



APNOR – Associação de Politécnicos do Norte

A Literacia em Saúde Mental e o Bem-Estar do Cuidador Informal de Pessoas com Doença Mental

Anna-Mariya Galustyan

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico do Porto para a obtenção do grau de Mestre em Gestão das Organizações, Ramo de Unidades de Saúde.

Orientada por:

Professor Paulo Sérgio Machado Veloso Gomes

Professor António José Pereira da Silva Marques

Porto, 31 de outubro de 2019



APNOR – Associação de Politécnicos do Norte

A Literacia em Saúde Mental e o Bem-Estar do Cuidador Informal de Pessoas com Doença Mental

Anna-Mariya Galustyan

Orientada por:

Professor Paulo Sérgio Machado Veloso Gomes

Professor António José Pereira da Silva Marques

Porto, 31 de outubro de 2019

Resumo

Introdução: As doenças mentais são patologias complexas e, em alguns casos, graves, sendo consideradas como a principal causa de incapacidade dos indivíduos e uma das principais causas de morbilidade a nível mundial. O cuidador informal é o indivíduo da rede social do doente que não é remunerado pelas suas funções e que tem uma relação significativa com o doente. A prestação de cuidados exige responsabilidade e requer saber lidar com diversas tarefas e esforços que podem superar as possibilidades do cuidador em executá-las. As dificuldades como obter informação sobre a doença e os tratamentos, compreender essa informação, comunicar com o profissional de saúde/família/doente, gerir o stress e as emoções, estão relacionadas com um nível baixo de literacia em saúde mental, podendo comprometer o bem-estar e saúde do doente como também o bem-estar do próprio cuidador informal.

Metodologia: Este estudo do tipo descritivo e observacional teve como objetivo analisar o nível de literacia em saúde mental e o bem-estar dos 17 cuidadores informais de pessoas com uma doença mental através da realização de grupos focais e inquérito por questionário, constituído pelas versões portuguesas do *Mental Health Literacy Measure* e *Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scale*.

Resultados: Os resultados encontrados neste estudo apontam para um impacto relevante da doença mental do familiar no bem-estar e dia-a-dia destes cuidadores informais, em particular na sua saúde física e emocional, relações sociais, condição financeira e organização familiar. É também reportado por estes cuidadores informais a insuficiência do suporte recebido, em particular pelo governo e profissionais de saúde. Os resultados apontam ainda para a inexistência de relação entre o nível de bem-estar dos cuidadores e o seu nível de literacia em saúde mental.

Conclusão: A doença mental tem um impacto significativo na vida do cuidador informal a nível pessoal, relacional, financeiro e organizacional, tornando-se essencial desenvolver medidas políticas e programas de intervenção, centradas nas necessidades do cuidador formal, orientadas em particular, para a promoção da sua saúde e bem-estar e aumento da literacia em saúde mental.

Palavras-chave: Literacia em Saúde Mental, Bem-Estar, Cuidador Informal, Doença Mental.

Resumen

Introducción: Las enfermedades y los trastornos mentales son complejos y, en algunos casos, graves, y se consideran la principal causa de discapacidad de las personas y una de las principales causas de morbilidad en todo el mundo. El cuidador informal es el individuo de la red social del paciente a quien no se le paga por sus deberes y que tiene una relación significativa con el paciente. El cuidado requiere responsabilidad y requiere hacer frente a diversas tareas y esfuerzos que pueden superar la capacidad del cuidador para realizarlos. Las dificultades para obtener información sobre la enfermedad y los tratamientos, comprender esta información, comunicarse con el profesional de la salud/ familia/paciente, controlar el estrés y las emociones, están relacionadas con un bajo nivel de literatura en salud mental, lo que puede comprometer el bien. y la salud del paciente, así como el bienestar del cuidador informal.

Metodología: Este estudio descriptivo y observacional tuvo como objetivo analizar el nivel de alfabetización en salud mental y el bienestar de los 17 cuidadores informales de personas con una enfermedad mental mediante la realización de grupos focales y encuestas de cuestionarios, que consisten en las versiones portuguesas de *La Medida de alfabetización en salud mental* y la *Escala de Bienestar Mental de Warwick-Edimburgo*.

Resultados: Los resultados encontrados en este estudio apuntan a un impacto relevante de la enfermedad mental del miembro de la familia en el bienestar y la vida diaria de estos cuidadores informales, particularmente en su salud física y emocional, relaciones sociales, condición financiera y organización familiar. También se informa que estos cuidadores informales no cuentan con el apoyo suficiente, especialmente por parte del gobierno y profesionales de la salud. Los resultados también apuntan a la inexistencia de una relación entre el nivel de bienestar de los cuidadores y su nivel de alfabetización en salud mental.

Conclusión: La enfermedad mental tiene un impacto significativo en la vida del cuidador informal a nivel personal, relacional, financiero y organizacional, por lo que es esencial desarrollar medidas de política y programas de intervención, centrándose en las necesidades del cuidador formal, particularmente orientado hacia la promoción. salud y bienestar y mayor alfabetización en salud mental.

Palabras clave: Literatura en Salud Mental, Bienestar, Cuidador Informal, Enfermedad Mental.

Abstract

Introduction: Mental diseases and disturbances are complex and, in some cases, severe, representing a major cause of disability and a major cause of morbidity worldwide. The informal caregiver is the individual from the patient's social network who is unpaid for his or her duties and who have a significant relationship with the patient. The provision of care services is a task of responsibility. Difficulties in obtaining information about the disease and treatments, communicating this information, communicating with the health professional/family/patient, managing stress and emotions, are related to a low level of mental health literacy and may compromise the well-being and health of the cared person as well as the well-being of the informal caregiver.

Methodology: This descriptive and observational study aimed to analyze the level of mental health literacy and well-being of the 17 informal caregivers of people with a mental illness by conducting focus groups and questionnaire survey, consisting of the Portuguese versions of the Mental Health Literacy Measure. and Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scale.

Results: The results found in this study point to a relevant impact of the family member's mental illness on the well-being and daily life of these informal caregivers, particularly on their physical and emotional health, social relations, financial condition and family organization. These informal caregivers are also reported to have insufficient support, particularly from government and health professionals. The results also point to the inexistence of a relationship between the caregivers' welfare level and their mental health literacy level.

Conclusion: Mental illness has a significant impact on the informal caregiver's life at the personal, relational, financial and organizational levels, making it essential to develop policy measures and intervention programs, focusing on the needs of the formal caregiver, particularly oriented towards the promotion. health and well-being and increased mental health literacy.

Key words: Mental Health Literacy, Well-Being, Informal Caregiver, Mental Illness.

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha mãe e à minha falecida avó Lídia.

Agradecimentos

Ao longo da realização da dissertação e do todo percurso do Mestrado, contei com o apoio de várias pessoas às quais estou profundamente grata. Quero deixar expresso os meus agradecimentos:

Ao meu orientador Paulo Gomes e ao meu coorientador António Marques pela orientação prestada, pela sua disponibilidade, incentivo e apoio que me deram desde o início até ao fim do trabalho.

Às instituições como a Associação Nova Aurora na Reabilitação e Reintegração Psicossocial e a Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar de São João e a todos os cuidadores informais pela colaboração na recolha de dados através das entrevistas e dos inquéritos.

Às minhas amigas Ana Reis e Susana Moreira pela ajuda prestada na elaboração deste trabalho, pela leitura, revisão e correção da minha escrita.

À minha mãe Olga Galustyan, pelo apoio económico, força e carinho que me deu durante este Mestrado.

Ao meu namorado Maksym Mulyar, pelo seu carinho e apoio que me deu durante a elaboração da minha dissertação e durante todo o Mestrado.

A todos, um grande e profundo obrigado!

Abreviatura e Siglas

ANARP	– Associação Nova Aurora na Reabilitação e Reintegração Psicossocial
CHSJ	– Centro Hospitalar São João
DM	– Doença(s) Mental(is)
DMG	– Doença(s) Mental(is) Grave(s)
LabRP	– Laboratório de Reabilitação Psicossocial
LSM	– Literacia em Saúde Mental
MHLM	– <i>Mental Health Literacy Measure</i>
OMS	– Organização Mundial de Saúde
SPSS	– <i>Statistical Package for The Social Sciences</i>
WEMWBS	– <i>Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scales</i>

Índice

Introdução.....	1
Capítulo I – Enquadramento Teórico.....	4
1.1. <i>Saúde e Doença Mental</i>	4
1.1.1. Esquizofrenia e Perturbação Bipolar.....	7
1.2. <i>Bem-estar</i>	10
1.3. <i>Literacia em Saúde Mental</i>	12
1.4. <i>Prestação de Cuidados de Pessoas com Doença Mental</i>	14
1.4.1. O Ato de Cuidar e a Pessoa Cuidada.....	14
1.4.2. Cuidador Informal.....	16
1.4.3. O Impacto da Doença e os seus Desafios.....	18
Capítulo II – Metodologia.....	22
2.1. <i>Tipo de Estudo</i>	22
2.2. <i>Participantes</i>	22
2.3. <i>Instrumentos</i>	22
2.4. <i>Procedimentos</i>	23
Capítulo III – Resultados.....	26
3.1. <i>Caracterização dos Participantes</i>	26
3.2. <i>Resultados das Entrevistas dos Grupos Focais</i>	26
3.3. <i>Resultados dos Questionários MHLM e WEMWBS</i>	31
Capítulo IV – Discussão.....	33
Capítulo V – Conclusão.....	37
Anexos.....	43

Índice de Tabelas

Tabela 1- Caracterização dos dados sociodemográficos como género, grau de parentesco e situação profissional dos participantes.....	26
Tabela 2- Representação das médias das cotações finais do questionário MHLM.....	32
Tabela 3- Representação das médias das cotações finais do questionário WEMWBS.....	32

Índice de Figuras

Figura 1- A combinação dos fatores biológicos, psicológicos e sociais no desenvolvimento das doenças mentais.	5
Figura 2- Representação gráfica do peso que as doenças mentais têm a nível mundial.	6
Figura 3- Resumo das características da Esquizofrenia e da Perturbação Bipolar.	9
Figura 4- Diferenças entre os conceitos de bem-estar subjetivo e o de bem-estar psicológico.	11
Figura 5- Diferenças entre o cuidador formal e o cuidador informal.....	16
Figura 6- Demonstração das consequências principais que o impacto da doença mental tem na vida do cuidador informal.	20
Figura 7- Resumo dos procedimentos realizados para a recolha e análise de dados, como também da discussão e conclusão dos resultados obtidos.	25
Figura 8- Resumo dos dados obtidos quanto ao impacto que os cuidadores sentiram quando foi diagnóstica a doença.	29
Figura 9- Resumo dos dados obtidos quanto ao apoio que os participantes tiveram durante o percurso da doença.....	30
Figura 10- Representação gráfica do número de mulheres e de homens participantes do presente estudo.....	33

Introdução

Em algum momento da vida, as pessoas deparam-se com mudanças no seu estado de saúde, mudanças essas causadas a nível biológico, psicológico, social, ambiental ou genético e que podem interferir com a autonomia da pessoa, parcial ou totalmente. Uma das causas que podem comprometer a autonomia e a dependência do indivíduo são as doenças mentais (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2017).

As perturbações mentais são patologias complexas e, em alguns casos, graves, sendo consideradas como a principal causa de incapacidade dos indivíduos e uma das principais causas de morbilidade a nível mundial (World Health Organization, 2001). Na Europa são diagnosticados, anualmente, 165 milhões de pessoas com uma doença ou perturbação mental. Portugal ocupa o segundo lugar como um dos países europeus com a mais elevada prevalência de doenças de foro mental (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

O indivíduo que sofre de alguma doença ou perturbação mental necessita de apoio para poder realizar as suas tarefas diárias que são necessárias para o seu bem-estar. Esse apoio é fornecido sobre a forma de prestação de cuidados que pode ser desempenhado pelo familiar, profissional de saúde ou auxiliar de cuidados. O indivíduo que, na maioria das situações, tem como papel principal em prestar cuidados é o familiar da pessoa cuidada. É o indivíduo que, também como o doente, se depara com um grande desafio para o qual não foi preparado nem ensinado em como lidar com este cargo; é o indivíduo que carrega grande responsabilidade perante a vida do outro, pois é dele que o doente se torna dependente (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007; USF Anta, 2014).

Como foi referido, essa pessoa, que tanto pode ser um familiar, amigo ou até vizinho, em muitos casos não tem conhecimento e experiência em exercer funções de um prestador de cuidados. Estes indivíduos são também designados como cuidadores informais (Oliveira et al., 2007).

A literatura define cuidador como um indivíduo que assume funções como assistência a outra pessoa que não tem capacidade de desempenhar ações de forma autónoma e independente e que são necessárias para o seu dia-a-dia, promovendo a sua qualidade de vida e garantindo que as suas necessidades diárias são satisfeitas (Oliveira et al., 2007).

A diferença entre um cuidador formal e informal é que os cuidadores informais são pessoas que desempenham esta função numa base informal, maioritariamente em contexto domiciliário e familiar, sem preparação profissional prévia ou qualquer vínculo contratual e sem qualquer tipo de remuneração (Goldsmith & Terui, 2018).

A falta de preparação e de conhecimento profissional, especialmente em cuidadores de pessoas com doença mental, gera estados de ansiedade, stress e pânico, levando a questões como “Será que sou capaz?” ou “O que vou fazer agora?” e fazendo com que o cuidador se sinta inseguro, perdido e sozinho. A responsabilidade perante o outro é elevada conduzindo a um enorme desgaste tanto a nível físico, psicológico, como emocional. Verificam-se situações em

que os indivíduos são sujeitos a deixar o seu emprego, deixam de sociabilizar, têm problemas com o sono, sentem dificuldade em partilhar opiniões, emoções e sentimentos, não conseguem gerir bem o seu tempo e deixam de “cuidar de si mesmos” colocando o doente em primeiro lugar em todos os parâmetros (USF Anta, 2014).

O bem-estar é um conceito importante para a saúde mental do ser humano, estando também interligado com a dignidade humana. Torna-se relevante compreender como o bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com doença mental é afetado e que impacto a doença tem no bem-estar dos mesmos (World Health Organization, 2001). O bem-estar é influenciado por diversos fatores como bom rendimento, boas relações sociais, estáveis relações afetivas com a família e amigos, o estar bem consigo mesmo, entre outros (Ribeiro, 2015).

Nesta etapa, pode-se enquadrar o tema da Literacia em Saúde Mental. A Literacia em Saúde Mental é um instrumento relevante para um cuidado adequado do doente e que fornece ferramentas e recursos que ajudam o cuidador informal a superar as suas dificuldades, aumentar a sua autoestima e autoconfiança, ter mais controlo na gestão do tempo e das tarefas, permitindo assim que o cuidador tenha vida própria e seja psicologicamente saudável (Jiang, Sereika, Lingler, Tamres, & Erlen, 2018).

A esquizofrenia e a perturbação bipolar representam umas das doenças de foro mental grave bastante complicadas e desgastantes para os cuidadores informais. É importante fornecer apoio e suporte aos cuidadores informais que cuidam destes indivíduos, tanto a nível emocional, informacional e operacional, com o intuito de aumentar o nível de literacia em saúde mental dos mesmos para estes poderem ser melhores cuidadores, sem prejudicarem a sua saúde física e mental e o seu bem-estar.

