

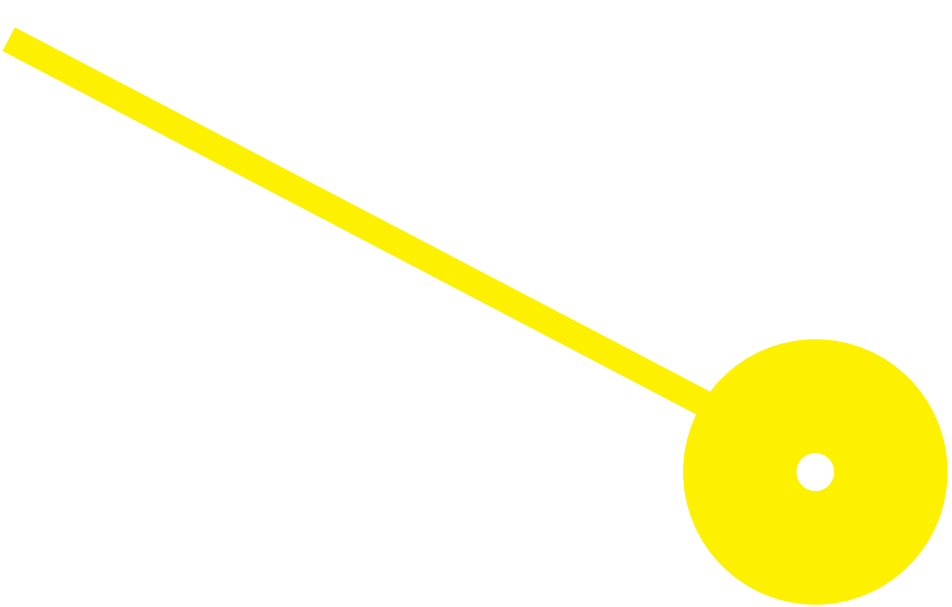
**M**

MESTRADO EM GESTÃO DAS ORGANIZAÇÕES  
RAMO: GESTÃO DE UNIDADES DE SAÚDE

# Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores Informais: um contributo para a gestão de um serviço de psiquiatria

Ana Catarina Barros Vieira

06/2022





**ESCOLA  
SUPERIOR  
DE SAÚDE**



**Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores Informais: um contributo para a gestão de um serviço de psiquiatria**

**Autor**

Ana Catarina Barros Vieira

**Orientador(es)**

Professora Doutora Carminda Morais - IPVC

Professora Doutora Isabel Amorim - IPVC

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em **Gestão das Organizações – Ramo de Gestão de Unidades de Saúde** pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto.

## Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus filhos André, Diogo e Mariana (são o meu orgulho) e ao Luís, meu  
companheiro de vida.

## Agradecimentos

Agradeço a todos que de forma direta ou indireta contribuíram para que conseguisse levar este trabalho a bom porto, num ano tão complicado a nível pessoal, mas repleto de aprendizagens.

À Professora Doutora Carminda Morais, por toda a disponibilidade, incentivo, apoio e tempo que despendeu na orientação deste trabalho.

À Professora Doutora Isabel Amorim, por estar sempre presente, incentivando e orientando este trabalho com toda a dedicação.

Ao Professor Doutor Jorge Condeço e à Dra Suzete Vaz pela sensibilidade e compreensão face ao difícil momento pessoal por que passei, tendo sido decisivos para que este trabalho chegasse ao fim.

A toda a equipa de enfermeiros do departamento de psiquiatria pela colaboração na colheita de dados, e em especial à enfermeira Paula Martins pelo incentivo, amizade e lealdade.

Aos cuidadores informais que com toda a receptividade participaram nesta investigação.

À minha família pelo apoio incondicional, incentivo e compreensão pelas horas que foram privados da minha presença.

A todos o meu sincero muito obrigada.

## Resumo

A doença mental devido à sua elevada prevalência e implicações na vida das pessoas, famílias e sociedade exige o compromisso dos profissionais de saúde com a gestão e humanização dos cuidados de saúde.

Neste contexto, a literacia em saúde mental (LSM) dos cuidadores informais enquanto garante da prestação de cuidados de adequação crescente, bem como, da participação ativa e informada na tomada de decisão em saúde e de sentimentos de autoeficácia e gratificação no cuidar, assume importância particular.

Assim, o presente estudo procurou atingir os seguintes objetivos: avaliar a LSM e a sobrecarga do cuidador informal da pessoa com doença mental grave; identificar os determinantes sociodemográficos relacionados com os mesmos; e a correlação entre LSM e sobrecarga do cuidador. Para o efeito, recorreu-se a um estudo do tipo quantitativo transversal, de carácter analítico-correlacional.

Foram inquiridos 43 cuidadores informais. Os resultados apontam para níveis altos de LSM ( $123,8 \pm 8,9$ ) e níveis de sobrecarga intensa ( $57,9 \pm 15,7$ ) no cuidador. Verifica-se maior LSM nos cuidadores com habilitações literárias mais elevadas ( $t=-2,200$ ,  $p=0,034$ ). Relativamente à sobrecarga são as mulheres que evidenciam níveis mais elevados ( $t=3,343$ ,  $p=0,002$ ).

Verificam-se, ainda, correlações positivas e estatisticamente significativas, embora fracas, entre *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e *Expectativas com o cuidar* ( $r_p=0,453$ ,  $p=0,002$ ); entre *Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda* com a *Perceção de autoeficácia* ( $r_p=0,311$ ,  $p=0,043$ ); entre a LSM e *Expectativas com o cuidar* ( $r_p=0,321$ ,  $p=0,036$ ); e entre *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e a sobrecarga ( $r_p=0,334$ ,  $p=0,029$ ).

Podemos concluir que é fundamental repensar as práticas de gestão dos serviços de psiquiatria e saúde mental, operacionalizando intervenções multidisciplinares mais efetivas em termos de literacia, empoderamento e suporte aos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave.

**Palavras-chave:** Literacia em saúde mental; cuidador informal; sobrecarga do cuidador; gestão de serviços de saúde

## **Abstract**

Due to its high prevalence and implications in the lives of individuals, families and society, mental illness requires the commitment of health professionals to the management and humanization of health care.

In this context, particular importance is given to the mental health literacy (MHL) of informal caregivers as a guarantee of the provision of increasingly adequate care, as well as of the active and informed participation in health decision-making and feelings of self-efficacy and gratification in care provision.

Thus, this study aimed to achieve the following objectives: to assess the MHL and the burden of the informal caregiver of the person with severe mental illness; to identify the sociodemographic determinants related to them; and the correlation between the MHL and the caregiver's burden. For this purpose, we used a cross-sectional quantitative study with an analytical-correlational nature.

Forty-three informal caregivers were surveyed. The results point to high levels of MHL ( $123.8 \pm 8.9$ ) and intense levels of caregiver's burden ( $57.9 \pm 15.7$ ). A higher MHL was found in caregivers with higher levels of education ( $t=-2.200$ ,  $p=0.034$ ). As far as burden is concerned, women revealed the highest levels ( $t=3,343$ ,  $p=0,002$ ).

There were also positive and statistically significant correlations, although weak, between Knowledge about mental health problems and Expectations of caring ( $r_p=0.453$ ,  $p=0.002$ ); between First aid skills and Help-seeking behaviour with Perceived self-efficacy ( $r_p=0.311$ ,  $p=0.043$ ); between MHL and Expectations with caring ( $r_p=0.321$ ,  $p=0.036$ ); and between Knowledge about mental health problems and burden ( $r_p=0.334$ ,  $p=0.029$ ).

We may conclude that it is essential to rethink the management practices of psychiatric and mental health services, performing more effective multidisciplinary interventions in terms of literacy, empowerment and support to informal caregivers of the person with severe mental illness.

## **Keywords:**

Mental health literacy; informal caregiver; caregiver's burden; management of health services.

## Índice

1. Introdução .....	1
PARTE I – Enquadramento teórico .....	4
2. Gestão de um serviço de psiquiatria: centralidade na pessoa doente e família .....	5
3. Doença mental grave e cuidador informal.....	13
3.1. Cuidador informal da pessoa com doença mental grave.....	14
3.2. Sobrecarga do cuidador informal.....	19
4. Literacia em saúde mental .....	22
PARTE II – Trabalho empírico.....	29
5. Métodos.....	30
5.1. Justificação da problemática.....	30
5.2. Questões de investigação, finalidade e objetivos .....	30
5.2.1 Questões de investigação .....	30
5.2.2 Finalidade do estudo .....	31
5.2.3 Objetivos do estudo .....	31
5.3. Tipo de estudo.....	32
5.4. Variáveis.....	32
5.5. População alvo e amostra .....	32
5.6. Instrumentos de recolha de dados.....	33
5.7. Procedimentos estatísticos de tratamento e análise da informação.....	36
5.8. Procedimentos formais e éticos.....	37
6. Resultados .....	38
6.1. Caraterização sociodemográfica da amostra e dos aspetos relacionados com o cuidar.....	38
6.2. Caraterísticas psicométricas dos instrumentos utilizados .....	42
6.2.1 Questionário de Literacia em Saúde Mental – LSMq-adultos .....	42
6.2.2 Escala de Sobrecarga do Cuidador – ESC .....	42
6.3. Avaliação da Literacia em Saúde Mental .....	43
6.4. Avaliação da Sobrecarga do Cuidador .....	44
6.5. Estudo das relações (sexo, colaboração nos cuidados e habilitações literárias) .....	46
6.6. Correlações entre literacia em saúde mental, sobrecarga do cuidador e tempo como cuidador .....	49

7. Discussão.....	51
8. Conclusões.....	59
Referências Bibliográficas.....	62

## **Anexos**

### **Anexo I – Questionário Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores**

Informais.....	70
Anexo II – Autorizações e pareceres.....	75
Anexo III – Estudo da normalidade da distribuição.....	80
Anexo IV – Estudo da Relação de Variáveis.....	83

## **Índice de Abreviaturas e Siglas**

CE – Comissão Europeia

CNS – Conselho Nacional da Saúde

DALY – Disability Adjusted Life Years

DMG – Doença Mental Grave

LSM – Literacia em Saúde Mental

OMS – Organização Mundial da Saúde

PIB – Produto Interno Bruto

RNCCISM – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

SLSM – Serviço Local de Saúde Mental

SNS – Serviço Nacional de Saúde

YLD – Years Lived with Disability

## Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes.....	39
Tabela 2 – Aspectos relacionados com o cuidar .....	41
Tabela 3 – Consistência interna do Questionário de Literacia em Saúde Mental (LSMq-adulto).....	42
Tabela 4 – Consistência interna da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC).....	43
Tabela 5 – Média, mediana, desvio-padrão, valores mínimo e máximo e coeficiente de variação nas dimensões do LSMq-adulto.....	44
Tabela 6 – Média, mediana, desvio-padrão, valores mínimo e máximo e coeficiente de variação nas dimensões da ESC .....	45
Tabela 7 – Nível de Sobrecarga do Cuidador.....	45
Tabela 8 – Teste t de medidas independentes na comparação entre sexos, relativamente às dimensões da ESC e valor de prova.....	47
Tabela 9 – Teste t de medidas independentes na comparação entre nível de habilitações literárias, relativamente às dimensões do LSMq-adultos e valor de prova.....	48
Tabela 10 – Matriz de correlações de Pearson entre LSMq e da ESC.....	50

## Índice de Figuras

Figura 1: Pirâmide de Organização de Serviços para a Saúde Mental.....	8
Figura 2: Modelo global de interação na transição para o papel de cuidador .....	17
Figura 3: Áreas de competências do cuidador informal.....	18
Figura 4: Modelo integrativo da concepção e operacionalização da literacia em saúde .....	23

## 1. Introdução

A doença mental tem vindo a apresentar uma prevalência elevada a nível mundial e, ainda hoje, continua a ser identificada como um dos mais importantes desafios para a saúde pública, pelo impacto indelével nas pessoas, famílias e sociedades (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2001; Almeida, 2018). No entanto, apesar deste reconhecimento, a saúde mental não tem sido uma prioridade nas políticas de saúde nem uma preocupação efetiva para a sociedade em geral. A Comissão Técnica de Acompanhamento da Reforma da Saúde Mental (2017), refere que as políticas de saúde mental ao longo das últimas décadas evoluíram no sentido de conceber e organizar os serviços, centrados nas necessidades do indivíduo, com enfoque nos cuidados de saúde mental na comunidade. Os internamentos em serviços de psiquiatria, integrados em hospitais gerais, passam a ser apenas para situações de agudização da doença e de curta duração. Dada a necessidade de dar resposta à doença crónica, para a continuidade de cuidados, foi criada a RNCCISM.

Este novo modelo de Cuidados de Saúde Mental na Comunidade, visa a promoção e proteção dos direitos humanos, a acessibilidade e equidade no direito à saúde; a integração de cuidados, a participação de utentes e famílias, facilitando a recuperação dos indivíduos (Comissão Europeia [CE], 2016).

No entanto, a manutenção do estigma associado às doenças mentais tem condicionado o reconhecimento da importância da saúde mental nos diversos setores da sociedade, pelo que se torna necessário investir no aumento de conhecimentos sobre as doenças mentais e seus tratamentos (CNS, 2019).

As doenças mentais podem ser agrupadas em doenças mentais comuns e doenças mentais graves. Nestas últimas, estão incluídas as situações de doença com maior gravidade, caracterizadas pela presença de sintomatologia psicótica, sendo doenças crónicas que evoluem ao longo de vários anos e com frequentes fases de agudização. As patologias mais frequentes, incluídas nesta categoria, são a esquizofrenia e a doença bipolar (Almeida, 2018).

A DMG, sendo uma doença crónica, que normalmente se manifesta numa fase precoce da vida, exige do prestador de cuidados informais o acompanhamento de toda a evolução da doença, sendo o seu papel muito dificultado pelos vários episódios de descompensação. Percebeu-se que os cuidadores informais têm limitações em compreender a doença mental, em lidar com o sofrimento desencadeado com a descoberta da doença, bem como a sobrecarga e dificuldade em conciliar o papel de cuidador com a sua vida pessoal.

Os cuidadores informais representam um importante contributo para a gestão da doença crónica no domicílio, evitando recaídas e internamentos, devendo estes ser alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, capacitando-os para o seu papel e minimizando a sobrecarga e o risco de morbilidade associados a este papel (Alves, Almeida, Mata & Pimentel, 2018)

A LSM, conceito introduzido por Jorm et al. (1997), refere-se aos conhecimentos e crenças sobre saúde mental que contribuem para o seu reconhecimento, tratamento e prevenção. A população em geral possui baixos níveis de LSM (Almeida, Campos & Dias, 2014; Jorm, 2000; Ramos, Calais & Zotesso, 2019), sendo este um entrave não só para o reconhecimento da doença, como para a procura de ajuda, designadamente em termos de tratamento. Frequentemente, quando o fazem, encontram-se já em fase de agudização substancial, com sofrimento das pessoas doentes e famílias, com consequente impacto acrescido nos custos diretos e indiretos dos cuidados de saúde.

Neste sentido, urge o compromisso político e organizacional, designadamente por via dos seus profissionais, com a consolidação do modelo de intervenção em saúde mental de proximidade, orientado para a comunidade, tomando como centro as potencialidades e vulnerabilidades das pessoas com doença mental e dos seus cuidadores informais. Impõe-se a capacitação destes cidadãos enquanto parceiros efetivos na gestão da doença crónica, criando novas respostas de saúde que incluam os prestadores de cuidados informais como alvo de intervenção dos profissionais de saúde.

O interesse por esta problemática associa-se ao facto de ser enfermeira especialista nesta área e desempenhar funções de chefia num departamento de psiquiatria e saúde mental de um SLSM, sendo fundamental produzir evidências científicas norteadoras da otimização das respostas às necessidades bem como dos recursos das pessoas que cuidamos e seus familiares.

A presente Dissertação, insere-se no Mestrado em Gestão das Organizações – Ramo de Gestão de Unidades de Saúde e visa a obtenção do Grau de Mestre, e tem, pois, como objetivo estudar as necessidades inerentes ao papel de prestador de cuidados informais da pessoa com DMG e compreender a relação entre a LSM e a sobrecarga do cuidador informal num hospital da zona Norte de Portugal.

Espera-se que os resultados obtidos com este estudo contribuam para a melhoria da gestão e inovação de um serviço de psiquiatria possibilitando o desenvolvimento de iniciativas de promoção da literacia em saúde, criando programas de psicoeducação familiar que permitam dar informação e treinar estratégias positivas para o cuidador lidar com o portador de doença mental

grave, capacitando-os para superar dificuldades e aumentar a satisfação com o seu papel de cuidador.

Do ponto de vista da estrutura, está organizada por capítulos. Na primeira parte apresenta-se a introdução com enquadramento teórico, na segunda abordam-se os métodos de investigação e na última apresentam-se os resultados, a discussão e a conclusão do estudo.

## **PARTE I – Enquadramento teórico**

## 2. Gestão de um serviço de psiquiatria: centralidade na pessoa doente e família

A saúde mental levou bastante tempo a ser reconhecida como uma preocupação de saúde pública e só tardiamente se vai aproximando do valor atribuído à saúde física.

O conceito de saúde, plasmado na Constituição da OMS (1946), está amplamente difundido mantendo-se inalterado até aos dias de hoje, definindo-a como um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. Trata-se de um conceito complexo, multidimensional e dinâmico. No entanto, só muito tardiamente surge uma maior consciencialização de que a saúde mental é uma componente essencial da própria saúde (Almeida, 2018).

A saúde mental está intimamente relacionada com o bem-estar e este não pode ser dissociado de todos os determinantes de saúde, assim a doença mental não se pode opor à saúde mental, uma vez que um indivíduo com doença mental pode conviver com a saúde mental, desde que não esteja em sofrimento psíquico.

Esta abordagem leva à compreensão de como os fatores genéticos, biológicos, sociais e ambientais influenciam a saúde e o adoecer mental dos indivíduos; reconhecendo o quão frequentes são os problemas de doença mental e como a multifatorialidade dos determinantes de saúde pode influenciar o tratamento e o próprio curso da doença.

Os determinantes de saúde (sociais, ambientais, económicos, individuais e familiares) podem constituir-se como fatores de risco ou como fatores protetores da doença mental. Segundo Almeida, Almeida e Santos (2010), os fatores de risco surgem associados à urbanização, ao desemprego, à pobreza, à discriminação, à prestação de cuidados à pessoa com doença crónica, à solidão, aos conflitos familiares; e os fatores protetores estão associados às redes de apoio social e comunitárias, à literacia, ao uso de estratégias de *coping*, à adaptabilidade, à autoestima, ao suporte social familiar e de amigos.

A abrangente perspetiva do conceito de saúde mental, entendida como, “ (...) um estado de bem-estar em que o indivíduo reconhece as suas próprias capacidades, consegue lidar com as tensões normais da vida, pode trabalhar de forma produtiva e proveitosa, e é capaz de contribuir para a sua comunidade”<sup>1</sup>. Associado ao conceito apresentado pelo CNS (2019, p.3) que refere que a saúde mental deve ser entendida como “ (...) o esforço organizado (e o seu resultado) das sociedades para assegurar a promoção da saúde e prevenir a doença mental, recuperar e integrar

---

<sup>1</sup><https://www.who.int>

os doentes, reparando e cuidando”, traz ao de cima a questão dos direitos da pessoa com doença mental, que ao longo dos anos, muito negativamente, foram afetados pelo preconceito e exclusão, realçando a importância de trabalhar a sua capacitação, a autonomia e a participação na sociedade.

Assim, a saúde mental reflete o equilíbrio entre a pessoa e o ambiente, isto é, na sua dimensão positiva, a capacidade de mobilizar os recursos pessoais para enfrentar os desafios da vida e ter relações satisfatórias com os outros, por outro lado, a dimensão negativa relacionada com a presença de problemas, sintomas e doença mental (Almeida, 2018).

O conhecimento científico aliado ao desenvolvimento da epidemiologia psiquiátrica demonstrou que as doenças mentais são muito frequentes em todas as partes do mundo, principalmente nos países ocidentais mais industrializados, constituindo uma das principais causas de incapacidade, representando um enorme impacto nas pessoas, famílias sociedade (Direção Geral da Saúde [DGS], 2017; Almeida, 2018).

Almeida (2018) refere que, no estudo epidemiológico realizado, em 2011, em dez países da Europa, 13,2% dos adultos tinham tido uma perturbação mental nos 12 meses anteriores. Estes valores variavam muito de país para país, sendo que Portugal e a Irlanda do Norte apresentavam valores acima dos 20%. Em Portugal, as doenças mentais têm uma prevalência de 22,9%, situando o país no segundo lugar entre os países europeus (CNS, 2019).

