



**UNIVERSIDADE DOS AÇORES**

**DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO**

**VANESSA MICAELA DA PONTE PEREIRA**

**Programa de Psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia**

**- MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO-**

**ORIENTADORA: PROF<sup>ª</sup>. DOUTORA CÉLIA BARRETO CARVALHO**

**PONTA DELGADA, 2015**

**VANESSA MICAELA DA PONTE PEREIRA**

**Programa de Psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia**

-Dissertação apresentada na Universidade dos Açores, para obtenção do grau de Mestre em  
Psicologia da Educação, Especialidade de Contextos educativos-

**ORIENTADORA: PROF<sup>ª</sup>. DOUTORA CÉLIA BARRETO CARVALHO**

## **Resumo**

A presença da esquizofrenia, bem como a falta de conhecimento e informação sobre a doença, sobre as estratégias para melhor lidar com o doente e sobre as dificuldades e sentimentos experienciados pela convivência com o familiar portador de patologia mental, originam, nos cuidadores, um efeito de sobrecarga.

É essencial reconhecer a sobrecarga a que estes familiares estão submetidos, sendo importante fornecer intervenções familiares, ao nível de informação e apoio, com vista a melhorar a qualidade de vida da família e a aquisição competências para o seu desempenho como parceiros no cuidado ao doente.

O presente trabalho, de carácter exploratório e descritivo, pretende estudar a pertinência e a adequabilidade do programa de intervenção psicoeducativa para familiares (n=8) de doentes com psicose esquizofrénica. Foram vários os instrumentos de avaliação utilizados no estudo, tendo em conta os objetivos do mesmo. Em termos metodológicos e dados os objetivos, o tema em estudo, os instrumentos de avaliação utilizados e o número reduzido de participantes, optou-se por uma metodologia de investigação mista, de carácter quantitativo e qualitativo, onde predomina este último.

Como resultados, o programa de psicoeducação mostrou-se adequado, sendo esta adequação visível, quer ao nível da planificação das sessões e dos materiais utilizados, quer ao nível da linguagem empregue, permitindo que os familiares obtivessem informação/educação acerca da doença aos seus mais variados níveis, nomeadamente, quanto a aspetos relacionados com a conceptualização da doença, sintomatologia, etiologia, tratamentos, efeitos secundários da medicação e estratégias para melhor lidar com a doença e doente, tendo este programa possibilitado, ainda, a partilha de experiências. Em suma, o programa psicoeducacional possibilitou aos familiares a liberdade para aprender, para receber informação e analisar os aspetos da sua própria experiência.

Deste modo, parece-se justificar a importância do desenvolvimento e implementação de intervenções psicoeducativas que promovam, nos familiares, o conhecimento sobre a esquizofrenia necessário a uma melhor prestação de cuidados ao seu familiar portador desta patologia.

**Palavras-chaves:** Esquizofrenia, Família, Psicoeducação, Intervenções psicoeducativas.

## **Abstract**

Living with a patient diagnosed with schizophrenia can often cause a significant overload in caregivers, resulting from the lack of knowledge and information about the disorder and lack of strategies to better cope with the patients, and from the feelings and difficulties experienced when living with the mentally ill.

By recognizing these families burden, it becomes important to provide interventions that supply information and provides support to families, in order to improve the families quality of life and the acquisition of skills in the patient's care.

This exploratory and descriptive study aims to explore the relevance and suitability of a psychoeducational intervention program for relatives of patients with schizophrenia psychosis (n=8). Given the goals, the type of assessment tools that were used, and the small sample in this study, the methodology and data analysis resorted to a mixed research methodology, with a quantitative and a predominantly qualitative approach.

Results showed that the psychoeducational program was adequate, which was observed both in terms of session-planning and materials used, and in terms of the language appropriateness, allowing the family to obtain information/education about the disorder in several aspects, particularly those related to the conceptualization of the disorder, symptoms, aetiology, treatment, medication side-effects and strategies to better cope with the illness and the patient. This program also made possible the sharing of experiences among participants. In short, the psychoeducational program allowed the family the opportunity to learn, to receive information and analyze different aspects of their own experience.

Thus, results seem to justify the importance of the development and implementation of psychoeducational interventions that promote the knowledge about schizophrenia that is necessary for the families to provide a better care to affected relatives.

**Keywords:** Schizophrenia, Family, Psychoeducation, psychoeducational interventions.

## **Agradecimentos**

Agradecer é o caminho mais curto para demonstrar a importância das pessoas que comigo percorreram esta longa etapa, por me ajudarem a alcançar os objetivos pretendidos, através da atenção e do carinho.

Agradeço à minha orientadora, Prof. Doutora Célia Barreto Carvalho por ter depositado confiança em mim e na minha capacidade para realizar este estudo. Muito obrigada pelo apoio e pela disponibilidade.

Um especial obrigado aos familiares que participaram nesta investigação, por me terem dado a oportunidade de aprender com as suas experiências de vida.

A todos os professores com quem me deparei durante este percurso académico, pela sabedoria e conhecimento transmitidos.

Agradeço aos meus pais pelo amor incondicional e pela atenção e compreensão, tão importantes nesta fase da minha vida.

Ao meu namorado, Luis, pelo amor e incentivo dados durante esta etapa e muito obrigada por nunca me deixares desistir e por me acompanhares, sempre, com boa disposição e ânimo.

Aos meus sobrinhos e especialmente ao meu mais pequenino, pelos momentos de carinho e de descontração.

A toda a minha família, que sempre esteve do meu lado a apoiar-me.

A todos os meus colegas, especialmente à Lénia, Carla e Gorete, obrigada pela vossa amizade, pela partilha de experiências e de conhecimentos ao longo destes anos.

Agradeço à equipa de investigação, Joana, Carolina e Marina, pela ajuda preciosa na concretização deste trabalho.

## Índice de Quadros

Quadro 1 – Distribuição da amostra considerando as variáveis género, estado civil, nível de escolaridade e grau de parentesco com o doente

Quadro 2 – Medidas descritivas relativas à variável idade

Quadro 3 – Escala de classificação para o valor de alfa de *Cronbach*

Quadro 4 – Medidas descritivas e grau de interesse dos 5 itens com maiores médias

Quadro 5 – Medidas descritivas e grau de interesse dos 5 itens com menores médias

Quadro 6 – Categorias de análise sobre as expectativas dos familiares

Quadro 7 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria presença no programa

Quadro 8 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria expectativa

Quadro 9 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria temas

Quadro 10 – Categorias de análise sobre a avaliação das sessões pelos participantes

Quadro 11 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria avaliação geral

Quadro 12 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria informação fornecida

Quadro 13 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria conhecimentos

Quadro 14 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria apreciação

Quadro 15 – Categorias de análise sobre a avaliação das sessões pelas formadoras

Quadro 16 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria materiais

Quadro 17 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria conteúdos

Quadro 18 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria planificação

Quadro 19 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria necessidades

Quadro 20 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria apreciação

Quadro 21 – Categorias de análise sobre o impacto do programa

Quadro 22 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria respostas às necessidades dos participantes

Quadro 23 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria planificação das sessões

Quadro 24 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria materiais

Quadro 25 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria conteúdos abordados

Quadro 26 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria linguagem

Quadro 27 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria interação

Quadro 28 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria apreciação global do programa

Quadro 29 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria sugestões

Quadro 30 – Comparação (teste de *Wilcoxon*) das médias da escala total para duas amostras emparelhadas, antes e após a intervenção

Quadro 31 – Categorias de análise da dimensão crenças dos familiares sobre a esquizofrenia

Quadro 32 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria conceptualização da doença

Quadro 33 – Percentagens relativas ao *item* 1.3 "O que entende ser este problema? Pensa que é:", da seção Diagnóstico, antes e após a intervenção