O objetivo deste trabalho é caracterizar o impacto e o bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com doença mental (esquizofrenia e perturbação bipolar) do Grande Porto bem como a relação destas duas variáveis com o nível de Literacia em Saúde Mental, fazendo uma análise de intervenção para caracterizar respostas que possam contribuir e servir de apoio para futuros cuidadores informais. Quanto aos objetivos específicos, são os seguintes:

- Caracterizar a experiência de cuidar, nomeadamente, o impacto da doença, o apoio que têm tido e as necessidades sentidas no ato de cuidar;
- Identificar os níveis de literacia em saúde mental e o bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com doença mental;
- Verificar se existe relação entre o nível de literacia em saúde mental e o bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com doença mental.

O presente trabalho está organizado em cinco capítulos, sendo que o primeiro capítulo corresponde ao enquadramento teórico, no qual se definem conceitos necessários para a explicitação do trabalho; o segundo capítulo descreve a metodologia utilizada que compreende o tipo de estudo, os participantes, os instrumentos utilizados e o procedimento para a recolha de dados; o terceiro capítulo apresenta os resultados alcançados; no quarto é feita a discussão dos

resultados; e, por fim, no quinto capítulo é feita a conclusão do trabalho de forma a responder aos objetivos estabelecidos e incluindo as principais limitações do trabalho e futuras perspectivas.

Capítulo I – Enquadramento Teórico

1.1. Saúde e Doença Mental

A saúde é definida, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades” (World Health Organization, 2001). Através desta definição pode-se verificar que a OMS já reconhecia a saúde mental como um elemento indispensável para o bem-estar geral, ou por outras palavras, como a base do bem-estar do ser humano (World Health Organization, 2001).

A definição de saúde mental, designada pela OMS, é “o estado de bem-estar no qual o indivíduo tem consciência das suas capacidades, pode lidar com o stress habitual do dia-a-dia, trabalhar de forma produtiva e frutífera, e é capaz de contribuir para a comunidade em que se insere” (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

A saúde mental está relacionada com os conceitos como bem-estar, autonomia, competência, autoeficácia percebida e autorrealização intelectual e emocional, pelo que se pode concluir que a saúde mental é muito mais do que a ausência de problemas mentais (World Health Organization, 2001).

A saúde mental e a saúde física interligam-se uma com a outra, pelo que são indispensáveis para o bem-estar do ser humano. Qualquer indivíduo que seja considerado saudável deve ser capaz de pensar de forma clara, lidar com os problemas habituais do dia-a-dia, ter relações interpessoais com outras pessoas, fazer amizades e contribuir para o seu próprio bem-estar e o dos outros (Ribeiro, 2015).

Quando ocorre algum desequilíbrio nesse bem-estar caracterizado por recorrentes alterações de pensamentos, emoções, comportamentos e constante sofrimento que tendem a agravar, estamos perante uma doença ou perturbação mental que, em alguns casos, é grave e afeta negativamente os pensamentos e atitudes do indivíduo, diminuindo a sua autonomia perante algumas funções necessárias para o dia-a-dia (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

Com o avanço da neurociência foi possível compreender a ligação do funcionamento mental com o físico. Verifica-se que a Doença Mental (DM) afeta o sistema cerebral e, na maioria dos casos, é causada por uma combinação de fatores biológicos, psicológicos e sociais (Figura 1). Foi possível também verificar que as DM podem afetar pessoas de todas as idades, género, raça e país, e que são capazes de gerar sofrimento tanto ao doente como à sua família e comunidade (World Health Organization, 2001).

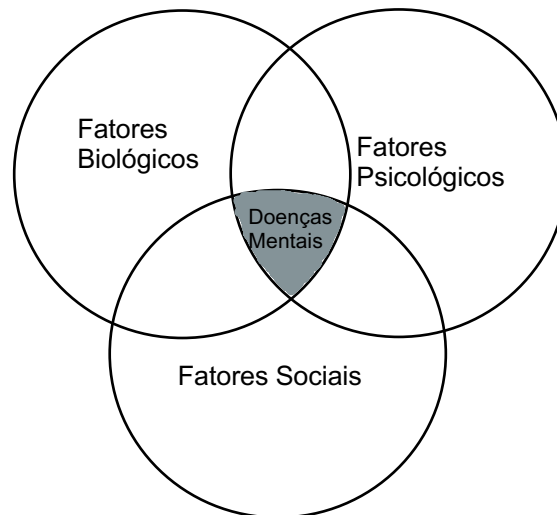


Figura 1- A combinação dos fatores biológicos, psicológicos e sociais no desenvolvimento das doenças mentais.

A DM pode ser entendida como uma barreira que existe entre o ser humano e o meio ambiente, dificultando o seu contacto e provocando mudanças na sua vida que possam ser prejudiciais e graves para o próprio indivíduo. Estas mudanças podem afetar a funcionalidade, produtividade e capacidade do indivíduo e, conseqüentemente, comprometer a autonomia do doente nas suas tarefas básicas do dia-a-dia, como também, de participar socialmente na comunidade em que se encontra (Ribeiro, 2015).

Existem diferentes tipos de DM, as que são denominadas como comuns e as graves. As DM comuns interferem com o pensamento e o humor do indivíduo e diferem de sentimentos típicos como tristeza, medo ou tensão que qualquer pessoa pode experienciar durante a sua vida. Estas são maioritariamente diagnosticadas como sendo depressões ou perturbações de ansiedade e são designadas como comuns uma vez que são bastante prevalentes na população. Afetam a produtividade do indivíduo, contudo interferem pouco com a autonomia deste (Direção Geral da Saúde, n.d.). As Doenças Mentais Graves (DMG) representam doenças diagnosticadas como esquizofrenia e perturbação bipolar, e é o grupo de DM que tem maior impacto na vida do doente, comprometendo de forma significativa a sua autonomia que em, alguns casos, requer internamento (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016; World Health Organization, 2018).

Segundo a literatura e o Relatório Mundial de Saúde, reuniram-se alguns fatores que possam comprometer a Saúde Mental, dentro dos quais se identificaram os fatores psicossociais tais como desigualdade, segurança física, condições laborais (remuneração e situação laboral) e exclusão social. A pobreza, o desemprego, ausência de habitação, a idade, os conflitos familiares e ambientes, os desastres naturais são outros fatores que se identificaram como sendo de risco para a saúde mental. A dificuldade em gerar os conflitos e lidar com estas situações podem induzir comportamentos inadequados em resposta ao stress gerado (World Health Organization, 2001).

Os problemas associados à saúde mental correspondem a 12% do peso mundial de doenças (Figura 2) (World Health Organization, 2001), sendo que Portugal é considerado como o segundo país da Europa onde se verifica a mais elevada prevalência de DM, estando em primeiro lugar a Irlanda do Norte (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2017; Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). As DM representam atualmente uma das principais causas de incapacidade das pessoas e, também, da morbilidade da sociedade (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2017; World Health Organization, 2001).

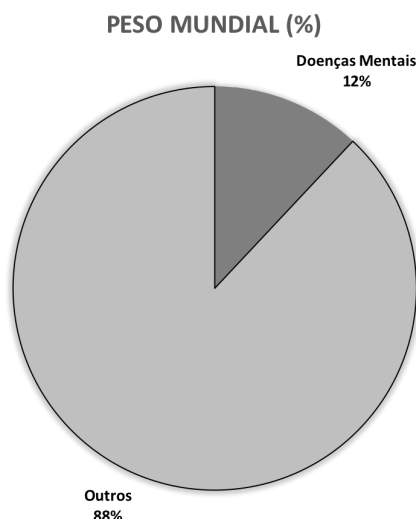


Figura 2- Representação gráfica do peso que as doenças mentais têm a nível mundial.

Estima-se que 10 a 20% das pessoas que recorrem aos cuidados de saúde primários deve-se a casos de DM, além disso, cerca de 40% de pessoas que são acompanhadas em consultas evidenciam problemas mentais (Ribeiro, 2015).

A elevada taxa de morbilidade de pessoas com DM, especialmente do tipo grave, está relacionada com outras doenças crónicas, como as doenças cardiovasculares, doenças respiratórias, diabetes e cancro. Também se associa, em menor percentagem, ao tabagismo, alcoolismo, consumo de drogas, sedentarismo, efeito iatrogénico de alguns fármacos de tratamento da doença e outras causas como acidentes, homicídio ou suicídio. A taxa de morbilidade nos doentes mentais causada por acidente, homicídio ou suicídio é maior em comparação com a população em geral, contudo não justifica a elevada taxa de morbilidade de pessoas com DM (World Health Organization, 2018).

Apesar do reconhecimento da importância da saúde mental, ainda se verifica uma grande parte de ignorância mundial quanto às perturbações mentais e ao seu tratamento, não havendo em certos países políticas, planos nem programas de saúde mental (World Health Organization, 2001). Apenas um quarto dos doentes mentais têm tratamento, dentro dos quais somente 10% recebem um tratamento adequado para os mesmos (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

A falta de apoio do governo e de tratamento das DM leva a que as pessoas sejam estigmatizadas e vítimas da própria doença (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016; World Health Organization, 2001).

Tem-se verificado um aumento preocupante, tanto na Europa como em Portugal, de pessoas com DM, provavelmente devido ao envelhecimento da população, ao agravamento dos problemas sociais e à falta de estabilidade profissional e civil, necessitando de compreender melhor a saúde mental e a sua importância e influência que tem na vida das pessoas, investindo mais na educação e tratamentos adequados (Ribeiro, 2015).

1.1.1. Esquizofrenia e Perturbação Bipolar

A esquizofrenia e a perturbação bipolar são doenças diagnosticáveis e apresentam sintomas graves que tendem a evoluir com o tempo se não forem devidamente controladas.

A esquizofrenia é uma perturbação de foro mental grave, que afeta cerca de 21 milhões de pessoas a nível mundial (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Caracteriza-se por ser uma patologia que atinge o cérebro, provocando ruturas nos processos de pensamento da pessoa, de expressões emocionais e interações sociais (World Health Organization, 1998).

Tem um grande impacto na vida do doente uma vez que pode levar a perda de relações interpessoais, perda de emprego e de relações afetivas. Para além de influenciar a vida do doente, também afeta a vida dos seus familiares que ficam sobrecarregados com a doença, podendo comprometer a sua própria saúde e o seu bem-estar. Para além da sobrecarga dos familiares e das perdas sociais e de autonomia, o tratamento da esquizofrenia acarreta grandes custos financeiros, o que pode levar a dificuldades financeiras no agregado familiar (Ribeiro, 2015).

Os sintomas da esquizofrenia, em geral, estão relacionados com a perda de contacto com o mundo real devido aos sintomas psicóticos, como alucinações (visuais, auditivas ou olfativas), delírios e transtorno de pensamento (formas incomuns de pensar). Para além destes, verifica-se a dificuldade em se concentrar e prestar atenção, dificuldade em estabelecer relações sociais, diminuição ou perda da expressão de emoções e de atingir resultados (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016; World Health Organization, 1998).

A esquizofrenia tende a manifestar-se durante a adolescência ou no início da idade adulta, sendo que nos homens os sintomas aparecem mais cedo do que nas mulheres (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016; World Health Organization, 1998). Desconhece-se uma causa única, contudo supõe-se que a doença é predisposta devido a fatores genéticos e/ou ambientais (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Estima-se que em Portugal, a prevalência desta doença seja cerca de 0,5 a 1% e que afeta 1% a nível mundial, pelo que a esquizofrenia é considerada como uma das DM mais graves pois afeta um grande número de pessoas (Ribeiro, 2015).

O diagnóstico da esquizofrenia é feito através de uma observação clínica pelo profissional de saúde especializado na área, em que o indivíduo é avaliado segundo o seu comportamento e o seu histórico de saúde. O diagnóstico requer tempo pois a esquizofrenia pode ser confundida com outras doenças que são do foro neurológico. Como auxílio, existem *guidelines* que facilitam esse procedimento (World Health Organization, 1998).

A perturbação bipolar ou doença maníaco-depressiva é também considerada como uma DMG. Esta afecta cerca de 60 milhões de pessoas a nível mundial, quase o triplo que a esquizofrenia (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). É considerada como uma doença de grande nível de severidade, tendo diversos prejuízos a nível social e pessoal (Ribeiro, 2015).

Os sintomas tendem a mudar de doente para doente, como de episódio para episódio num mesmo doente (Ribeiro, 2015). Os sintomas comuns da perturbação bipolar são caracterizados por drásticas alterações de humor e episódios maníacos que podem ser representados tanto por muita felicidade e energia, tal como de profunda tristeza e fadiga. Estes episódios maníacos caracterizam-se por oscilações entre o extremo positivo (energia excessiva) e o extremo negativo (períodos graves depressivos) e conduzem a alterações de sono, de apetite, de energia e de pensamentos. Os doentes tendem a manifestar comportamentos impulsivos e paranóicos através de gastos excessivos, comportamento sexual inadequado, abuso de álcool, tabaco e drogas (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

Segundo a literatura, existem três formas clínicas de perturbação bipolar: perturbação bipolar tipo I, perturbação bipolar tipo II e perturbação ciclotímica (Ribeiro, 2015).

A perturbação do tipo I caracteriza-se por ataques de energia excessiva seguidos de depressão profunda. É difícil de diagnosticar devido à mudança repentina dos sintomas, pois nesta forma clínica os sintomas tendem a aparecer repentinamente como depois desaparecem durante um tempo, podendo se prolongar durante alguns anos. Assume-se que o aparecimento de um episódio de mania anormal e persistente e que dure uma semana ou mais semanas é o suficiente para o diagnóstico da perturbação bipolar do tipo I. Esta forma clínica também se caracteriza pela presença de alucinações e delírios (Ribeiro, 2015).

A perturbação do tipo II é caracterizada por exacerbar mais episódios depressivos do que episódios de energia excessiva. Na maior parte dos casos, os casos de mania não são tão excessivos e profundos, em comparação como as do tipo I, não necessitando de hospitalização. Os doentes tendem a sentir mais sono e fome durante os períodos graves depressivos e têm um risco elevado de sofrerem de alcoolismo. Esta forma clínica de perturbação clínica é mais comum que a do tipo I, contudo pode ser mais grave uma vez que em muitos casos é diagnosticada numa fase avançada e os doentes acabam por permanecer em períodos crónicos de depressão (Ribeiro, 2015).

Por fim, a perturbação ciclotímica é uma forma clínica que se caracteriza por períodos de curta duração (desde dias a semanas) de episódios depressivos e de mania. Estes episódios não são tão profundos e excessivos, contudo a sua alteração é brusca e repentina. Esta forma

clínica pode alterar para a do tipo I ou do tipo II, sendo mais frequente em mulheres (Ribeiro, 2015).

Pensa-se que a perturbação bipolar é causada pelos fatores genéticos e/ou ambientais tais como stress, consumo excessivo de álcool e drogas e distúrbios de sono, que podem desencadear os sintomas em indivíduos que sejam mais vulneráveis (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Esta doença tende a manifestar-se, como a esquizofrenia, durante a adolescência e o início da idade adulta e o seu diagnóstico é também feito através de observação clínica do comportamento e do histórico do doente (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

A perturbação bipolar apresenta uma baixa adesão à terapêutica o que pode levar à recaídas, dificultando o diagnóstico da doença como também prejudica o curso do tratamento correto. Tal como a esquizofrenia, a perturbação bipolar tem elevados custos de tratamento e compromete tanto a vida do doente como dos familiares. Estima-se que em Portugal a prevalência desta DM seja a volta dos 1,1% e a nível mundial é de 1% (Ribeiro, 2015).