Associado à prevalência elevada, surge o impacto das perturbações mentais a nível social. O estudo da carga das doenças permite medir os efeitos das doenças a nível da mortalidade, bem como a nível da incapacidade a elas associada. De acordo com o relatório do CNS (2019), na Europa, a doença mental surge como a principal causa de incapacidade e em terceiro, quando se refere à carga de doença. Estima-se que, nas doenças mentais, incluindo as demências, o peso da doença represente 18,1% dos anos vividos com incapacidade e 7,3% dos anos de vida vividos com qualidade que as pessoas perdem por causa de uma doença (*Institute for Health Metrics and Evaluation* [IHME], 2019).

Em Portugal, estes números são ligeiramente mais elevados, sendo que as doenças mentais em termos de anos vividos com incapacidade (YLD) correspondem a 22,6% e relativamente aos anos de vida perdidos (DALYS) situa-se nos 12,6% (IHME, 2019).

Acresce a estes números as implicações que têm na economia e sobretudo no bem-estar físico, psicológico e social da pessoa e da sua família ao longo de todo seu ciclo vital. As perturbações mentais afetam várias áreas da vida pessoal, familiar e profissional dos indivíduos, bem como dos

seus familiares e cuidadores. Estima-se que os custos, diretos e indiretos, com doença mental em Portugal representem cerca de 3,7% do PIB, o que corresponde a 6,6 mil milhões de euros (CNS, 2019).

Ao longo dos tempos existiu a ideia de que as doenças mentais eram incuráveis, sendo que, associado a esta convicção, as pessoas com doença mental eram abandonadas em grandes instituições asilares, votadas a uma vida de total exclusão social e conseqüente violação dos seus direitos fundamentais.

A OMS, em 2001, apresentou o relatório “Saúde mental: nova conceção, nova esperança”, que passou a ser um marco no despertar da consciência pública e dos profissionais para a real dimensão da problemática da saúde mental. Aspectos como prevalência, custos humanos, sociais e económicos associados, bem como o estigma, a discriminação e a falta de acesso aos tratamentos foram trazidos para o debate mundial (OMS, 2001).

Nas últimas duas décadas, deu-se uma viragem de paradigma, associado ao desenvolvimento científico e ao conhecimento da relevância dos determinantes da saúde mental e do adoecer mental. Este novo olhar, deixa cair a ideia de incurabilidade da doença mental, passando a reconhecer-se o papel fundamental da prevenção da doença mental e da promoção da saúde mental.

Para Almeida (2018), a atual organização dos serviços de saúde mental foi determinada por três fatores: os progressos científicos no tratamento das doenças; o reconhecimento da violação dos direitos humanos da pessoa com doença mental; e o reconhecimento da associação estreita entre as doenças mentais e as doenças físicas.

Uma visão de saúde pública também deve estar presente na organização dos serviços de saúde mental, tendo em atenção as necessidades das pessoas nas diferentes fases do seu ciclo de vida, articulando o tratamento com a promoção da saúde mental e a prevenção da doença, assegurando o envolvimento da pessoa nos seus cuidados e recuperação, garantindo a continuidade de cuidados (Almeida, 2018).

Assim, progressivamente, os grandes hospitais psiquiátricos foram fechando, passando os cuidados de saúde mental a ser organizados num complexo sistema de saúde que inclui os cuidados de saúde primários e os serviços de saúde mental na comunidade, articulados com unidades de internamento integradas nos hospitais gerais. Por fim surgem os serviços altamente especializados e de longa estadia. Esta proposta de organização dos cuidados de saúde mental,

tem por base a pirâmide de organização dos cuidados de saúde mental apresentada pela OMS, Figura 1.

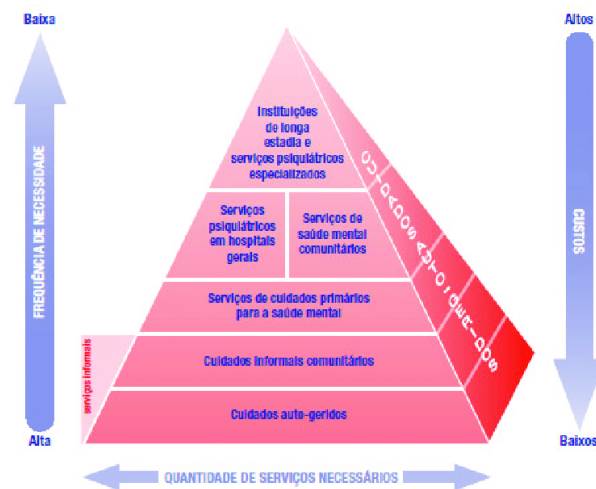


Figura 1: Pirâmide de Organização de Serviços para a Saúde Mental

Fonte: Adaptado de OMS (2009)

Integrados no sistema geral de saúde, os serviços de saúde mental aproximam-se da comunidade, promovendo a acessibilidade, a melhor continuidade de cuidados, associado a maior satisfação das pessoas, maior adesão ao tratamento, melhor proteção dos direitos humanos, com diminuição do estigma.

Destaca-se o papel dos cuidados autogeridos, que ocupam a base da pirâmide, que enfatiza as parcerias entre profissionais de saúde e a pessoa doente sendo a pessoa encorajada a gerir os seus problemas de saúde com o apoio da família e dos amigos. Assim, o foco desloca-se para a pessoa assumindo esta a centralidade dos cuidados.

Neste processo de mudança, em 2013, a OMS, no Plano Global de Saúde Mental, apresentou como objetivos prioritários, a reorganização dos serviços de saúde mental, propondo “transferir sistematicamente o local dos cuidados de saúde mental dos hospitais psiquiátricos para serviços de saúde mental na comunidade, incluindo internamento de curta duração e tratamento ambulatorio em hospitais gerais, cuidados primários, centros de saúde mental, centros de dia, apoiando a pessoas com doença mental que vive com a sua família e proteção à habitação” (OMS, 2013, p.15).

A União Europeia recomendou aos estados membros a adoção de políticas de saúde mental promotoras de cuidados centrados na comunidade, seguindo os princípios de:

- Proteção dos direitos humanos – proteger contra a discriminação e garantir direitos como cuidados de saúde de qualidade, emprego e habitação;
- Acessibilidade e equidade – garantir o acesso a cuidados de qualidade, a preços acessíveis, apoiando a inclusão social;
- Recuperação – os serviços de saúde mental devem incentivar a autodeterminação e os cuidados individualizados promovendo a capacitação para construção e manutenção de um projeto de vida adaptado às suas necessidades e vulnerabilidades;
- Cuidados na comunidade – cuidados em ambiente o menos restritivo possível, sendo o internamento apenas considerado quando todas as alternativas de tratamento comunitário se tenham esgotado;
- Coordenação e integração de cuidados – os cuidados de saúde mental, em cada área geodemográfica, devem ser coordenados e integrados de forma a garantir a continuidade de cuidados evitando a fragmentação de serviços;
- Participação de utentes e famílias – envolver ativamente as pessoas portadoras de doença mental no planeamento e desenvolvimentos dos serviços. Os seus familiares devem ser considerados parceiros importantes na prestação de cuidados devendo ser incentivados a participar e, se necessário, serem alvo de formação e educação (EC, 2016).

Em Portugal, este movimento já se tinha iniciado uns anos antes, mas é nos anos noventa do século passado que se começa a concretizar, com a publicação da Lei de Saúde Mental (Lei nº 36/98), em 1998, que estabelece os princípios da política nacional de saúde mental.

Esta nova legislação define os direitos da pessoa com doença mental, regulamenta os critérios para o tratamento compulsivo e estabelece os princípios orientadores da organização dos serviços de saúde mental. Determina que o cuidado da pessoa com doença mental deve ser prioritariamente promovido na comunidade, não afastando o doente do seu meio habitual, e o tratamento hospitalar deve ser efetuado em unidades integradas em hospitais gerais e em meio o menos restritivo possível. De acordo com as suas necessidades os doentes devem ter acesso a cuidados de reabilitação psicossocial e a programas de reinserção profissional e a estruturas residenciais na comunidade.

Em 2008, surge o Plano Nacional de Saúde Mental 2007 – 2016, que segue quase na totalidade as recomendações da OMS e da CE. Reafirma a necessidade de mudança esplanada na Lei de Saúde Mental e define medidas como a mudanças do modelo de governação e financiamento dos serviços de saúde mental e a criação dos cuidados continuados de saúde mental.

Em 2017, o PNSM foi avaliado pela Missão da OMS de forma a verificar o progresso na implementação das reformas de saúde mental em Portugal, sendo que a equipa identificou várias fraquezas na organização global dos serviços, destacando-se: o risco da pessoa com DMG não ser alvo dos cuidados necessário, dado que os cuidados prestados pelos SLSM serem de cariz primordialmente farmacológico com uma fraca componente psicossocial.

De acordo com o relatório de Avaliação do Plano Nacional de Saúde Mental 2007 - 2016 e propostas prioritárias para a extensão a 2020, não se pode ignorar que as reformas, atualmente em curso, no SNS vão no sentido de uma cada vez maior centralidade na pessoa, proximidade e integração dos cuidados e que subsiste a necessidade de otimizar os recursos disponíveis, articulando-os e potenciando as sinergias intra e intersectoriais. Refere, ainda, que Portugal não dispõe de uma estratégia integrada para a promoção e prevenção em saúde mental, a qual, dada a diversidade de agentes implicados (ex.: saúde, educação, trabalho, segurança social, etc.), só é possível se desenvolvida no âmbito de uma equipa de coordenação com capacidade de ação a nível intersectorial. Sem esta estratégia, os programas de promoção e prevenção dificilmente terão um desenvolvimento proporcional ao seu impacto na saúde mental e no bem-estar das populações (Comissão Técnica de Acompanhamento da Reforma da Saúde Mental, 2017).

Cada vez mais os estados incluem, nas suas políticas de saúde, como uma das suas prioridades a saúde mental. Para Almeida (2018), em Portugal, nos últimos anos tem existido uma maior consciência política para a importância da saúde mental, pelo que questões como a carga das doenças mentais, as dificuldades de acesso a cuidados de qualidade, as desigualdades e os direitos humanos na saúde mental e a coesão social devem ser largamente discutidos.

É necessário continuar o processo de mudança dos cuidados centrados no hospital para o modelo integrado de base comunitária, onde se privilegie a autonomia da pessoa com doença mental, reconhecendo-lhe o direito de participação e de escolha do seu próprio caminho.

Os cuidados de saúde centrados na pessoa tornaram-se um elemento essencial na qualidade dos cuidados de saúde. A centralidade na pessoa doente e família permite “diagnosticar o problema, estabelecer um programa terapêutico e acompanhar o doente ao longo do processo de tratamento e reabilitação” (Almeida, 2018, p.38).

Ao colocar a pessoa com doença mental no centro dos cuidados estamos a respeitar as suas necessidades, preferências, autonomia e autodeterminação.

A partilha de informação entre o profissional de saúde e a pessoa cuidada promove a diminuição da assimetria de informação e conseqüente participação mais ativa das pessoas no processo de

tomada de decisão, melhorando desta forma a adesão ao plano terapêutico e a autogestão da sua saúde.

Crisp et al. (2014) recomendam, principalmente no que diz respeito à gestão da doença crónica, a implementação de novos modelos para os cuidados de saúde, criando serviços de cuidados integrados, de proximidade criando redes especializadas como centros de referência e de partilha.

A integração das diferentes opções de intervenção existentes deve envolver diferentes *settings*, equipas multidisciplinares, múltiplos tipos de tratamento, associado a múltiplos níveis de apoio disponíveis concentrando diferentes esforços permitindo responder às reais necessidades da pessoa nos diferentes momentos da sua doença (Palha & Palha, 2016).

O Relatório da CNS (2019), aponta ainda como desafios uma abordagem descentrada da visão tradicional do setor da saúde, mais integradora e atenta às transformações demográficas e às desigualdades. Acrescenta a necessidade de quebrar barreiras à reforma dos cuidados de saúde mental e incentivar a participação das pessoas que vivem com problemas de saúde mental, suas famílias e cuidadores. Sendo necessário e urgente combater o estigma e a discriminação que ainda permanece.

Neste contexto, tem vindo a assumir-se a necessidade de “ (...) recentrar os cuidados de saúde mental numa abordagem integrada dos doentes, reconhecendo a individualidade própria e as necessidades específicas de cada um, promovendo o diálogo científico entre as diferentes perspetivas teóricas e clínicas e utilizando de uma forma racional as potencialidades terapêuticas existentes em cada momento” (Almeida, 2018, p.21).

Conforma-se, assim, um conjunto de pressupostos em mudança na gestão de serviços de saúde. Neste contexto, o conceito de governança em saúde mental deve incluir padrões de qualidade e de atenção centradas na pessoa com doença mental, incluindo todos os parceiros nos processos de tomada de decisão (Díaz-Castro, Arredondo, Pelcastre-Villafuerte & Hufty, 2017). Os mesmos autores, realçam que nem todos os parceiros querem partilhar as decisões, incluindo a pessoa com doença mental, concordado que seria importante promover a educação e a formação para que os utentes possam fazer verdadeiramente parte deste processo, o que pode funcionar como forma de aumentar a satisfação pessoal, a recuperação e o empoderamento.

Esta ideia é corroborada por Palha e Palha (2016) que afirmam que seria necessário promover a LSM para que cada um esteja consciente da importância da sua ação num problema que a todos afeta.

Importa desenvolver investigação no sentido de identificar as necessidades das pessoas e famílias de modo a reorientar os serviços com base na evidência produzida. Sendo que as orientações políticas e técnicas apontam para a manutenção das pessoas na comunidade, é necessário qualificar os cuidadores para as exigências específicas no âmbito do processo de saúde-doença do foro mental, em particular.

### 3. Doença mental grave e cuidador informal

As doenças mentais surgem da interação complexa entre fatores biológicos e ambientais, podem ser caracterizadas por um conjunto de sinais e sintomas psicológicos e comportamentais associados a sofrimento psíquico sendo, muitas vezes, incapacitante a vários níveis do funcionamento individual e social.

As doenças mentais podem ser subdivididas em doenças mentais comuns e DMG. As primeiras, são bastante frequentes na população em geral e não se fazem acompanhar, normalmente, de alterações graves ao nível do comportamento. Neste subgrupo, estão, entre outras, as perturbações da ansiedade, do humor, do controlo de impulsos e consumo de álcool. As DMG são situações de doença com maior gravidade, caracterizadas pela presença de sintomatologia psicótica, sendo doenças crónicas que evoluem ao longo de vários anos e com frequentes fases de agudização da doença. As patologias mais frequentes, incluídas nesta categoria, são a esquizofrenia e a doença bipolar (Almeida, 2018).

De acordo com Ruggeri, Thornicroft, Bisiffi e Tansella (2000), não existe um consenso internacional quanto à definição de doença mental grave, no entanto a mais comumente utilizada é a do *National Institute of Mental Health*, 1987, que apresenta três critérios de inclusão: o diagnóstico médico (psicose não orgânica ou uma perturbação da personalidade); duração da doença ou tratamento (pelo menos dois anos de doença ou tratamento); e nível de comprometimento funcional, moderado ou grave (*Global Assessment of Functioning Scale*). No entanto, segundo os mesmos autores, o seu estudo sugere a utilização de apenas dois critérios, a duração da doença (seguimento em serviços de saúde há pelo menos dois anos) e o comprometimento do funcionamento, uma vez que o critério do diagnóstico pode excluir doentes com grave perturbação psicótica.

Neste sentido, a DMG é caracterizada pela presença de sintomas psicóticos, como delírios e alucinações, pelo afastamento da realidade e ausência de consciência e crítica para com a doença. A esta sintomatologia, que está exacerbada nas fases de descompensação, acresce incapacidade significativa ao nível das atividades de vida diária, social e profissional.

Na população portuguesa adulta, 4% apresenta doença mental que pode ser considerada uma perturbação mental grave. A esquizofrenia, sendo considerada uma DMG, apesar da sua reduzida prevalência, cerca de 1% da população, devido à sua elevada carga de doença, quando comparado com outras patologias psiquiátricas, aparece em quarto lugar, a seguir à depressão, ansiedade, e

uso de substâncias, devido sobretudo a ser uma doença crónica com uma evolução prolongada com uma influência muito forte nas diferentes áreas da vida da pessoa (Almeida, 2018).

Para o mesmo autor, no que se refere à esquizofrenia, verifica-se uma igualdade de distribuição por sexo, sendo que, na mulher, o início da doença seja normalmente mais tardio. Estudos epidemiológicos mostram uma prevalência mais elevada em contextos de pobreza e com baixo estatuto social e económico. No caso da esquizofrenia, a prevalência é 3,4 vezes mais elevada em contexto socioeconómico mais baixo quando comparado com grupos com estatuto mais alto. A DMG tem um enorme impacto crónico uma vez que a doença, ao longo do seu curso apresenta fases de estabilização alternada com várias fases de descompensação. A pessoa doente com grave perturbação afetiva ou psicótica, necessita de tratamento contínuo ao longo dos anos, combinando tratamento farmacológico com reabilitação psicossocial e capacitação que permite a manutenção da qualidade de vida e identificação precoce de sinais de descompensação. Muitas vezes as intervenções não farmacológicas são desvalorizadas, face ao tratamento farmacológico, pelo que se torna necessário investir nas intervenções de reabilitação psicossocial e psicoeducacional.

A pessoa com DMG necessita da continuidade de cuidados para a gestão eficaz da sua doença, sendo fundamental a sua rede de suporte que, em Portugal, é maioritariamente constituída pela família. Assim, familiares, vizinhos e amigos têm um papel particularmente relevante na prestação de cuidados à pessoa com DMG.

### **3.1. Cuidador informal da pessoa com doença mental grave**

Como foi referido anteriormente, a pessoa com DMG, ao longo do seu ciclo vital, vai precisar continuamente de prestação de cuidados, podendo estes ser realizados por cuidadores formais (profissionais da área da saúde ou comunidade) e por cuidadores informais.

O cuidador informal é a pessoa que cuida de outra, "numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal" (Teixeira et al., 2017, p.8).

Na sua maioria, o cuidador informal é um familiar, amigo ou vizinho próximo do doente que presta cuidados no domicílio de forma não remunerada (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010b; Olawande, Ajayi, Amoo & Iruonagbe, 2019). Faleiros et al. (2015) acrescenta que o cuidador informal não tem

formação específica para cuidar da pessoa doente, mas que se responsabiliza pela sua assistência no dia-a-dia e na promoção da sua qualidade de vida.

Na literatura encontramos várias denominações para quem presta cuidados informais entre as quais cuidador informal, prestador de cuidados informal, familiar prestador de cuidados e familiar cuidador. Neste trabalho opta-se pelo termo cuidador informal que pensamos melhor traduzir aquele que cuida no contexto português.

De acordo com Neri e Carvalho (2002), citado por Sequeira (2010b), podemos subdividir os cuidadores informais em: cuidador principal – aquele que assume a responsabilidade do cuidar realizando a maior parte dos cuidados; cuidador secundário – aquele que ajuda com alguma regularidade na prestação de cuidados, é normalmente um familiar que dá apoio ao cuidador principal; e cuidador terciário – aquele que ajuda esporadicamente, ou quando solicitado, sendo normalmente familiar, vizinho ou amigo.

No estatuto do cuidador informal em Portugal, Lei nº 100/2019 (2019), o cuidador informal, enquadra apenas o familiar e pode ser subdividido em dois tipos: o cuidador informal principal, o familiar (cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até 4º grau da linha reta ou da linha colateral) que acompanha e cuida de forma permanente, em coabitação e não auferem remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada e o cuidador informal não principal, o familiar (cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até 4º grau da linha reta ou da linha colateral), que acompanha e cuida de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Segundo Juan-Porcar, Guillamón-Gimeno, Pedraz-Marcos e Palmar-Santos (2015), estima-se que a maioria das pessoas que sofrem de doença mental permanecem em contacto próximo ou moram com os seus familiares. As famílias assumem aqui um papel ativo no cuidado informal pelo que se constituem como um recurso precioso no contexto do cuidar.