Quadro 34 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria sintomatologia

Quadro 35 – Percentagens relativas ao *item* 2.5 "Pensa que os sintomas mais comuns e mais importantes são:", da seção Sintomatologia, antes e após a intervenção

Quadro 36 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria etiologia

Quadro 37 – Percentagens relativas ao *item* 3.2 "Acredita que alguma das seguintes causas pode estar na origem da doença?", da seção Etiologia, antes e após a intervenção

Quadro 38 – Percentagens relativas ao *item* 4.6 "Pensa que esta medicação devia ser tomada:", da seção Medicação, antes e após a intervenção

Quadro 39 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria medicação

Quadro 40 – Subcategorias e respectivas unidades de registo correspondentes à categoria lidar com a doença

Quadro 41 – Percentagens relativas ao *item* 6.3 "Acha que algum destes fatores pode ajudar?", da seção Medicação, antes e após a intervenção

Quadro 42 – Percentagens relativas ao *item* 5.2 "Quais das seguintes situações podem fazer com que o seu familiar piore", da seção Curso e Prognóstico, antes e após a intervenção

Quadro 43 – Categorias de análise sobre as reações dos participantes

Quadro 44 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria avaliação geral

Quadro 45 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria participação

Quadro 46 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria interação

## Índice Geral

<b>Introdução .....</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo I – Enquadramento Conceptual .....</b>	<b>16</b>
<b>1. Perturbação Esquizofrénica .....</b>	<b>17</b>
1.1. Definição e evolução histórica .....	17
1.2. Diagnóstico .....	19
1.3. Sintomatologia .....	20
1.3.1. Depressão como sintoma da esquizofrenia .....	22
1.4. Evolução da doença.....	23
1.5. Epidemiologia .....	24
1.5.1. Características específicas da cultura, idade e género .....	24
1.5.2. Prevalência e incidência .....	26
1.6. Etiologia.....	27
1.6.1. Fatores genéticos .....	28
1.6.2. Fatores biológicos .....	28
1.6.3. Fatores ambientais.....	29
1.7. Tratamento.....	30
1.7.1. Fármacos .....	31
1.7.2. Psicoterapia.....	31
1.7.3. Reabilitação psicossocial .....	32
1.7.4. Intervenção familiar .....	32
1.7.5. Psicoeducação.....	33
<b>2. O impacto da esquizofrenia na família .....</b>	<b>33</b>
2.1. Família .....	34
2.2. Doença mental e família.....	35
2.3. Dificuldades e sentimentos dos familiares.....	36
2.4. Sobrecarga familiar .....	38
2.5. Impacto da sobrecarga familiar na saúde mental dos familiares .....	41
2.6. Estratégias de <i>coping</i> como diminuição da sobrecarga familiar.....	42
2.7. Necessidades educativas das famílias .....	44
<b>3. Psicoeducação .....</b>	<b>45</b>
3.1. Definição e objetivos.....	46
3.2. Programas de psicoeducação realizados a nível internacional.....	48
3.3. Intervenções psicoeducativas em Portugal.....	50
3.4. Efeito das intervenções psicoeducativas.....	53

<b>Capítulo II – Metodologia .....</b>	<b>55</b>
1. Finalidade do estudo .....	56
2. Objetivos do estudo .....	57
3. Hipótese de investigação .....	57
4. <i>Design</i> metodológico.....	58
5. Amostra .....	58
5.1. Critérios de inclusão e exclusão da amostra .....	58
5.2. Caracterização da amostra.....	59
6. Instrumentos .....	60
6.1. Questionário Sociodemográfico.....	60
6.2. Questionário de avaliação de necessidades psicoeducacionais .....	61
6.3. Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia.....	61
6.4. Questionário primeira sessão.....	62
6.5. Questionário última sessão .....	62
6.6. Questionário registo da sessão .....	62
6.7. Grelha de observação.....	62
7. Descrição do programa de psicoeducação.....	63
8. Procedimentos de recolha de dados.....	64
9. Procedimentos de análise de dados .....	64
<b>Capítulo III – Apresentação e análise dos dados .....</b>	<b>67</b>
<b>Objetivo 1:</b> Examinar as necessidades psicoeducacionais.....	68
<b>Objetivo 2:</b> Analisar as expectativas dos familiares em relação ao programa de psicoeducação .....	69
1. Categoria <i>Presença no programa</i> .....	70
1.1. Subcategoria <i>Familiar doente</i> .....	70
2. Categoria <i>Expectativa</i> .....	70
2.1. Subcategorias <i>Aquisição de conhecimento, Obtenção de ferramentas para lidar com a doença e partilha de experiências</i> .....	71
3. Categoria <i>Temas</i> .....	71
3.1. Subcategoria <i>A abordar</i> .....	71
<b>Objetivo 3:</b> Apreciar a pertinência e adequabilidade das sessões do programa de psicoeducação .....	72
a. Pelos participantes .....	72
1. Categoria <i>Avaliação geral</i> .....	73
1.1. Subcategorias <i>Interesse e Esclarecimento</i> .....	73
2. Categoria <i>Informação fornecida</i> .....	73

2.1. Subcategorias <i>Utilidade e Pertinência</i> .....	74
3. Categoria <i>Conhecimentos</i> .....	74
3.1. Subcategorias <i>Adquiridos</i> .....	74
3.2. Subcategorias <i>A adquirir</i> .....	76
4. Categoria <i>Apreciação</i> .....	76
4.1. Subcategorias <i>Aspetos a melhorar</i> .....	76
b. Pelas formadoras.....	76
1. Categoria <i>Materiais</i> .....	77
1.1. Subcategoria <i>Adequabilidade</i> .....	77
2. Categoria <i>Conteúdos</i> .....	77
2.1. Subcategoria <i>Adequabilidade</i> .....	78
3. Categoria <i>Planificação</i> .....	78
3.1. Subcategoria <i>Cumprimento</i> .....	78
3.2. Subcategoria <i>Flexibilidade</i> .....	79
4. Categoria <i>Necessidades</i> .....	79
4.1. Subcategoria <i>Principais dúvidas apresentadas</i> .....	79
5. Categoria <i>Apreciação</i> .....	79
5.1. Subcategoria <i>Aspetos positivos</i> .....	80
5.2. Subcategoria <i>Aspetos a melhorar</i> .....	80
<b>Objetivo 4:</b> Estudar o impacto do programa de psicoeducação.....	81
1. Categoria <i>Respostas às necessidades dos participantes</i> .....	81
1.1. Subcategoria <i>Superadas</i> .....	82
2. Categoria <i>Planificação das sessões</i> .....	82
2.1. Subcategorias <i>Tempo e Ordem</i> .....	82
3. Categoria <i>Materiais</i> .....	82
3.1. Subcategoria <i>Adequabilidade</i> .....	83
4. Categoria <i>Conteúdos abordados</i> .....	83
4.1. Subcategorias <i>Pertinência e Adequabilidade</i> .....	83
5. Categoria <i>Linguagem</i> .....	83
5.1. Subcategorias <i>Acessibilidade e Adequabilidade</i> .....	84
6. Categoria <i>Interação</i> .....	84
6.1. Subcategorias <i>Entre participantes e entre participantes e formadoras</i> .....	84
7. Categoria <i>Apreciação global do programa</i> .....	84
7.1. Subcategoria <i>Positiva</i> .....	85
7.2. Subcategoria <i>Aspetos positivos</i> .....	85
7.3. Subcategoria <i>Aspetos menos positivos</i> .....	85