Tanto a esquizofrenia como a perturbação mental são doenças tendencialmente de evolução prolongada, contudo com o devido tratamento farmacológico e não farmacológico como psicoterapia, tratamento psicológico e eletroconvulsoterapia, é possível controlar a doença e os seus sintomas, como também permite ao doente ter mais autonomia em realizar as suas tarefas necessárias para o dia-a-dia (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Na Figura 3 está representado um pequeno resumo das características destas doenças que foram anteriormente descritas.

ESQUIZOFRENIA	PERTURBAÇÃO BIPOLAR
<ul style="list-style-type: none">• Afeta cerca de 21 milhões de pessoas a nível mundial.• Sintomas: alucinações, delírios e transtorno do pensamento.• Tende a manifestar-se durante a adolescência ou no início da idade adulta.• Diagnóstico feito através da observação clínica e do histórico de saúde.	<ul style="list-style-type: none">• Afeta cerca de 60 milhões de pessoas a nível mundial.• Sintomas: alterações drásticas de humor e episódios maníacos, caracterizados por oscilações entre energia excessiva e depressão profunda.• Tende a manifestar-se durante a adolescência ou no início da idade adulta.• Diagnóstico feito através da observação clínica e do histórico de saúde.

Figura 3- Resumo das características da Esquizofrenia e da Perturbação Bipolar.

Como foi referido anteriormente, as DM como estas duas representam a principal causa de incapacidade das pessoas, por outras palavras, de perda ou minimização da autonomia em realizar certas tarefas no seu dia-a-dia, tendo situações em que é necessário fazer o internamento do doente (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Para além disso, têm maior taxa de morbilidade devido a outras doenças que surgem como doenças cardiovasculares, doenças respiratórias, diabetes e cancro, que se podem associar aos sintomas característicos das doenças, como os comportamentos compulsivos e excessivos, que levam com que o indivíduo tenha maus hábitos alimentares, pratique sedentarismo, fume em excesso e consuma drogas e álcool em grande quantidade (World Health Organization, 2018). Também podem vir a desenvolver infeções como a tuberculose, hepatite B, hepatite C e infeção pelo vírus da imunodeficiência humana (World Health Organization, 2018).

1.2. Bem-estar

Segundo a definição de saúde mental pode-se verificar que o conceito de bem-estar está intimamente ligado ao da saúde mental (World Health Organization, 2001). Por isso, torna-se importante estudar este conceito para compreender como e de que forma afeta os indivíduos, pois o bem-estar tanto físico, psicológico e emocional é fundamental para a saúde mental do ser humano.

O bem-estar é influenciado por diversos fatores como bom rendimento, boas relações sociais, estáveis relações afetivas com a família e amigos, o estar bem consigo mesmo, entre outros. Estes são alguns dos exemplos que contribuem para o bem-estar e, conseqüentemente, influenciam a saúde mental (Ribeiro, 2015).

Pensa-se que as pessoas mais felizes são as que residem em países desenvolvidos, onde existem padrões mais altos a nível de educação, saúde e igualdade, permitindo ter mais segurança, estabilidade financeira, estabilidade familiar, participação social na comunidade e satisfação na realização das necessidades básicas (Ribeiro, 2015).

O conceito de bem-estar tem como base de suporte duas diferentes perspetivas filosóficas: a perspetiva hedónica, que apoia o conceito de bem-estar subjetivo e considera que o bem-estar corresponde à uma felicidade subjetiva, sendo um equilíbrio entre estado positivo e negativo; e a perspetiva eudaimónica que apoia o conceito de bem-estar psicológico, referindo que o bem-estar é alcançado com a concretização e autorrealização do ser humano (Figura 4) (Tennant et al., 2007).

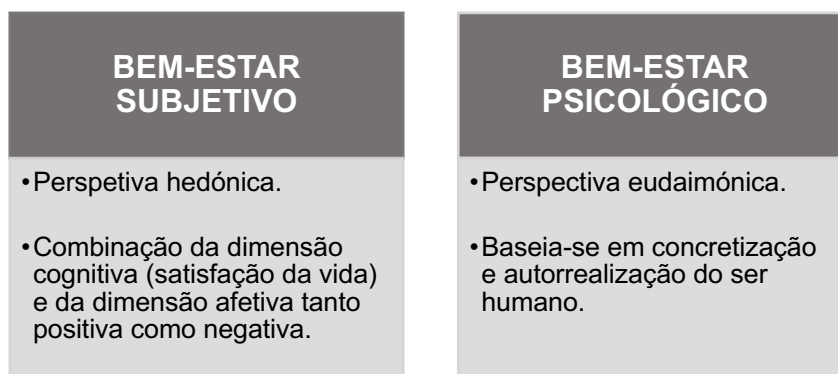


Figura 4- Diferenças entre os conceitos de bem-estar subjetivo e o de bem-estar psicológico.

O bem-estar subjetivo representa uma “dimensão positiva da saúde” que consiste numa combinação da dimensão cognitiva (satisfação da vida) e da dimensão afetiva, tanto positiva como negativa, em que o indivíduo faz uma avaliação subjetiva da sua perceção quanto à si e à sua vida (Galinha & Ribeiro, 2005). Assume-se que é um conceito que requer auto-avaliação, pois só pode ser avaliado pelo próprio indivíduo e não por terceiros. Deste modo, verifica-se que não é adequado que o bem-estar subjetivo seja avaliado através de indicadores externos que tenham como base fatores estatísticos. A auto-avaliação é feita de acordo com as experiências, valores, emoções e crenças do próprio indivíduo (Siqueira & Padovam, 2008).

A dimensão cognitiva ou a satisfação da vida relaciona-se com um estado psicológico em que o indivíduo avalia e reflete sobre a sua vida pessoal e a qualidade da sua vida. No que consta a dimensão afetiva, esta refere que o bem-estar subjetivo é representado pelo equilíbrio entre as emoções positivas e as emoções negativas. Verifica-se a pertinência da avaliação das experiências vividas tanto positivas como negativas, para compreender o bem-estar subjetivo do indivíduo (Siqueira & Padovam, 2008).

Enquanto que o bem-estar subjetivo baseia-se na avaliação da satisfação da vida e no equilíbrio entre as emoções positivas e negativas, o bem-estar psicológico é alcançado através do desenvolvimento pessoal e da capacidade que a pessoa tem em enfrentar os desafios da vida (Siqueira & Padovam, 2008).

O bem-estar psicológico baseia-se em crescimento pessoal e autorrealização e está relacionado com conceitos como “auto aceitação, autonomia, controlo sobre o meio, relações positivas, propósito na vida e desenvolvimento pessoal” (Galinha & Ribeiro, 2005).

Outros autores relatam sobre um modelo do bem-estar psicológico que integra seis componentes:

- Auto aceitação (aspecto central da saúde mental que demonstra um alto nível de autoconhecimento e maturidade);
- Relacionamento positivo com os outros (sentimentos de empatia e afeição);
- Autonomia (capacidade de se auto avaliar e de ter independência);
- Domínio do ambiente (capacidade de escolher e/ou criar ambiente adequado para si);

- Propósito de vida (estabelecer objetivos e dar significado à vida);
- Crescimento pessoal (inclui superação à dificuldades e obstáculos e ser aberto para novas experiências) (Siqueira & Padovam, 2008).

Estudos apontam que, apesar de haver correlação entre os dois conceitos, estes apresentam diferenças entre si e que se devem ser distinguidos na literatura. Também se verifica que os níveis do bem-estar subjetivo e psicológico tendem a aumentar com a idade, educação e consciencialização. Também se verificou que os indivíduos jovens, com níveis altos de educação e abertura para novas experiências tendem a ter um elevado nível de bem-estar geral (Siqueira & Padovam, 2008).

Verifica-se também uma relação entre o bem-estar e a dignidade, reportando para a necessidade do reconhecimento do valor individual para se sentir bem consigo e com os outros, sem sofrimento, tortura e tristeza (Saraiva, 2011).

1.3. Literacia em Saúde Mental

Como foi referido anteriormente, as perturbações mentais apresentam elevada prevalência a nível nacional e mundial, pelo que se torna necessário considerar a importância da Literacia em Saúde Mental (LSM). Antes de definir a LSM, pretende-se fazer uma breve abordagem dos conceitos da literacia e da literacia em saúde.

A literacia é um processo dinâmico que se refere à capacidade de utilizar determinadas competências como leitura, escrita e cálculo, no seu dia-a-dia para dar resposta a diversos desafios, permitindo deste modo que o indivíduo tenha um papel ativo a nível pessoal, social e profissional (Loureiro et al., 2012). Está relacionada com a legibilidade (perceção visual do indivíduo) e “lecturabilidade” (compreensão intelectual do indivíduo), ou seja, está associada ao nível de escolaridade e à capacidade de utilizar a informação escrita (Cavaco & Várzea, 2010).

O conceito de literacia associado à saúde surgiu na década de 1970, aplicado à importância da educação para a saúde em contexto escolar. Apenas na década de 1990 se alargou este tema para promover a saúde na sociedade (Loureiro et al., 2012). A partir daí, a atenção dada a esta matéria tem vindo a aumentar devido ao crescimento exponencial da quantidade de informação disponível, incentivando os cidadãos a ter um papel mais ativo nos cuidados de saúde (Pedro, Amaral, & Escoval, 2016).

A literacia em saúde pode ser definida como a capacidade que cada indivíduo tem de obter, compreender e interpretar a informação básica no âmbito da saúde e dos serviços de saúde de modo a participar ativamente na sua vida quotidiana (Cavaco & Várzea, 2010).

Indivíduos com baixo nível de literacia em saúde têm não só dificuldade em compreender o modo como a informação em saúde é transmitida, mas também em reconhecer e compreender os fatores de risco, agir em conformidade com a informação disponibilizada e em utilizar de forma adequada os serviços de saúde (Pedro, Amaral, & Escoval, 2016). Os indivíduos

apresentam ainda dificuldade em comunicar e transmitir os seus problemas ao profissional de saúde (Loureiro et al., 2012).

Com o avanço da neurociência e do aumento da informação quanto às perturbações mentais, em 1997 surge a definição da LSM por Jorm et al.. Esta definição surgiu com a intenção de chamar a atenção quanto à importância da saúde mental que, na altura, era negligenciada. No ano de 2000, o autor definiu a LSM integrando os seguintes componentes: “a capacidade de reconhecer perturbações específicas ou diferentes tipos de sofrimento psicológico; conhecimentos e crenças sobre fatores de risco e causas; conhecimentos e crenças sobre intervenções de autoajuda; conhecimentos e crenças sobre ajuda profissional disponível; atitudes que facilitam o reconhecimento e a procura de ajuda apropriada; e conhecimentos sobre como procurar informação sobre saúde mental” (Jorm, 2000; Loureiro et al., 2012). Segundo a literatura, a LSM também pode ser definida como “conhecimentos e crenças acerca de perturbações de foro mental que auxiliam o seu reconhecimento, gestão ou prevenção” (Jung, Sternberg, & Davis, 2016).

A partir destas definições pode-se assumir que os indivíduos que apresentam um nível alto de LSM conseguem identificar os primeiros sintomas, reconhecer a DM e recorrer aos recursos necessários para o tratamento adequado, intervindo, assim, na fase precoce da doença. Para além disso, uma pessoa com um nível alto de LSM tem conhecimento suficiente para não concordar com os estigmas e mitos da doença (Jung et al., 2016).

Por outro lado, os indivíduos com um nível baixo de LSM não têm a capacidade de identificar e associar os sinais e os sintomas de uma DM, como também não têm a capacidade de procurar informação quanto aos serviços de apoio que existem (Jorm, 2000; Loureiro et al., 2012). Uma pessoa com um baixo nível LSM acaba por reparar nos sintomas da doença numa fase mais avançada, recorrer a recursos negativos como consumo de álcool e drogas, e, fazer tratamento incorreto ou nem sequer fazer tratamento, podendo conduzir a situações de suicídio ou homicídio (Jung et al., 2016).

As dimensões que abrangem a LSM compreendem o conhecimento e a compreensão das seguintes componentes:

- A doença em si (o que é, quais são os fatores, sintomas e as causas);
- Quais são os tratamentos farmacológicos (medicação);
- Quais são os tratamentos não farmacológicos (terapias, tratamento psicológico, exercício físico, alimentação, higiene);
- O acompanhamento;
- Quais são os programas de intervenção que existem;
- Que tipo de apoio social existe no mercado (financeiro, instituições);
- Que tipo de comunicação, empatia e competências sociais deve ter;
- Como lidar com uma pessoa com uma DM;
- Autonomia e confiança (Goldsmith & Terui, 2018; Loureiro et al., 2012).

Segundo a literatura, a LSM é um indicador importante para a prestação de cuidados como na procura e interpretação de informação como no combate do estigma (Jorm, 2000; Jung et al., 2016). Permite também ao cuidador compreender melhor a DM, reduzir os custos de tratamentos e promover a melhoria da saúde. Quanto maior for o nível de LSM do cuidador, melhor conseguirá desempenhar as suas funções como também terá mais facilidade em reconhecer os sintomas e intervir de forma correta (Jung et al., 2016; Loureiro et al., 2012). Por outro lado, baixo nível de LSM do cuidador pode levar à ideias erradas sobre a doença, atribuindo causas sobrenaturais como justificação dos comportamentos do doente, a culpam a si mesmos e atribuírem a doença como sinal de fraqueza, afetando negativamente o seu desempenho na prestação de cuidados (Morgan et al., 2012).

A LSM pode ser influenciada por algumas características dos indivíduos como a idade, saúde física e mental, grau de escolaridade, nível socioeconómico (Look & Stone, 2018; Morgan et al., 2012).

Uma vez que a literacia está diretamente relacionada com a educação, é essencial investir na educação e promover a LSM para todos de forma a maximizar a igualdade em saúde mental e assim aumentar a capacidade da população de fazer escolhas e ter estilos de vida saudável, contribuindo desta forma não só para o desenvolvimento da saúde, mas também para o desenvolvimento social e económico (Loureiro et al., 2012). Estudos indicam que a LSM tem vindo a aumentar ao longo dos anos, havendo menos discriminação e crenças erradas sobre as DM e mais disponibilidade de recursos e tratamentos adequados para a doença (Mehrotra, Nautiyal, & Raguram, 2018).

1.4. Prestação de Cuidados de Pessoas com Doença Mental

1.4.1. O Ato de Cuidar e a Pessoa Cuidada

O ato de cuidar é um ato voluntário e que deve ser incentivado. Pode ser interpretado como um ato de fornecer apoio e suporte para o bem-estar da pessoa cuidada, assumindo certos encargos e responsabilidades (Oliveira et al., 2007).

Cuidar representa um conjunto de tarefas que são necessárias para promover o bem-estar dos indivíduos tanto a nível físico, emocional, mental como social. O ato de cuidar envolve preparação das refeições, administração da medicação e também conversas com o indivíduo, apoio na higiene pessoal ou, por exemplo, nas transferências de posição na cama de um indivíduo acamado (USF Anta, 2014). Saraiva (2011) salienta que existem cuidados instrumentais e expressivos, sendo que os instrumentais podem ser de natureza física como a higiene, alimentação e mobilização, ou de carácter mais prático como vigiar, acompanhar nas consultas, fazer gestão de medicação e da casa. Quanto aos cuidados expressivos, considera que estes são de carácter afetivo e relacional que se verificam através de convívio, conforto, satisfação de necessidades e estimulação social (Saraiva, 2011).

A complexidade dos cuidados prestados depende de várias características do doente tais como: idade, saúde física e mental e o nível de dependência (Look & Stone, 2018).