De acordo com Sequeira (2010b), o papel de cuidador recai sobretudo sobre as mulheres, mesmo quando estas exercem a sua atividade profissional. Um outro fator importante no assumir do papel é a proximidade física e afetiva entre quem cuida e quem é cuidado. Acrescenta que em muitas situações o cuidador informal se responsabiliza e cuida de forma sistemática da pessoa doente assumindo este papel de forma solitária sem grande ajuda de outros membros da família. O cuidador informal da pessoa com DMG é, na sua maioria, a mulher (Carvalho, 2012; Mohamad, Zabidah, Fauziah & Sarnon, 2012; Juan-Porcar et al., 2015; Vermeulen et al., 2015; Alves et al., 2018; Galustyan, 2019; Olawande et al., 2019; Ramos et al., 2019), com idade média acima dos 50

anos (Carvalho, 2012; Mohamad et al.,2012; Juan-Porcar et al., 2015; Vermeulen et al., 2015; Galustyan, 2019; Olawande et al., 2019; Zhou et al., 2021) com estado civil de casados (Carvalho, 2012; Alves et al., 2018, Olawande et al.,2019; Zhou et al., 2021). Normalmente o cuidador informal habita com o familiar doente (Carvalho, 2012; Juan-Porcar et al, 2015; Alves et al., 2018), sendo esse papel assumido pelos progenitores (Carvalho, 2012; Vermeulen et al., 2015; Alves et al., 2018; Galustyan, 2019; Olawande et al., 2019), seguido de cônjuges (Mohamad et al., 2012) e irmãos (Carvalho, 2012; Olawande et al., 2019; Ramos et al., 2019).

O cuidador informal por vezes acumula a sua função com o trabalho fora de casa (Juan-Porcar et al., 2015 Alves et al., 2018) e muitos estão desempregados ou reformados (Galustyan, 2019; Zhou et al., 2021).

Verifica-se que a maioria é cuidador há mais de 10 anos (Juan-Porcar et al., 2015; Zhou et al., 2021) e muitas vezes é o único cuidador, não dividindo responsabilidades de cuidar com outros elementos da família (Vermeulen et al, 2015; Ramos et al., 2019; Zhou et al., 2021).

No que se refere à escolaridade a maioria situa-se entre o primeiro e terceiro ciclo (Carvalho, 2012, Alves et al., 2018; Zhou et al., 2021).

O cuidador informal da pessoa com DMG assume-se como responsável pela satisfação de algumas das suas necessidades básicas como a administração e controlo da medicação, o acompanhamento aos serviços de saúde mental, o lidar com as situações de crise e os comportamentos disfuncionais, bem como encargos financeiros acrescidos, uma vez que o doente não os consegue suportar. (Albuquerque, Cintra & Bandeira, 2010; Almeida et al., 2010).

Tratando-se de uma doença crónica, que normalmente se manifesta numa fase precoce da vida, exige do prestador informal de cuidados o acompanhamento de toda a evolução da doença, sendo o seu papel muito dificultado pelos vários episódios de descompensação da doença.

Para o desempenho deste papel, a família precisa de ser amparada e melhor preparada para a tarefa de cuidar, uma vez que os cuidadores evidenciaram limitações em “compreender o fenómeno da doença mental, o sofrimento desencadeado com a descoberta da doença vivenciado no processo de luto, bem como a sobrecarga e dificuldades de conciliar a vida pessoal com os cuidados dispensados à pessoa com transtorno mental” (Ramos et al., 2019, p.298)

Sequeira (2010b, p.172), aborda a importância de uma transição eficaz na adoção do papel de cuidador, referindo que “parece indiscutível que as variáveis em interação estão dependentes do contexto do cuidador, do contexto da pessoa dependente e do contexto da interação”, conforme

Figura 2, pelo que se torna essencial capacitar e promover a autonomia do cuidador para o exercício do seu papel.

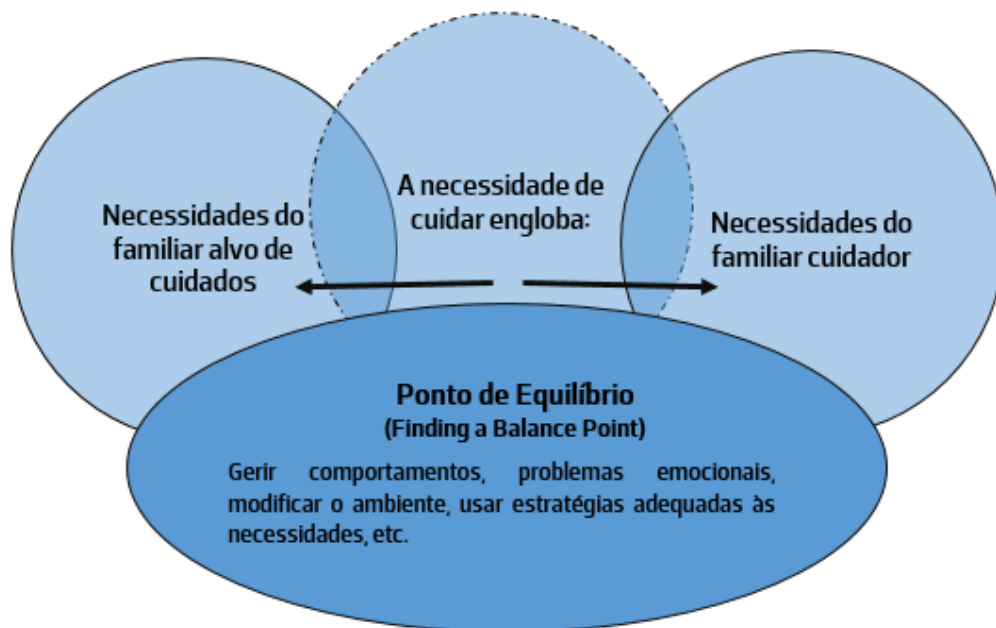


Figura 2: Modelo global de interação na transição para o papel de cuidador

Fonte: Adaptado de Sequeira (2010b)

Para a otimização do seu papel, o cuidador necessita de adquirir e desenvolver competências que de acordo com Sequeira (2010b) podem ser agrupadas em três categorias conforme identificadas na Figura 3.

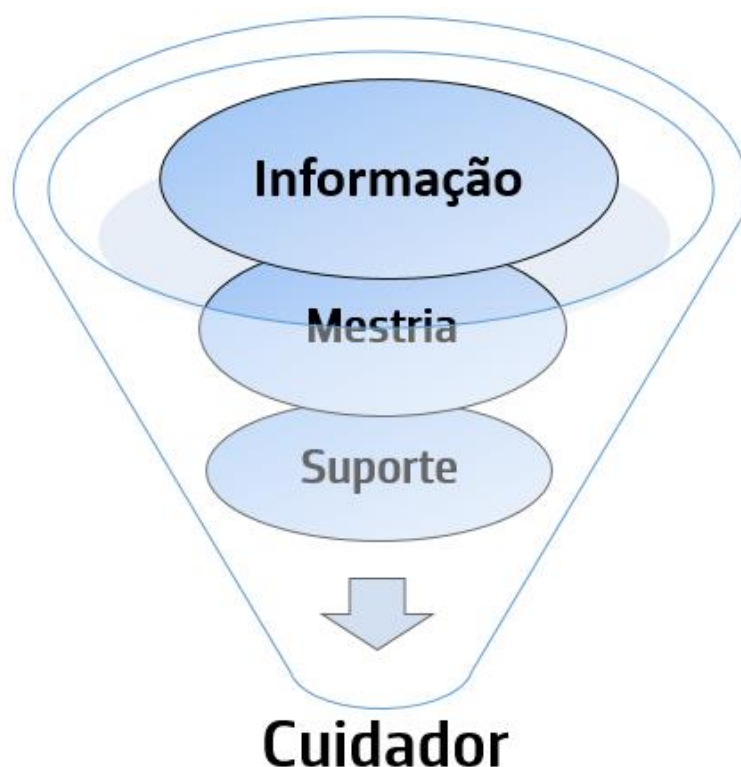


Figura 3: Áreas de competências do cuidador informal

Fonte: Adaptado de Sequeira (2010b)

A primeira área de competências a adquirir e desenvolver centra-se no conhecimento, na informação que o cuidador necessita para cuidar e está relacionada com a dimensão do Saber. A segunda área de competências diz respeito à habilidade instrumental, a mestria (Saber Fazer), que permite ao cuidador tornar-se eficaz na prestação de cuidados, no comunicar, no supervisionar. A terceira área de competências diz respeito ao suporte, área de desenvolvimento pessoal que envolve o Saber Estar, saber relacionar-se e cuidar de si (Sequeira, 2010b).

Neste sentido, a família deve ser envolvida nos planos de tratamento e de reabilitação da pessoa com DMG considerando-se de extrema importância as intervenções de educação em saúde permitindo reduzir o stress familiar, providenciando suporte social e promovendo o empoderamento (Alves et al., 2018).

### 3.2. Sobrecarga do cuidador informal

Como referido anteriormente, o cuidar da pessoa com DMG, pela natureza da patologia e pela deterioração funcional que lhe pode estar associada, acarreta repercussões que interferem no dia-a-dia do cuidador, no contexto do cuidar e na própria pessoa com doença.

A sobrecarga é uma das repercussões associadas ao cuidar, variando em função das características do cuidador, da pessoa cuidada e da interação entre ambos.

Platt, em 1985, citado por Sequeira (2010<sup>a</sup>, p.10), define a sobrecarga como sendo “um conjunto de problemas, dificuldades ou acontecimentos adversos que afetam a vida daqueles que têm uma relação significativa com o doente psiquiátrico”.

Embora a sobrecarga do cuidador informal seja um conceito multidimensional, diversos autores subdividem-na em duas componentes: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva.

A sobrecarga objetiva está “relacionada com os acontecimentos e atividades concretas e refere-se à alteração em parâmetros da vida do cuidador, potencialmente observáveis e quantificáveis” e a sobrecarga subjetiva “entendida enquanto sentimentos, atitudes e reações emocionais face à experiência do cuidar” (Sequeira, 2010b, p.194).

De acordo com Shene, 1990, citado por Sequeira (2010a, p.10), a sobrecarga objetiva é entendida como “as consequências no familiar, como resultado da interação com os sintomas e os comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador”.

O modelo teórico elaborado por Maurin e Boyd (1990) explica a sobrecarga subjetiva dos cuidadores informais da pessoa com doença mental estando esta relacionada com variáveis antecedentes (diagnóstico, sintomatologia e nível de autonomia da pessoa cuidada) que determinam a sobrecarga objetiva. As variáveis antecedentes conjuntamente com a sobrecarga objetiva determinam o nível de sobrecarga subjetiva. Identifica ainda modeladores que podem aumentar ou diminuir a sobrecarga subjetiva: utilização de estratégias *coping*, a obtenção de informação sobre doença e tratamento e o apoio social.

Shiraishi e Reilly's, em 2017, citado por Tamizi et al. (2019), referem que os familiares de pessoas com esquizofrenia experienciam impactos negativos relacionados com a incerteza, imprevisibilidade do comportamento, estigma e conflitos no relacionamento interpessoal durante a continuidade dos cuidados.

Vários estudos comprovam a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal da pessoa com DMG (Alves et al., 2018). Para Vermeulen et al. (2015), os familiares cuidadores da pessoa

com DMG experienciam sobrecarga em pelo menos três dos domínios da sua vida (emocional, social, física, financeira e relacional). Um em cada quatro sentem-se incapazes de lidar com a ansiedade do cuidar, um em cada três sente-se isolado e sozinho nesse papel, um terço sente que o cuidar afeta a sua saúde física. Evidencia, ainda, a situação financeira da pessoa que cuidam e o medo que a pessoa de quem cuidam se torne mais dependente no futuro. No mesmo estudo, a grande maioria dos participantes referem que sentem necessidade de suporte adicional no seu papel de cuidador.

Para Porto, Bandeira e Oliveira (2019) os cuidadores informais apresentam, em média, uma sobrecarga objetiva moderada, encontrando-se esta mais elevada para as atividades de vida diária (preparar refeições, ajudar com a medicação, lembrar e ajudar nas tarefas domésticas e insistir na necessidade de ocupar os tempos livres) do que para a gestão de comportamentos problemáticos (consumo excessivo de líquidos e tabaco, exigência excessiva de atenção). Quanto à sobrecarga subjetiva, a maioria apresenta níveis de sobrecarga elevada sobretudo nos sentimentos de incómodo pela necessidade constante de lembrar sobre importância dos cuidados de higiene, da toma da medicação e da ocupação e realização de tarefas. O mesmo estudo aponta para que quando os cuidadores são os progenitores estes apresentavam valores mais elevados de sobrecarga. Refere ainda que a sobrecarga é maior quando a pessoa cuidada é mais nova.

Foram encontrados diferentes fatores associados à sobrecarga subjetiva de acordo com o género. Nas mulheres a presença de maior número de comportamentos problemáticos na pessoa cuidada e desta não possuir atividade profissional ou ocupacional fora de casa aumenta os níveis de sobrecarga. Nos homens cuidadores, o aumento da sobrecarga subjetiva, estava mais relacionada com o fato do familiar não coabitar com ele, a idade mais nova da pessoa com doença e a quantidade de medicamentos prescritos (Batista, Bandeira & Oliveira, 2015).

Os cuidadores informais experienciam sobrecarga social e financeira, sofrem níveis elevados e constantes de ansiedade e frustração que pode desencadear risco acrescido de doença física e mental, como sejam as depressões e a adoção de comportamentos de risco e recebem pouca atenção por parte dos profissionais de saúde (Olawande et al., 2019).

Galustyan (2019) acrescenta que para além do impacto negativo na sua saúde física e mental, financeiro e no trabalho, os cuidadores informais vivenciam sentimentos de vergonha associado ao estigma existente face aos problemas de saúde mental.

Pelo descrito, cuidar da pessoa com DMG expõe o cuidador informal às consequências associadas à relação de prestação de cuidados. Torna-se assim essencial capacitar os cuidadores informais, através da aquisição de conhecimentos e do desenvolvimento de competências para assumir o seu papel, para promover uma boa perceção de autoeficácia minimizando a probabilidade de aparecimento de sobrecarga associada ao cuidar.

#### 4. Literacia em saúde mental

A literacia é um conceito comum, utilizado em diversos contextos, que se refere à capacidade de ler, escrever, compreender e interpretar como forma de adquirir conhecimentos e participar ativamente na sociedade.

A Literacia em Saúde tem vindo a ganhar especial relevância e visibilidade nos domínios da saúde pública e dos cuidados de saúde uma vez que assume repercussões, tanto a nível individual como coletivo, na utilização dos serviços de saúde, nos ganhos em saúde e, conseqüentemente, na gestão dos recursos.

O conceito foi introduzido pela primeira vez nos anos 70 do século XX, sendo em 1993 que ganhou mais relevo com a definição proposta por Nutbeam, que a considera como “a habilidade de aceder, compreender e usar a informação como meio de promover ou manter o estado de saúde” (citado por Jorm, 2000, p.396).

O mesmo autor faz referência a três níveis de literacia: a literacia funcional, a literacia interativa e a literacia crítica. Quando aplicado à saúde, o primeiro nível diz respeito às capacidades básicas de escrita e leitura que permitem a compreensão de informação sobre riscos de saúde e utilização de serviços de saúde, e resulta da educação para a saúde tradicional, da transmissão de informação. O segundo nível foca-se no desenvolvimento de competências pessoais e sociais, de comunicação, interação e participação para agir com maior conhecimento, motivação, confiança e autonomia. O terceiro nível reflete o desenvolvimento de capacidades cognitivas, que em conjunto com as anteriores, permitem analisar criticamente a informação e utilizá-la para um melhor controlo das situações do quotidiano agindo sobre os determinantes socioeconómicos da saúde (Nutbeam, 2000). A literacia em saúde deve ser encarada como um processo dinâmico que permite ao indivíduo desenvolver competências (conhecimentos, habilidades e atitudes) que promovam maior autonomia e empoderamento individual.

A OMS (1998) define a literacia em saúde como as capacidades que um indivíduo necessita ter para adquirir, processar e compreender a informação, bem como utilizar os serviços de saúde e, assim, auxiliar a tomada de decisão apropriada sobre a sua saúde.

Sørensen et al. (2012) propõem um modelo integrativo para a literacia em saúde que abarca as várias dimensões de diferentes modelos conceituais existentes, Figura 4. Na parte central da figura estão representadas as várias dimensões do conceito de literacia em saúde e mostra os fatores proximais (determinantes de contexto/situacionais e pessoais) e os fatores distais (determinantes sociais e ambientais) com impacto na literacia em saúde que surge como

consequência do acesso da pessoa a informação de saúde (capacidade de compreender, interpretar, filtrar, julgar e avaliar a informação). Essa informação em saúde pode levar o indivíduo a agir e a tomar decisões que promovam estilos de vida mais saudáveis, ao longo do ciclo vital, e consequente melhores resultado em saúde.

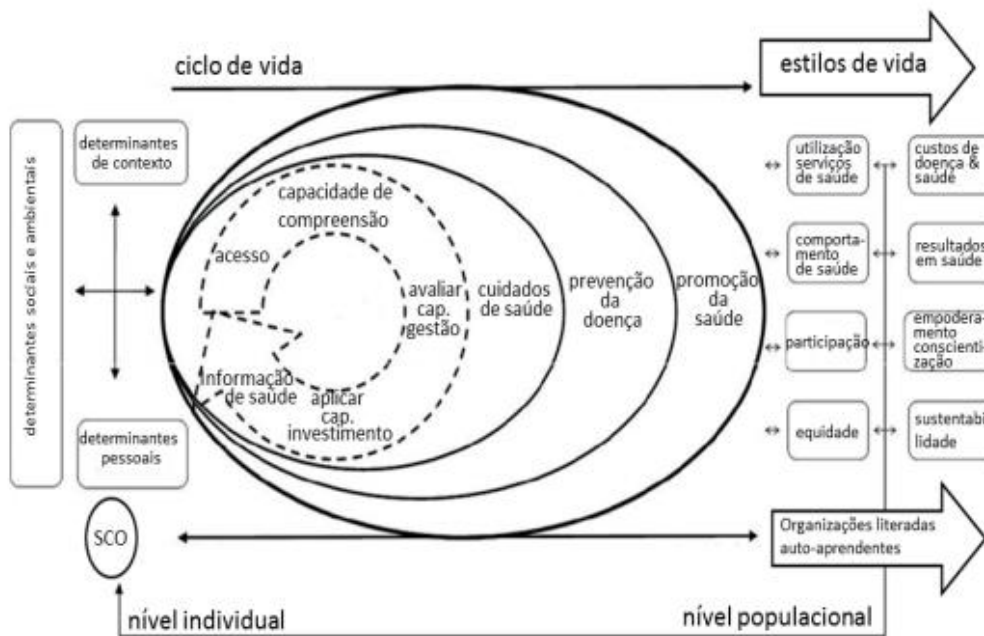


Figura 4: Modelo integrativo da conceção e operacionalização da literacia em saúde

Fonte: Adaptado Sørensen et al. (2012)

Assim, de acordo com o Plano de Ação para a Literacia em Saúde: 2019–2021, “ (...) a literacia em saúde implica o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde de forma a formar juízos e tomar decisões no quotidiano sobre cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, mantendo ou melhorando a sua qualidade de vida durante todo o ciclo de vida” (DGS, 2019, p.6).

Ao contrário do conceito de literacia em saúde, atualmente bem definido e estudado, Furnham e Swami (2018) referem que a LSM tem sido desvalorizada. Estudos recentes mostram que as pessoas têm mais conhecimentos sobre a saúde física do que sobre saúde mental.

A LSM deve ser considerada como um domínio da literacia em saúde, foi identificada por Jorm et al. (1997), definindo-a como os conhecimentos e crenças sobre doença mental que contribuem para o seu reconhecimento, tratamento ou prevenção. Nesta perspetiva, a LSM não é apenas a aquisição de conhecimentos sobre os problemas de saúde mental, mas sobretudo a forma como se pode utilizar esse conhecimento para melhorar a sua saúde mental ou a dos outros.

Segundo Jorm (2000) a LSM inclui seis componentes: (1) Capacidade para identificar as doenças mentais e tipos de mal-estar psicológico; (2) Conhecimentos e crenças sobre causas e fatores de risco; (3) Conhecimentos e crenças sobre autoajuda; (4) Conhecimentos e crenças sobre ajuda profissional; (5) Atitudes que facilitam o reconhecimento e procura de ajuda adequada e (6) Conhecimentos de como obter informação sobre saúde mental.

Relacionado com o primeiro componente da literacia em saúde mental (capacidade para identificar as doenças mentais e tipos de mal-estar psicológico), verifica-se que muitas pessoas têm dificuldade em identificar as diferentes doenças mentais e não percebem a grande maioria dos termos utilizados (Jorm, 2000; Olawande et al., 2019)). Esta falta de conhecimentos pode dificultar a comunicação com os profissionais de saúde, a procura de ajuda e a recuperação (Furnham & Swami, 2018).