8. Categoria <i>Sugestões</i> .....	86
8.1. Subcategorias <i>Fora do contexto do programa, Continuação do programa e Material de suporte</i> .....	86
<b>Objetivo 5:</b> Avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação através do estudo da alteração das necessidades psicoeducacionais dos familiares .....	87
<b>Objetivo 6:</b> Avaliar o efeito da participação no programa de psicoeducação ao nível do conhecimento acerca da esquizofrenia .....	88
1. Categoria <i>Conceptualização da doença</i> .....	88
1.1. Subcategoria <i>Informações fornecidas pelos profissionais de saúde</i> .....	89
1.2. Subcategoria <i>Designação da doença</i> .....	89
1.3. Subcategoria <i>Definição da doença</i> .....	89
1.4. Subcategoria <i>Explicação do comportamento do doente por parte do participante</i> .....	91
1.5. Subcategoria <i>Explicação do comportamento do doente por parte da família em geral</i> .....	91
2. Categoria <i>Sintomatologia</i> .....	92
2.1. Subcategoria <i>Consequências da doença</i> .....	92
2.2. Subcategorias <i>Sintomas comuns e sintomas importantes</i> .....	92
3. Categoria <i>Etiologia</i> .....	94
3.1. Subcategoria <i>Causas</i> .....	94
3.2. Subcategoria <i>Causa principal</i> .....	95
3.3. Subcategoria <i>Remediação da doença</i> .....	96
4. Categoria <i>Medicação</i> .....	98
4.1. Subcategoria <i>Efeitos secundários</i> .....	98
5. Categoria <i>Lidar com a doença</i> .....	99
5.1. Subcategoria <i>Ações favoráveis</i> .....	99
5.2. Subcategoria <i>Ações desfavoráveis</i> .....	100
5.3. Subcategoria <i>Dificuldades dos familiares em lidar com a doença</i> .....	101
<b>Objetivo 7:</b> Compreender as reações dos participantes .....	103
1. Categoria <i>Avaliação geral</i> .....	103
1.1. Subcategoria <i>Interesse</i> .....	103
2. Categoria <i>Participação</i> .....	104
2.1. Subcategoria <i>Relevância da participação</i> .....	104
3. Categoria <i>Interação</i> .....	104
3.1. Subcategoria <i>Entre participantes</i> .....	104
<b>Capítulo IV – Discussão dos resultados</b> .....	<b>106</b>

<b>Considerações Finais.....</b>	<b>122</b>
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>125</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>131</b>
Anexo I – Questionário Sociodemográfico	
Anexo II – Questionário de avaliação de necessidades psicoeducacionais – versão portuguesa (Santos & Xavier, 2011)	
Anexo III – Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia – QCAE (Barrowclough & Tarrier, 2001, traduzido e adaptado por Barreto Carvalho & Barreto, 2007)	
Anexo IV – Questionário primeira sessão (Barreto Carvalho & Barreto, 2007)	
Anexo V – Questionário última sessão (Barreto Carvalho & Pereira, 2014)	
Anexo VI – Questionário registo das sessões (Barreto Carvalho & Pereira, 2014)	
Anexo VII – Grelha de observação	
Anexo VIII – Ofício com pedido de cedência de espaço	
Anexo IX – Divulgação do programa de psicoeducação no Jornal Açoriano Oriental	
Anexo X – Cartaz com a divulgação do programa	
Anexo XI – <i>Flyer's</i> com a divulgação do programa	
Anexo XII – Carta de consentimento informado	
Anexo XIII – Tabela de análise de conteúdo: Expectativas e Impacto do programa de psicoeducação	
Anexo XIV – Tabela de análise de conteúdo: Crenças dos participantes sobre a esquizofrenia e Impacto do programa de psicoeducação	
Anexo XV – Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das sessões pelos participantes (1ª parte)	
Anexo XVI – Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das sessões pelos participantes (2ª parte)	
Anexo XVII – Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das reações dos participantes e avaliação das sessões pelas observadoras (1ª parte)	
Anexo XVIII – Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das reações dos participantes e avaliação das sessões pelas observadoras (2ª parte)	

## Introdução

A psicose esquizofrénica é uma perturbação mental crónica, considerada como a mais grave das doenças mentais, que provoca nos doentes certas dificuldades, tais como: reconhecer a realidade; comportar-se segundo as normas sociais; realizar tarefas do dia-a-dia (Gomes & Mello, 2012); prejuízo nas áreas de trabalho, escola, vida independente, relações interpessoais e tempo de lazer (Mueser & McGurk, 2004). A esquizofrenia surge, normalmente, entre o final da fase de adolescência e começo da terceira década de vida, existindo diferenças em relação ao sexo (DSM-V, 2013). Afeta cerca de 1% da população mundial (Mari & Leitão, 2000). Uma investigação realizada em 2006, pelo Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina do Porto, de Pacheco Palha, indica que a estimativa da prevalência de esquizofrenia na população portuguesa se situa entre 0,6 e 1%, sendo considerada como uma das doenças com maior prevalência no nosso país, afetando entre 60 mil a 100 mil portugueses (Meireles, 2012). No que concerne à prevalência da esquizofrenia em contexto açoriano, Pato e colaboradores (1997) indicam uma prevalência de 0,228% para 150 mil habitantes, considerado como um dado preocupante.

As recentes evidências científicas sugerem que a etiologia da esquizofrenia é multifatorial, ou seja, o seu aparecimento deriva da interação de diversos fatores, nomeadamente, genéticos, biológicos, psicológicos e sociais (Georgieff, 1995; Guedes, 2008). Posto isto, e sabendo que o tratamento farmacológico é essencial para a recuperação do doente, mas que por si só não é suficiente, é necessário incluir outras formas de tratamento, nomeadamente as que integram a família, pois esta desempenha um papel fundamental na vida do seu familiar doente e na sua recuperação e estabilidade, sendo esta considerada como o principal cuidador.

O prestador de cuidados mantém um envolvimento significativo com o seu familiar doente, apresentando, ele próprio, necessidade de apoio a vários níveis (Gonçalves-Pereira & Caldas de Almeida, 1999). O cuidador do doente é aquele que lhe concede apoio em todos os aspetos da vida e o auxilia a permanecer equilibrado (Santos, 2011), sendo as famílias as principais responsáveis pelos cuidados prestados (Yacubian & Neto, 2001). A convivência com o familiar portador de esquizofrenia gera um impacto colossal nos seus familiares cuidadores, vivenciando estas dificuldades e sentimentos desagradáveis, os quais originam uma sobrecarga emocional. Para que esta sobrecarga diminua, é fundamental que a família compreenda a esquizofrenia (Mello, 2005). Gonçalves e Sena (2001) mencionam que é comum impor à família a aceitação e a responsabilização pelo cuidado do doente, sem que lhe seja oferecido, por parte dos profissionais de saúde, o suporte e as orientações necessárias ao adequado cuidado do doente. Neste sentido, e para que a família possa responder com

eficácia às necessidades do seu familiar, é imprescindível que a esta seja disponibilizada toda a informação básica associada à doença e estratégias de resposta mais eficazes aos sintomas que a caracterizam, de forma a que se sinta preparada para enfrentar esta realidade, pois, atualmente, sabe-se que o papel da família no processo de tratamento e recuperação do doente é determinante, assim como as características do ambiente familiar no controlo e prevenção dos sintomas (Brito, 2011). Assim, as intervenções psicoeducativas são consideradas como um conjunto de abordagens orientadas para ajudar e esclarecer os doentes e os seus familiares sobre a doença mental, proporcionar novas formas de lidar com a mesma e com os problemas que advêm desta situação, reduzir o *stress* familiar e promover o suporte social e encorajamento (Gonçalves-Pereira *et al.*, 2006). Brito (2011) acrescenta que a administração constante de informação sobre os sintomas, etiologia, tratamento e treino de competência são os principais objetivos das intervenções orientadas pela psicoeducação. Relativamente à eficácia das intervenções orientadas pela psicoeducação, Yacubian e Neto (2001) e Guedes (2008) mencionam que estas intervenções, ao proporcionar informação, apoio e treino de habilidades, têm-se apresentado positivas a suprimir as necessidades dos familiares, ensinando-os a lidar com a esquizofrenia, de forma a obterem um melhor conhecimento da doença mental, dos seus sintomas e de estratégias de *coping* adequadas.