A dependência pode ser definida como uma “situação, temporária ou permanente, em que se encontra a pessoa que, por motivos de doença crónica, incapacidade, deficiência, demência ou doença do foro mental, sequelas pós-traumáticas, envelhecimento e/ou situação de fragilidade e necessidade de cuidados, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida quotidiana” (Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

Assim, pode-se afirmar que uma pessoa cuidada é “a pessoa, criança, jovem ou adulto, dependente que, por motivos de doença crónica, incapacidade, deficiência, demência ou doença do foro mental, sequelas pós-traumáticas, envelhecimento e/ou situação de fragilidade, devidamente reconhecida através de declaração médica, recebe cuidados e apoio para a prática das atividades da vida diária” (Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

Em Portugal existem entre 230 mil a 240 mil indivíduos que estão dependentes e são cuidados por outra pessoa (Serviço Nacional de Saúde, 2019).

Segundo a literatura, a dependência pode ser classificada em três níveis: elevada ou severa, média ou moderada e baixa ou ligeira. O nível de dependência elevada ou severa requer prestação de cuidados durante 24 horas por dia, pois a pessoa cuidada tem pouca ou nenhuma capacidade para executar qualquer tarefa elementar. A pessoa cuidada com dependência média ou moderada necessita de prestação de cuidados de terceiros, contudo tem alguma autonomia em executar algumas tarefas com supervisão. Por fim, a dependência baixa ou ligeira refere-se ao nível de dependência em que a pessoa cuidada tem certa autonomia em realizar algumas tarefas, no entanto necessita de supervisão (Grelha, 2009).

Ser dependente leva a mudanças na vida do indivíduo que, em muitos casos são consideradas como negativas, pois limita a sua privacidade, diminui a sua autoestima e autoconfiança, requer a necessidade de “dizer em voz alta que precisa de ajuda em fazer as suas necessidades mais íntimas que envergonham o mesmo”, levando a estados como depressão, ansiedade, stress, agressão e/ou negação (Goldsmith & Terui, 2018; Saraiva, 2011).

A dependência tem impacto na vida do doente e dos que o rodeiam em vários parâmetros desde vida pessoal, relação com a família, relação psicossocial, nível laboral e financeiro (Ribeiro, 2015; Saraiva, 2011).

Torna-se relevante ter a perceção destes factos para poder prestar cuidados preservando a dignidade e garantir o conforto e bem-estar da pessoa cuidada (Saraiva, 2011).

Ser diagnosticado com uma DM como esquizofrenia e perturbação bipolar é complicado de aceitar não só devido à perda ou diminuição de autonomia, mas sobretudo pela falta de informação e de aceitação por parte da sociedade. Verifica-se que atualmente estes indivíduos ainda sofrem de estigmatização e discriminação por parte da sociedade devido a falta de informação e conhecimento relativamente a estas doenças, sendo por isso, em geral, rejeitados e isolados pela sociedade (Saraiva, 2011; Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Dependendo do estágio da doença e do controlo dos sintomas com os tratamentos, o

nível de dependência destes indivíduos varia, contudo necessitam de certa supervisão e de apoio, especialmente, emocional.

Apesar destas complicações que a DM causa na vida do indivíduo, verificou-se, ao longo dos anos, um aumento do conhecimento quanto à estas doenças, existindo mais instituições com recursos e tratamentos que apoiam o doente a lidar com a sua doença, ajudam a reintegrar-se na sociedade, estimulam a autonomia na execução de certas necessidades básicas do dia-a-dia, como também apoiam a nível laboral e financeiro (Ribeiro, 2015).

1.4.2. Cuidador Informal

Segundo a literatura, o cuidador é um indivíduo que assume funções de assistência a outra pessoa que, numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, não tem capacidade de desempenhar ações que são necessárias para a sua vida quotidiana de forma autónoma e independente (Oliveira et al., 2007).

O cuidador pode ser diferenciado entre cuidador formal e cuidador informal. A diferença entre os dois verifica-se no facto de que o cuidador formal representa um profissional qualificado e preparado para prestar cuidados integrados numa atividade profissional e remunerada, como por exemplo, os fisioterapeutas, farmacêuticos, enfermeiros, entre outros (Oliveira et al., 2007). Enquanto que o cuidador informal é o indivíduo que tem uma relação próxima com o doente, podendo ser o seu familiar, cônjuge ou amigo (World Health Organization, 2015). Sequeira (2007) refere que os cuidadores informais não são remunerados pelo seu trabalho, ao contrário dos cuidadores formais, e, em geral, têm um percurso profissional que não lhes atribui competências necessárias para prestar cuidados (Figura 5).

CUIDADOR FORMAL	CUIDADOR INFORMAL
<ul style="list-style-type: none">• Profissional qualificado e com experiência.• É remunerado pela prestação de cuidados.• Fisioterapeutas, farmacêuticos, enfermeiros, entre outros.	<ul style="list-style-type: none">• Pessoa sem competência e experiência profissionais para prestação de cuidados.• Não é remunerado pela prestação de cuidados.• Familiares, cônjuge, amigos, entre outros.

Figura 5- Diferenças entre o cuidador formal e o cuidador informal.

Segundo o Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M o cuidador também pode ser considerado como “a pessoa familiar ou terceiro, com laços de afetividade e de proximidade que, fora do âmbito profissional ou formal e não remunerada, cuida de outra pessoa,

preferencialmente no domicílio desta, por se encontrar numa situação de doença crónica, incapacidade, deficiência e/ou dependência, total ou parcial, transitória ou definitiva, ou em situação de fragilidade e necessidade de cuidados, com falta de autonomia para a prática das atividades da vida quotidiana” (Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

O cuidador informal pode ser classificado em três níveis: primário, secundário ou terciário. O primário representa o indivíduo que assume toda a responsabilidade perante a pessoa cuidada, fornecendo-lhe a maior parte dos cuidados. O secundário não tem tanta responsabilidade e presta cuidados ocasionalmente, dando apoio desta maneira ao cuidador informal primário. Finalmente, o terciário é o indivíduo que ajuda quando é solicitado, contudo não tem qualquer responsabilidade perante a pessoa cuidada (Grelha, 2009).

Na maior parte dos casos, são os familiares, amigos e vizinhos mais próximos que se responsabilizam pelo cuidar do doente, sendo um desafio tanto a nível pessoal, familiar, social, laboral e financeiro (Saraiva, 2011).

Estes cuidadores caracterizam-se por não serem indivíduos profissionalmente treinados para prestar cuidados, não terem qualquer contrato para desempenhar estas funções e, por isso, não serem pagos, realizarem tarefas que incluem apoio emocional e assistência e não terem um limite de tempo para o seu cargo. Devido ao reduzido ou inexistente nível de formação na área de saúde mental, podem ter um nível de LSM baixo ou moderado, podendo afetar a sua capacidade em ajudar o doente (Look & Stone, 2018).

Segundo a literatura, verifica-se que a maior parte dos cuidadores informais representam os familiares, como os pais, o cônjuge e/ou os filhos da pessoa cuidada. Verifica-se também que as mulheres participam mais nos cuidados do que os homens (Coelho, 2018; Cunha, 2012; Look & Stone, 2018; Mehrotra et al., 2018). No caso dos cuidadores de pessoas com DMG como esquizofrenia e perturbação bipolar, verifica-se, em geral, a participação dos pais do doente uma vez que este grupo de doenças atingem indivíduos na sua fase de adolescência ou início da fase adulta, pelo que os cuidadores são, em geral, mais velhos que a pessoa cuidada (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

A importância e o reconhecimento do papel dos cuidadores informais têm vindo a crescer merecendo a sua atenção e apoio por entidades públicas, pelo que foi criado o Estatuto do Cuidador Informal para melhorar as condições e promover o bem-estar do mesmo. Este define medidas de apoio como formação, subsídio, horas de descanso, gozo de férias e outras medidas específicas (Assembleia da República, 2019). Este estatuto foi aprovado em Portugal no mês de julho de 2019, sendo bastante recente.

De acordo com o Estatuto do Cuidador Informal, cabe ao cuidador informal cumprir os seguintes deveres:

- Ser solidário com a pessoa cuidada e respeitá-la na sua privacidade e intimidade;
- Manter uma relação entre a pessoa cuidada e os profissionais de saúde, comunicando a estes quaisquer tipos de mudanças existentes a nível de saúde ou outros no doente;

- Garantir a alimentação adequada e a administração da medicação sob a orientação do profissional de saúde, tal como a higiene pessoal do doente;
- Acompanhar a pessoa cuidada nas consultas e outros locais, mantendo os familiares assentes relativamente ao estado de saúde e bem-estar do doente;
- Ajudar na aquisição e gestão de equipamentos necessários para o cuidado do doente;
- Promover o exercício físico e estimular o doente a ser sociável e a ser autónomo em determinadas tarefas do seu dia-a-dia (Assembleia da República, 2019).

Relativamente aos direitos, o cuidador informal tem o direito de ter acesso à informação e apoio jurídico, tal como ter informação e formação técnica relativamente a prestação de cuidados e as ajudas técnicas existentes, de modo a minimizar o desgaste resultante das atividades. O cuidador informal também tem o direito de ser apoiado na sua própria saúde, especialmente na saúde física, ser apoiado na prestação dos cuidados pelos profissionais de saúde e instituições/organizações de saúde e também participar no plano de cuidados e ter a palavra quanto às decisões de tratamento do doente, quando o mesmo não puder tomar decisões. Para além destes, também tem o direito para pedir o apoio financeiro e tem direito a gozo de férias e horas de descanso (Assembleia da República, 2019).

1.4.3. O Impacto da Doença e os seus Desafios

Para além do doente em si, a família, os amigos e outras pessoas que o rodeiam também sofrem com a doença. Quando alguém se depara com a doença do seu próximo com algum nível de dependência, é difícil de aceitar e de se adaptar à nova realidade. A prestação de cuidados exige responsabilidade e requer saber lidar com diversas tarefas e esforços que podem superar as possibilidades do cuidador em executá-las, alterando de forma significativa o dia-a-dia do cuidador e as suas prioridades. O cuidador chega ao ponto de se esquecer de “cuidar de si mesmo”, tornando-se mais vulnerável ao desgaste emocional, físico e psicológico (USF Anta, 2014).

Essa exaustão de ter que lidar com diversas tarefas e responsabilidade pode levar a estados de ansiedade, depressão, pânico, solidão que acabam por ter um impacto a nível físico, mental, emocional, social e económico tanto na vida do cuidador informal como na do doente (Krieger, Researcher, & Feron, 2017). O grau de exaustão e do impacto na saúde do cuidador dependem das suas estratégias de *Coping* ou enfrentamento.

Coping é definido como um esforço cognitivo e comportamental que é exigido quando um indivíduo se depara com situações adversas e stressantes que podem ser externas e/ou internas, como desafios ou confrontos, para as quais não está preparado. Ao recorrer as estratégias de *Coping* é possível adaptar-se a estas mudanças stressantes focando-se na resolução do problema de modo a que tenha menos impacto na saúde da pessoa (Coelho, 2018). O conhecimento e o uso destas estratégias depende do nível de LSM, quanto mais alto for o

nível, maior é o conhecimento e a capacidade em responder de forma apropriada aos desafios e dificuldades consequentes da DM (Jung et al., 2016).

A maioria dos cuidadores informais não estão preparados para cuidar de outra pessoa com uma DM, mas quando são confrontados com esta situação, é necessário adaptar-se, informar-se, procurar estratégias e recursos adequados para lidar com a nova realidade (Saraiva, 2011).

Os cuidadores informais têm dificuldade em obter e compreender informação relativa à doença por parte dos profissionais de saúde, especialmente quando se encontram em estado de ansiedade e stress, aumentando ainda mais o grau destes estados e diminuindo a sua qualidade de prestar os cuidados e a sua qualidade de vida (Goldsmith & Terui, 2018). Verifica-se que existe uma dificuldade de comunicação entre o cuidador e o profissional de saúde, o que não permite ao cuidador compreender a informação necessária; entre o cuidador e o doente, devido a falta de conhecimento e compressão em como lidar com a doença e com o doente; e entre o cuidador e a família, tendo dificuldade em passar a informação aos próximos, fazendo com que este se sinta sozinho, não compreendido e isolado (Wittenberg, Goldsmith, Ferrell, & Ragan, 2017).

Verifica-se que os cuidadores sofrem principalmente de ansiedade, depressão e distúrbios de sono. Sentem também dificuldades económicas e sociais, bem como a nível financeiro, relação familiar e com os mais próximos e isolamento (Smith et al., 2018).

Os cuidadores de pessoas com DM têm grandes desafios associados à grande carga emocional e sofrimento, pois este tipo de doença dificulta o seu relacionamento com o doente, podendo causar sérios problemas com a saúde mental do próprio cuidador. Cuidar de uma pessoa com DM exige usar as estratégias de *Coping* para saber lidar com as situações de conflito e confronto e, ao mesmo tempo, distingui-las de sentimentos como rejeição e “ataque pessoal” (Heuvel et al., 2018). Pensa-se que os doentes mentais são violentos e um risco para a sociedade, contudo estes casos de violência são raros, mas quando acontecem, ocorrem em geral no ambiente familiar (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

Os cuidadores têm de lidar com o facto de haver um risco significativo da ocorrência de suicídio por parte do doente, sobretudo nos homens adultos jovens. O tratamento é fundamental para diminuir ou eliminar os sintomas e permitir que o doente seja mais autónomo na sua vida diária. Por isso, é muito importante seguir o plano de tratamento, tanto farmacológico (medicação) como não farmacológico (psicoterapia, tratamento psicológico, eletroconvulsoterapia), e garantir que o doente adira ao tratamento para evitar possíveis recaídas (Heuvel et al., 2018; Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

Para além da importância do tratamento, os cuidadores têm que lidar com o estado emocional do doente, uma vez que é muito mais sensível a qualquer mudança por mais mínima que seja, devido às características da doença (Heuvel et al., 2018). Tendo em conta os sintomas das DM como esquizofrenia e perturbação bipolar, os cuidadores precisam de aprender a lidar com os comportamentos excessivos do doente que se tendem a manifestar com gastos

compulsivos, comportamento sexual inadequado e abuso de tabaco, álcool e drogas (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Outro fator desafiante é a situação financeira do doente e do cuidador uma vez que, na maioria das situações, devido ao preconceito e dificuldade em relacionamento social por parte do doente, estas pessoas dificilmente conseguem arranjar emprego e tornam-se financeiramente dependentes do cuidador informal (Saraiva, 2011; Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Os subsídios existentes para as pessoas cuidadas eram sob a forma de pensão de invalidez e complemento de deficiente e também seria possível ter isenção das taxas moderadoras (USF Anta, 2014). Contudo, com a criação do estatuto do cuidador informal, a pessoa cuidada e o cuidador podem ter mais subsídios que ajudem a nível financeiro para garantir um melhor cuidado (Assembleia da República, 2019).

Na figura 6 é possível observar quais são as consequências principais que o impacto da DM tem na vida do cuidador informal.