Os conhecimentos e crenças sobre causas e fatores de risco, outra das componentes da LSM, podem condicionar, positiva ou negativamente, a perceção sobre o adoecer mental, os diferentes determinantes de saúde, os fatores biológicos, os acontecimentos de vida e os fatores stressores que permitem melhor identificar, aceitar e tratar a pessoa com doença mental (Jorm, 2012; Furnham & Swami, 2018; Olawande et al., 2019; Ramos et al., 2019). As crenças erradas sobre a causa da doença mental podem condicionar a procura de ajuda e a adesão ao tratamento.

Os conhecimentos e crenças sobre autoajuda, constituem outro dos componentes da LSM. Estudos revelam que apenas uma minoria das pessoas com critérios de diagnóstico de doença mental procura ajuda profissional (Loureiro & Abrantes, 2014; Furnham & Swami, 2018). Muitos procuram suporte junto de familiares e amigos e envolvem-se em atividades, mas nem sempre isto é suficiente (Jorm, 2000; Loureiro, Sousa & Gomes, 2014). Conhecimentos sobre autoajuda inclui também saber promover a sua saúde mental (realização de exercício físico, alimentação equilibrada, higiene do sono, técnicas de relaxamento, conversar sobre os seus problemas, fazer atividades prazerosas) e saber como ajudar os outros.

Os conhecimentos e crenças sobre ajuda profissional é mais um dos componentes da LSM. Associado ao reconhecimento sobre a necessidade de procura de ajuda de um profissional existem muitas crenças que condicionam o acesso aos profissionais. Outro aspeto são as crenças negativas sobre a medicação psiquiátrica, seus benefícios e efeitos secundários. Tratamentos como a eletroconvulsivoterapia e o internamento são muitas vezes desvalorizados e por outro lado a psicoterapia é sobrevalorizada (Jorm, 2000).

Outro dos componentes da LSM está relacionado com as atitudes que facilitam o reconhecimento e procura de ajuda adequada para resolver um problema de saúde do próprio ou de alguém que lhe é próximo. O comportamento ativo de procura de ajuda, junto de outras pessoas, incluindo os profissionais de saúde, muitas vezes está condicionado pelo estigma associado às doenças mentais (Jorm, 2000; Mohamad et al., 2012; Loureiro et al., 2014; Olawande et al., 2019; Zhou et al., 2021). Estudos têm revelado que as pessoas têm mais relutância em falar sobre doença mental, do que sobre a doença física. Atitudes estigmatizantes face à doença mental também é encontrada nos profissionais de saúde.

O sexto componente da LSM é o conhecimento para obter informação pertinente sobre saúde mental. Sabe-se pouco sobre a forma como as pessoas obtêm informação sobre saúde mental (Jorm, 2000; Mohamad et al., 2012). Muitos relatam que é adquirida por experiência pessoal e contacto com pessoas doentes. A televisão, jornais e cinema são também relatados como fonte de conhecimento, mas, frequentemente, estão associadas ao aumento de crenças negativas sobre a doença. Outras fontes de informação são os profissionais de saúde, livros, a internet, cursos de formação e trabalhos de investigação (Jorm, 2000; Mohamad et al., 2012; Ferreira & Silva, 2017).

O conceito de LSM foi sendo atualizado e remete para os conhecimentos de como prevenir, identificar sinais e sintomas do adoecer mental, conhecimento sobre estratégias de autoajuda e habilidades de primeiros socorros para ajudar os outros. Neste sentido, os seis componentes descritos anteriormente também foram alvo de reformulação e hoje podemos enumerá-los como: 1) Capacidade para reconhecer problemas de saúde mental; 2) Conhecimento sobre formas de promoção da saúde mental e prevenção da doença; 3) Conhecimento e capacidade de procura de ajuda; 4) Conhecimento quanto aos tratamentos disponíveis; 5) Conhecimento de estratégias de autoajuda e 6) Conhecimento de competências de primeiros socorros (Jorm, 2012).

Estes seis componentes permitem enquadrar todo o conceito de LSM que deve ser entendido como o conhecimento e capacidade para alcançar e manter a saúde mental adotando estilos de vida saudáveis, compreender as doenças mentais e os seus tratamentos, diminuindo o estigma, adotar estratégias de procura de ajuda para si ou para o outro.

Baixa literacia em saúde tem sido identificada como um fator de risco para a gestão da doença crónica, enquanto níveis adequados de literacia em saúde parecem estar associados a melhores condições de saúde das pessoas (Pedro, Amaral & Escoval, 2016).

Baixos níveis de literacia em saúde estão relacionados com o aumento do número de internamentos, maior procura e utilização dos serviços de urgência e menor preocupação e ação para promoção da saúde e a prevenção da doença com a consequente diminuição da qualidade de vida das pessoas (DGS, 2019).

Segundo dados do Inquérito sobre literacia em saúde realizado em Portugal, em 2016, 5 em cada 10 portugueses têm níveis reduzidos de literacia em saúde, sendo o país que apresenta menor percentagem de pessoas com um nível excelente de literacia em saúde, muito abaixo da média europeia. Refere ainda que grupos muito vulneráveis, como sejam pessoas com 65 anos ou mais, com baixo nível de escolaridade, com baixos rendimentos, com doenças crónicas, com autoperceção de saúde “má”, que recorrem mais vezes aos cuidados de saúde primários e que se sentem limitados por terem uma doença crónica, registam níveis de literacia em saúde limitados (DGS, 2019).

Relativamente à saúde mental, a falta de conhecimentos sobre os problemas e doenças mentais, o difícil reconhecimento e compreensão de sinais e sintomas, associado a crenças e atitudes desajustadas, contribuem para o aumento do estigma e comprometem a procura de ajuda e adesão ao tratamento.

Vários estudos referem que em diversos países, é evidente que a população em geral possui baixos níveis de LSM (Jorm, 2000; Almeida et al., 2014; Rosa, Loureiro & Sousa, 2014; Ramos et al., 2019), independentemente da população considerada, sendo este um entrave para o reconhecimento da doença, procura de ajuda e seu tratamento. Quando o fazem, normalmente, encontram-se já em fase de agudização substancial, com sofrimento acrescido das pessoas doentes e famílias e, consequente impacto nos custos diretos e indiretos dos cuidados de saúde. Foram encontradas correlações entre o nível de LSM e variáveis como a idade, o sexo, habilitações literárias e o estrato socioeconómico (Furnham & Swami, 2018; Vaz, 2019). A proximidade a problemas de saúde mental é outra variável preditora de melhor nível de literacia em saúde mental. (Almeida, 2014; Dias, Campos, Almeida & Palha, 2018; Rebelo, 2020; Rocha, 2020).

A população urbana reconhece mais facilmente do que a população rural patologias como a depressão e a esquizofrenia, assim com recomendam a procura de ajuda profissional nessas situações (Furnham & Swami, 2018).

Relativamente ao género, geralmente a mulher apresenta melhor LSM quando comparada com os homens (Almeida, 2014; Furnham & Swami, 2018; Dias et. al, 2018; Vaz, 2019; Rebelo, 2020;

Rocha, 2020). Os homens estão menos informados sobre as causas da doença mental e procuram menos a ajuda de profissionais.

O nível educacional é outro dos fatores que pode condicionar os níveis de LSM. Estudantes do ensino superior demonstram níveis mais elevados de LSM (Almeida, 2014; Rebelo, 2020).

Quanto à idade, encontram-se níveis de LSM mais elevados em pessoas mais velhas, com formação de nível superior, sobretudo no que diz respeito a conhecimentos e estereótipos. Quanto à adoção de estratégias de autoajuda são os mais novos que apresentam valores mais elevados (Vaz, 2019).

A LSM dos cuidadores informais assume elevada importância pois, para além de garantir a prestação de cuidados mais adequada, permite participar ativamente na tomada de decisão informada em saúde, promove sentimentos de autoeficácia e gratificação no cuidar refletindo-se na melhoria da saúde mental do indivíduo cuidado e do cuidador, logo melhores resultados em saúde.

Quanto aos cuidadores informais, embora os estudos sejam escassos, verifica-se que a maioria apresenta níveis problemáticos e inadequados de literacia em saúde (Mohamad et al., 2012; Vaz, 2020). Alguns estudos referem níveis mais elevados de literacia em saúde (Häikiö, Cloutier & Rugkasa, 2020) e LSM (Galustyan, 2019) nos cuidadores informais do que na população em geral. De acordo com Mehrotra, Nautiyal e Raguram (2018), num estudo comparativo entre 1993 e 2016, verifica-se uma melhoria significativa nos níveis de LSM dos cuidadores informais, no entanto mantêm-se atitudes negativas face às alterações de comportamento apresentadas pelos doentes.

Níveis baixos de literacia em saúde estão associados a maior sobrecarga do cuidador (Häikiö et al., 2020), no entanto alguns resultados inconsistentes foram referidos por Sefasi et al (2008) e Jagannathan et al (2014), citado por Zhou et al (2021) não encontrando associação entre os conhecimentos e habilidades com a sobrecarga do cuidador.

De acordo com Zhou et al. (2021), os poucos conhecimentos e as habilidades do cuidador estão associados à presença de stress, ansiedade e depressão. Por outro lado, cuidadores com mais conhecimentos e habilidades para cuidar adotam estratégias de enfrentamento positivas perante dificuldades e desafios e vivenciam mais sentimentos gratificantes no cuidar.

É fundamental promover a LSM das pessoas com problemas de saúde mental, dos seus cuidadores bem como da sociedade em geral. Melhorar a LSM potencia, o reconhecimento da

doença mental, a procura de ajuda adequada, o combate ao estigma e a adoção de estilos de vida mais saudáveis.

Em Portugal, a DGS (2019) apresenta como prioridades e objetivos: adotar estilos de vida saudável; capacitar para a utilização adequada do Sistema de Saúde; promover o bem-estar na doença crónica; e promover o conhecimento e a investigação. Entre outras, elege como áreas prioritárias a promoção da saúde mental, capacitando crianças, jovens, adultos, idosos e cuidadores para a adoção de estilos de vida saudáveis; e para a melhor gestão da doença crónica.

## **PARTE II – Trabalho empírico**

## **5. Métodos**

Neste ponto apresentam-se as opções metodológicas associadas ao processo de investigação, nomeadamente a finalidade, objetivos, tipo de estudo, variáveis, população e amostra, bem como os instrumentos e procedimentos utilizados na operacionalização do mesmo.

Para Fortin (2009), a fase metodológica consiste em definir os meios e realizar a investigação.

A investigação científica é crucial para uma nova aquisição de conhecimentos e é uma mais-valia para obtenção de ganhos em saúde.

### **5.1. Justificação da problemática**

O tema de estudo é um elemento particular de um domínio de conhecimentos que interessa ao investigador e o impulsiona a fazer uma investigação, tendo em vista aumentar os seus conhecimentos (Fortin, 2009).

A doença mental, devido à sua elevada prevalência e implicações que tem na vida das pessoas, famílias e sociedade, exige um olhar atento dos profissionais de saúde no sentido de otimizar os cuidados de saúde maximizando a gestão dos recursos existentes.

Os cuidadores informais da pessoa com DMG, pelo papel que desempenham, como agentes ativos na gestão da doença crónica, associado às possíveis repercussões negativas inerentes à prestação de cuidados, devem ser reposicionados nas prioridades de intervenção nos serviços de saúde mental (Alves et al., 2018). Assim, torna-se fundamental produzir evidência científica para conhecer melhor o problema e contribuir para a melhoria da gestão dos serviços de saúde mental.

Face ao exposto, definiu-se como temática de estudo a LSM e a sobrecarga do cuidador informal da pessoa com DMG.

### **5.2. Questões de investigação, finalidade e objetivos**

#### **5.2.1 Questões de investigação**

A investigação tem início quando existe um problema que provoque mal-estar, exacerbação, um descontentamento, e conseqüentemente leva à procura de justificação ou uma melhor perceção do acontecimento (Fortin, 2009).

Esta situação leva à formulação de um problema de investigação, ao qual o processo de investigação tentará dar solução, ou seja, levam à procura de respostas que se querem obter com a investigação (Sampieri, Collado & Lucio, 2014).

Tomando a questão de investigação como norteadora da pesquisa, formulou-se as seguintes questões: Quais os níveis de LSM e de sobrecarga do cuidador informal? Quais os determinantes sociodemográficos da LSM e da sobrecarga dos cuidadores? Qual a relação entre a LSM e a sobrecarga do cuidador informal?

### **5.2.2 Finalidade do estudo**

A finalidade deste trabalho de investigação é contribuir para a otimização da gestão de um serviço de psiquiatria, com base na evidência produzida. É com base nesta que se poderá propor planos de melhoria e humanização dos cuidados de saúde com a população, tomando como ponto de partida as necessidades/problemas identificados bem como as potencialidades identificadas.

### **5.2.3 Objetivos do estudo**

Um objetivo para um estudo, é, de acordo com Fortin (2009), um enunciado que indica claramente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo, ou mais concretamente será o fio condutor da investigação para responder à questão de investigação. Nele são especificadas as variáveis-chave, a população onde os dados serão recolhidos e o verbo de ação que serve para orientar a investigação.

Para Sampieri et al. (2014) os objetivos da pesquisa indicam o que se quer da pesquisa e estes devem ser apresentados com clareza, pois são os guias do estudo.

Os objetivos que norteiam este estudo são:

(1) avaliar a LSM dos cuidadores informais da pessoa com DMG de um hospital da zona Norte de Portugal;

(2) avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais da pessoa com DMG de um hospital da zona Norte de Portugal;

(3) identificar determinantes sociodemográficos e aspetos relacionados com o cuidar que influenciam a LSM e a sobrecarga dos cuidadores informais da pessoa com DMG de um hospital da zona Norte de Portugal;

(4) analisar a correlação entre a LSM e a sobrecarga dos cuidadores informais da pessoa com DMG de um hospital da zona Norte de Portugal.

### **5.3. Tipo de estudo**

Tendo em consideração a problemática, a finalidade e os objetivos definidos o presente trabalho orienta-se por uma investigação de natureza quantitativa, um processo que utiliza a recolha de dados e recorre à medição e análise estatística para extrair conclusões (Sampieri et al., 2014).

Considera-se, ainda, estudo do tipo transversal, uma vez que consiste na obtenção de informação relativa a uma determinada situação num determinado período de tempo (Fortin, 2009).

As questões de investigação e os objetivos definidos deram a orientação para um estudo analítico e correlacional, uma vez que descreve variáveis e analisa o seu impacto, relação ou grau de associação numa amostra ou num contexto particular (Sampieri et al., 2014).

### **5.4. Variáveis**

Uma variável é uma propriedade que pode variar e cuja variação é suscetível de ser medida (Sampieri et al., 2014).

Este estudo apresenta como variáveis dependentes a LSM e a sobrecarga dos cuidadores. Como independentes foram consideradas as variáveis de natureza sociodemográfica (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco, coabitação, colaboração no cuidar, tempo como cuidador e experiência anterior como cuidador).

### **5.5. População alvo e amostra**

De acordo com Fortin (2009), população de um estudo é um conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns. Sendo a “população alvo”, formada por um conjunto de pessoas que obedecem aos critérios de seleção definidos precocemente.

Para Sampieri et al. (2014) a população é um conjunto de todos os casos que preenchem as especificações, deve estar situada em torno das características de conteúdo, de lugar e no tempo.

A população alvo deste estudo são os cuidadores informais da pessoa com DMG acompanhada na consulta externa de psiquiatria num hospital da zona Norte de Portugal.

Não sendo possível, dado horizonte temporal desta investigação e os constrangimentos da pandemia, ter acesso a toda a população optou-se por extrair uma amostra de cuidadores informais da pessoa com DMG que recorreram ao referido serviço de consulta externa de

psiquiatria durante a investigação, amostra que se considera conferir uma boa imagem do universo permitindo-nos prosseguir para a análise inferencial.

O trabalho de campo foi iniciado em 15 de janeiro de 2021 e logo a seguir interrompido devido a razões de ordem pessoal do investigador principal. O mesmo foi retomado em janeiro de 2022 e considerando a situação pandémica que condicionou o acesso dos cuidadores informais aos serviços de saúde, houve necessidade de alargar o período de colheita de dados até 15 de abril de 2022. Foi aplicado o questionário a todos os cuidadores informais que acompanharam a pessoa com DMG, e que demonstraram disponibilidade para participar no estudo. Considerou-se pessoa com DMG todo o doente com diagnóstico médico de esquizofrenia ou outra perturbação psicótica de evolução crónica, com seguimento em serviços de saúde mental há pelo menos dois anos e que apresente comprometimento do nível funcional. Foram excluídos todos os cuidadores informais que não sabem ler.

#### **5.6. Instrumentos de recolha de dados**

A recolha de dados consiste na recolha metódica da informação junto dos inquiridos com a ajuda dos instrumentos de medida que são escolhidos para esse fim (Fortin, 2009).

A seleção do método de recolha de dados constitui um segmento indispensável para o desenvolvimento de investigação, uma vez que permite dar resposta às questões de investigação e aos objetivos delineados.

Pode assumir-se o questionário como um tipo de inquérito, que corresponde a uma situação em que as questões são de tipo fechado. Apesar das desvantagens por vezes apontadas à utilização de questionários com questões fechadas, nomeadamente a perda de alguma informação, no entanto permitem a recolha de informação de forma mais prática e com maior sistematização dos dados fornecidos.

Para a colheita de dados foi utilizado o método de inquérito por questionário autoadministrado com vista à caracterização da amostra e medição da literacia em saúde mental e da sobrecarga do cuidador informal da pessoa com DMG.

Embora existam pouco estudos com cuidadores informais da pessoa com DMG, os instrumentos selecionados, tendo em consideração a revisão da literatura, a população em estudo e dado o tempo disponível para a investigação, são instrumentos de resposta rápida, de interpretação objetiva e codificação simplificada o que facilitou a obtenção e análise de resultados.

O questionário sociodemográfico foi construído pelos investigadores e os instrumentos de avaliação da LSM e de sobrecarga do cuidador são instrumentos já utilizados em estudos desta natureza, estando adaptados e validados para a população portuguesa.

O questionário é constituído por três partes (Anexo I):

- Questionário de caracterização sociodemográfica e dos aspetos relacionados com o cuidar;
- Questionário de Literacia em Saúde Mental (LSMq- adultos jovens) adaptado para a população adulta portuguesa por Dias et al. (2018) a partir da versão original do Questionário de Literacia em Saúde Mental (LSMq-12-14) de Campos et al. (2016);
- Escala de Sobrecarga do Cuidador – traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007) a partir da Burden Interview Scale de Zarit.

O Questionário de caracterização sociodemográfica e dos aspetos relacionados com o cuidar, foi construído para o efeito tendo em consideração a revisão da literatura e os objetivos da investigação, considerando-se pertinente incluir aspetos relacionados com o cuidar de forma a permitir um melhor conhecimento da situação do cuidador. Foram incluídas perguntas que vão de encontro às variáveis em estudo (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional/ocupação, grau de parentesco, coabitação, colaboração no cuidar, tempo como cuidador e experiência anterior como cuidador).

Para avaliar a LSM dos cuidadores informais foi utilizado o LSMq- (adultos jovens) adaptado para a população adulta portuguesa por Dias et al. (2018) a partir da versão original do Questionário de Literacia em Saúde Mental (LSMq-12-14) de Campos et al. (2016).

De acordo com Jorm (1997, 2000, 2012), o conceito atual de LSM integra seis dimensões, o reconhecimento dos problemas de saúde mental, os conhecimentos sobre formas de prevenção, das opções de procura de ajuda, dos tratamentos disponíveis, das estratégias de auto-ajuda e competências de primeira ajuda. O LSMq- (adultos jovens) permite avaliar esta perspetiva multidimensional do conceito através das suas quatro dimensões:

- D1 – Conhecimentos sobre problemas de saúde mental;
- D2 – Crenças erradas/esteriótipos;
- D3 – Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda;
- D4 – Estratégias de autoajuda.

Este questionário é composto por 29 itens cotados numa escala de tipo Likert de 1 a 5, em que “1” corresponde a “Discordo muito”, “2” a “Discordo”, “3” a “Não concordo/nem discordo”, “4” a “Concordo” e “5” a “Concordo muito”. A avaliação da LSM, neste instrumento, está organizada em quatro dimensões: (1) Conhecimentos sobre problemas de saúde mental (itens 2, 3, 9, 12, 16, 20, 22, 24, 25, 27, 28); (2) Crenças erradas/esteriótipos (itens s 6r, 10r, 11, 13r, 14, 15r, 21r e 23r – sendo a pontuação de alguns inversa [r]); (3) Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda (itens 4, 5, 8, 17, 18 e 29); (4) estratégias de autoajuda (itens 1, 7, 19, 26).