Já a algum tempo que têm sido realizadas intervenções psicoeducativas a nível internacional, no entanto, em contexto português, o avanço das intervenções psicoeducativas para famílias de doentes com perturbação mental foi consideravelmente lento, pois, até à pouco tempo, os cuidadores não eram vistos como um importante recurso na recuperação e tratamento do doente (Santos, 2011). Contudo, a Coordenação Nacional para a Saúde Mental (CNSM, p.14) sugere que os familiares de doentes com perturbações mentais devem ser considerados como "parceiros importantes na prestação de cuidados, estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e a educação necessários".

Será este o tema a abordar na presente investigação.

No que concerne à estrutura da presente dissertação, são de referir dois grandes capítulos, mais especificamente, o enquadramento conceptual e o estudo empírico. O capítulo do enquadramento conceptual, a partir de uma revisão da literatura, contribui para um panorama teórico sobre a importância das intervenções psicoeducativas na esquizofrenia. De forma a ser facilmente compreensível por todos os que o desejem ler, no presente estudo foi necessário percorrer um longo percurso para se concluir da importância das intervenções psicoeducativas na esquizofrenia. Assim, numa retrospectiva histórica, optou-se por iniciar o enquadramento conceptual abordando os temas relacionados com a esquizofrenia, nomeadamente: definição e evolução do conceito; diagnóstico; sintomatologia; evolução da doença; epidemiologia; etiologia e tratamento. Num segundo momento, aborda-se o conceito do impacto da

esquizofrenia na família, reforçando a ideia de que os principais cuidadores do doente mental pertencem ao seio da família e que esta prestação de cuidados acarreta dificuldades e sentimentos desagradáveis, os quais originam uma sobrecarga familiar. Serão, ainda, abordados temas relacionados com as estratégias de  *coping*  eficazes na diminuição da sobrecarga familiar e as necessidades educativas das famílias. Por último, num terceiro momento, apresenta-se o tema psicoeducação, mais especificamente a sua definição e objetivos, programas de psicoeducação realizados a nível internacional e nacional e, ainda, o efeito das intervenções psicoeducativas.

O segundo capítulo diz respeito ao estudo empírico propriamente dito, no qual é apresentada a finalidade do presente estudo, os seus objetivos, bem como a hipótese de investigação a testar, seguindo-se com o  *design*  metodológico adotado e com a caracterização da amostra em estudo e dos instrumentos de recolha de dados utilizados. Apresenta-se também neste capítulo uma descrição sumária das sessões do Programa Psicoeducativo para familiares de doentes com esquizofrenia, "Ancoragem". Os procedimentos de recolha de dados, bem como os procedimentos de análise empregues no tratamento dos mesmos são, igualmente, descritos neste capítulo.

A apresentação e análise dos dados obtidos no estudo empírico está organizada em função dos objetivos específicos da presente investigação. Prossegue-se com a discussão dos resultados, onde se relacionam os resultados obtidos nesta investigação com os de outros estudos já realizados neste domínio. Antes da discussão dos resultados obtidos consoante os objetivos delineados, apresenta-se uma discussão relativa às características sociodemográficas da amostra, que se considera poder ser um contributo útil para o conhecimento de algumas características dos cuidadores de doentes com esquizofrenia na realidade portuguesa.

Termina-se com as considerações finais, onde se pretende efetuar uma síntese dos aspetos mais pertinentes desta investigação e se apresentam algumas limitações inerentes a este estudo, como sugestões para investigações futuras.

## **Capitulo I – Enquadramento Conceptual**

## 1. Perturbação Esquizofrénica

Neste primeiro ponto pretende-se perceber melhor a perturbação esquizofrénica, pois de entre as doenças mentais que acarretam maior deterioração da personalidade, capacidades e funcionamento do doente encontra-se a esquizofrenia (DSM-V, 2013). O conhecimento e a compreensão dos vários aspetos relacionados com as manifestações da doença e com o seu tratamento são fundamentais para que os profissionais de saúde trabalhem de modo eficaz com os indivíduos afetados por esta perturbação e com as suas famílias.

Assim, apresenta-se seguidamente uma breve da definição e evolução histórica do conceito de esquizofrenia, do diagnóstico e da sintomatologia, seguidos pela evolução da doença, epidemiologia, etiologia e, por último, o tratamento da doença, incluindo uma análise sobre os fármacos, psicoterapia, reabilitação psicossocial, intervenção familiar e psicoeducação.

### 1.1. Definição e Evolução Histórica

A primeira definição de esquizofrenia remonta ao ano de 1878, quando Kraepelin denominou um quadro clínico caracterizado pelo declínio precoce dos processos cognitivos de *Dementia praecox* (Santos, 2011). A *Demência Precoce* incluía doenças com etiologia, sintomas, evolução e resultados comuns, sendo o seu aparecimento no início da vida adulta e levando frequentemente a problemas psíquicos (Silva, 2006). Ou seja, a doença era definida pela idade de início e pela sua evolução crónica, no sentido do enfraquecimento intelectual (Georgieff, 1995). Com o contributo de Kraepelin tornou-se possível reconhecer a esquizofrenia como uma patologia e não como uma consequência de outra perturbação (Meireles, 2012; Albano, 2012).

No entanto, esta definição apresentava certas limitações. Neste sentido, Bleuler defende que as características desta patologia constituem um défice nas conexões associativas de ideias e pensamentos (Meireles, 2012). Em 1908, o mesmo autor criou o termo esquizofrenia para designar psicoses caracterizadas por sintomas psicopatológicos (Amaro, 2005), como forma de substituir o termo definido inicialmente por Kraepelin, em 1878, defendendo que os doentes não apresentavam um processo global de demência, pois mantinham as suas capacidades (Santos, 2011), e que a manifestação desta perturbação não se limitava somente a jovens, contrariando, assim, o termo *praecox* (Albano, 2012). A esquizofrenia, a partir do grego *schizo* e *phren*, significa “mente desdobrada, pensamento “divorciado” da realidade”, ou seja, existe uma diferenciação entre o que o doente pensa e a realidade a que está submetido, física e ambiental (Guedes, 2008).

Bleuler, ainda em 1908, (citado por Amaro, 2005; Silva, 2006; Albano, 2012) descreveu, ainda, os sintomas primários da esquizofrenia, conhecidos pelos quatro A's (associação frouxa de

ideias; ambivalência; autismo e alterações de afeto) e os secundários, envolvendo alucinações, delírios e isolamento social. Assim, a dissociação do pensamento, o autismo e a ambivalência afetiva constituíram os pilares psicopatológicos usados na orientação do diagnóstico precoce desta patologia (Cardoso, 2002).

Já em 1950, Schneider (citado por Guedes, 2008; Meireles, 2012), seguindo a linha de pensamento de Bleuler, e de forma a conseguir um consenso entre os clínicos em relação ao diagnóstico, distingue dois tipos de sintomas – de primeira e segunda ordem – na sua classificação deste distúrbio psiquiátrico. Com isto, o autor tentou construir um conjunto de critérios que permitissem tornar o diagnóstico desta perturbação mais credível, a saber: percepção delirante, alucinações auditivas específicas, atividade delirante e alterações do pensamento (Guedes, 2008). Apesar do trabalho deste autor, e segundo Albano (2012), a definição de esquizofrenia ainda apresentava algumas limitações, pois diferentes pontos de vista levavam a diferentes diagnósticos.

O trabalho e investigação dos autores, anteriormente citados, possibilitou a evolução da compreensão do conceito de esquizofrenia e da acuidade do seu diagnóstico, contribuindo para melhorar o entendimento acerca do quadro clínico característico desta perturbação mental.