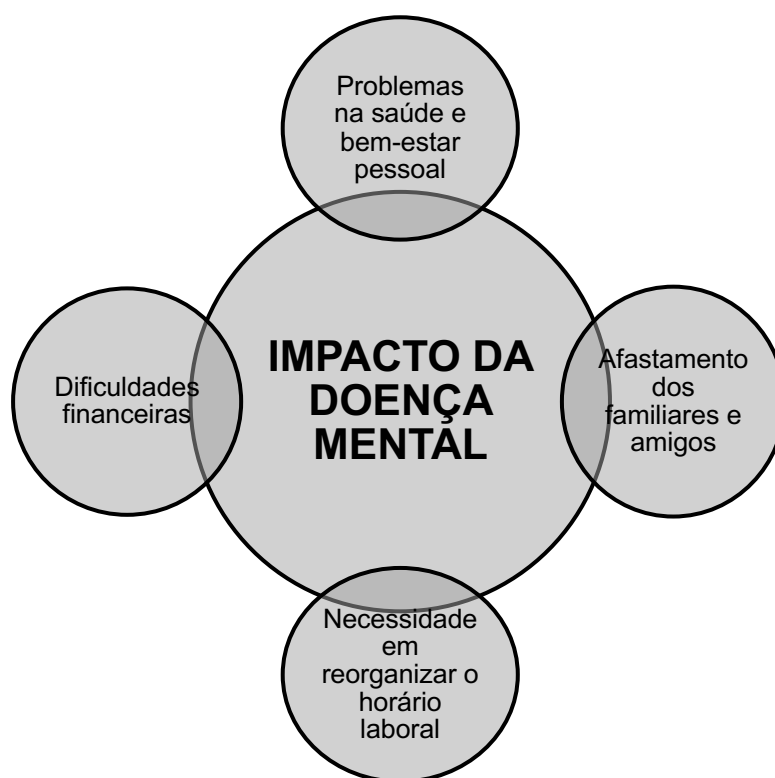


Figura 6- Demonstração das consequências principais que o impacto da doença mental tem na vida do cuidador informal.

Para uma adequada execução destas tarefas como gerir o estado emocional, a situação financeira e os hábitos de vida da pessoa cuidada, é importante haver uma preparação e formação do cuidador de modo a melhorar os cuidados prestados, prevenir possíveis lesões e reduzir o stress. Para além disso, é necessário dar informação sobre as técnicas e ferramentas para gerir melhor o seu tempo e o seu bem-estar emocional e, também, de serviços e sistemas de apoio a que possa recorrer para facilitar a prestação de cuidados. Existe ainda pouco suporte informativo que auxilie o cuidador informal em como lidar e enfrentar as alterações emocionais e

comportamentais do doente mental, no entanto é um fator muito importante para o bem-estar tanto do doente como do cuidador (Heuvel et al., 2018).

A LSM é essencial para um cuidado adequado do doente, pois aumenta as competências do cuidador informal na área da saúde que são exigidas na prestação de cuidados e também, permite ao cuidador superar as suas dificuldades, aumentar a sua autoestima e autoconfiança, e ter mais controlo na gestão do tempo e das suas tarefas. As dificuldades como obter informação sobre a doença e os tratamentos, compreender essa informação, comunicar com o profissional de saúde/família/doente, gerir o stress e as emoções, estão relacionadas com um nível baixo de LSM, podendo comprometer o bem-estar e saúde do doente como também o bem-estar do próprio cuidador informal (Jung et al., 2016).

No capítulo seguinte será abordada a metodologia do presente trabalho, incluindo o tipo de estudo, os participantes do mesmo, os instrumentos usados e os respetivos procedimentos.

Capítulo II – Metodologia

2.1. Tipo de Estudo

Este estudo do tipo descritivo e observacional assumiu uma metodologia mista, através da realização de um inquérito por questionário (quantitativo) e grupos focais (qualitativo), para caracterizar o nível de LSM e o bem-estar dos cuidadores de pessoas com DM.

2.2. Participantes

Os participantes deste estudo foram selecionados através da técnica de amostragem por conveniência, a partir dos cuidadores informais de pessoas com uma DMG, que frequentam as sessões de psicoeducação familiar da Associação Nova Aurora na Reabilitação e Reintegração Psicossocial (ANARP) e da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar de São João (CHSJ). A ANARP é uma instituição particular de solidariedade social sem fins lucrativos enquanto que a Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do CHSJ é uma instituição pública que presta serviços, no contexto hospitalar, de consultaria, prevenção, reabilitação e internamento de pessoas com problemas de foro mental, psicológico e/ou psíquico.

2.3. Instrumentos

No que reporta à dimensão qualitativa do nosso estudo, foram realizados dois grupos focais, com um total de 17 indivíduos. A metodologia dos grupos focais é uma técnica de pesquisa de dados qualitativos em que a recolha é feita através de interações e opiniões dos participantes ao se discutir um determinado tema, tendo como o entrevistador o papel de facilitador na discussão. Assim sendo, a análise e interpretação dos resultados é referida como sendo a do grupo (Gondim, 2003).

No que reporta ao inquérito por questionário realizado foram administradas as versões portuguesas da escala Medida de Literacia em Saúde Mental “*Mental Health Literacy Measure*” (MHLM) (Anexo I) e da Escala de Bem-Estar “*Mental de Warwick-Edinburgh*” (WEMWBS) (Anexo II), ambos em processo de validação para a população Portuguesa pelo Laboratório de Reabilitação Psicossocial (LabRP) da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto e da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Foi ainda mobilizado um primeiro grupo de questões sociodemográficas de caracterização dos participantes, no que diz respeito à idade, género, situação profissional e grau de parentesco com o doente.

O questionário da MHLM tem a intenção de avaliar os níveis de LSM. Divide-se em duas partes, sendo que em ambas são apresentadas certas afirmações num total de 26 em que, na primeira parte, o participante deve selecionar a opção com a qual tem mais concordância através de uma escala do tipo *Likert*, tendo seis opções de resposta, sendo elas, “Discordo totalmente”,

“Discordo”, “Neutro”, “Concordo”, “Concordo totalmente” e “Não sei”. Estes 26 itens constituem, teoricamente três componentes: o conhecimento, correspondendo aos primeiros 12 itens; crenças que correspondem os 10 itens seguintes; e os recursos que correspondem aos últimos quatro itens. Nas primeiras 12 afirmações é atribuída a cotação de um ponto as respostas “Concordo” e “Concordo totalmente” e uma cotação de zero pontos para as restantes quatro opções de resposta. Quanto às afirmações a partir da 13 até à 22 é atribuído um ponto as respostas “Discordo” e “Discordo totalmente” e uma cotação de zero pontos às restantes opções de resposta. Nas últimas quatro afirmações as opções de resposta são cotadas através de uma escala dicotómica de “Sim” e “Não”. É atribuído um ponto na resposta “Sim” e zero pontos na resposta “Não”. A cotação final do questionário pode variar entre zero e 26 pontos, sendo que quanto maior o valor, maior é o nível de LSM (Jung et al., 2016).

Quanto ao questionário da WEMWBS, este serviu para analisar a perceção dos cuidadores quanto ao seu próprio bem-estar, ou seja, é um instrumento de autorrelato tendo como finalidade avaliar os elementos eudaimónicos (funcionamento positivo) e hedónicos (felicidade e satisfação de vida) (Tennant et al., 2007). É constituído por 14 afirmações sobre pensamentos e sentimentos em que os participantes devem escolher a opção que é mais aproximada a sua experiência durante as últimas duas semanas, através da escala de *Likert* tendo como as opções “Nunca” (1 ponto), “Raramente” (2 pontos), “Por vezes” (3 pontos), “Muitas vezes” (4 pontos) e “Sempre” (5 pontos). A cotação final pode variar entre 14 e 70 pontos, sendo que quanto maior for o número da pontuação, maior é o nível do bem-estar. Esta escala não apresenta pontos de corte, uma vez que não foi desenvolvida para identificar indivíduos com níveis extremamente altos ou baixos de bem-estar (Tennant et al., 2007).

2.4. Procedimentos

Para a elaboração deste trabalho procedeu-se à recolha de dados através de sessões realizadas com as famílias nas quais foram aplicados os questionários mencionados no subtítulo anterior. Foram realizadas duas sessões com uma duração total de três horas, num contexto de grupo focal, sempre com a presença do responsável pela realização das sessões de psicoeducação familiar dos locais anteriormente mencionados.

A primeira sessão decorreu em maio de 2019 na ANARP e a segunda sessão realizou-se em julho de 2019 na Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do CHSJ.

Antes de iniciar as sessões, foi feita uma breve introdução da investigadora e do presente estudo, tal como o objetivo destas sessões e do inquérito. Os participantes foram questionados quanto à permissão da gravação das sessões através do gravador de voz com a indicação e comprometimento de que toda a informação dos participantes ia ser utilizada de forma anónima para proteger os seus dados e identidade.

Ambas as sessões procederam sob a forma de uma entrevista de grupo focal com duração total de três horas, em que se abordou questões relativamente ao impacto que teve na vida dos participantes quando foi diagnosticada a DM no familiar deles, a nível de relação com a

família e com as outras pessoas, a nível financeiro, a nível organizacional (trabalho) e a nível da sua própria saúde física e mental. Também foram questionados quanto ao apoio que têm tido ao longo deste percurso tanto a nível individual, institucional como a nível macro (governo). Como última questão, foram interrogados relativamente às necessidades que sentem para poder desempenhar o cuidado e como podem ser satisfeitas essas necessidades, como por exemplo, a nível financeiro, de aconselhamento, apoio emocional e de informação da doença. Estas questões têm o objetivo de avaliar o impacto da DM na vida do cuidador informal, que apoio tiveram e as necessidades que ainda precisam de serem satisfeitas para poder caracterizar respostas que possam contribuir e servir de apoio para futuros cuidadores informais.

A análise dos dados obtidos foi realizada através do método de análise de conteúdo do tipo indutiva com o objetivo de descrever e interpretar os mesmos a partir de uma perspetiva qualitativa. Foi elaborado previamente um conjunto de questões abertas que foram referidas no parágrafo anterior e que estão centradas na problemática do estudo com o objetivo de responder aos objetivos estabelecidos deste estudo. Para a análise foi realizada inicialmente a transcrição das duas entrevistas para o computador com o auxílio da gravação de voz. Após a transcrição, fez-se uma leitura cuidada de cada uma das entrevistas e, por seguinte, procedeu-se ao recorte dos episódios do discurso e ordenou-se pela sequência das questões de modo a categorizar e subcategorizar os resultados obtidos (Guerra, 2006).

No final das sessões, foram entregues os questionários MHLM e WEMWBS para os participantes preencherem, através dos quais foi possível avaliar os conhecimentos, crenças e recursos que têm sobre a DM e a perceção dos mesmos quanto ao seu bem-estar. O tratamento e exploração dos dados obtidos dos questionários foi realizado através de uma análise estatística descritiva e inferencial, recorrendo-se ao programa *software IBM Statistical Package for The Social Sciences* (SPSS) versão 25.0 para MacOS. Neste programa foram introduzidos os resultados obtidos dos dois questionários como também dos dados sociodemográficos de cada participante do estudo, criando assim uma base de dados.

Após a criação da base dos bases, procedeu-se a caracterização dos dados sociodemográficos como idade, género, grau de parentesco e situação profissional. Em seguida, foram testadas as consistências internas dos dois instrumentos de avaliação através do Alfa de *Cronbach* para verificar a correlação entre diferentes itens no mesmo questionário. Posteriormente, realizou-se uma análise descritiva dos scores totais dos dois questionários através da apresentação da média e do desvio padrão de cada instrumento com o objetivo de verificar os resultados dos níveis de LSM e do bem-estar dos participantes. Para além disso, recorreu-se ao Coeficiente de Correlação de *Pearson* com a finalidade de testar as correlações existentes entre os scores totais dos dois questionários. Considerou-se o nível de significância de $\alpha=0.05$ e intervalo de confiança de 95% (Marôco, 2011).

Este estudo foi submetido a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde e do CHSJ.

Na Figura 7 encontra-se representado um esquema que resume sucintamente os procedimentos descritos anteriormente.

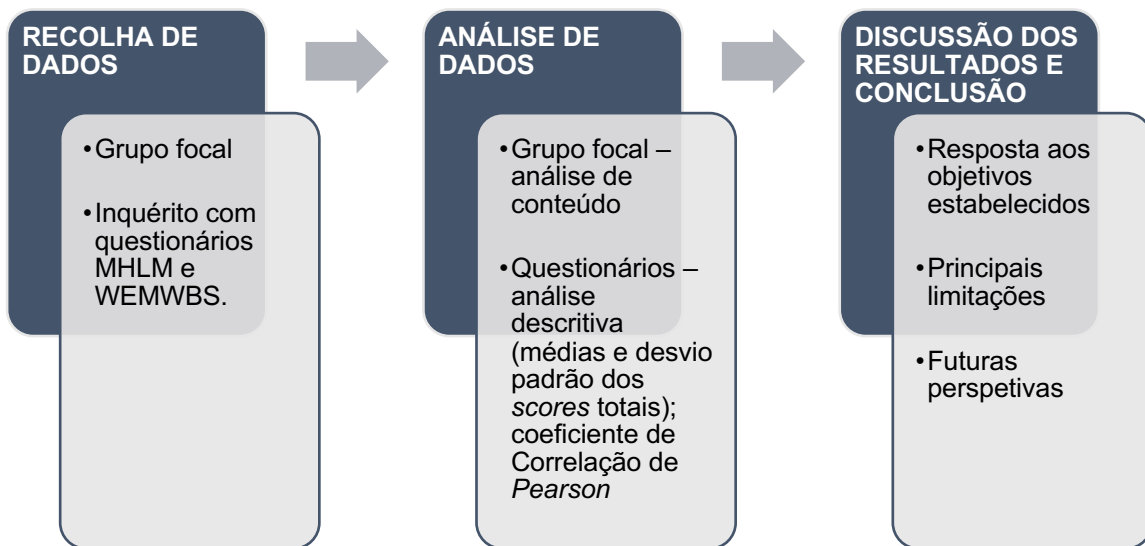


Figura 7- Resumo dos procedimentos realizados para a recolha e análise de dados, como também da discussão e conclusão dos resultados obtidos.

No capítulo seguinte serão representados os resultados obtidos a partir dos grupos focais e dos questionários MHLM e WEMWBS, com a sequência da discussão dos mesmos e a conclusão do trabalho, respondendo aos objetivos estabelecidos deste trabalho, incluindo as suas limitações e futuras perspectivas.

Capítulo III – Resultados

3.1. Caracterização dos Participantes

Na Tabela 1 encontra-se a caracterização dos dados sociodemográficos da amostra utilizada no estudo. Participaram nas duas sessões de grupo focal um total de 17 participantes, dos quais 14 (82.35%) eram mulheres e três (17.65%) eram homens. As idades dos cuidadores eram compreendidas entre 37 e 87 anos com uma média de 64 anos (± 13.22). Dentro dos 17 participantes, 15 (88.24%) eram pais de um filho com DMG, um (5.88%) era filho de uma pessoa com DMG e um (5.88%) era irmão de uma pessoa com DMG. Verificou-se que 12 (70.59%) dos 17 participantes já eram reformados enquanto que os cinco restantes (29.41%) indicaram que trabalham.

Tabela 1- Caracterização dos dados sociodemográficos como género, grau de parentesco e situação profissional dos participantes.

		Amostra (N=17)	
		n	%
Género	Feminino	14	82.35
	Masculino	3	17.65
Grau de Parentesco	Pai/ Mãe	15	88.24
	Filho/ Filha	1	5.88
	Cônjuge	0	0
	Outro	1	5.88
Situação Profissional	Estudante	0	0
	Desempregado	0	0
	Reformado	12	70.59
	Empregado	5	29.41

3.2. Resultados das Entrevistas dos Grupos Focais

Foi feita uma análise de conteúdo do tipo indutiva dos grupos focais onde se fez a caracterização e subcategorização dos resultados de acordo com as seguintes questões:

- Qual foi o impacto que tiveram na vossa vida a partir do momento em que foi diagnosticada a doença no vosso familiar?
 - Em termos de saúde física e emocional, a relação com a família e outros, a nível financeiro e a nível organizacional e laboral.
- Qual foi o apoio que tiveram tido durante este percurso?
 - Em termos de apoio por parte da família e dos amigos, por parte dos profissionais de saúde e por parte do governo, finanças e segurança social.
- Qual são as necessidades que ainda sentem para poder desempenhar o cuidado e como acham que podem ser satisfeitas?
 - Por exemplo a nível financeiro, de aconselhamento, apoio emocional e de informação da doença.