O resultado total do questionário (soma dos valores de todos os itens a dividir pelo total de itens do questionário) varia entre 29 e 145 valores, refletindo o nível de LSM. Os resultados por dimensões (soma dos valores dos itens de cada dimensão a dividir pelo total de itens dessa dimensão), sendo que a maioria dos itens da dimensão Crenças erradas/esteriótipos, – são cotados de forma invertida.

Os resultados do LSMq- adulto jovem, apontam para bons níveis de validade e de consistência interna. Os valores de Alpha de Cronbach foram bons para o score total ( $\alpha = 0.84$ ); o D1 com onze itens e um  $\alpha = 0.74$ ; D2 com oito itens e um  $\alpha = 0.72$ ; D3 com seis itens e  $\alpha = 0.71$ ; D4 com quatro itens e  $\alpha = 0.60$ . Segundo os autores, a D4 apresentou um valor de Alpha menor que associam a só incluir 4 itens.

A pontuação total para os 29 itens do questionário variou entre 29 e 145. Para a dimensão Conhecimento sobre problemas de saúde mental variou entre 11 e 55, para a dimensão Crenças erradas/estereótipos – seis dos oito itens foram pontuados de forma reversa (itens 6, 10, 13, 15, 23 e 27) – variando entre 8 e 40, para a dimensão Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda variou entre 6 e 30 e para a dimensão Estratégias de autoajuda variou entre 4 e 20.

Assim, tendo em consideração os objetivos do estudo, as características da população, as dimensões do conceito de LSM e a qualidade dos resultados psicométricos do instrumento optamos pela utilização do LSMq-adulto jovem, para a qual obtivemos a autorização dos autores. A sobrecarga do cuidador informal da pessoa com DMG, neste estudo, foi avaliada através da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007) a partir da Burden Interview Scale de Zarit.

Trata-se de um dos instrumentos mais utilizados em termos internacionais, permitindo “avaliar as repercussões associadas ao cuidar de pessoas com doença mental” (Sequeira, 2010a, p.13).

Esta escala é constituída por quatro dimensões: (1) Impacto da prestação de cuidados; (2) Relação interpessoal; (3) Expectativas com o cuidar; (4) Perceção de autoeficácia. As duas primeiras dimensões permitem avaliar a sobrecarga objetiva e as duas últimas a sobrecarga subjetiva do cuidador.

A escala é constituída por 22 itens cotados numa escala de tipo Likert de 1 a 5, em que "1" corresponde a "Nunca"; "2" a "Quase nunca"; "3" a "Às vezes"; "4" a "Muitas vezes" e "5" a "Quase sempre".

Os resultados da ESC apontam para bons níveis de consistência interna para o score total ( $\alpha = 0.93$ ) bem como para as diferentes quatro dimensões: a dimensão Impacto da prestação de cuidados, com onze itens (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22) e um  $\alpha = 0.93$ ; a dimensão Relação interpessoal, com cinco itens (4, 5, 16, 18 e 19) e um  $\alpha = 0.83$ ; a dimensão Expectativas com o cuidar, com quatro itens (7, 8, 14 e 15) e um  $\alpha = 0.67$ ; e a dimensão Perceção de autoeficácia, com dois itens (20 e 21) e um  $\alpha = 0.80$ .

O score total pode variar entre 22 e 110, correspondendo o maior score a uma maior perceção de sobrecarga, com os seguintes pontos de corte: Inferior a 46 = Sem sobrecarga; entre 46 e 56 = Sobrecarga ligeira e superior a 56 = Sobrecarga intensa.

### **5.7. Procedimentos estatísticos de tratamento e análise da informação**

No que respeita aos procedimentos de tratamento e análise de dados foi gerada uma base de dados trabalhada em programa informático - *IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS versão 26.0)*, sendo os resultados apresentados em formato de Tabelas de forma a garantir uma análise adequada da informação.

A consistência interna dos instrumentos utilizados, LSMq-(adulto jovem) e ESC, para a nossa amostra foi analisada através do coeficiente Alpha de Chronbach, permitindo a comparação com os resultados obtidos pelos autores.

A estatística descritiva permitiu caracterizar a amostra aplicando-se frequências, medidas de localização (média e mediana) e medidas de dispersão (desvio padrão, mínimo e máximo).

Optou-se pelo agrupamento de algumas variáveis, no sentido de garantir as condições necessárias para a utilização dos testes estatísticos mais adequados.

O estudo da normalidade das distribuições foi efetuado com recurso ao coeficiente de assimetria/curtose por variável. Nas situações em que "n" de um dos grupos é inferior a 30 efetuou-se o mesmo cálculo por grupo. Na interpretação dos resultados, no primeiro caso, teve

por base os valores de referência para a normalidade de [-3 e 3] (Kline, 2016) e no segundo caso de [-2 e 2] (Kline, 2011).

Por fim, recorreu-se ao Coeficiente de Correlação Pearson para avaliar a força da relação entre as variáveis quantitativas em estudo (Marôco, 2021). Trata-se de uma medida de associação entre variáveis quantitativas, indicando que os fenómenos não estão indissolavelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou no sentido inverso (Pestana & Gageiro, 2014). Referindo-se a valores absolutos, os coeficientes de correlação inferiores ou iguais a 0,3 indicam uma associação fraca, valores entre 0,4 e 0,7 indicam uma correlação moderada e acima deste valor pode considerar-se uma correlação forte (Ibidem, 2014). No entanto, dada a pouca expressividade das relações entre variáveis em ciências sociais, há autores que sugerem outras leituras, aceitando como correlações fracas, moderadas e fortes de acordo com os valores de referência 0,2; 0,3 e 0,5, respetivamente (Pallant, 2020).

Foi considerado o nível de significância – 5%.

#### **5.8. Procedimentos formais e éticos**

Ao longo do processo de investigação foram tidos em conta a observância dos princípios éticos inerentes aos trabalhos de investigação, dos quais se destacam a obtenção de autorização para utilização do questionário, a autorização do Conselho de Administração e parecer favorável da Comissão de Ética do Hospital onde decorreu a colheita de dados, bem como, tido em consideração a confidencialidade e o respeito pelos princípios de livre participação com obtenção de consentimento informado por parte dos cuidadores informais da pessoa com DMG (Anexo II).

## 6. Resultados

Este capítulo refere-se à apresentação dos resultados obtidos, no presente estudo de investigação, através da aplicação dos instrumentos de colheita de dados. Recorreu-se à estatística descritiva para resumir a informação recolhida, evitando-se distorções e perda de informação e à estatística inferencial para determinar probabilidades de significância estatística. Para organizar melhor a informação os resultados são apresentados com recurso à utilização de tabelas (Vilelas, 2020).

Para efeitos de sistematização da apresentação da informação foi feita a caracterização sociodemográfica dos participantes e dos aspetos relacionados com o cuidar, a apresentação dos resultados do estudo das características psicométricas dos instrumentos de recolha de dados utilizados nesta investigação, (LSMq-adulto e o ESC), bem como a apresentação dos resultados relativos à avaliação da LSM e sobrecarga do cuidador. Segue-se a apresentação dos resultados da análise das relações entre as variáveis em estudo, em resposta aos objetivos da investigação.

### 6.1. Caracterização sociodemográfica da amostra e dos aspetos relacionados com o cuidar

Os resultados apresentados são relativos aos 43 cuidadores informais de pessoa com DMG acompanhada em consulta de psiquiatria num hospital da Zona Norte de Portugal, onde se realizou a investigação.

Relativamente às características sociodemográficas da amostra, ver Tabela 1, verifica-se que os cuidadores informais são maioritariamente do sexo feminino, 69,8%. A idade apresenta um valor médio de  $53,63 \pm 14,79$  anos ( $M \pm dp$ ), variando entre os 19 e os 79 anos.

No que respeita ao estado civil, verifica-se que, na sua maioria (55,8%) são casados ou unidos de facto, correspondendo o valor mais baixo aos viúvos (4,7%).

Quanto às habilitações literárias a maioria dos cuidadores informais possui o 1º e 3º Ciclo do Ensino Básico (25,6%) sendo que 2,3% apenas sabe ler e escrever.

Cerca de metade dos cuidadores da amostra encontram-se empregados (48,8%), os restantes estão reformados e desempregados.

Cerca de 39,5% dos cuidadores informais desenvolve a sua atividade profissional no setor terciário da economia, sendo que 13,9% pertencem ao setor primário, onde optamos por incluir também as domésticas.

Os cuidadores informais da pessoa com DMG da amostra são essencialmente familiares próximos, surgindo em primeiro lugar os pais (32,6%), seguindo-se os irmãos, cônjuges e filhos.

Os cuidadores informais residem, maioritariamente (79,0%), na mesma habitação da pessoa cuidada, sendo que 4,7 % dos cuidadores informais coabita, apenas, por vezes.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes

		Amostra (n=43)		
		n	%	
<b>Género</b>	<b>Feminino</b>	30	69,8	
	<b>Masculino</b>	13	30,2	
<b>Idade</b> (n=41)	<b>M (DP)</b>	<b>Med.</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>
	53,63 (14,79)	55,00	19	79
<b>Estado Civil</b>	<b>Casado/União de facto</b>	24	55,8	
	<b>Solteiro</b>	9	20,9	
	<b>Viúvo</b>	2	4,7	
	<b>Divorciado</b>	8	18,6	
<b>Habilitações Literárias</b>	<b>Sabe ler e escrever</b>	1	2,3	
	<b>1º Ciclo Ensino Básico</b>	11	25,6	
	<b>2º Ciclo Ensino Básico</b>	7	16,3	
	<b>3º Ciclo Ensino Básico</b>	11	25,6	
	<b>Ensino Secundário</b>	10	23,3	
	<b>Ensino Superior</b>	3	6,9	
<b>Profissão</b>	<b>Setor Primário e domésticas</b>	6	13,9	
	<b>Setor Secundário</b>	10	23,3	
	<b>Setor Terciário (ou dos serviços)</b>	17	39,5	
	<b>Prefere não responder</b>	10	23,3	
<b>Situação perante o trabalho</b>	<b>Empregado</b>	21	48,8	
	<b>Desempregado</b>	6	14,0	
	<b>Reformado</b>	13	30,2	
	<b>Prefere não responder</b>	3	7,0	

<b>Grau de Parentesco</b>	<b>Mãe/pai</b>	14	32,6
	<b>Irmão/irmã</b>	12	27,9
	<b>Cônjuge</b>	7	16,3
	<b>Filho/Filha</b>	6	13,9
	<b>Outros</b>	4	9,3
<b>Coabitação</b>	<b>Sim</b>	34	79,0
	<b>Não</b>	7	16,3
	<b>Por vezes</b>	2	4,7

Na Tabela 2, estão representadas as principais estatísticas descritivas para os aspetos relacionados com o cuidar. Verifica-se que, relativamente ao tempo como cuidador, apresentam um valor de  $14,70 \pm 10,17$  anos, variando entre o mínimo de 1 e o máximo de 41 anos.

Cerca de 46,5% refere ter colaboração na prestação de cuidados sendo que 53,5% presta cuidados sozinho. A colaboração na prestação de cuidados é em 30,4 % assegurada pelo cônjuge, seguida pelos filhos, irmãos e pais.

Dos cuidadores informais da amostra, verifica-se que 34,9% já tinham tido experiência anterior como cuidadores informais.

Relativamente à experiência anterior como cuidadores informais, as pessoas alvo dos cuidados tinham sido maioritariamente cuidadores dos pais, 60,0%, sendo que 80,0% das pessoas cuidadas apresentavam dependência física e 13,3% dependência mental.

Comparando a experiência atual como cuidador informal da pessoa com DMG e a experiência anterior como cuidador informal, 73,3% refere a atual experiência como cuidador mais difícil de gerir.

Tabela 2 – Aspectos relacionados com o cuidar

Tempo como cuidador	M (DP)	Med.	Mín.	Máx.
(n=43)	14,70 (10,17)	14,70	1	41
			n	%
Colaboração na prestação de cuidados (n=43)	Sim		23	46,5
	Não		20	53,5
Quem colabora na prestação de cuidados (n=23)	Cônjuge		7	30,4
	Filhos		5	21,7
	Irmãos		4	17,4
	Pais		3	13,1
	Outros		2	8,7
	Prefere não responder		2	8,7
Outra experiência como cuidador (n=43)	Não		28	65,1
	Sim		15	34,9
Quem cuidou (n=15)	Pais		9	60,0
	Cônjuge		2	13,3
	Outro		3	20,0
	Prefere não responder		1	6,7
Tipo de dependência (n=15)	Física		12	80,0
	Mental		2	13,3
	Prefere não responder		1	6,7
Atual experiência como cuidador (n=15)	Mais difícil de gerir		11	73,3
	Igualmente difícil de gerir		1	6,7
	Menos difícil de gerir		3	20,0

## 6.2. Características psicométricas dos instrumentos utilizados

### 6.2.1 Questionário de Literacia em Saúde Mental – LSMq-adultos

Relativamente à consistência interna do instrumento LSMq-adulto, como se pode observar na Tabela 3, o valor de alfa de Cronbach obtido, neste estudo, é de 0,81 na sua Dimensão Total. No que respeita às suas dimensões, os valores do alfa de Cronbach variam entre os 0,79 na dimensão dos *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e os 0,51 na dimensão das *Crenças erradas/esteriótipos*. A dimensão das *Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda* apresenta valor de 0,68 e a dimensão das *Estratégias de autoajuda* 0,70.

Em comparação com Dias et al (2018), é possível verificar que os valores de alfa de Cronbach se aproximam no que respeita à sua Dimensão Total e às diferentes dimensões, sendo ligeiramente mais baixo no nosso estudo na dimensão *Crenças erradas/estereótipos*.

Tabela 3 – Consistência interna do Questionário de Literacia em Saúde Mental (LSMq-adulto)

LSMq e suas dimensões	Alpha de Cronbach	
	Dias et al (2018)	Amostra
LSMq total	0,84	0,81
Conhecimentos sobre problemas de saúde mental	0,74	0,79
Crenças erradas/estereótipos	0,72	0,51
Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda	0,71	0,68
Estratégias de autoajuda	0,60	0,70

### 6.2.2 Escala de Sobrecarga do Cuidador – ESC

De acordo com a Tabela 4, a consistência interna da Escala de Sobrecarga do Cuidador, avaliada pelo alfa de Cronbach, neste estudo de investigação, é de 0,90 na sua Dimensão Total. Relativamente às suas dimensões, os valores variam entre um máximo de 0,89 na dimensão *Impacto da prestação de cuidados* e um mínimo de 0,65 na dimensão *Expectativas com o cuidar*.

A dimensão da *Percepção de autoeficácia* assume valor de 0,85 e a dimensão *Relação interpessoal* um valor de 0,78.

Quando comparado com Sequeira (2007), é possível verificar que os valores de alpha de Cronbach estão bastante próximos em ambos os estudos no que diz respeito às diferentes dimensões, bem como na sua Dimensão Total.

Tabela 4 – Consistência interna da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

ESC e suas dimensões	Alpha de Cronbach	
	Sequeira (2007)	Amostra
ESC total	0,93	0,90
Impacto da prestação de cuidados	0,93	0,89
Relação interpessoal	0,83	0,78
Expectativas com o cuidar	0,67	0,65
Percepção de autoeficácia	0,80	0,85

### 6.3. Avaliação da Literacia em Saúde Mental

Na Tabela 5 apresentam-se os resultados obtidos pelos participantes no LSMq-adultos utilizando a estatística descritiva (medidas de localização central e medidas de dispersão). É de referir que a dimensão onde os cuidadores informais apresentam valores mais elevados de LSM é na dimensão dos *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* com valor de  $47,6 \pm 4,1$ , e que a dimensão em que se obtém valor mais baixo é na dimensão *Estratégias de autoajuda* apresentando valor de  $18,2 \pm 1,6$ .

O LSMq na sua Dimensão Total apresenta valor médio de  $123,8 \pm 8,9$ , com um máximo de 145 e um mínimo de 108, sendo de salientar que a pontuação pode variar entre os 29 e os 145 pontos.

Tabela 5 – Média, mediana, desvio-padrão, valores mínimo e máximo e coeficiente de variação nas dimensões do LSMq-adulto

Dimensões do LSMq-adulto	Méd.	Med.	DP	Mín.	Máx.	CV
Conhecimentos sobre problemas de saúde mental	47,6	48,0	4,1	40	55	17,1
Crenças erradas/estereótipos	32,9	32,0	3,5	24	40	12,4
Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda	25,1	25,0	3,2	16	30	10,1
Estratégias de autoajuda	18,2	18,0	1,6	15	20	2,6
<b>LSMq total</b>	<b>123,8</b>	<b>126,0</b>	<b>8,9</b>	<b>108</b>	<b>145</b>	<b>78,9</b>

#### 6.4. Avaliação da Sobrecarga do Cuidador

Na Tabela 6 apresentam-se os resultados obtidos pelos participantes na ESC, utilizando a estatística descritiva (medidas de localização central e medidas de dispersão). É de referir que a dimensão onde os cuidadores informais apresentam valores mais elevados de Sobrecarga é na dimensão *Impacto da prestação de cuidados* com valor médio de  $28,6 \pm 9,5$ , e que a dimensão em que se obtém valor mais baixo é na dimensão *Perceção de autoeficácia* apresentando valor médio de  $4,5 \pm 2,2$ .

A ESC na sua Dimensão Total apresenta valor médio de  $57,9 \pm 15,7$ , com um máximo de 90 e um mínimo de 28, sendo de referir que a pontuação pode variar entre os 22 e os 110 pontos.

Tabela 6 – Média, mediana, desvio-padrão, valores mínimo e máximo e coeficiente de variação nas dimensões da ESC

Dimensões da ESC	Méd.	Med.	DP	Mín.	Máx.	CV
Impacto da prestação de cuidados	28,6	29,0	9,5	14	48	89,4
Relação interpessoal	10,9	11,0	4,3	5	24	18,3
Expectativas com o cuidar	13,9	14,0	3,7	4	20	13,9
Perceção de autoeficácia	4,5	4,0	2,2	2	10	4,8
ESC total	57,9	63,0	15,7	28	90	247,4

Relativamente ao nível de sobrecarga do cuidador informal da pessoa com DMG, de acordo com os pontos de corte da ESC, neste estudo 62,8% dos participantes apresentam, de acordo com a Tabela 7, nível de sobrecarga intensa, 9,3% nível de sobrecarga ligeira e 27,9% sem sobrecarga.

Tabela 7 – Nível de Sobrecarga do Cuidador

	Amostra (n=43)	
	n	%
Sem sobrecarga (< 46)	12	27,9
Sobrecarga ligeira ( $\geq 46$ e $\leq 56$ )	4	9,3
Sobrecarga intensa (> 56)	27	62,8

## 6.5 Estudo das relações (sexo, colaboração nos cuidados e habilitações literárias)

Para a avaliação da normalidade de distribuição efetuou-se o cálculo do coeficiente de assimetria/curtose, cujos resultados se apresentam em Anexo III, constatando-se que todas as dimensões seguem uma distribuição normal, razão pela qual se utilizaram testes paramétricos no estudo da relação de variáveis.

De acordo com os valores obtidos através dos resultados da aplicação do LSMq-adultos, que avalia a LSM, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em função do sexo.

De acordo com os valores obtidos através da aplicação da ESC, que avalia a sobrecarga do cuidador (Tabela 9) foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, em função do sexo, nas dimensões: *Impacto da prestação de cuidados* ( $t = 3,400$ ,  $p = 0,002$ ), com as mulheres a apresentar valores superiores ( $31,47 \pm 8,29$ ) comparativamente com os homens ( $21,92 \pm 8,85$ ); *Relação interpessoal* ( $t = 2,354$ ,  $p = 0,023$ ), com as mulheres a apresentarem valores superiores ( $11,87 \pm 3,96$ ) comparativamente com os homens ( $8,69 \pm 4,29$ ) e *Expectativas com o cuidar* ( $t = 2,796$ ,  $p = 0,008$ ), com o sexo feminino a apresentar valores superiores ( $14,90 \pm 3,02$ ) comparativamente com o sexo masculino ( $11,69 \pm 4,33$ ).

Da mesma forma, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente ao ESC total ( $t = 3,343$ ,  $p = 0,002$ ), em função do sexo, com as mulheres a apresentarem valores superiores ( $62,67 \pm 13,11$ ) comparativamente com os homens ( $47,00 \pm 16,28$ ).