Através da pesquisa bibliográfica, realizada com o intuito de obter uma definição mais recente desta perturbação mental, verifica-se a evolução da definição de esquizofrenia, ou psicose esquizofrénica, até aos nossos dias.

Gomes e Mello (2012) referem que, ao falar-se de esquizofrenia, se deve ter em conta que esta é uma perturbação mental crónica, considerada como a mais grave das doenças mentais, que provoca nos doentes certas dificuldades, tais como: reconhecer a realidade; comportar-se segundo as normas sociais; e realizar tarefas do dia-a-dia, como de higiene pessoal e de autocuidado.

Para Mueser e McGurk (2004) a esquizofrenia é uma perturbação mental descrita por psicoses, apatia, isolamento social e défice cognitivo, resultando em prejuízo nas áreas do trabalho, escola, autocuidado, vida independente, relações interpessoais e tempo de lazer. Desse modo, a psicose esquizofrénica interfere na forma como o indivíduo interpreta o mundo à sua volta, com a capacidade de pensar de forma clara, de lidar com as suas emoções e de se relacionar com os outros (Healy, 2007).

Quando se fala em esquizofrenia, devemos ter a noção que esta psicose é considerada como a mais grave das perturbações mentais, causando um enorme impacto social e psicológico no doente e na sua família (Pádua, 2000; Eack, 2012). Em suma, é possível verificar que a evolução do conceito de esquizofrenia gerou alguma controvérsia entre vários autores, no que respeita à determinação de uma definição única e universal para esta patologia.

Atualmente, e através dos critérios de diagnóstico definidos pela Associação Americana de Psiquiatria e pela Organização Mundial de Saúde para esta perturbação, o seu diagnóstico é realizado de forma objetiva e precisa. Com isto, foi ultrapassada a necessidade de criar um critério de diagnóstico comum, de forma a facilitar a comunicação entre os clínicos e homogeneizar a definição de esquizofrenia. Em seguida, debruçar-nos-emos pormenorizadamente sobre estes mesmos critérios de diagnóstico.

## 1.2. Diagnóstico

Como refere Mueser e McGurk (2004), a Décima Revisão Internacional de Classificação de Doenças (CID-10), criada pela Organização Mundial de Saúde, e o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM) são os dois principais sistemas para diagnosticar a esquizofrenia. Nos requisitos de diagnóstico, o DSM-V difere da CID-10, pois abarca a disfunção social ou ocupacional e a duração dos sinais contínuos da perturbação de pelo menos seis meses, em que neste período de tempo deve estar envolvido pelo menos um mês de sintomas, sendo que a CID-10 apresenta como requisito de diagnóstico a duração da perturbação por apenas um mês (*ibidem*, 2004).

Dessa forma, e de acordo com o DSM-V (2013), nos critérios de diagnóstico definidos para a esquizofrenia, verifica-se a necessidade da duração dos sinais contínuos desta perturbação por, pelo menos seis meses, sendo que, de entre estes sinais, devem estar incluídos pelo menos dois ou mais dos seguintes sintomas, cada um presente por um período significativo de tempo de um mês (ou menos, se tratados com sucesso): **Critério A:** 1) Delírios; 2) Alucinações; 3) Discurso desorganizado (por exemplo, incoerência frequente); 4) Comportamento marcadamente desorganizado ou catatónico; 5) Sintomas negativos (por exemplo, expressão ou avolição emocional diminuída).

É importante referir que o mais recente Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-V, 2013) menciona que pelo menos dois sintomas definidos no Critério A devem de estar presentes por um tempo significativo, durante um mês ou mais, e que pelo menos um desses dois sintomas presentes devem ser delírios (Critério A1), alucinações (Critério A2), ou discurso desorganizado (Critério A3).

Estes sintomas, desde o início da perturbação e por um período significativo de tempo, devem estar relacionados com uma acentuada disfunção social ou ocupacional numa ou mais áreas, tais como: trabalho, relações interpessoais e autocuidado, ou seja, o nível de funcionamento interpessoal, académico ou ocupacional deve encontrar-se acentuadamente abaixo do nível alcançado antes do início da perturbação (DSM-V, 2013).

O período de seis meses de sinais contínuos deve incluir um mês de sintomas (ou menos, se tratados com sucesso), que satisfaçam o critério A (sintomas da fase ativa) e pode incluir

períodos de sintomas prodrômicos e residuais. Os sintomas considerados como prodrômicos encontram-se, frequentemente, presentes antes do início da fase ativa, enquanto os sintomas residuais manifestam-se após esta fase. Durante esses períodos prodrômicos e residuais, os sintomas positivos especificados no critério A apresentam-se relativamente sob uma forma ténue e subliminar (como por exemplo, crenças estranhas, experiências perceptuais incomuns, entre outros), não acontecendo o mesmo comparativamente com os sintomas negativos, pois estes podem manifestar-se de forma severa, como por exemplo, indivíduos que anteriormente apresentavam uma vida social ativa, podem isolar-se, perder o interesse por atividades que até então consideravam como agradáveis e, até mesmo, passar a maior parte do tempo na cama (DSM-V, 2013).

Este conjunto de sintomas não pode estar associado à perturbação esquizoafetiva ou do humor com características psicóticas, a efeitos fisiológicos diretos de uma substância ou a um estado físico geral e caso exista história de perturbação autística ou de outra perturbação do desenvolvimento, o diagnóstico adicional de esquizofrenia só é realizado se estiverem presentes delírios ou alucinações proeminentes por um período mínimo de um mês (DSM-V, 2013; Santos, 2011).

### **1.3. Sintomatologia**

Os delírios, as alucinações, o discurso desorganizado e o comportamento desorganizado ou catatónico são considerados como sintomas positivos desta perturbação (DSM-V, 2013). Mais especificamente, os delírios são distorções do pensamento e apresentam-se como falsas crenças, que envolvem uma interpretação errada das percepções ou experiências da realidade (Healy, 2007). Sendo os delírios experiências vividas pelo doente, este defende-os com total confiança, acreditando que são verdadeiros, sendo que esta defesa torna difícil a discussão destas crenças com outras pessoas. O doente não tem qualquer dúvida de que a sua crença é verdadeira, enquanto as outras pessoas a podem ver como falsa ou estranha, pois para elas não faz sentido (Healy, 2007). O conteúdo das ideias delirantes pode ser persecutório, referencial, somático, religioso ou de grandeza (DSM-V, 2013). Segundo Amaro (2005), as ideias delirantes mais comuns são as persecutórias e as de autorreferência. Nas ideias delirantes persecutórias, o sujeito acredita que está a ser perseguido, espiado, envolvido numa armadilha ou exposto ao ridículo, ou seja, é a crença de que alguém quer deliberadamente fazer mal ao sujeito. Relativamente aos delírios de referência, o sujeito interpreta que certos gestos, comentários, olhares, passagens de livro, referências na televisão e nos jornais, letras de canções ou outras situações ambientais lhe são particularmente dirigidas (Amaro, 2005; DSM-V, 2013).

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013), quando os delírios revelam perda de controlo da mente ou do corpo são considerados como bizarros, incluindo-se aqui a crença de que os pensamentos foram "removidos" da cabeça por alguma força externa (roubo de pensamento), de que pensamentos estranhos foram colocados na sua mente (inserção de pensamento), ou que o seu corpo ou comportamento estão a ser controlados ou manipulados por uma força exterior (delírios de controlo), como por exemplo, uma força externa retirou os seus órgãos internos e os substituiu por órgãos de outras pessoas. Em suma, os delírios são considerados bizarros quando são implausíveis, incompreensíveis por pessoas da mesma cultura e quando não derivam de experiências comuns da vida.