Após essa análise, obtiveram-se resultados que vão ser descritos em seguida de acordo com a ordem das questões anteriormente mencionadas.

Os cuidadores indicaram que houve efetivamente impacto na vida deles quando foi diagnosticada a doença num dos seus familiares. A maioria referiu que já suspeitavam da doença, uma vez que compreendiam que algo não estava bem com o seu familiar através das mudanças nos comportamentos e atitudes do doente, pelo que não foi um choque repentino. Uma participante disse: *“as reações dele eu não sabia definir, de dizer o que é que ele tinha, tudo passou pela cabeça que fosse droga, álcool e isso tudo. Até que chegamos a uma conclusão, anos mais tarde, que era esquizofrenia”*. Outra comentou *“quando lhe foi diagnosticada a esquizofrenia para mim não foi novidade, porque eu achava que ele já tinha há muitos anos atrás só que não havia condições para essa identificação”*.

Os participantes indicaram que, em geral, a sua vida sofreu diversas mudanças em todos os níveis, especialmente a nível pessoal, pois o doente passou a estar sempre em primeiro plano. Uma participante afirmou: *“eu comecei a sentir as consequências, muito mais profundas e isso não dá para descrever”* e outro participante exclamou *“caímos num poço sem fundo”*.

Os participantes descrevem o impacto na sua saúde física e emocional, referindo problemas em dormir, solidão, ansiedade, falta de compreensão. Uma cuidadora disse: *“eu tinha que apagar, fazer de conta que não existia, tinha que ver uma novela para esquecer, mas isso não fazia com que eu descansasse”*. O problema do sono foi um dos problemas mais frequentemente assinalado, com testemunhos como *“eu e a minha mulher estivemos semanas a ir para a cama sem tirar a roupa e o calçado para estarmos prontos para nos levantarmos, porque ele tinha a mania de fugir”* e: *“eu não conseguia dormir porque ele roubava tudo de noite”*. Ainda são referidas dificuldade em “desligar-se” da doença e ter o seu momento consigo próprio, porque os doentes estão sempre a “ligar-lhes” devido ao medo de ficarem sozinhos ou abandonados pelo cuidador informal. Um participante acrescenta *“eles querem saber tudo e não podemos ir a lado nenhum, eu já estava cansado de ouvir o telefone a tocar o dia todo”*.

Quanto às suas relações com outras pessoas como familiares e amigos mais próximos, os cuidadores informais, especialmente aqueles que são pais de um/a filho/a com DM diagnosticada, referiram sentir vergonha em contar sobre a saúde do/a seu/sua filho/a, por se sentirem julgados por *“serem maus pais”* e *“darem má educação ao filho”*. Uma mãe referiu: *“para mim foi um alívio quando foi diagnosticada a doença porque antes disso eu é que era a maluca e eu é que não sabia dar educação”*. Outra mãe acrescenta *“eu não queria que a minha filha dissesse na escola que tinha esquizofrenia para que ela não fosse discriminada”*. Foi também verbalizado que a relação com os seus familiares mudou quando a própria encarou a DM como uma doença normal, obtendo compreensão e apoio por parte da família e afirmou *“começou por nós, e os nossos familiares não sentiram nenhum perigo, e perceberam que era uma doença como outra qualquer”*.

Contudo, afirmaram que ainda sentem dificuldade em serem compreendidos por outros indivíduos, devido a existência de preconceito e estigma face à DM. Um participante afirmou *“a minha vivência com a minha mulher piorou com a doença do nosso filho”*. Outra participante

referiu “A minha família afastou-se toda, de maneira que estou completamente só. Desapareceram do mapa”. Quanto às relações com outras pessoas fora do contexto familiar, a maior parte dos cuidadores informais perderam algumas ligações e deixaram de comunicar. Uma das mães disse: “*eu tenho amigas com as quais eu agora dou-me muito menos porque elas combinam, por exemplo, ir ao teatro ou ir jantar com elas, e se a minha filha não ia, eu também não ia. Eu tive esse desencontro e senti que perdi muitas amizades à conta disso*”.

Os participantes referem mudanças e impacto no setor financeiro que inclui os custos com o tratamento do doente (consultas, medicamentos, entre outros) e nalguns casos, o comportamento compulsivo do doente para gastar dinheiro. Uma mãe referiu que o filho “*andou quilómetros a pé para levantar o dinheiro que tinha para gastá-lo de café em café*”. Os cuidadores informais mais velhos e que já prestam cuidados há muitos anos referiram que antigamente os medicamentos eram de maior custo do que atualmente. Uma participante afirmou: “*na altura eu cheguei a pagar cento e tal euros pelos medicamentos, as consultas oitenta e cinco e noventa euros que ainda pago, portanto, o meu orçamento familiar é complicado*”. Para além disso, pessoas com DM têm dificuldade em encontrar emprego que os suporte financeiramente, pelo que o cuidador informal e a família acabam por suportar o doente na totalidade das despesas. Outra participante afirmou que viu num programa de televisão dizerem que “*a maior parte das pessoas que faz entrevistas não integraria no campo de trabalho uma pessoa que tivesse esquizofrenia*”.

Quando à vida organizacional e laboral do cuidador informal, os cuidadores que atualmente trabalham referem que houve necessidade de reformular os horários laborais para que fossem mais flexíveis, sendo que, por vezes, foi necessário faltar a alguns dias de trabalho. Para além disso, referiram que a carga horária dedicada aos cuidados do doente e o desgaste emocional prejudica o desempenho profissional. Quase todos os participantes referiram sentir medo de perder o emprego se informassem a entidade patronal da situação de saúde do seu familiar e de serem cuidadores ou sentirem-se discriminados devido ao preconceito ainda associado a DM. Uma participante disse: “*eu opto pelo trabalho comercial, que é um trabalho em que ando na rua, porque assim eu não tenho horário e não tenho que explicar nada a ninguém. Eu não me explico muito, porque percebo que a doença mental não é compreendida. Se eu dissesse ao meu chefe que tenho um filho com doença oncológica, ele ia compreender as minhas ausências porque estava com o filho no IPO. Eu podia ter sido promovida porque era uma carreira ascendente*”. Outra participante verbalizou “*eu no início era descontada nas férias ou as horas que faltasse eu tinha que repô-las, não tive o apoio patronal*”. Outra participante referiu que lhe foi dada a opção do banco de horas no trabalho.

Segundo a Figura 8, pode-se observar um pequeno resumo sobre os dados obtidos quanto ao impacto da doença na vida dos cuidadores informais.

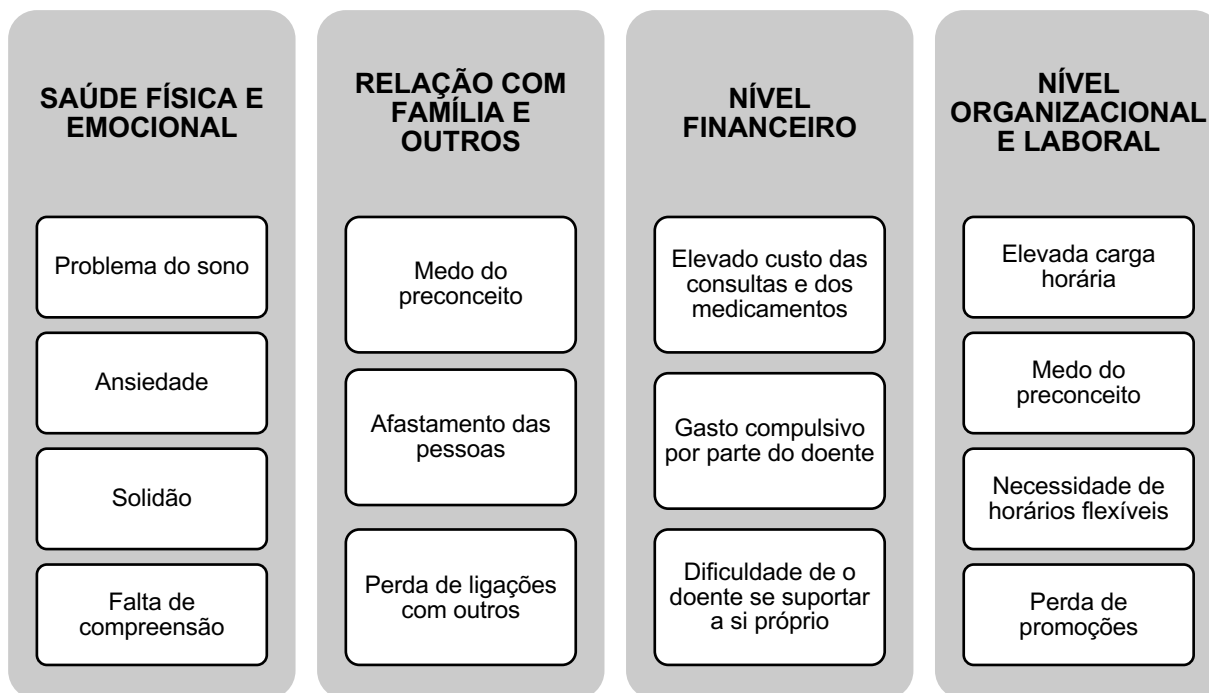


Figura 8- Resumo dos dados obtidos quanto ao impacto que os cuidadores sentiram quando foi diagnóstica a doença.

Relativamente ao apoio que os participantes sentem que obtiveram durante o percurso da doença, as respostas não são unânimes. Ao nível do apoio por parte dos familiares e amigos, alguns participantes referiram que as pessoas mais próximas deram e dão apoio e colaboram com o cuidador expressando o seguinte *“deixem-me chorar, eu sei que vocês não podem fazer nada, mas deixem-me chorar à vossa beira porque é o único sítio onde eu posso desabafar, aliviava-me um pouquinho até voltar a casa”*. Outros cuidadores apontaram a falta de apoio por parte da família e amigos, referindo que até o próprio pai ou marido, até aos dias de hoje, não consegue aceitar o diagnóstico da doença do filho ou da mulher. Uma das participantes afirmou *“o meu marido ainda hoje não aceita, vai colaborando, mas no fundo não aceita, diz que não é possível, que não pode ser. Ele diz que o psiquiatra é que é o doído, da maneira que eu fiz tudo sozinha”* e outra cuidadora disse: *“o meu pai até hoje não aceitou a doença nem compreende a doença, e é a parte mais difícil”*.

No que concerne ao apoio por parte dos profissionais de saúde, são poucos os cuidadores que sentem ter tido o apoio que achavam necessário, por exemplo dificuldade na compreensão de certos termos e informação, sentindo desvalorização por parte da família e, nalguns casos, da própria doença do seu familiar. Uma das participantes disse *“a nível hospitalar, não senti que tivesse sido esclarecida ou informada, foi muito difícil ao início para perceber o que realmente estava a acontecer e que doença que a minha mãe tinha. Havia um vazio ou distanciamento, não me sentia integrada propriamente no processo de uma fase inicial porque também era algo novo”*. Os cuidadores exploraram a desvalorização da família por não se sentirem ouvidos, não serem ajudados nem ensinados sobre estratégias para lidar com a DM e não terem palavra nas decisões de tratamento do doente. Uma cuidadora disse que *“qualquer médico que seja, eles não ligam aos familiares”* e outra exclamou *“mudaram a medicação ao*

meu filho e nem sequer me disseram que alteraram a medicação". Os cuidadores, que até consideraram ter tido apoio por parte do profissional de saúde, afirmaram que foi necessário insistir com o profissional para obter toda a informação necessária, e uma das participantes refere que *"a doutora estava a suspeitar que eu é que exagerava, eu disse que eu não vou sair daqui, vou dormir aqui na entrada até que a doutora veja a minha filha"*. A maioria identificou as instituições (onde são dinamizadas as respetivas sessões de apoio ao cuidador informal) como «únicas e grandes» por terem sido capazes de oferecer apoio emocional, psicológico e na gestão e desempenho na prestação de cuidados. Alguns cuidadores ainda sentem dificuldade em saber onde procurar informação e como cuidar melhor.

Quanto ao apoio a nível macro como governo, finanças e segurança social, referiram receber pouco ou quase nenhum apoio, expressando dificuldade nas questões financeiras, pois o doente não consegue arranjar emprego e alguns nem recebem subsídio de apoio ao doente. Uma participante comentou *"eu fui ao tribunal falar com o Ministério Público por causa de arranjar tutores porque ele não sabe e não consegue gerir o dinheiro, o procurador não me atribuiu a mim como tutora porque fez perguntas básicas ao meu filho"*. Outra cuidadora acrescenta: *"eu não tenho subsídio de segurança social porque, apesar de o meu filho ter a mesma morada que eu tenho, fazer parte do meu agregado, e só eu ter o ordenado, ele tem mais de 25 anos e, por isso, ele não tem direito ao subsídio"*.

Pode-se observar na Figura 9, um pequeno resumo dos dados obtidos quanto ao apoio sentido por parte dos cuidadores durante o percurso da doença.

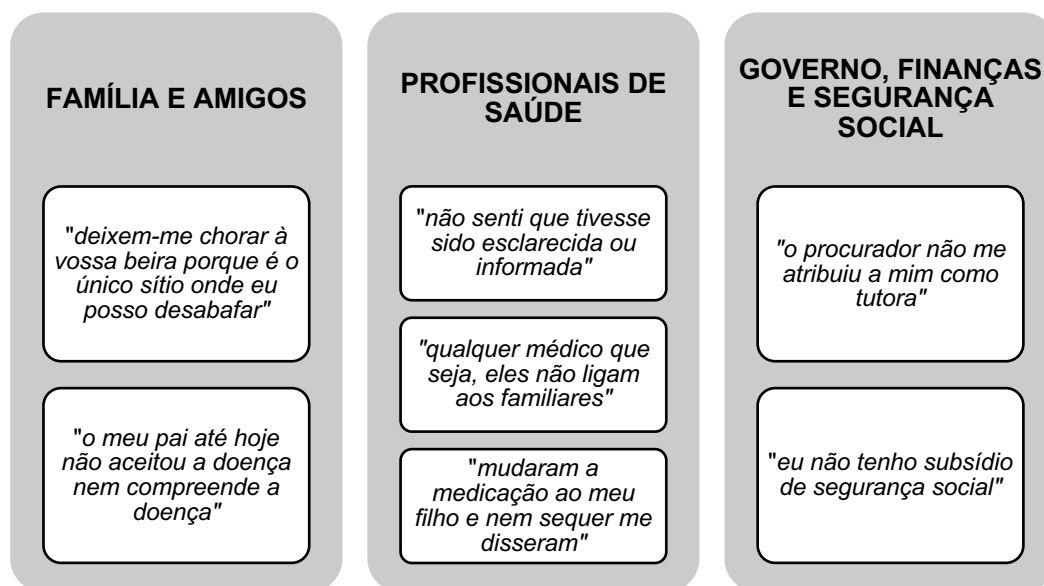


Figura 9- Resumo dos dados obtidos quanto ao apoio que os participantes tiveram durante o percurso da doença.