Tabela 8 – Teste t de medidas independentes na comparação entre sexos, relativamente às dimensões da ESC e valor de prova

Dimensões da ESC	Sexo Feminino (n=30)		Sexo Masculino (n=13)		Comparação		
	Méd.	DP	Méd.	DP	gl	t	p
Impacto da prestação de cuidados	31,47	8,29	21,92	8,85	41	3,400	0,002
Relação interpessoal	11,87	3,96	8,69	4,29	41	2,354	0,023
Expectativas com o cuidar	14,90	3,02	11,69	4,33	41	2,796	0,008
Perceção de autoeficácia	4,43	2,08	4,69	2,50	41	-0,353	0,726
ESC total	62,67	13,11	47,00	16,28	41	3,343	0,002

Relativamente à LSM, de acordo com os valores obtidos através do LSMq-adultos, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em função da colaboração ou não nos cuidados, no valor Total ou em qualquer das suas dimensões.

Relativamente à sobrecarga do cuidador, de acordo com os valores obtidos, também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, no valor Total ou em qualquer das suas dimensões, em função da colaboração ou não nos cuidados.

No que diz respeito às habilitações literárias, optou-se por criar dois grupos para a análise dos resultados, um composto pelos cuidadores informais com nível de habilitações literárias mais baixas (sabe ler e escrever e primeiro ciclo do ensino básico) e outro com os cuidadores informais com nível de habilitações literárias mais elevadas (segundo e terceiro ciclo do ensino básico, secundário e ensino superior).

Como se pode verificar na Tabela 9, através da aplicação do LSMq-adultos, que avalia a literacia em saúde mental, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, em função das habilitações literárias, na dimensão *Crenças erradas/estereótipos* ( $t = -2,042$ ,  $p = 0,048$ ), com os cuidadores com habilitações literárias mais elevadas a apresentar valores superiores

(33,55±3,49) comparativamente com os cuidadores com habilitações literárias mais baixas (31,09±3,24); e na sua Dimensão Total ( $t = -2,200$ ,  $p = 0,034$ ), com os cuidadores com habilitações literárias mais elevadas a apresentar valores superiores (125,42±8,41) comparativamente com os cuidadores com habilitações literárias mais baixas (118,82±8,97).

Tabela 9 – Teste t de medidas independentes na comparação entre nível de habilitações literárias, relativamente às dimensões do LSMq-adultos e valor de prova

Dimensões do LSMq – adulto	Habilitações Literárias (Até 1º Ciclo) (n=12)		Habilitações Literárias (Do 2º Ciclo ao Ensino Superior) (n=31)		Comparação		
	Méd.	DP	Méd.	DP	gl	t	p
Conhecimentos sobre problemas de saúde mental	46,27	4,45	48,10	4,05	40	-1,251	0,218
Crenças erradas/estereótipos	31,09	3,24	33,55	3,49	40	-2,042	0,048
Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda	24,09	4,01	25,35	2,79	40	-1,148	0,258
Estratégias de autoajuda	17,36	1,50	18,42	1,57	40	-1,941	0,059
<b>LSMq total</b>	<b>118,82</b>	<b>8,97</b>	<b>125,42</b>	<b>8,41</b>	<b>40</b>	<b>-2,200</b>	<b>0,034</b>

De acordo com os valores apresentados, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões da ESC e o nível de habilitações literárias dos cuidadores informais.

Os resultados onde não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas foram remetidos para o Anexo IV.

## 6.6 Correlações entre literacia em saúde mental, sobrecarga do cuidador e tempo como cuidador

Na Tabela 10 apresenta-se a matriz de correlações entre as várias dimensões do LSMq e da ESC, assim como a correlação Valor Total dos dois instrumentos.

Verificam-se correlações positivas e estatisticamente significativas, embora fracas (Vilelas, 2020) entre as dimensões de *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* do LSMq e a dimensão de *Expectativas com o cuidar*, da ESC ( $r_p = 0,453$ ,  $p = 0,002$ ), bem como a dimensão, do LSMq, de *Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda* com a dimensão de *Perceção de autoeficácia*, da ESC ( $r_p = 0,311$ ,  $p = 0,043$ ). Verificam-se, ainda, correlações positivas e estatisticamente significativas, embora fracas, (Vilelas, 2020), entre o LSMq-Total e a dimensão *Expectativas com o cuidar*, da ESC ( $r_p = 0,321$ ,  $p = 0,036$ ), assim como, a dimensão *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental*, da LSMq e a ESC-Total ( $r_p = 0,334$ ,  $p = 0,029$ ). Estes resultados revelam que maiores níveis de LSM, sobretudo nas dimensões *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e *Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda*, se relaciona com maiores níveis de sobrecarga do cuidador, sobretudo nas dimensões *Expectativas com o cuidar* e *Perceção de autoeficácia*.

Tabela 10 – Matriz de correlações de Pearson entre LSMq e da ESC

Correlação de Pearson (r)					
	Conhecimentos sobre problemas de saúde mental	Crenças erradas/ estereótipos	Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda	Estratégias de autoajuda	LSMq Total
Impacto da prestação de cuidados	0,260	0,105	-0,240	0,057	0,087
Relação interpessoal	0,170	-0,107	-0,159	-0,004	-0,020
Expectativas com o cuidar	0,453*	0,156	0,033	0,205	0,321*
Perceção de autoeficácia	0,174	-0,087	0,311*	0,264	0,205
ESC-Total	0,334*	0,059	-0,136	0,118	0,151

\*A correlação é significativa no nível 0,05

No que refere às correlações com o tempo como cuidador, verifica-se correlação positiva e estatisticamente significativa, embora fraca (Vilelas,2020) entre o tempo como cuidador e a dimensão *Expectativas com os cuidados*, da ESC ( $r_p=0,328$ ;  $p=0,039$ ).

## 7. Discussão

A doença mental devido à sua elevada prevalência e implicações que tem na vida das pessoas, famílias e sociedade exige um olhar atento dos profissionais de saúde no sentido de otimizar os cuidados de saúde maximizando a gestão dos recursos existentes.

A pessoa com DMG necessita, ao longo dos anos, da continuidade de cuidados para a gestão eficaz da sua doença crónica, e de uma boa rede de suporte onde os cuidadores informais desempenham um papel fulcral como agentes ativos na gestão da doença. A LSM dos cuidadores informais assume elevada importância pois, para além de garantir a prestação de cuidados mais adequada, permite participar ativamente na tomada de decisão informada em saúde, promove sentimentos de autoeficácia e gratificação no cuidar refletindo-se na melhoria da saúde mental do indivíduo cuidado e do cuidador.

No sentido de contribuir para a melhoria da gestão e inovação dos serviços de saúde, realizamos um estudo para conhecer as necessidades inerentes ao papel de prestador de cuidados informais da pessoa com DMG e compreender a relação entre a LSM e a sobrecarga do cuidador informal. Participaram, neste estudo, 43 cuidadores informais da pessoa com DMG acompanhada em consulta de psiquiatria, num hospital da Zona Norte de Portugal.

Relativamente ao género, verifica-se que os cuidadores informais da pessoa com DMG são maioritariamente do sexo feminino. Os resultados obtidos são concordantes com os encontrados por Carvalho (2012); Mohamad et al. (2012); Juan-Porcar et al. (2015); Vermeulen et al. (2015); Alves et al. (2018); Galustyan (2019); Olawande et al. (2019) e Ramos et al. (2019). É de referir que o papel de cuidar esteve, ao longo da história, sempre muito associado à figura feminina e, de acordo com Sequeira (2010b), hoje em dia esse papel continua a recair sobretudo sobre a mulher, mesmo quando esta exerce a sua atividade profissional fora de casa.

Em relação à idade, no nosso estudo, os cuidadores informais têm idades compreendidas entre os 19 e os 79 anos, sendo o valor médio de 53,63 anos. Resultado semelhante aos verificados em outros estudos (Carvalho, 2012; Mohamad et al., 2012; Juan-Porcar et al., 2015; Vermeulen et al., 2015; Galustyan, 2019; Olawande et al., 2019 e Zhou et al., 2021). Nestes estudos a idade média dos cuidadores informais situa-se acima dos 50 anos. Estes resultados enquadram-se com o aumento do índice de envelhecimento da população do Alto Minho, que embora transversal a nível nacional, é agravado pela deslocação da população mais jovem e ativa para os centros urbanos e emigração. Estes cuidadores mais envelhecidos, que muitas vezes também necessitam de ser cuidados, colocam um grande desafio aos serviços de saúde.

Neste estudo, os cuidadores informais estão maioritariamente casados ou em união de facto, o que corrobora os resultados obtidos por outros estudos (Carvalho, 2012; Alves et al., 2018; Olawande et al., 2019 e Zhou et al., 2021).

Quanto às habilitações literárias mais de metade da nossa amostra possui formação entre o 1º e o 3º Ciclo do Ensino Básico, dados semelhantes foram encontrados noutros (Carvalho, 2012; Alves et al., 2018 e Zhou et al., 2021). A população do Alto Minho é menos escolarizada do que a população da região norte e de Portugal, sendo o ensino básico obrigatório o mais representativo na estrutura das habilitações literárias. Importa ainda referir que as baixas habilitações literárias associadas ao baixo nível de atratividade do território, para fixar mão de obra qualificada, repercute-se nas condições sócio-económicas das famílias.

É possível verificar que 48,8% dos cuidadores informais encontram-se empregados, 30,2% estão reformados e 14,0% desempregados. À semelhança dos nossos resultados, verifica-se que o cuidador informal, por vezes, acumula a função de cuidar com o trabalho fora de casa (Juan-Porcar et al., 2015; Alves et al., 2018) e muitos estão desempregados ou reformados (Galustyan, 2019; Zhou et al., 2021). Mais uma vez, importa refletir sobre o elevado número de cuidadores informais não ativos, o que pode refletir menos condições sócio-económicas das suas famílias e dificuldades em desempenhar o seu papel de cuidador. Por outro lado, temos um número elevado de cuidadores informais que integram a população ativa, podendo ser este um fator protetor para alguns cuidadores, sobretudo relacionado com maior socialização, mas para muitos será sinónimo de sobrecarga, pela acumulação de diferentes papéis. Neste estudo os cuidadores informais que se encontram na situação de ativos exercem a sua profissão maioritariamente no setor terciário da economia. Estes resultados acompanham a tendência que se tem vindo a verificar em Portugal, uma diminuição dos trabalhadores nos setores mais baixos, o que reflete uma melhoria no nível de desenvolvimento do país.

Os cuidadores informais da nossa amostra são essencialmente familiares próximos (pais, irmãos, cônjuges e filhos) e 79,0% coabitam com a pessoa cuidada. Resultados que se alinham com os encontrados em que o cuidador informal da pessoa com doença mental, normalmente, habita com o familiar doente (Carvalho, 2012; Juan-Porcar et al., 2015; Alves et al., 2018), sendo esse papel assumido pelos progenitores (Carvalho, 2012; Vermeulen et al., 2015; Alves et al., 2018; Galustyan, 2019; Olawande et al., 2019), seguido dos cônjuges (Mohamad et al., 2012) e irmãos (Carvalho, 2012; Olawande et al., 2019; Ramos et al., 2019).

Relativamente aos aspetos relacionados com o cuidar verifica-se que o tempo como cuidador varia entre o mínimo de 1 ano e o máximo de 41 anos, obtendo-se uma média de 14,70 anos. De acordo com Juan-Porcar et al. (2015) e Zhou et al. (2021) verifica-se que a maioria dos cuidadores informais assume esse papel há mais de 10 anos, o que vai de encontro aos nossos resultados. O início da DMG em idade jovem e a necessidade de acompanhamento ao longo de vários anos pode acarretar consequências negativas na saúde mental do cuidador e no seu bem-estar.

Em relação à colaboração na prestação de cuidados, mais de metade dos cuidadores informais do nosso estudo referem que prestam cuidados sozinhos. Este resultado é corroborado por outros estudos (Vermeulen et al., 2015; Ramos et al., 2019 e Zhou et al., 2021) que referem que muitas vezes é o único cuidador, não dividindo responsabilidades de cuidar com outros elementos da família. O estigma associado às doenças mentais leva a que muitas famílias se voltem para si mesmas, isolando-se, sentindo um dos seus elementos a obrigação de assumir a responsabilidade do cuidar muitas das vezes imbuído de sentimentos de culpa e de vergonha.

Na nossa amostra, os cuidadores informais que referem ter colaboração na prestação de cuidados, essa é assegurada em primeiro lugar pelos cônjuges, seguido dos filhos, irmãos e pais. Neste sentido, verifica-se que são os familiares mais próximos que continuam a assumir o cuidado na colaboração dos cuidados o que vai de encontro a Sequeira (2010b), que refere como fator importante a proximidade física e afetiva entre quem cuida e quem é cuidado.

Cerca de 35% dos participantes já tinham tido experiência anterior como cuidadores informais, sendo que os familiares mais próximos continuam a ser as pessoas alvo dos cuidados, aqui os progenitores e os cônjuges são o principal alvo de cuidados.

Dos participantes com experiência anterior como cuidadores verifica-se que, maioritariamente, prestaram cuidados a pessoas com dependência física (80%) e quando comparada a experiência atual como cuidadores informais da pessoa com DMG e a experiência anterior como cuidador, os resultados indicam que cerca de 73,3% consideram a experiência atual como mais difícil de gerir. Estes resultados corroboram que o cuidar da pessoa com DMG, pela natureza da patologia e pela deterioração funcional que lhe pode estar associada, acarreta repercussões que interferem no dia-a-dia do cuidador, no contexto do cuidar e na própria pessoa com doença, pelo que se coloca como uma experiência difícil de gerir.

Como referido anteriormente, não foram encontrados estudos, que tenham recorrido à aplicação do questionário LSMq-adultos, para avaliar a literacia em saúde mental dos cuidadores da pessoa com DMG.

A LSM, neste estudo, é avaliada de acordo com os pressupostos de Jorm (1997; 2000; 2012) que a entende não apenas como a aquisição de conhecimentos sobre os problemas de saúde mental, mas sobretudo como se pode utilizar esse conhecimento para melhorar a sua saúde mental ou a dos outros.

O presente estudo evidenciou que os cuidadores informais da amostra apresentam um nível alto de LSM. Resultados contrários são referidos por Mohamad et al. (2012) e Vaz (2020). No entanto, alguns estudos referem níveis mais elevados de literacia em saúde (Häikiö et al., 2020) LSM (Galustyan, 2019) nos cuidadores informais do que na população em geral. De acordo com Mehrotra et al. (2018), nos últimos anos, verifica-se uma melhoria significativa nos níveis de LSM dos cuidadores informais. O desenvolvimento do nível de ensino associado ao acesso, de forma diversificada, à informação e ao conhecimento pode traduzir melhores níveis de literacia. A inserção socioprofissional também pode explicar a melhoria verificada nos últimos anos.

No estudo de validação do instrumento (LSMQ-adultos), aplicado a jovens universitários portugueses, foram encontrados níveis ligeiramente mais baixos de LSM, do que no nosso estudo, sendo que os jovens adultos com proximidade a problemas de saúde mental apresentavam níveis superiores de LSM. Esta pode ser uma das explicações para os resultados mais elevados na nossa amostra, uma vez que todos os participantes estão próximos, convivendo diariamente com a doença mental. Assim, a proximidade a problemas de saúde mental pode ser preditora de melhor nível de LSM. (Almeida, H., 2014; Dias et al., 2018; Rebelo, 2020; Rocha, 2020).

No que respeita à relação de variáveis, neste estudo, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em função do sexo, no que se refere ao nível de LSM. Resultados contrários foram apresentados em outros estudos (Almeida, H., 2014; Furnham & Swami, 2018; Dias et al., 2018; Vaz, 2019; Rebelo, 2020 e Rocha, 2020), que referem que geralmente a mulher apresenta melhor LSM quando comparada com o homem. A mulher procura mais facilmente informação e o homem está menos informado sobre as causas da doença mental e procura menos a ajuda de profissionais de saúde. A ausência de diferenças em função do sexo, no nosso estudo, pode estar associadas à pequena dimensão da amostra, sendo esta constituída maioritariamente por cuidadores informais do sexo feminino.

No que concerne às habilitações literárias foram observadas diferenças estatisticamente significativas, sendo que os cuidadores informais com habilitações literárias mais elevadas apresentam níveis globais mais elevados de LSM, bem como valores mais elevados de LSM na

dimensão *Crenças erradas/estereótipos*. Estes resultados reforçam a importância da LSM como forma eficaz de combater o estigma e o preconceito frequentemente associados às doenças mentais.

Vários autores apontam para a relação entre o nível de LSM e as habilitações literárias, referindo que o nível educacional pode condicionar os níveis de LSM (Furnham & Swami, 2018; Vaz, 2019), apresentando os estudantes do ensino superior níveis mais elevados de LSM do que a população em geral (Almeida, H., 2014; Rebelo, 2020).

O estigma associado à doença mental, sustentado em crenças erradas e estereótipos, podem condicionar a procura de ajuda e a adesão ao tratamento. Neste sentido, os nossos resultados apontam para que um quarto da nossa amostra apresenta um nível baixo de habilitações literárias o que poderá indicar baixo nível de LSM. Estes resultados exigem um olhar mais atento para este grupo de cuidadores informais uma vez que baixa LSM pode condicionar negativamente o seu papel como cuidador, bem como a sua capacidade de procura de ajuda e adoptar estratégias de autoajuda eficazes.

Neste estudo, os cuidadores informais da pessoa com DMG apresentam, na sua maioria, sobrecarga do cuidador sendo que, de acordo com os resultados obtidos, cerca de 62,8% apresenta níveis de sobrecarga intensa. Estes resultados são corroborados por vários estudos que indicam que os cuidadores informais da pessoa com DMG apresentam elevados níveis de sobrecarga relacionados com o impacto negativo associado à incerteza, imprevisibilidade do comportamento, estigma e conflitos interpessoais na prestação de cuidados (Alves et al., 2018; Vermeulen et al., 2015, Porto et al., 2019; Tamizi et al., 2019). Neste sentido, a tarefa de cuidar pode ser muito desafiante implicando alterações no bem-estar do cuidador desencadeando muitas vezes perturbações psicológicas e de doença mental. Torna-se, assim, importante prestar atenção às necessidades dos cuidadores informais e ajudá-los a cuidar de si.

Verifica-se que, no que diz respeito à sobrecarga, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em função do sexo, apresentando as mulheres níveis mais elevados de sobrecarga do cuidador quando comparadas com os homens. Esses níveis mais elevados de sobrecarga nas mulheres, verificam-se no impacto da prestação de cuidados, na relação interpessoal e nas expectativas com o cuidar. Esta tendência foi verificada por Almeida, M.J. (2014) que encontrou médias mais elevadas em todas as dimensões da ESC nos cuidadores informais do sexo feminino comparativamente aos cuidadores do sexo masculino. Culturalmente, numa sociedade ainda regida pelo modelo patriarcal, a mulher continua a assumir

de forma natural o papel de cuidadora da família, sentindo-se muitas vezes obrigada a abdicar da sua vida em prol do bem-estar familiar. Considerando a idade média dos cuidadores informais deste estudo, situada acima dos 50 anos, coincidente com uma fase crítica na saúde mental e física das mulheres, exige atenção especial às repercussões negativas do cuidar, sua prevenção, sinalização e encaminhamento precoce.

Relativamente à sobrecarga do cuidador, ao contrário do esperado, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, em função da colaboração ou não nos cuidados. Seria de esperar que a existência de uma rede de suporte, mesmo que apenas familiar, se traduzisse em menos sobrecarga pois poderia possibilitar o descanso do cuidador e a participação em atividades na comunidade. Podemos ser levados a pensar que estas famílias se mantêm isoladas e fechadas sobre si mesmas, possivelmente devido ao estigma social, e mesmo quando têm colaboração nos cuidados não se conseguem afastar o suficiente do seu papel de cuidador principal.

O nível das habilitações literárias não se relaciona com os níveis de sobrecarga apresentado pelos cuidadores informais. Estes resultados alinham-se com Almeida, M.J. (2014), que refere que as habilitações literárias não influenciam a sobrecarga sentida face ao cuidar da pessoa com esquizofrenia. Poderíamos ser levados a pensar que um nível mais elevado de escolaridade se traduziria por mais facilidade de acesso à informação e conseqüente pedido de ajuda e suporte, no entanto, estes resultados obrigam-nos a pensar na necessidade de trabalhar as diferentes áreas de competência dos cuidadores: informação, habilidades instrumentais, relacionais e de saber cuidar de si próprio.

Verifica-se correlação entre a LSM e a sobrecarga, positivas e estatisticamente significativas, embora fracas, entre as dimensões de *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e a dimensão de *Expectativas com o cuidar*; entre a dimensão *Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda* e a dimensão de *Percepção de autoeficácia*; entre a LSM total e a dimensão *Expectativas com o cuidar*; e entre *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e a sobrecarga Total.