Por sua vez, as alucinações são experiências da percepção, que ocorrem sem um estímulo externo (Amaro, 2005; DSM-V, 2013), entendidas como experiências perceptivas não partilhadas por outras pessoas (Mueser & McGurk, 2004). Estas alucinações podem ser auditivas (ouvir vozes), visuais (ver coisas que não estão presentes) olfativas (cheirar odores e aromas que outras pessoas não conseguem cheirar), gustativas (saborear algo que realmente não está presente, por exemplo na comida) ou tácteis (sentir algo que outra pessoa não sente ou acreditar que algo lhe está a tocar, quando realmente não está), ou seja, envolvem os cinco sentidos. As alucinações auditivas são as mais comuns, as vozes podem ou não ser familiares e são percebidas como não pertencentes ao próprio pensamento do sujeito (Healy, 2007; DSM-V, 2013).

O pensamento desorganizado é caracterizado por disfunções na linguagem e na comunicação (Amaro, 2005). Este sintoma é caracterizado pelo facto de o sujeito mudar o curso da conversa para outro diferente ou as respostas que dá serem destituídas de relação. O discurso pode ser tão desorganizado que torna a sua compreensão quase impossível (DSM-V, 2013).

O comportamento desorganizado pode traduzir-se através de problemas na forma do comportamento dirigido, originando dificuldades em efetuar atividades do dia-a-dia, tais como: preparar uma refeição ou até cuidar da sua higiene (Amaro, 2005; DSM-V, 2013). Como exemplo de um comportamento desorganizado, Amaro (2005) refere o facto de o sujeito vestir três casacos num dia de verão.

O comportamento catatónico, por sua vez, é caracterizado pela diminuição da reatividade ao meio ambiente, podendo atingir um grau extremo de inatenção, resistência ativa a instruções, manifestação de posturas rígidas, inadequadas, ou bizarras, falta de respostas verbais e motoras ou atividade motora excessiva sem objetivo. Podem ainda observar-se movimentos estereotipados repetidos, olhar, fazer uma careta, mutismo e o eco do discurso (DSM-V, 2013).

Brito (2011) refere que os sintomas positivos são mais facilmente reconhecidos e associados à esquizofrenia, devido ao facto de se apresentarem como manifestações

exageradas das funções normais. Contrariamente, os sintomas negativos são entendidos como uma perda das funções mentais normais (*ibidem*, 2011), dos processos emocionais e comportamentais básicos (Mueser & McGurk, 2004).

Dos sintomas negativos responsáveis pela morbidade associada à esquizofrenia, dois sintomas são sobretudo proeminentes: o embotamento afetivo e a avolição. A expressão emocional diminuída ou embotamento afetivo inclui reduções na expressão das emoções no rosto, contato visual, entonação da fala e movimentos das mãos, cabeça e rosto, ou seja, o sujeito manifesta uma aparência imóvel, sem expressão facial, corporal e ocular adequada (DSM-IV-TR, 2006; DSM-V, 2013).

O sintoma avolição é caracterizado pela diminuição da motivação e capacidade de iniciar ou persistir em atividades com um objetivo, por exemplo, o sujeito senta-se por longos períodos de tempo e demonstra pouco interesse em participar em tarefas ou atividades sociais. Os sintomas negativos incluem, ainda, a alogia (manifestada pela diminuição da fluência ou produtividade do discurso, refletindo-se em respostas breves e por vezes sem conteúdo) e a anedonia (caracterizada pela diminuição da capacidade de experimentar o prazer de estímulos positivos ou uma degradação na lembrança do prazer experimentado anteriormente). O sintoma *asociality*, recentemente incluído no DSM-V (2013), refere-se à aparente falta de interesse em interações sociais, podendo estar associado ao sintoma avolição.

Estes sintomas negativos são as primeiras manifestações da esquizofrenia na fase prodrômica, mas passam despercebidos ou são confundidos como preguiça ou má educação (Brito, 2011).

### **1.3.1. Depressão como sintoma da esquizofrenia**

Pelo que foi supramencionado, pode-se verificar que atualmente a esquizofrenia é considerada como uma perturbação mental, caracterizada por sintomas específicos e por alterações multidimensionais, que prejudicam as áreas de funcionamento dos indivíduos, influenciando, desta forma, a sua qualidade de vida (Guedes, 2008).

Bressan (2000) refere que embora os sintomas positivos e negativos sejam a base fundamental no diagnóstico de esquizofrenia, os sintomas depressivos também são frequentes nestes quadros e possuem uma enorme importância para os doentes. Estes sintomas manifestam-se em todas as fases da doença, com predominância na fase prodrômica (60%) e durante o episódio psicótico (70%), diminuindo na fase pós-psicótica, em congruência com os sintomas positivos (2 a 15 %).

A Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013) indica que os indivíduos com esquizofrenia podem apresentar outras características da perturbação, nomeadamente: afeto inapropriado, ou seja, rindo na ausência de um estímulo apropriado; um humor disfórico, podendo assumir a forma de depressão, ansiedade ou raiva; um padrão de sono perturbado; e

uma falta de interesse em comer. Segundo a mesma fonte, a ocorrência de despersonalização, desrealização, preocupações somáticas, ansiedade e fobias são comuns. Os défices cognitivos estão fortemente associados a prejuízos a nível profissional e funcional, podendo incluir défices na memória declarativa, na memória de trabalho, na função linguística, bem como outras funções executivas, menor velocidade de processamento, anormalidades no processamento sensorial e capacidade inibitória, bem como diminuição na atenção. Alguns sujeitos podem apresentar, ainda, défices na cognição social, ou seja, défices na capacidade de inferir as intenções das outras pessoas (DSM-V, 2013).

#### **1.4. Evolução da doença**

Como anteriormente referido, os indivíduos que apresentam a perturbação da esquizofrénica manifestam diversos sintomas, no entanto, estes podem desenvolver-se de forma lenta ou subitamente (Meireles, 2012).

O início súbito desta perturbação, ou seja, a sua manifestação em poucos dias ou semanas, torna o seu diagnóstico difícil, pois o isolamento, o insucesso escolar e as alterações no comportamento, típicas deste quadro psicótico, são associados às crises de adolescência. Por outro lado, ao manifestar-se de forma mais vagarosa, o quadro esquizofrénico pode ter um diagnóstico mais demorado, de vários meses ou até anos, pois os sintomas podem passar despercebidos aos familiares e amigos (Afonso, 2002).

A psicose esquizofrénica é caracterizada por três períodos, nomeadamente, o prodrómico, o agudo e o de estabilização ou manutenção. Segundo Afonso (2002), o período prodrómico da doença pode durar até emergirem os sintomas psicóticos, manifestados devido a um fator precipitante e necessários para a realização do diagnóstico. A Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV-TR, 2006; DSM-V, 2013) evidencia que a maioria dos sujeitos exibem alguns sinais e sintomas da fase prodrómica, considerados como sintomas negativos, tais como o isolamento social, a ausência de interesse escolar ou profissional, descuido na higiene pessoal, insónias e comportamento estranho.

Relativamente à fase aguda ou ativa da doença, esta é caracterizada pela manifestação de sintomatologia ativa, mais especificamente por sintomas psicóticos claros. Nesta fase, as alucinações podem assumir o controlo do doente e o discurso desorganizado ocorre, normalmente, com mais frequência (Afonso, 2002; DSM-V, 2013).

Após a melhoria clínica, segue-se a fase de manutenção ou estabilização, de modo a prevenir a recaída. Os sintomas, nesta fase, são controlados através do tratamento farmacológico, apresentando-se estes sintomas positivos com menor intensidade (Afonso, 2002). É importante mencionar que os sintomas positivos diminuem de intensidade, após o tratamento farmacológico, enquanto os sintomas negativos parecem continuar presentes na

maioria dos indivíduos. Neste sentido, Meireles (2012) indica que os sintomas negativos acompanham a evolução da esquizofrenia, contrariamente aos sintomas positivos, refletindo-se em prejuízo nas áreas da motivação, emoções, discurso, pensamento e relações interpessoais. A toma da medicação é essencial na prevenção de recaídas, de forma a não surgir um novo período agudo da doença. Os principais sinais da recaída são: comportamento estranho ou bizarro; agitação, agressividade ou medo; isolamento social; abandono escolar ou profissional; descuido da higiene pessoal ou da aparência; perturbações do sono; ideias estranhas ou discurso incoerente; alteração da sensibilidade à luz ou ao barulho; excessivas preocupações religiosas; dificuldade na concentração e abuso de álcool ou outras substâncias (Afonso, 2002).