Por fim, as necessidades mais assinaladas pelos cuidadores para um melhor cuidado do doente, foram as seguintes:

- Mais colaboração por parte dos profissionais de saúde como os médicos e enfermeiros, para tornar possível o acesso à informação sobre a doença e apoio

emocional. Uma mãe afirmou *“falta darem um espaço para sermos cuidadores dos nossos filhos, dos nossos pais”* e outra cuidadora referiu que havia problemas de comunicação e falta de partilha de informação com os profissionais de saúde.

- Apoio no trabalho para os cuidadores trabalhadores, para terem maior facilidade na gestão dos horários. Um dos exemplos centra-se no discurso de uma participante *“devia de haver um pouco mais de sensibilidade, para que gerissem os horários porque há pessoas que vão para uma consulta e depois disso vão para os seus empregos”*.
- Existência e divulgação da informação que desmistifique a DM, pois ainda existem programas de televisão e outros serviços que transmitem informação incorreta sobre as pessoas afetadas pela DM. Uma cuidadora comentou que um programa de televisão a que assistiu teve impacto na filha *“aquilo mexeu tanto com a minha filha”*. Outra participante disse *“Quando ouvem a palavra esquizofrênico pensam “ai, é muito mau, ele vai-nos bater”, o meu filho é muito doce e meigo, totalmente diferente do que as pessoas pensam”*.
- Existência de residências de apoio social que pudessem cuidar dos doentes quando o cuidador deixar de estar presente, devido ao medo do que vai acontecer ao doente. Uma mãe afirmou *“o nosso drama é o futuro”* e outra interrogou: *“a minha filha é única, tem bens, quem é que vai olhar por ela?”*.
- Existência de um plano nos hospitais que permita guiar e orientar o profissional de saúde quando tem contacto com uma pessoa com DMG, para que o mesmo possa facilitar os recursos e os instrumentos ao doente e à família. Também para apoiar o cuidador sobre como gerir a doença e os cuidados necessários. Uma das participantes disse *“tem que haver um plano em que o doente quando entra no hospital é identificado e acompanhado pelo médico, tem que existir um conjunto de estrutura e uma equipa multidisciplinar para tentar enquadrar aquele doente na sociedade, os profissionais é que devem tratar disso porque nós não temos capacidade”*.

3.3. Resultados dos Questionários MHLM e WEMWBS

Dos 17 participantes que integraram o estudo apenas 16 pessoas colaboraram no preenchimento do questionário de MHLM e de 15 pessoas no de WEMWBS.

O estudo da consistência interna do questionário de MHLM através do Alfa de Cronbach apresenta um $\alpha=0.78$ para os 26 itens, apontando para uma forte consistência interna, um $\alpha=0.63$ para a componente do conhecimento, o que indica uma moderada consistência interna, $\alpha=0.79$ para a componente das crenças, apontando para uma forte consistência interna, e $\alpha=0.66$ para a componente de recursos que indica uma moderada consistência interna.

Quando a consistência interna do questionário de WEMWBS, o Alfa de *Cronbach* apresenta $\alpha=0.89$ que corresponde a uma forte consistência interna.

Em relação as médias dos scores totais, no questionário de MHLM verificou-se que a média do score total dos 16 participantes era de 20.50 (± 4.12) sendo que o valor mínimo era de 13 pontos e o valor máximo de 26 pontos (Tabela 2).

Tabela 2- Representação das médias das cotações finais do questionário MHLM.

	Amostra (N=16)
	n
Score Total MHLM	
Mínimo	13
Máximo	26
Média \pm Desvio Padrão	20.50 (± 4.12)

No questionário WEMWBS a média do score total obtida dos 15 participantes foi de 41.07 ($\pm 8,25$), com valor mínimo de 23 pontos e o valor máximo de 54 pontos (Tabela 3).

Tabela 3- Representação das médias das cotações finais do questionário WEMWBS.

	Amostra (N=15)
	n
Score Total WEMWBS	
Mínimo	23
Máximo	54
Média \pm Desvio Padrão	41.07 (± 8.25)

Com a finalidade de testar as correlações existentes entre os scores totais dos questionários MHLM e WEMWBS, recorreu-se ao Coeficiente de Correlação de *Pearson* para ambas as variáveis. O valor obtido foi $r=0.53$, dado que $p>0.05$, pelo que não há condições para rejeitar a hipótese nula, existindo assim evidência estatística que permite afirmar que não existe relação entre o nível de LSM e o nível de bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com DM.

Capítulo IV – Discussão

Segundo os resultados, verifica-se que a maioria dos cuidadores informais de pessoas com DM são pessoas com uma média de idades de 64 anos, de género feminino, reformados e pais do doente, o que vai ao encontro com os resultados de outros estudos em que a maioria dos cuidadores são predominantemente do sexo feminino, fazendo parte do agregado familiar e com idades entre final da idade adulta e início da terceira idade (Coelho, 2018; Cunha, 2012; Look & Stone, 2018; Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Pode-se observar através da Figura 10 que a maioria dos cuidadores informais deste estudo representavam as mulheres. O facto de a maioria dos cuidadores informais serem mulheres pode estar associado com a perspetiva da composição familiar em que a mulher ainda é vista como responsável por cuidar da sua família (Mehrotra et al., 2018).

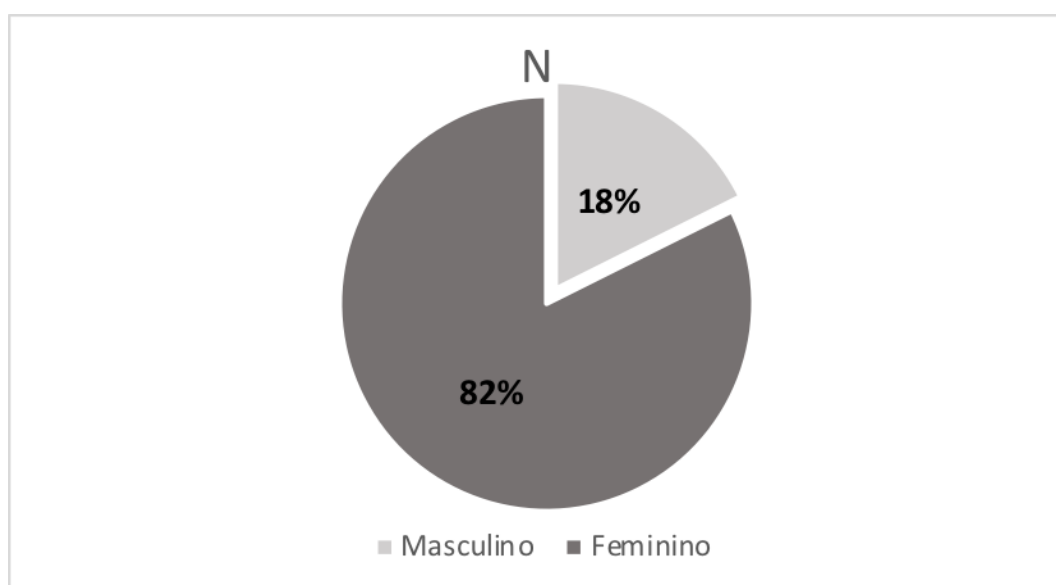


Figura 10- Representação gráfica do número de mulheres e de homens participantes do presente estudo.

Através dos resultados obtidos nos grupos focais, podemos referir que houve um impacto significativo na vida dos cuidadores informais quando foi diagnosticada a DM no seu familiar, contudo a maioria das pessoas já suspeitava, antes do diagnóstico, que algo não estava bem com o seu familiar devido às suas atitudes e comportamentos fora do habitual. Estas mudanças correspondem aos sintomas característicos de uma DM como esquizofrenia e perturbação bipolar que podem envolver alucinações, delírios, perda de contacto com a realidade e drásticas mudanças de humor com extremos de felicidade e tristeza, respetivamente (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016). Este impacto é justificado por outros estudos que afirmam que o envolvimento dos cuidadores informais mais próximos como os pais, filhos e conjugues aumentam a complexidade da prestação de cuidados, uma vez que a sua preocupação com o familiar é grande (Heuvel et al., 2018).

Os cuidadores informais verbalizam mudanças na sua vida a nível profissional, devido à necessidade de reorganizar o seu horário laboral para se adaptarem às tarefas de cuidador, o

que pode intensificar a carga horária semanal de trabalho (remunerado e não remunerado). Estes resultados vão de encontro com os resultados de outros estudos que indicam que os cuidadores sentiram dificuldades a nível laboral e tiveram que reorganizar o seu horário (Bastos, 2015). Até julho de 2019 não havia estatuto de cuidador informal e só a partir da sua implementação é que se torna possível definir linhas de ação que envolvam as medidas de apoio aos cuidadores informais, como as horas de descanso e gozo de férias (Assembleia da República, 2019; Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

Devido à restrição de tempo e preocupação constante com o doente, os cuidadores acabam por sofrer alterações ao nível das relações com os outros, acabando por se isolar dos familiares menos próximos, amigos e outros conhecidos. Para além disso, condicionam a sua relação com eles próprios, a nível físico e mental, porque o doente está sempre em primeiro lugar em todos os aspetos, levando o cuidador a deixar de sociabilizar, ter hobbies e descansar. Estes resultados vão de encontro com outros estudos e literatura que afirmam que ser um cuidador informal representa um peso para a pessoa, levando a um desgaste físico, emocional e psicológico, devido às poucas horas de descanso, problemas de sono, menor interação social, constante preocupação com o outro, dificuldade em exprimir os seus sentimentos e emoções (Bastos, 2015; Krieger et al., 2017; Smith et al., 2018; USF Anta, 2014).

Ao nível financeiro, a doença trouxe algumas dificuldades financeiras devido aos gastos pelos tratamentos e a dependência financeira do doente. Verifica-se que as pessoas com DM têm dificuldades em serem independentes financeiramente por não conseguirem arranjar emprego devido ao preconceito, estando estas informações de acordo com os resultados de outros estudos que indicam a dificuldade financeira sentida por parte dos cuidadores (Bastos, 2015; Smith et al., 2018).

Os cuidadores informais recebem normalmente apoio por parte dos familiares mais próximos como irmãos e filhos, dependendo do seu agregado familiar. A maioria dos cuidadores tem o apoio das instituições como a ANARP e a Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do CHSJ, nomeadamente através das sessões de acompanhamento para os familiares de pessoas com DM, pois sentem-se mais compreendidos nesse ambiente do que com outras pessoas devido, pelo estigma e mitos associados à DM estando de acordo com outros estudos sobre a relação com os familiares (Bastos, 2015; Mullins, Bliss, Rolnick, Henre, & Jackson, 2016) Contudo, os cuidadores expressam a falta de compreensão e valorização da família do doente por parte dos profissionais de saúde. Estes resultados vão de encontro com outros estudos que justificam que, apesar de os profissionais de saúde terem um nível elevado de LSM, os mesmos têm dificuldade em passar a informação ao doente e à família devido à utilização de linguagem mais científica com termos complexos, criando uma barreira de comunicação com aqueles que têm um nível de LSM mais baixo (Goldsmith & Terui, 2018).

Quanto ao nível mais macro, os cuidadores apresentam pouco ou nenhum apoio a nível legal e financeiro e apesar de existir um apoio considerado mínimo alguns cuidadores informais não usufruem do mesmo. Esta realidade reflete o desconhecimento dos apoios e subsídios existentes, apesar de serem mínimos e com respetivos critérios, como exemplo em relação à

pensão de invalidez e taxas moderadoras (USF Anta, 2014). Como foi referido, apenas em julho de 2019 é que foi aprovado o estatuto do cuidador informal que define medidas de apoio como subsídio, horas de descanso e outras medidas necessários (Assembleia da República, 2019; Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

Em relação às necessidades sentidas, as que mais se destacaram foram a comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores informais, pois estes têm dificuldade em obter e compreender a informação necessária quanto à gestão da DM, correta transmissão da informação da DM na sociedade, para desmistificar e terminar com o preconceito, compreensão por parte dos empregadores quanto ao horário e carga horária laboral, e, por fim, existência de residências e de outros recursos que prestem cuidados ao doente quando o cuidador informal deixar de poder ajudá-lo. Estes resultados vão ao encontro com os resultados com outros estudos que afirmam sobre as dificuldades sentidas quanto à colaboração com os profissionais de saúde, à existência de estigma e da dificuldade financeira e laboral (Bastos, 2015; Goldsmith & Terui, 2018). Quanto à comunicação, outros estudos e literatura afirmam que a comunicação constitui uma barreira para os cuidadores informais para prestarem cuidados (Wittenberg et al., 2017).

A criação e aprovação do Estatuto do Cuidador Informal responde às necessidades dos cuidadores tanto a nível profissional, pois define horas de descanso e gozo de férias, a nível financeiro, fornecendo subsídio, a nível informacional, dando informação e formação técnica quanto à prestação de cuidados e à redução do desgaste pelos cuidados prestados, a nível emocional, dando possibilidade de “ser ouvido”, entre outros (Assembleia da República, 2019; Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

Quanto ao estigma e as residências para os doentes, existem programas e estruturas que fornecem apoio às pessoas com DM com serviços de internamento e reabilitação psicossocial como a existência de redes de habitação, hospitais de dia e residências protegidas, onde também é feita a estimulação do indivíduo para ser autónomo com as suas tarefas do dia-a-dia e apoio na reintegração social (Ribeiro, 2015).

Estas necessidades reportadas pelos cuidadores informais, atualmente, podem ser satisfeitas com o apoio de instituições especializadas. A falta de conhecimento pode estar associada com o nível de LSM destes cuidadores, apesar de que, neste estudo, os resultados obtidos quanto à LSM foram bastante positivos. Essa diferença entre os resultados do questionário de MHLM e os resultados dos grupos focais pode se dever à uma reduzida amostra como também a variações sociodemográficas como a idade e o nível de educação.

Apesar de não terem sido encontrados estudos que avaliem o impacto do diagnóstico da doença na vida dos cuidadores informais de pessoas com DM, o apoio tido durante o percurso e as necessidades sentidas dos mesmos através de grupos focais, foi possível compreender que o impacto da DM condiciona o bem-estar dos cuidadores informais, estando de acordo com a literatura e outros estudos que permitem assumir que quanto maior e negativo for o impacto da DM na vida do cuidador, menor será o nível de bem-estar do mesmo (Coelho, 2018; Cunha, 2012; Siqueira & Padovam, 2008).

Simultaneamente não foram encontrados estudos que avaliem o nível de LSM e o nível de bem-estar de cuidadores informais de pessoas com DM, como também a relação entre as duas variáveis. Contudo, analisando os resultados obtidos dos níveis de LSM dos participantes, verifica-se os cuidadores informais apresentam um nível alto de LSM, podendo assumir que a LSM tem vindo a aumentar ao longo dos anos devido ao aumento do conhecimento da DM, estando esta informação de encontro com outros estudos (Mehrotra et al., 2018). Também se pode justificar esse nível de LSM uma vez que os participantes são elementos constituintes da amostra fazem parte de um grupo ativo que reúne regularmente entre pares e com profissionais de saúde. Segundo outros estudos, verificou-se que próprios cuidadores têm sentido necessidade em procurar mais informação (Chovil & Panagiotopoulos, 2010). Outro contributo do nível elevado de LSM pode-se dever ao facto de a maioria dos cuidadores ser do género feminino, sendo que as mulheres têm maior facilidade na procura de informação e de recursos (Mehrotra et al., 2018). No entanto, como a amostra é reduzida e apenas 18% representam o género masculino, este fator pode contribuir para não se verificar diferença nos níveis de LSM.