Estes resultados evidenciam que maiores níveis de LSM, sobretudo nas dimensões *Conhecimentos sobre problemas de saúde mental* e *Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda*, se relaciona com maiores níveis de sobrecarga do cuidador, sobretudo nas dimensões *Expectativas com o cuidar* e *Percepção de autoeficácia*.

Na pesquisa efetuada, não foram encontrados estudos que avaliem a correlação entre LSM e a sobrecarga do cuidador que nos permitam fazer a comparação de resultados. Numa primeira análise, seria espectável que níveis mais elevados de LSM se relacionassem com níveis mais baixos de sobrecarga do cuidador. No entanto, de acordo com os resultados encontrados no nosso estudo, níveis mais elevados de LSM correlacionam-se com níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva, isto é, com as expectativas com o cuidar e a percepção de autoeficácia. Uma análise mais pormenorizada leva-nos a inferir que maior LSM, poderá estar associado a maior consciência das dificuldades de lidar com a doença crónica, da falta de apoio e suporte social o que leva, o cuidador informal da pessoa com doença mental grave, a ter maior sobrecarga subjetiva, ou seja, mais medos e receios face ao cuidar, ao seu futuro e da pessoa cuidada e da sua capacidade para cuidar.

Níveis altos de sobrecarga subjetiva, ou seja, a percepção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências do cuidar, pode levar a alterações psicológicas e de sofrimento com impacto na saúde mental dos cuidadores. Também neste sentido, é importante que os cuidadores informais apresentem níveis elevados de LSM que se traduza em competências de primeira ajuda e em comportamentos de procura de ajuda que previnam o seu adoecer mental. De acordo com Sequeira (2010b), é recomendável que os profissionais de saúde estejam atentos às dificuldades do cuidador informal, de forma a prevenir e diagnosticar precocemente a sobrecarga no cuidador. No que respeita ao tempo como cuidador, não foi encontrada correlação com a LSM, sendo encontrada correlação positiva e estatisticamente significativa, embora fraca, apenas com a dimensão *Expectativas com os cuidados* relativa à sobrecarga. Ao contrário do verificado no nosso estudo, alguns autores apontam para que quanto maior o tempo como cuidador menor é a sobrecarga, referindo que o cuidador ao longo do tempo se vai adaptando melhor ao seu papel (Sequeira, 2010b). Os nossos resultados apontam para uma correlação com a sobrecarga subjetiva, que não está diretamente relacionada com as competências de prestação de cuidados, mas sim com as expectativas face ao cuidar. Salienta-se que no momento de assumir o papel como cuidador a pessoa poderá não estar ainda consciente das exigências associadas ao mesmo e das dificuldades que terá que enfrentar ao longo dos anos de evolução da doença.

A comparação de resultados é dificultada pela não disponibilidade de estudos que correlacionem a LSM e a sobrecarga do cuidador, no entanto, assumimos que os resultados do presente estudo podem contribuir para um conhecimento mais aprofundado dos cuidadores informais da pessoa

com DMG, sendo de salientar a natureza inovadora da presente pesquisa, que poderá abrir caminho para outros estudos que avaliem as duas temáticas estudadas e sua correlação.

## 8. Conclusões

A DMG, sendo uma doença crónica e incapacitante, afeta várias áreas da vida pessoal, familiar e profissional dos indivíduos, bem como dos seus familiares e cuidadores.

Os cuidadores informais representam um importante contributo para a gestão da doença crónica no domicílio, evitando as frequentes recaídas e internamentos da pessoa doente, pelo que se exige um olhar atento por parte dos profissionais de saúde no sentido de os capacitar para o seu papel, diminuindo a sobrecarga e identificando precocemente o risco de morbilidade associado ao cuidar.

A LSM é entendida como o conhecimento e capacidade para alcançar e manter a saúde mental, adotando estilos de vida saudáveis, compreendendo as doenças mentais e os seus tratamentos, diminuindo o estigma, adotando estratégias de procura de ajuda para si ou para o outro.

No presente estudo, os cuidadores informais da pessoa com DMG, em Portugal, evidenciam um nível alto LSM. Como foi possível constatar na discussão, estes resultados estão alinhados com o encontrado, noutros estudos, que apontam a proximidade com problemas de saúde mental como um dos fatores preditivos de melhor nível de LSM.

Contudo, foi possível verificar que os cuidadores informais da pessoa com DMG, apesar dos altos níveis de LSM, apresentam maioritariamente níveis de sobrecarga intensa.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em função do sexo, no que se refere ao nível de LSM, podendo estar associados à pequena dimensão da amostra, sendo esta constituída maioritariamente por cuidadores informais do sexo feminino.

Foram observadas diferenças estatisticamente significativas em função das habilitações literárias sendo que os cuidadores informais com habilitações literárias mais elevadas apresentam níveis globais mais elevados de LSM, bem como valores mais elevados na dimensão *Crenças erradas/estereótipos*.

No que diz respeito à sobrecarga, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em função do sexo, apresentando as mulheres níveis mais elevados de sobrecarga do cuidador quando comparadas com os homens

Ao contrário do esperado, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, em função da colaboração ou não nos cuidados, nem das habilitações literárias no que respeita à sobrecarga do cuidador.

De acordo com os resultados encontrados no nosso estudo, níveis mais elevados de LSM correlacionam-se com níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva, isto é, com as expectativas

com o cuidar e a percepção de autoeficácia, o que nos pode levar a inferir que maior LSM, poderá estar associado a maior consciência das dificuldades de lidar com a doença crónica, da falta de apoio e suporte social apresentando mais medos e receios face ao cuidar, face ao seu futuro e da pessoa cuidada, assim como, da sua capacidade para cuidar.

O *tempo como cuidador*, correlaciona-se de forma positiva e estatisticamente significativa, embora fraca, com a dimensão *Expectativas com os cuidados*, da ESC, o que poderá traduzir que no momento de assumir o papel como cuidador a pessoa poderá não estar ainda consciente das exigências associadas ao mesmo e das dificuldades que terá que enfrentar ao longo dos anos de evolução da doença.

Os resultados permitem um melhor entendimento das necessidades inerentes ao papel de prestador de cuidados informais da pessoa com DMG e apontam para a relação existente entre a LSM e a sobrecarga do cuidador. Evidencia-se relação entre LSM e as habilitações literárias e relação entre a sobrecarga do cuidador em função do sexo e tempo como cuidador. Neste sentido, confirmam-se as questões de investigação formuladas para este estudo.

Aponta-se para a importância de desenvolver iniciativas de promoção da LSM, criando programas comunitários de psicoeducação para cuidadores informais, alinhados com os resultados obtidos, que permitam dar informação e treinar estratégias positivas que os capacitem para superarem dificuldades e aumentarem a percepção de autoeficácia. Estes programas de psicoeducação, de cariz multidisciplinar, devem fornecer o conhecimento e informação que o cuidador necessita para cuidar, devem facilitar o desenvolvimento de habilidades instrumentais que tornem o cuidador eficaz na prestação de cuidados e devem proporcionar o suporte para melhor se relacionar e cuidar de si próprio.

Paralelamente, seria importante, a nível macro, repensar os programas de alívio dos cuidadores, que facilitem a pausa ou descanso do cuidador, já contemplados na RNCCISM, mas ainda pouco abrangentes a nível nacional (unidades sócio-ocupacionais; equipas de apoio domiciliários e residências de apoio).

O momento será oportuno, uma vez que a saúde mental está no topo das prioridades na política nacional, perspetivando-se a elaboração de Planos Regionais de Saúde Mental que devem incluir estratégias de melhoria da LSM e suporte dos cuidadores informais da pessoa com DMG.

Como limitações do estudo podemos referir a reduzida dimensão da amostra (dificuldade de acesso aos cuidadores informais que, devido à pandemia, não podiam acompanhar os doentes à consulta); sendo um tema ainda pouco estudado, a falta de estudos nacionais e/ou internacionais

que permitissem fazer a comparação de resultados e o LSMq-adultos, nunca ter sido utilizado para avaliar a LSM dos cuidadores informais.

Recomenda-se, para futuras investigações, a utilização de amostras de dimensões superiores para estudar a LSM e a relação com a sobrecarga do cuidador, investigando os tipos de apoios e suporte social de cada cuidador.

## Referências Bibliográficas

- Albuquerque, E., Cintra, A. & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: Comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59(4), 308-316. Disponível em <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/LzWgWj6vxZj38gBrybBmxsS/abstract/?lang=pt>
- Almeida, H. (2014). *Questionário de literacia em saúde mental: Adaptação e estudo das características psicométricas numa amostra de adultos*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/18326>
- Almeida, J. G, Almeida, H. & Santos, E. (2010). Sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental: Dimensões analítico-reflexivas na perspetiva do serviço social. *Psychologica*, 2(52), 91-116. Disponível em [https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606\\_52-2\\_5/499](https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606_52-2_5/499)
- Almeida, J. M. (2018). *A saúde mental dos portugueses*. Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Almeida, M. (2014). *Sobrecarga dos familiares que coabitam com a pessoa com esquizofrenia*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Disponível em <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/2563>
- Alves, J., Almeida, A., Mata, M. & Pimentel, M. (2018). Problemas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia: A sobrecarga familiar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (19), 8-16. Disponível em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/18064>
- Batista, C., Bandeira, M. & Oliveira, D. (2015). Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2857-2866. Disponível em <https://www.scielo.br/j/csc/a/ffzKDYYMtqcfGfTDP4XnH7D/?format=pdf&lang=pt>
- Campos, L., Dias, P., Palha, F., Duarte, A. & Veiga, E. (2016). Desenvolvimento e propriedades psicométricas de um novo questionário para a avaliação da literacia em saúde mental em jovens. *Universitas Psychologica*, 15(2), 61-72. Disponível em <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-2.dppq>

- Carvalho, J. (2012). *A psicoeducação como estratégia de suporte aos cuidadores informais das pessoas com esquizofrenia*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora). Disponível em <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/12303>
- Comissão Europeia (2016). *European Framework for Action on Mental Health and Wellbeing*. Disponível em [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/guides\\_for\\_applications/h2020-SC1-BHC-22-2019-framework-for-action\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/guides_for_applications/h2020-SC1-BHC-22-2019-framework-for-action_en.pdf)
- Comissão Técnica de Acompanhamento da Reforma da Saúde Mental (2017). *Relatório da avaliação do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 e propostas prioritárias para a extensão a 2020*. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/08/RelAvPNSM2017.pdf>
- Conselho Nacional da Saúde (2019). *Sem mais tempo a perder - Saúde Mental em Portugal: um desafio para a próxima década*. Disponível em <http://www.cns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/12/SEM-MAIS-TEMPO-A-PERDER.pdf>
- Crisp, L., Berwick, D., Kickbusch, I., Bos, W., Lobo Antunes, J., Pita Barros, P. & Soares, J. (2014). *Um futuro para a saúde: Todos temos um papel a desempenhar*. Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Dias, P., Campos, L., Almeida, H. & Palha, F. (2018). Mental health literacy in young adults: Adaptation and psychometric properties of the mental health literacy questionnaire. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 15 (7),1318. Disponível em <https://doi.org/10.3390/ijerph15071318>
- Díaz-Castro, L., Arredondo, A., Pelcastre-Villafuerte, B.& Hufty, M. (2017). Governance and mental health: Contributions for public policy approach. *Revista de Saúde Pública*, 51(4), 01-13. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/313611990\\_Governance\\_and\\_mental\\_health\\_Contributions\\_for\\_public\\_policy\\_approach/link/5a9579bc45851535bc8f0f/download](https://www.researchgate.net/publication/313611990_Governance_and_mental_health_Contributions_for_public_policy_approach/link/5a9579bc45851535bc8f0f/download)
- Direção Geral da Saúde (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental 2017*. Disponível em <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-883589-pdf.aspx?v=%3D%3DDwAAAB%2BLCAAAAAAABAArySzltzVUy81MsTU1MDAFAHzFEfkPAAAA>

Direção Geral da Saúde (2019). *Plano de ação para a literacia em saúde: Portugal 2019-2020*. Disponível em <http://portaisch.azurewebsites.net/chpl/wp-content/uploads/sites/39/2019/11/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.pdf>

Faleiros, A., Santos, C., Martins, C., Holanda, R., Souza, N. & Araújo, C. (2015). Os desafios do cuidar: Revisão bibliográfica, sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. *Janus*, 12(22), 59-68. Disponível em <http://unifatea.com.br/seer3/index.php/Janus/article/view/364>

Ferreira, P. & Silva, P. (2017). Fontes de informação sobre saúde. In Ferreira, P.; Lunet, N. & Silva, S. (Eds.), *A informação sobre saúde dos portugueses: Fontes, conhecimentos e comportamentos* (pp. 29-52). Lisboa, Portugal: Associação para a Investigação e Desenvolvimento da faculdade de Medicina de Lisboa.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa, Portugal: Climepsi editores.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas no processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

Furnham, A. & Swami, V. (2018). Mental health literacy: A review of what it is and why it matters. *International Perspectives in Psychology Research Practice Consultation*, 7(4), 240-257. <https://psycnet.apa.org/record/2018-54979-004>

Galustyan, A. (2019). *A literacia em saúde mental e o bem-estar do cuidador informal de pessoas com doença mental*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico do Porto). Disponível em [https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/15589/1/DM\\_AnnaGalustyan\\_2019\\_MGO.pdf](https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/15589/1/DM_AnnaGalustyan_2019_MGO.pdf)

Häikiö, K., Cloutier, D. & Rugkasa, J. (2020). Is health literacy of family carers associated with burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? *PLOS ONE*, 15(11), 1-16. Disponível em <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241982>

Institute for Health Metrics and Evaluation (2019). *Global burden of disease study*. Disponível em: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Jorm, A., Korten, A., Jacomb, P., Chistensen, H., Rodgers, B. & Pollitt, P. (1997). Mental health literacy: A survey of public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Med J Aust*, 166(4), 182-186. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9066546/>

- Jorm, A. (2000). Mental health literacy: Public knowledge and beliefs about mental disorders. *British Journal of Psychiatry*, 177, 396–401. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11059991/>
- Jorm, A. (2012). Mental health literacy: Empowering the community to take action for better mental health. *The American psychologist*, 67(3), 231–243. Disponível em <https://doi.org/10.1037/a0025957>
- Juan-Porcar, M., Guillamón-Gimeno, L., Pedraz-Marcos, A. & Palmar-Santos, A. (2015). Cuidado familiar de pessoas com doenças mentais graves: uma revisão integrativa. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 23(2), 352–360. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rlae/a/r5Y3x743n9GtKFPwzSZBYyJ/?format=pdf&lang=pt>
- Kline, R. (2011). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling* (3a ed., Vol. 81). New York: The Guilford Press.
- Kline, R. (2016). *Principles and practice of tructural equation modeling*. 4ª edição. New York, USA: The Guilford Press.
- Lei nº 100/2019. Estatuto do cuidador informal (2019). Diário da República, nº 171, Série I de 06–09–2019. Disponível em <https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>
- Loureiro, L. & Abrantes A. (2014). Estigma e procura de ajuda em saúde mental. In Loureiro, L. (coord.), *Literacia em saúde mental- Capacitar as pessoas e as comunidades para agir* (pp.41–61). Série Monográfica (8). Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
- Loureiro, L., Sousa, C. & Gomes, S. (2014). Primeira ajuda em saúde mental: pressupostos e linhas orientadoras de ação. In Loureiro, L. (coord.), *Literacia em saúde mental- Capacitar as pessoas e as comunidades para agir* (pp.63–77). Série Monográfica (8). Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
- Marôco, J. (2021). *Análise estatística com o SPSS statistics*. 8ª edição. Lisboa, Portugal: ReportNumber.
- Maurin, J. & Boyd, C. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. *Psychiatric Nursing*, 4(2),99–107. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2192692/>
- Mehrotra, K., Nautiyal, S. & Raguram, A. (2018). Mental health literacy in family caregivers: A comparative analysis. *Asian Journal of Psychiatry*, 31, 58–62. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2018.01.021>

- Mohamad, M., Zabidah, P., Fauziah, I. & Sarnon, N. (2012). Mental health literacy among family caregivers of schizophrenia patients. *Asian Social Science*, 8(9), 74–82. Disponível em <https://doi.org/10.5539/ass.v8n9p74>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–267. Disponível em <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Olawande, T., Ajayi, M., Amoo, E. & Iruonagbe, C. (2019). Variations in family attitudes towards coping with people living with mental illness. *Macedonian Journal of Medical Sciences*, 7(12), 2010–2016. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6684421/pdf/OAMJMS-7-2010.pdf>
- Organização Mundial da Saúde (1998). *Health promotion glossary*. Disponível em <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>
- Organização Mundial da Saúde (2001). *World health report. mental health: New understanding, new hope*. Genebra, Suíça: OMS.
- Organização Mundial da Saúde (2009). *Integração da Saúde Mental nos Cuidados de Saúde Primários: uma perspetiva global*. Disponível em [https://www.who.int/eportuguese/publications/Integracao\\_saude\\_mental\\_cuidados\\_primarios.pdf](https://www.who.int/eportuguese/publications/Integracao_saude_mental_cuidados_primarios.pdf)
- Organização Mundial da Saúde (2013). *Mental health action plan 2013–2020*. Genebra, Suíça: OMS.
- Organização Mundial da Saúde (2018). Saúde Mental: Fortalecendo nossa resposta. *Fatos Chave*. Disponível em <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Palha, J. & Palha, F. (2016). Perspetiva sobre a saúde mental em Portugal. *Gazeta Médica*, 3 (2), 6–12. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/325356339\\_Perspetiva\\_sobre\\_a\\_Saude\\_Mental\\_em\\_Portugal/link/5e4e6b6c92851c7f7f48cd2b/download](https://www.researchgate.net/publication/325356339_Perspetiva_sobre_a_Saude_Mental_em_Portugal/link/5e4e6b6c92851c7f7f48cd2b/download)
- Pallant, J. (2020). *Survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS*. 7ª edição. London, England: Open University Press
- Pedro, A., Amaral, O. & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: Tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa*

- de *Saúde Pública*, 34(3), 259–275. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902516300311>
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para ciencias sociais: a complementariedade do SPSS*. 6ª edição. Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Porto, L., Bandeira, M. & Oliveira, M. (2019). Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: Relação com a resiliência. *Interação em Psicologia*, 23(3), 346–356. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/337997249\\_Sobrecarga\\_de\\_familiares\\_cuidadores\\_de\\_pacientes\\_psiquiatricos\\_relacao\\_com\\_a\\_resiliencia](https://www.researchgate.net/publication/337997249_Sobrecarga_de_familiares_cuidadores_de_pacientes_psiquiatricos_relacao_com_a_resiliencia)
- Ramos, A., Calais, S. & Zotesso, M. (2019). Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental. *Contextos Clínicos*, 12(1), 282–302. Disponível em <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2019.121.12>
- Rebello, A. (2020). *Questionário de literacia em saúde mental (LSMq) versão jovem adulto: um estudo multicultural entre Portugal e os EUA*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/33617>
- Rocha, I. (2020). *Questionário de literacia em saúde mental (LSMq) versão jovem adulto: um estudo multicultural entre Portugal e a Tailândia*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/32703/1/In%C3%AAs%20Madruqa%20ORocha.pdf>
- Rosa, A.; Loureiro, L., & Sousa, C. (2014). Reconhecimento e procura de ajuda em saúde mental: Revisão dos estudos realizados em amostras de adolescentes. In Loureiro, L. (coord.), *Literacia em saúde mental- Capacitar as pessoas e as comunidades para agir* (pp.79–93). Série Monográfica (8). Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisiffi, G. & Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 149–155. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11026955/>
- Sampieri, R.; Collado, C.; & Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. 6ª edição. México: McGraw– Hill.
- Sequeira, C. (2010a). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 2ª série (12), 9–16. <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>

- Sequeira, C. (2010b). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa, Portugal: Lidel, Edições Técnicas.
- Sørensen, K., Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80). Disponível em <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A., Mohammadi-Shahboulaghi, F., Mohammadi, E. & Bakhshi, E. (2019). Defining the concept of family caregiver burden in patients with schizophrenia: A systematic review protocol. *BMC*, 8:289. Disponível em <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13643-019-1182-6.pdf>
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., ... Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/1Vb7sRA4Ds2bmi6Mxul9mpAFrY0BUk2ns/view>
- Vaz, C. (2019). *Determinantes de literacia em saúde mental*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Disponível em [https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/5489/1/ClaraMadalenaRamosVaz\\_DM.pdf](https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/5489/1/ClaraMadalenaRamosVaz_DM.pdf)
- Vaz, I. (2020). *A literacia em saúde dos cuidadores formais e informais*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico do Porto). Disponível em [https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/17502/1/DM\\_Iolanda%20Vaz.pdf](https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/17502/1/DM_Iolanda%20Vaz.pdf)
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Audenhove, C., Magro, C., Sauders, J. & Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI. Disponível em [https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi\\_upload/copy\\_of\\_c4c-global-report-final.pdf](https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/copy_of_c4c-global-report-final.pdf)
- Vilelas, J. (2020). *Investigação: O processo de construção do conhecimento*. 3ª edição. Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Zhou, Z., Wang, Y., Feng, P., Li, T., Tebes, J. K., Luan, R. & Yu, Y. (2021). Associations of caregiving knowledge and skills with caregiver burden, psychological well-being, and coping styles among primary family caregivers of people living with schizophrenia in China. *Frontiers in Psychiatry*, 12(631420). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.631420>

## **Anexos**

**Anexo I – Questionário Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores informais**

ID: \_\_\_\_\_

Este estudo tem como finalidade conhecer as necessidades/problemas dos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave e propor planos de melhoria e humanização dos cuidados de saúde oferecidos à população.