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV-TR, 2006; DSM-V, 2013), alguns indivíduos apresentam uma evolução relativamente estável, enquanto outros mostram um agravamento progressivo, ou seja, 20% dos indivíduos com esquizofrenia parecem ter uma evolução favorável da doença, enquanto que a maioria dos doentes necessita de apoios diários de vida e muitos permanecem cronicamente doentes, com exacerbações e remissões de sintomas psicóticos ativos. Outros doentes podem, ainda, apresentar deterioração progressiva, sendo que a remissão não é comum neste tipo de perturbação (DSM-V, 2013).

## **1.5. Epidemiologia**

É importante salientar que a epidemiologia é a ciência que estuda o surgimento de uma doença e a sua distribuição, em vários grupos de populações, de modo a verificar os fatores determinantes da etiologia e prognóstico (Mari & Leitão, 2000; Albano, 2012).

### **1.5.1. Características específicas da cultura, idade e género**

A Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013) salienta o cuidado a ter ao avaliar os sintomas desta perturbação, devido a situações socioeconómicas ou culturais diferentes, pois o que não é aceite numa determinada cultura, pode ser efetivamente aceite noutra. Por exemplo, em algumas culturas as alucinações visuais ou auditivas com um conteúdo religioso, por exemplo, ouvir a voz de Deus, são uma parte normal da experiência religiosa.

Segundo Santos (2011), existem evidências que mostram que a esquizofrenia aparece em todas as populações. No entanto, vários são os estudos que apontam para o facto de os indivíduos das áreas urbanas possuírem maior probabilidade de desenvolver esta perturbação mental do que indivíduos das áreas rurais (Mueser & McGurk, 2004; Meireles, 2012; DSM-V, 2013).

Quanto à idade de surgimento desta perturbação, a Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013) indica que, normalmente, o início da esquizofrenia surge entre o final da fase

de adolescência e começo da terceira década de vida. Contudo, há evidência de diferenças em relação ao sexo, ou seja, no sexo masculino a idade típica de início da patologia é entre os 18 e os 25 anos, enquanto no sexo feminino é entre os 25 e 35 anos, podendo, também, surgir em idade tardia, ou seja, depois dos 40 anos, já não acontecendo o mesmo no sexo masculino (DSM-V, 2013).

Segundo Chaves (2000) e Silva (2006), durante o período da adolescência o sexo masculino tem maior probabilidade de desenvolver a perturbação esquizofrénica do que o sexo feminino, numa razão de 2 por 1. Porém, o mesmo não acontece depois dos 50 anos, pois o sexo feminino tem maior probabilidade de desenvolver a esquizofrenia após os 45 anos.

Não devemos esquecer que esta perturbação mental se expressa de modo diferente entre homens e mulheres (Chaves, 2000). Seguindo esta linha de pensamento, a esquizofrenia no sexo feminino tende a manifestar-se através de sintomas considerados como afetivos, ideias delirantes paranóides e alucinações, mostrando, também, apresentar um melhor prognóstico na evolução da doença (Chaves, 2000; DSM-V, 2013).

Em relação, ainda, à sintomatologia, o sexo masculino tende a apresentar mais sintomas negativos, demonstrando um pior prognóstico relativamente ao sexo feminino, ou seja, maior número de hospitalizações, como consequência de um maior número de recaídas, duração mais longa da doença, pior resposta ao tratamento e um superior comprometimento do funcionamento social e profissional (Chaves, 2000; DSM-V, 2013). Estes dados são sustentados pelo facto de os homens estarem mais expostos a fatores de risco, ou seja, ao álcool ou drogas. Também se mostra pertinente o facto de as mulheres apresentarem mais fatores de proteção relativamente a esta perturbação mental, nomeadamente de carácter biológico, ou seja, o estrogénio atua como um fator protetor no desenvolvimento desta perturbação mental (Chaves, 2000; Meireles, 2012). Chaves (2000) refere que o sexo masculino apresenta uma pior evolução devido à maior frequência de fatores ligados ao pior prognóstico, nomeadamente: personalidade pré-mórbida comprometida, probabilidade de continuar solteiro, idade precoce de início, existência de sintomas negativos, resposta ineficaz ao tratamento e modificações estruturais no cérebro.

Em suma, o início precoce da perturbação esquizofrénica é encarado como um preditor de pior prognóstico, com prejuízos ao nível da adaptação e do sucesso escolar, maior evidência das alterações estruturais do cérebro, dos sinais e sintomas negativos e incapacidade cognitiva, contrariamente a um início mais tardio da esquizofrenia (Albano, 2012). Apesar do sexo feminino manifestar o desenvolvimento desta perturbação mais tarde e demonstrar um melhor prognóstico, Kay e Tasman (2006, citados por Albano, 2012) evidenciam que estes indivíduos apresentam um maior risco de perder a audição ou visão e tendência para alucinações, visuais, táteis e olfativas. Em jeito de conclusão, verifica-se que o género é um

importante fator preditivo no surgimento da psicose esquizofrénica e na sua evolução. Também é importante referir que o género constitui um fator de risco no que respeita ao suicídio, pois a taxa de suicídio em indivíduos com esquizofrenia é mais elevada no sexo masculino (Chaves, 2000; Santos, 2011). Segundo Meireles (2012), o suicídio é considerado como a principal causa prematura de mortalidade em indivíduos com psicose esquizofrénica.

### **1.5.2. Prevalência e Incidência**

Continuando, ainda, no tópico da epidemiologia, e sendo já reconhecido que as características da cultura, idade e género são fatores preditivos no surgimento desta perturbação, torna-se necessário perceber a sua prevalência e incidência, tanto a nível mundial como nacional.

Neste sentido, convém lembrar que a prevalência de uma determinada perturbação é calculada através da proporção de indivíduos que manifestam essa mesma perturbação no momento da avaliação ou num determinado período de tempo (Mari & Leitão, 2000).

A esquizofrenia é uma doença mental que afeta pessoas de todo o mundo. Em relação à sua prevalência a nível mundial, a Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV-TR, 2006) indica que as estimativas da esquizofrenia nos adultos se situam entre 0,5% e 1,5%. O mais recente manual de diagnóstico e estatística (DSM-V, 2013) refere que a prevalência de esquizofrenia parece ser de cerca de 0,3% a 0,7%, havendo variação segundo a raça/etnia, entre os países e por origem geográfica dos imigrantes e filhos de imigrantes.

Mari e Leitão (2000) apontam para uma prevalência de aproximadamente 1% em toda a população mundial, tal como referem Wong, Macciardi, Klempan, Kawcznski, Barr, Wong, Buckle, Trakalo, Boffa, Oak, Azevedo, Dourado, Coelho, Macedo, Vicente, Valente, Ferreira, Pato, Pato, Kennedy e Van Tol (2003).

Relativamente à prevalência e incidência da esquizofrenia em Portugal, poucos são os dados apresentados neste âmbito. No entanto, uma investigação realizada em 2006, pelo Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina do Porto de Pacheco Palha, indica que a estimativa da prevalência de esquizofrenia na população portuguesa se situa entre 0,6% e 1%, sendo considerada como uma das doenças com maior prevalência no nosso país, afetando entre 60 mil a 100 mil portugueses (Meireles, 2012).