Quanto ao nível de bem-estar, os participantes superaram as pontuações mínimas possíveis, contudo ainda existe certa insatisfação que se pode dever as variações sociodemográficas como por exemplo a idade. Neste estudo verificou-se que a maior parte dos participantes eram de terceira idade, o que pode ter influenciado os resultados da avaliação do bem-estar. Segundo a literatura, as pessoas mais felizes e com alto nível de bem-estar representam os jovens e abertos para novas experiências (Siqueira & Padovam, 2008).

Através do coeficiente da correlação de *Pearson* foi possível verificar que não existe uma correlação entre o nível de LSM e o nível de bem-estar. Neste estudo, o facto de não existir uma correlação estatisticamente significativa entre as duas variáveis pode estar relacionado, provavelmente, como o facto de que a amostra ser muito reduzida, não salientando as correlações de forma evidente.

Capítulo V – Conclusão

Em suma, a saúde mental do humano é a base do bem-estar geral. Qualquer desequilíbrio ou perturbação é um desafio não só para o doente como também para a sua família e os mais próximos. Cuidar de uma pessoa, especialmente com uma DM, exige responsabilidade e leva a um desgaste físico, psicológico e emocional.

A DM tem um impacto na vida do cuidador informal a nível pessoal, relacional, financeiro e organizacional. Os cuidadores informais colocam o doente em primeiro lugar, deixando a sua própria saúde tanto física como psicológica de lado, deixam de sociabilizar com outras pessoas e sentem desconforto no trabalho para explicar o motivo dos atrasos e das faltas ao emprego. O maior apoio dos cuidadores informais são os familiares mais próximos, que também são cuidadores, mas não são considerados como cuidadores informais principais. Com a aprovação do estatuto do cuidador informal, algumas necessidades dos cuidadores iram ser satisfeitas, como o caso de acesso a informação e formação técnica tanto a nível de como prestar os cuidados como onde procurar ajuda, ter a participação e a palavra nas decisões do tratamento do doente e ter apoio financeiro.

Segundo os resultados obtidos, o impacto da doença condiciona de forma significativa o bem-estar do cuidador informal. Com este estudo verificou-se que o nível de LSM dos cuidadores informais é elevado, contudo o nível de bem-estar apesar de ter superado as pontuações mínimas, os participantes sentem certa insatisfação no seu bem-estar. Não existem condições para determinar uma correlação entre o nível de LSM com o nível de bem-estar dos cuidadores informais, no entanto, é importante ter em consideração que uma vez que os elementos constituintes da amostra fazem parte de um grupo ativo que reúne regularmente entre pares e com profissionais de saúde, estes apresentam globalmente um grau de sensibilização e LSM elevado.

Os resultados obtidos do presente trabalho sugerem a necessidade de se encontrarem respostas para estes cuidadores, o que justifica a pertinência do estudo. O estudo aponta para a importância de continuar a promover intervenções para aumentar ainda mais o nível de LSM e o nível de bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com DM.

As principais limitações do presente estudo foram:

- Reduzida dimensão da amostra, podendo não ser representativa dos cuidadores de pessoas com DM da área do Grande Porto;
- Os cuidadores pertencerem aos grupos de apoios das instituições especializadas em apoio e tratamento de pessoas com DM, o que contribui para que o seu nível de LSM seja elevado;
- Os instrumentos utilizados serem de auto percepção, podendo alguns dos cuidadores não responderem de forma mais verdadeira;
- O estatuto do cuidador informal ter sido aprovado após a recolha dos dados.

Como perspetivas futuras seria interessante alargar a amostra, para abranger não só cuidadores informais de doentes esquizofrénicos e doentes com perturbação bipolar mas também com outros tipos de DM; alargar o estudo a organizações e instituições de outros concelhos; analisar os apoios e as necessidades que sentem após a introdução do estatuto do cuidador informal; analisar os tipos de serviços existentes no mercado que auxiliem o cuidador informal na prestação de cuidados com o doente; elaborar uma matriz que faça o mapeamento entre as necessidades dos cuidadores informais e os serviços de apoio existentes de modo a facilitar a gestão do serviço de prestação de cuidados.

Referências Bibliográficas

- Assembleia da República. (2019). Diário da República n.º 171/2019, Série I de 2019-09-06. *Diário Da República, 1.ª Série*, 3–16. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/124500714>
- Bastos, M. T. de C. G. Y. (2015). *Necessidades Sentidas pelo Familiar do Doente com Esquizofrenia*. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Cavaco, A. M., & Várzea, D. (2010). Contribuição para o Estudo da Leitura de Folhetos Informativos nas Farmácias Portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(2), 179–186.
- Chovil, N., & Panagiotopoulos, C. (2010). Engaging Families in Research to Determine Health Literacy Needs Related to the Use of Second-Generation Antipsychotics in Children and Adolescents. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19(3), 201–208.
- Coelho, V. A. P. (2018). *Qualidade de Vida, Sobrecarga, Burnout, Sintomas Psicopatológicos e Estratégias de Coping em Cuidadores Formais e Informais*. Universidade de Lisboa.
- Cunha, M. J. do M. P. da. (2012). *O Impacto do Cuidado Informal na Qualidade de Vida do Cuidador*. Instituto Politécnico do Porto.
- Direção Geral da Saúde. Depressão e Outras Perturbações Mentais Comuns: Enquadramento Global e Nacional e Referência de Recurso em Casos Emergentes.
- Galinha, I., & Ribeiro, J. L. P. (2005). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2), 203–214.
- Goldsmith, J. V., & Terui, S. (2018). Family Oncology Caregivers and Relational Health Literacy. *Challenges*, 9(2), 35. <https://doi.org/10.3390/challe9020035>
- Gondim, S. M. G. (2003). Grupos Focais como Técnica de Investigação Qualitativa: Desafios Metodológicos. *Paidéia*, 12(24), 149–161.
- Grelha, P. A. S. S. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário: Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida*. Universidade de Lisboa.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - Sentidos e formas de uso*. (Principia, Ed.) (1ª). Estoril. Retrieved from https://books.google.pt/books?id=vQqGwxG2YPQC&pg=PA28&lpg=PA28&dq=Demazière+e+Dubar,+1997&source=bl&ots=4ElkurmgcL&sig=ACfU3U1ysFP2-6_hzrJJkdXyQ_M6W8Fbew&hl=pt-PT&sa=X&ved=2ahUKEwi2-4z88b_nAhWixoUKHX5NDqcQ6AEwA#v=onepage&q=indutiva&f=false
- Heuvel, S. Van Den, Goossens, P., Terlouw, C., Schoonhoven, L., & Achterberg, T. Van. (2018). Informal Caregivers ' Learning Experiences With Self-Management Support of

- Individuals Living With Bipolar Disorder : A Phenomenological Study. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 24(6), 531–541.
<https://doi.org/10.1177/1078390317752864>
- Jiang, Y., Sereika, S. M., Lingler, J. H., Tamres, L. K., & Erlen, J. A. (2018). Health Literacy and its Correlates in Informal Caregivers of Adults with Memory Loss. *Geriatric Nursing*, 39(3), 285–291. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.10.008>
- Jorm, A. F. (2000). Mental Health Literacy: Public Knowledge and Beliefs About Mental Disorders. *British Journal of Psychiatry*, 177(5), 396–401.
- Jung, H., Sternberg, K. Von, & Davis, K. (2016). Expanding a Measure of Mental Health Literacy: Development and Validation of a Multicomponent Mental Health Literacy Measure. *Psychiatry Research*, 243, 278–286.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.06.034>
- Krieger, T., Researcher, I. H., & Feron, F. (2017). Developing a Complex Intervention Programme for Informal Caregivers of Stroke Survivors: The Caregivers ' Guide. *Caring Sciences*, (5), 146–157. <https://doi.org/10.1111/scs.12344>
- Look, K. A., & Stone, J. A. (2018). Contextual Factors Influencing Medication Management by Rural Informal Caregivers of Older Adults. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2018.10.007>
- Loureiro, L. M. de J., Mendes, A. M. de O. C., Barroso, T. M. M. D. de A., Santos, J. C. P. dos, Oliveira, R. A., & Ferreira, R. O. (2012). Literacia em Saúde Mental de Adolescentes e Jovens: Conceitos e Desafios. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(6), 157–166.
<https://doi.org/10.12707/RIII11112>
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (5ª edição). Lisboa.
- Mehrotra, K., Nautiyal, S., & Raguram, A. (2018). Mental Health Literacy in family caregivers: A comparative analysis. *Asian Journal of Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2018.01.021>
- Morgan, V. A., Waterreus, A., Jablensky, A., Mackinnon, A., Mcgrath, J. J., Carr, V., ... Saw, S. (2012). People Living with Psychotic Illness in 2010: The second Australian National Survey of Psychosis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(8), 735–752.
<https://doi.org/10.1177/0004867412449877>
- Mullins, J., Bliss, D. Z., Rolnick, S., Henre, C. A., & Jackson, J. (2016). Barriers to Communication with a Healthcare Provider and Health Literacy about Incontinence among Informal Caregivers of Individuals with Dementia. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000263>
- Oliveira, M., Queirós, C., & Guerra, M. (2007). O Conceito de Cuidador Analisado numa Perspectiva Autopoiética: do Caos à Autopoiése. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181–196.

- Pedro, A. R., 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 Saude Publica*, 34(3), 259–275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Programa Nacional para a Saúde Mental. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental*. (Direção Geral da Saúde, Ed.). Lisboa: Ministério da Saúde.
- Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa. (2019). Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M. *Diário Da República n.º 135/2019, Série I*, 17–22. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/123234424>
- Ribeiro, C. M. (2015). *Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos Institucionalizados*. Universidade da Beira Interior.
- Saraiva, D. M. F. (2011). *O Olhar dos e pelos Cuidadores: Os impactos de Cuidar e a Importância do Apoio ao Cuidador*. Universidade de Coimbra. Retrieved from https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. (Q. Editora, Ed.). Coimbra.
- Serviço Nacional de Saúde. (2019). Cuidador Informal. Retrieved September 14, 2019, from <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>
- Siqueira, M. M. M., & Padovam, V. A. R. (2008). Bases Teóricas de Bem-Estar Subjetivo, Bem-Estar Psicológico e Bem-Estar no Trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(2), 201–209.
- Smith, P. D., Martin, B., Chewing, B., Hafez, S., Leege, E., Renken, J., & Ramos, R. S. (2018). Improving Health Care Communication for Caregivers: A pilot Study. *Gerontology & Geriatrics Education*, 39(4), 433–444. <https://doi.org/10.1080/02701960.2016.1188810>
- Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental. (2016). Guia Essencial para Jornalistas Sobre saúde Mental. *Informemente*, 30. Retrieved from <http://www.sppsm.org/wp-content/uploads/2016/09/informemente-set2016.pdf>
- Tennant, R., Hiller, L., Fishwick, R., Platt, S., Joseph, S., Weich, S., ... Stewart-brown, S. (2007). The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): Development and UK Validation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(63), 1–13. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-63>
- USF Anta. (2014). *Manual Do Cuidador*. Retrieved from <https://biblioteca.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/01/Manual-do-Cuidador-Pr-Infomal-de-Utentes-Dependentes.pdf>
- Wittenberg, E., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Ragan, S. L. (2017). Promoting Improved Family Caregiver Health Literacy: Evaluation of Caregiver Communication Resources. *Psycho-Oncology*, 26, 935–942.
- World Health Organization. (1998). Schizophrenia and Public Health. *Nations for Mental Health*, 32. Retrieved from https://www.who.int/mental_health/media/en/55.pdf?ua=1

World Health Organization. (2001). *Relatório Mundial da Saúde*. (Ministério da Saúde; Direção-Geral da Saúde, Ed.) (1ª). Lisboa. Retrieved from https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_po.pdf

World Health Organization. (2015). Supporting Informal Caregivers of People Living With Dementia. *Dementia*, 1–4. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/

World Health Organization. (2018). *WHO Guidelines. Management of Physical Health Conditions in Adults with Severe Mental Disorders*. Geneva.

Anexos

Anexo I - Versão Portuguesa da Medida de Literacia em Saúde Mental (MHLM). Jung, H., von Sternberg, K., & Davis, K.(2016). Mental Health Literacy Measure. Versão Portuguesa por LabRP, ESSJP.Porto, 2018.

Abaixo estão algumas afirmações sobre Saúde Mental

Por favor **assinale apenas uma resposta para cada afirmação** de acordo com o seu nível de concordância com a mesma. Por favor **não tente adivinhar a resposta**.

Use **“Não sei”** se não tem conhecimentos para responder à afirmação.

Afirmações	Discordo totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo totalmente	Não sei
O aconselhamento é um tratamento útil para a depressão						
Uma pessoa com esquizofrenia pode ver coisas que, na realidade, não existem						
O diagnóstico precoce de uma doença mental pode aumentar a probabilidade de melhorar						
Frequentar grupos de suporte interpares ajuda na recuperação da doença mental						
Uma dor física inexplicável ou fadiga podem ser um sinal de depressão						
A terapia cognitivo-comportamental pode mudar a forma como uma pessoa pensa e reage ao stress						
Uma pessoa com perturbação bipolar pode apresentar uma mudança radical de humor						
Tomar medicamentos prescritos para a doença mental é eficaz						
Quando uma pessoa deixa de cuidar da sua aparência, isso pode ser sinal de depressão						
Beber álcool piora os sintomas da doença mental						
Uma pessoa com doença mental pode receber tratamento em contexto comunitário						
Uma pessoa com perturbações de ansiedade tem ansiedade ou medo excessivos						

Afirmações	Discordo totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo totalmente	Não sei
Uma pessoa muito religiosa/espiritual não desenvolve doenças mentais						
A depressão é um sinal de fraqueza pessoal						
A doença mental é uma perturbação de curta duração						
A recuperação de uma doença mental depende maioritariamente do acaso ou do destino						
Não se deve perguntar a uma pessoa com depressão se tem pensamentos sobre suicídio						
Fraco desempenho parental causa esquizofrenia						
A doença mental melhora com o tempo, mesmo sem tratamento						
Recuperar de uma doença mental é igual a estar curado						
Uma pessoa pode parar de acumular compulsivamente coisas quando quiser						
Uma pessoa com depressão irá melhorar, por si só, sem tratamento						

Afirmações	Sim	Não
Eu sei onde me dirigir para receber cuidados de saúde mental		
Eu sei como obter o número de uma linha telefónica de prevenção do suicídio		
Eu sei onde obter informação útil sobre a doença mental		
Eu sei como contactar uma instituição de saúde mental na minha área de residência		

Anexo II - Versão Portuguesa da Escala de Bem-Estar Mental de *Warwick-Edinburgh* (WEMWBS). *Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale* (WEMWBS) © NHS Health Scotland, *University of Warwick and University of Edinburgh*, 2006, Versão validada para a população Portuguesa pelo Laboratório de Reabilitação Psicossocial filiado na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto e na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (2018).

Abaixo estão algumas afirmações sobre sentimentos e pensamentos

Por favor assinale (✓) a opção que melhor descreve a forma como experienciou cada uma nas **duas últimas semanas.**

Afirmações	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
Tenho-me sentido otimista em relação ao futuro					
Tenho-me sentido útil					
Tenho-me sentido relaxado					
Tenho-me sentido interessado noutras pessoas					
Tenho tido energia de sobra					
Tenho lidado bem com os problemas					
Tenho pensado com clareza					
Tenho-me sentido bem comigo mesmo					
Tenho-me sentido próximo de outras pessoas					
Tenho-me sentido confiante					
Tenho sido capaz de tomar as minhas próprias decisões					
Tenho-me sentido amado					
Tenho-me interessado por coisas novas					
Tenho-me sentido alegre					