Para tal, contamos com a sua colaboração no preenchimento deste questionário, responda de forma autêntica. Não existe tempo limite de resposta, nem respostas certas ou erradas.

**PARTE 1**

**1. Sexo:**

- Feminino   
Masculino

**2. Idade:** \_\_\_\_\_

**3. Estado Civil:**

- Casado(a)/União de facto   
Solteiro(a)   
Viuvo(a)   
Divorciado(a)/Separado(a)

**4. Habilitações Literárias:**

- Sem escolaridade   
Sabe ler e escrever   
1º Ciclo Ensino Básico (4ª classe)   
2º Ciclo Ensino Básico (preparatório)   
3º Ciclo Ensino Básico (9º ano)   
Ensino Secundário (12º ano)   
Ensino Superior

**5. Profissão/ocupação:** \_\_\_\_\_

- Empregado  Desempregado  Reformado

**6. Grau de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados:**

- Filho(a)   
Esposa/Marido   
Outro  Qual? \_\_\_\_\_

**7. Vive na mesma habitação da pessoa a quem presta cuidados:**

- Sim  Não  Por vezes

**8. Tem alguém que colabora consigo na prestação de cuidados:**

- Não  Sim  Se respondeu sim, quem? \_\_\_\_\_

**9. Há quanto tempo é cuidador(a) desta pessoa:**

\_\_\_\_\_ (meses, anos)

**10. Já teve experiências anteriores como cuidador(a):**

- Não  Se respondeu não, passe para a [Parte 2](#) do questionário.

- Sim  Se respondeu sim:

Cuidou de quem? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_ (meses, anos)

Motivo da necessidade de cuidados /tipo de dependência? \_\_\_\_\_

A atual experiência de cuidar está a ser:

- Mais difícil de gerir  Igualmente dificuldade de gerir  Menos difícil de gerir

**PARTE 2**

LSMQ - Questionário de literacia em saúde mental-adulto (Dias, P.; Campos, L.; Almeida, H. & Palha, F., 2018). Este questionário tem como objetivo compreender o que as pessoas pensam sobre questões de saúde mental.

Em seguida, vai encontrar várias afirmações com as quais pode, ou não, concordar. Para cada uma delas, indique o quanto concorda ou discorda, assinalando com uma cruz (X).



Afirmações	Discordo muito	Discordo	Não concordo, nem discordo	Concordo	Concordo muito
1 - A prática de exercício físico contribui para uma boa saúde mental.					
2 - Uma pessoa com depressão sente-se muito infeliz.					
3 - Em casos de esquizofrenia, é comum as pessoas terem ideias delirantes (p. ex., podem acreditar que estão a ser constantemente perseguidas e observadas).					
4 - Se eu estivesse com uma perturbação mental procuraria a ajuda de pessoas da minha família.					
5 - Se uma pessoa próxima de mim estivesse com uma perturbação mental, eu encorajava-a a procurar um psicólogo.					
6 - Uma perturbação mental não afeta o comportamento.					
7 - Dormir bem contribui para uma boa saúde mental.					
8 - Se eu estivesse com uma perturbação mental procuraria ajuda de um psicólogo.					
9 - Uma pessoa com perturbação de ansiedade pode entrar em pânico perante situações de que tenha medo.					
10 - As pessoas com perturbação mental são de famílias com baixos recursos económicos.					
11 - Se uma pessoa próxima de mim estivesse com uma perturbação mental, eu ouvia-a sem julgar ou criticar.					
12 - O consumo de álcool pode causar perturbações mentais.					
13 - Uma perturbação mental não afeta os sentimentos.					
14 - Quanto mais cedo forem identificadas e tratadas as perturbações mentais, melhor.					
15 - Só os adultos têm perturbações mentais.					
16 - Alterações no funcionamento cerebral podem levar ao aparecimento de perturbações mentais.					

Questionário - Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores Informais

Afirmações	Discordo muito	Discordo	Não concordo, nem discordo	Concordo	Concordo muito
17 – Se uma pessoa próxima de mim estivesse com uma perturbação mental, eu encorajava-a a procurar um médico psiquiatra.					
18 – Se eu estivesse com uma perturbação mental procuraria a ajuda de amigos.					
19 – Uma alimentação equilibrada contribui para uma boa saúde mental.					
20 – Um dos sintomas da depressão é a falta de interesse ou prazer pela maioria das coisas.					
21 – Se uma pessoa próxima de mim estivesse com uma perturbação mental, eu não poderia fazer nada para a ajudar.					
22 – A duração dos sintomas é um dos critérios importantes para o diagnóstico de uma perturbação mental.					
23 – A depressão não é uma verdadeira perturbação mental.					
24 – O consumo de drogas pode causar perturbações mentais.					
25 – Uma perturbação mental afeta os pensamentos.					
26 – Fazer algo que dê prazer contribui para uma boa saúde mental.					
27 – Uma pessoa com esquizofrenia pode ver e ouvir coisas que mais ninguém vê e ouve.					
28 – Situações de grande stress podem causar perturbações mentais.					
29 – Se eu estivesse com uma perturbação mental procuraria ajuda de um médico psiquiatra.					

**PARTE 3**

Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007). Esta Escala avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando uma cruz (X) no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1 – Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2 – Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3 – Sente-se tenso/a quando tem que cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					


Questionário - Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores Informais

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

Por favor, confirme se respondeu a todas as questões. Muito obrigada pela sua colaboração.

## Anexo II – Autorizações e pareceres

**Comissão de Ética para a Saúde (CES)**

<p>Data de Entrada no Secretariado da CES: Nº 08 - 22/01/2021</p>	<p>Solicitado pelo Conselho de Administração</p>
<p><b>Assunto:</b>  Autorização para a realização do estudo subordinado ao tema: "Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos cuidadores informais: um contributo para a gestão e inovação de um Serviço de Psiquiatria".</p>	<p>Em nome do(s) investigador(es): </p> <p>Ana Catarina Barros Vieira, Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, nomeada em funções de chefia no Serviço de Psiquiatria da ULSAM</p>

**1. A(s) questão(ões) colocada(s)**

O presente estudo tem como objectivos 1) avaliar a literacia em saúde mental dos cuidadores informais de pessoa com doença mental grave; 2) avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave; 3) identificar determinantes sociodemográficos e clínicos da literacia em saúde mental e da sobrecarga dos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave; 4) analisar as relações entre a literacia em saúde mental e a sobrecarga dos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave.

Este estudo baseia-se no método quantitativo, utilizando como instrumento de recolha de dados um questionário sociodemográfico de onde será extraída uma amostra não probabilística dos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave que recorram ao serviço de consulta externa de psiquiatria da ULSAM, no período compreendido entre 1 de março e 31 de maio de 2021. Estão salvaguardadas a confidencialidade, o respeito pela livre participação, privacidade e anonimato.

**2. Fundamentação**

A doença mental apresenta uma prevalência elevada a nível mundial e, ainda hoje, continua a ser identificada como um dos mais importantes desafios para a saúde pública, uma vez que tem um grande impacto nas pessoas, famílias e sociedades.

Em Portugal, as doenças mentais têm uma prevalência de 22,9%, situando o país no segundo lugar entre os países europeus.

As doenças mentais podem ser agrupadas em doenças mentais comuns e doenças mentais graves. Nestas últimas, estão incluídas situações de doença com maior gravidade, caracterizadas pela presença de sintomatologia psicótica, sendo doenças crónicas que evoluem ao longo de vários anos e com frequentes fases de agudização da doença. As patologias mais frequentes incluídas nesta categoria são a esquizofrenia e a doença bipolar.

A doença mental grave, sendo uma doença crónica, que normalmente se manifesta numa fase precoce da vida, exige do prestador de cuidados informais o acompanhamento de toda a evolução da doença, sendo o seu papel muito dificultado pelos vários episódios de descompensação. Os cuidadores informais representam um importante contributo para a gestão da doença crónica no domicílio, evitando recaídas e internamentos, devendo estes

ser alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, capacitando-os para o seu papel e minimizando a sobrecarga e o risco de morbilidade associados ao seu papel. Tendo em consideração o impacto económico da doença mental, a necessidade de consolidar o modelo de intervenção em saúde mental centrado na comunidade, capacitando os cuidadores informais para se tornarem parceiros na gestão da doença crónica, será necessário encontrar respostas de saúde que incluam os cuidadores informais como alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde. Neste sentido, torna-se fundamental produzir evidências científicas para conhecer melhor o problema, estudando as necessidades inerentes ao papel do prestador de cuidados informais da pessoa com doença mental grave e compreender a relação entre a literacia em saúde mental e a sobrecarga do cuidador informal. Este estudo propõe-se contribuir para a melhoria da gestão e inovação de um serviço de psiquiatria possibilitando o desenvolvimento de iniciativas de promoção da literacia em saúde, criando programas de psicoeducação familiar que permitem dar informação e treinar estratégias positivas para o cuidador lidar com o portador de doença mental grave, capacitando-o para superar dificuldades e aumentar a satisfação com o seu papel de cuidador.

### 3. Conclusão/parecer

O projeto está conforme com as exigências do Mod. Q755-CES, pelo que não foi encontrado qualquer obstáculo à emissão de um parecer favorável à sua realização.

**Nota:** Referências bibliográficas:

Relator(es)	Fábio Carvalho
Ratificado em reunião do dia	10/03/2021
Enviado parecer:	

10/03/2021

O Presidente da CES

  
 ANTÓNIO RODRIGUES, DR  
 PRESIDENTE DA CES

  
 Rosário Barros  
 Enfermeira Clínica  
 160222

Pedido de autorização para utilizar questionário de Literacia em Saúde Mental

Caixa de entrada x



Catarina Vieira <catarinavieira.vieira@gmail.com>  
para mc Campos

sábado, 5/12/2020, 19:40



Boa noite Dra Luísa Campos,

Ana Catarina Barros Vieira, aluna do Mestrado em Gestão das Organizações: ramo gestão de unidades de saúde, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto, propõe-se realizar trabalho de investigação (Dissertação de Mestrado) com o tema "Literacia em Saúde Mental e sobrecarga dos cuidadores informais: um contributo para a gestão e inovação de um serviço de psiquiatria". Para tal pretende utilizar o questionário de Literacia em Saúde Mental LSMq -adultos, validado numa tese por si orientada: "Questionário de literacia em saúde mental : adaptação e estudo das características psicométricas numa amostra de adultos" (<http://hdl.handle.net/10400.14/18326>).

A biblioteca da Universidade Católica enviou-me o contacto da autora da tese, Helena Marlene Fernandes Almeida ( [helenamfalmeida@hotmail.com](mailto:helenamfalmeida@hotmail.com)), mas não obtive, até ao momento, resposta aos emails enviados para a Dra Helena Almeida.

Gostaria de saber se me pode ajudar na obtenção da autorização para utilizar o referido instrumento no meu estudo e se possível agradecia o envio da versão integral do mesmo. Estou disponível para facultar mais informações que entenda pertinente e comprometo-me a dar retorno dos resultados obtidos no final do meu estudo.

Grata pela atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos

Catarina Vieira

Luísa Campos <mc Campos@porto.ucp.pt>  
para mim

domingo, 13/12/2020, 12:07



Olá Catarina, boa tarde

Agradecemos o seu interesse e contacto.

Junto anexamos o questionário, o artigo e documento de procedimentos.

Bom trabalho!

Luísa Campos

\*\*\*



## Consentimento Informado

### Literacia em Saúde Mental e Sobrecarga dos Cuidadores Informais

O presente trabalho de investigação insere-se no âmbito do Mestrado em Gestão das Organizações: ramo Gestão de Unidades de Saúde, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto. Tem como finalidade contribuir para a melhoria da gestão de um serviço de psiquiatria, propondo planos de melhoria e humanização dos cuidados de saúde oferecidos à população com base nas necessidades/problemas e potencialidades identificadas.

Neste sentido, agradecemos a sua colaboração. Por favor, leia atentamente as instruções. Não existe tempo limite de resposta, nem respostas certas ou erradas. Seja autêntico(a) nas suas respostas, considerando a sua experiência de vida. No final, certifique-se que respondeu a todas as questões.

A sua participação neste estudo é voluntária e todas as informações que nos facultar, através do preenchimento do questionário, são absolutamente confidenciais.

A equipa de investigação assume total responsabilidade pelo processo, no sentido de assegurar a confidencialidade da informação e anonimato dos participantes, a devida utilização da mesma, bem como a destruição dos questionários após a elaboração do relatório.

No sentido de podermos utilizar a informação disponibilizada, necessitamos do seu consentimento expresso, nos termos apresentados de seguida.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou sobre os objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como consequência qualquer prejuízo na assistência que me é prestada. Tenho conhecimento ainda de que, em caso de dúvida, posso entrar em contacto com a investigadora principal, através do email: [catarinavieira.vieira@gmail.com](mailto:catarinavieira.vieira@gmail.com).

Assinatura do participante:

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

### Anexo III – Estudo da Normalidade da Distribuição

Cálculo do coeficiente de assimetria/curtose

Idade							
	-,133	,369	-0,35963				
	-,531	,724	-0,73294				
				Tempo do cuidador			
	,641	,374	1,714201				
	-,029	,733	-0,03916				
				Estratégias de auto-ajuda			
	-,249	,378	-0,65741				
	-1,209	,741	-1,63126				
	-,247	,378	-0,6537	Impacto na prestação de cuidados			
	-1,095	,741	-1,47751				
	,516	,378	1,364994	Percepção de autoeficácia			
	-,599	,741	-0,80835				
	,081	,378	0,214237	conhecimentos sobre problemas de saúde mental			
	-,945	,741	-1,27584				
	-,108	,378	-0,28595	Crenças erradas			
	,395	,741	0,532557				
				Competências de 1ª ajuda			
	-,453	,378	-1,19766				
	,081	,741	0,109675				
				Total LSM			
	,110	,378	0,291397				
	-,552	,741	-0,74515				
				Exctativas na prestação de cuidados			
	-,467	,378	-1,23408				
	,530	,741	0,714972				
				Relação interpessoal			
	,509	,378	1,346771				
	,467	,741	0,629561				
				Total ESC			
	-,355	,378	-0,93934				
	-,751	,741	-1,01402				

Cálculo do coeficiente de assimetria/curtose (grupos)

AVALIAÇÃO NORMALIDADE GRUPO				FORMação academica	
ASS	erro	kurtose	erro	KURTOS	
,124	,637	-1,488	1,232	0,195133	-1,20751
-1,019	,637	1,643	1,232	-1,599	1,33354
-,695	,637	,049	1,232	-1,08978	0,03998
,205	,637	-,981	1,232	0,32185	-0,79588
-,050	,637	-1,824	1,232	-0,07903	-1,47987
				#DIV/0!	#DIV/0!
				#DIV/0!	#DIV/0!
-0,033	0,421	-0,753	0,821	-0,07838	-0,91717
-0,182	0,421	-0,096	0,821	-0,4323	-0,11693
-0,156	0,421	-0,782	0,821	-0,37055	-0,9525
-0,592	0,421	-0,89	0,821	-1,40618	-1,08404
0,174	0,421	-0,584	0,821	0,413302	-0,71133
				#DIV/0!	#DIV/0!
				#DIV/0!	#DIV/0!
-,491	,427	-,256	,833	-1,14962	-0,30758
,782	,427	1,588	,833	1,832986	1,90644
-,074	,427	-,619	,833	-0,17437	-0,74329
,212	,427	-1,332	,833	0,496673	-1,59999
-,255	,427	-,332	,833	-0,59629	-0,3992
				#DIV/0!	#DIV/0!
				#DIV/0!	#DIV/0!
1,073	,616	,002	1,191	1,741193	0,00144
1,103	,616	,222	1,191	1,790398	0,18608
-,095	,616	,106	1,191	-0,15403	0,08871
,718	,616	,097	1,191	1,165035	0,08104
,464	,616	-1,516	1,191	0,75226	-1,27311

## Anexo IV – Estudo da Relação de Variáveis

Teste t de medidas independentes na comparação entre sexos, relativamente às dimensões do LSMq-adultos e valor de prova

Dimensões do LSMq – adulto	Sexo Feminino (n=30)		Sexo Masculino (n=13)		Comparação		
	Méd.	DP	Méd.	DP	gl	t	p
Conhecimentos sobre problemas de saúde mental	47,97	4,16	46,85	4,14	41	0,813	0,421
Crenças erradas/estereótipos	32,83	3,46	33,08	3,80	41	-0,206	0,838
Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda	24,97	2,80	25,46	4,01	41	-0,466	0,644
Estratégias de autoajuda	18,17	1,62	18,23	1,64	41	-0,119	0,906
LSMq total	123,93	8,30	123,62	10,48	41	0,106	0,916

Teste t de medidas independentes na comparação entre com colaboração nos cuidados vs sem colaboração nos cuidados, relativamente às dimensões do LSMq-adultos e valor de prova

Dimensões do LSMq – adulto	Com colaboração nos cuidados (n=23)		Sem colaboração nos cuidados (n=20)		Comparação		
	Méd.	DP	Méd.	DP	gl	t	p
Conhecimentos sobre problemas de saúde mental	47,96	3,94	47,25	4,42	41	-0,554	0,582
Crenças erradas/estereótipos	33,13	3,91	32,65	3,08	41	-0,442	0,660
Competências de primeira ajuda e comportamento de procura de ajuda	25,22	3,80	25,00	2,34	41	-0,222	0,826
Estratégias de autoajuda	18,57	1,47	17,75	1,68	41	-1,695	0,098
<b>LSMq total</b>	<b>124,87</b>	<b>10,12</b>	<b>122,65</b>	<b>7,30</b>	<b>41</b>	<b>-0,813</b>	<b>0,421</b>

Testet de medidas independentes na comparação com colaboração nos cuidados vs sem colaboração nos cuidados, relativamente às dimensões da ESC e valor de prova

Dimensões da ESC	Com colaboração nos cuidados (n=23)		Sem colaboração nos cuidados (n=20)		Comparação		
	Méd.	DP	Méd.	DP	gl	<i>t</i>	<i>p</i>
Impacto da prestação de cuidados	27,34	9,39	30,00	9,58	41	0,915	0,365
Relação interpessoal	10,48	4,08	11,40	4,55	41	0,701	0,487
Expectativas com o cuidar	13,35	4,13	14,60	3,17	41	1,102	0,277
Perceção de autoeficácia	4,35	2,35	4,70	2,03	41	0,522	0,604
<b>ESC total</b>	<b>55,52</b>	<b>16,03</b>	<b>60,70</b>	<b>15,30</b>	<b>41</b>	<b>1,079</b>	<b>0,287</b>

Teste t Student de medidas independentes na comparação entre nível de habilitações literárias, relativamente às dimensões da ESC e valor de prova

Dimensões da ESC	Habilitações Literárias Sabe ler e escrever e 1º ciclo (n=11)		Habilitações Literárias 2º- 3º ciclo, secundário e superior (n=31)		Comparação		
	Méd.	DP	Méd.	DP	gl	t	p
Impacto da prestação de cuidados	27,91	11,93	29,23	8,48	40	-0,397	0,694
Relação interpessoal	11,82	5,65	10,71	3,75	40	0,733	0,468
Expectativas com o cuidar	12,82	4,12	14,35	3,62	40	-1,167	0,250
Perceção de autoeficácia	4,45	2,07	4,48	2,28	40	-0,038	0,970
ESC total	57,00	19,63	58,77	14,44	40	-0,318	0,752