No que concerne à prevalência desta psicose em contexto açoriano, Pato e colaboradores (1997) indicam uma prevalência de 0,228%, para uma população de 150 mil habitantes.

## 1.6. Etiologia

Tal como Afonso (2002, p. 23) refere "a esquizofrenia é uma doença complexa, não existindo uma causa, mas provavelmente várias que concorrem entre si para o seu aparecimento."

Através da pesquisa bibliográfica realizada verifica-se que várias são as hipóteses que têm sido formuladas para explicar a origem desta perturbação mental como, por exemplo, as relações e interações familiares (Atkinson & Coia, 1995).

Segundo Santos, (2011), inicialmente a causa da esquizofrenia foi relatada como sendo de base psicológica, ideia defendida por Arieti, em 1955, apontando que estados de extrema ansiedade vivenciados na infância, devido a exigências supostamente impostas pela sociedade e pela família, ocasionavam uma maior vulnerabilidade para desenvolver esta perturbação na vida adulta.

Posteriormente, surgiram várias hipóteses com o objetivo de explicar a causa desta perturbação, nomeadamente, a *Teoria Double-Mind* (comunicação de duplo sentido) defendida por Bateson e colaboradores, em 1956, sustentada pela ideia de que uma comunicação inadequada e paradoxal entre os membros da família, originando mensagens contraditórias, levava ao desenvolvimento da esquizofrenia, e a *Teoria da Mãe Esquizofrenizante*, criada por Fromm-Reichman (1948), defendendo que uma mãe fria, distante, agressiva, dominante e insegura, era a causa da esquizofrenia do filho (citados por Atkinson & Coia, 1995; Amaro, 2005; Santos, 2011).

Em 1987, Leff defende que a esquizofrenia derivava de atitudes negativas da família, nomeadamente de comentários críticos, hostilidade e autoritarismo, criando a *Teoria das Emoções Expressas* (citado por Amaro, 2005; Santos, 2011). Esta teoria refere-se tanto a reações críticas hostis, como a reações de conteúdos fortemente emocionais, que a família exibia com o seu familiar doente (Amaro, 2005), o que justificava o risco de recaída, após este regressar ao seio familiar (Santos, 2011).

Verifica-se, assim, que durante muitos anos predominou o pensamento de que a família teria um papel importante na origem da esquizofrenia. Segundo Atkinson e Coia (1995), ao longo dos anos a falta de evidência dessas teorias reduziu a sua importância.

Recentemente as evidências científicas sugerem que a etiologia da esquizofrenia é multifatorial, ou seja, o seu aparecimento deriva da interação de diversos fatores, nomeadamente: genéticos, biológicos, psicológicos e sociais (Georgieff, 1995; Guedes, 2008).

### **1.6.1. Fatores genéticos**

Relativamente aos fatores genéticos, a investigação indica que a probabilidade de desenvolver esquizofrenia é mais elevada entre os membros de uma família onde exista a perturbação do que na população geral (Mueser & McGurk, 2004; Guedes, 2008).

Amaro (2005) refere que o papel da hereditariedade está presente na esquizofrenia no sentido de transmitir geneticamente uma predisposição para o aparecimento desta perturbação, juntamente com outros fatores. O autor refere, ainda, que a probabilidade de um sujeito desenvolver esta doença está relacionada com os acontecimentos da vida, podendo, estes, diminuir ou aumentar essa vulnerabilidade. Neste sentido, Brito (2011), através dos resultados de investigações recentes, defende que várias regiões cromossómicas estão implicadas na manifestação desta perturbação mental, pelo menos sete genes parecem estar associados à esquizofrenia (Mueser & McGurk, 2004). Ou seja, não existe um único gene responsável pelo desenvolvimento desta perturbação mental, mas sim a ação conjunta de vários genes, que em simultâneo com os fatores biológicos e ambientais, contribuem para o surgimento da doença (Afonso, 2002; Meireles, 2012).

Como menciona Santos (2011), a predisposição genética para a esquizofrenia não consegue explicar, sozinha, o desenvolvimento desta perturbação, pois os gémeos monozigóticos partilham 100% dos seus genes, mas possuem só 48% de risco. Ou seja, esta perturbação é uma doença genética, mas não quer dizer que seja hereditária, pois é o erro na forma do desenvolvimento dos genes que origina a esquizofrenia.

Com esta evidência, Brito (2011) defende que os fatores biológicos e ambientais desempenham um papel muito importante na expressão dos genes relacionados com a esquizofrenia. Ou seja, apesar dos fatores genéticos serem determinantes na etiologia da esquizofrenia, por si só não são decisivos para o seu aparecimento.

### **1.6.2. Fatores Biológicos**

No que diz respeito aos fatores biológicos, as investigações realizadas neste âmbito revelam o papel de algumas áreas do cérebro na patofisiologia da esquizofrenia, nomeadamente o sistema límbico, o córtex frontal e os gânglios basais (Kaplan & Sadock, 1997, citados por Guedes, 2008). No caso dos doentes com esquizofrenia, Brito (2011) relata que existem alterações estruturais, ou seja, menor volume do córtex cerebral em diversas regiões e número de neurónios no córtex pré-frontal, no tálamo médio-dorsal e hipocampo e, ainda, modificações na estrutura e funções do corpo caloso e do cerebelo, responsáveis por esta perturbação (Kenny & Friedman, 2003, citados por Brito, 2011; North & Yutsy, 2010, citados por Brito, 2011).

Outra evidência referida na literatura como fator desencadeador de esquizofrenia prende-se com as complicações que poderão surgir na gravidez, no parto e no desenvolvimento, bem como as influências pré-natais e perinatais, tais como *stress*, infecções, desnutrição e diabetes (DSM-V, 2013).

Mueser e McGurk (2004) defendem que estas complicações podem interagir na vulnerabilidade genética do indivíduo, aumentando o risco de desenvolver a esquizofrenia, pois a maioria destas complicações por si só não incrementam o risco para esta perturbação.

Em relação ao papel dos fatores bioquímicos na esquizofrenia, Santos (2011) menciona que a quantidade excessiva de dopamina nas sinapses, o aumento da sensibilidade dos recetores dopaminérgicos poderão ser elementos cruciais no desenvolvimento desta perturbação, o que é evidenciado através do efeito da medicação que, ao bloquear os recetores da dopamina, melhora os sintomas positivos da esquizofrenia, embora não justifique completamente a patofisiologia desta perturbação.

### **1.6.3. Fatores Ambientais**

A Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013) considera o fator ambiental como um fator de risco e de prognóstico para a psicose esquizofrénica, referindo que a época de nascimento, nomeadamente o final do inverno/início da primavera, tem sido associada à incidência da perturbação esquizofrénica.

Os fatores considerados como ambientais englobam os fatores sociais e psicológicos. Assim, os fatores sociais dizem respeito ao abuso de álcool e drogas, bem como ao *stress* vivenciado no seio da família. A vulnerabilidade ao *stress* do próprio indivíduo diz respeito ao fator psicológico.

Os fatores psicológicos e sociais manifestam-se através da influência do *stress* psicossocial, associado à componente psicológica e à interação com o meio (Guedes, 2008; Meireles, 2012). A desconfiança, instabilidade, dificuldade nas relações intra e extra familiares, componentes psicológicas, associadas ao *stress* podem ser um indicador do aparecimento da esquizofrenia (Meireles, 2012). Para alguns autores, o meio familiar e social acarreta uma particular importância e influência na etiologia desta perturbação mental (Guedes, 2008; Meireles, 2012).

O Modelo de *Stress-Vulnerabilidade*, de Zubin e Spring (1977), sustenta que cada indivíduo é dotado de um grau de vulnerabilidade, que em circunstâncias adequadas se expressará num episódio da doença esquizofrénica.

Ainda sobre o assunto, Guedes (2008, p. 88), aludindo ao modelo de Zubin e Spring, menciona que este defende que “os surtos psicóticos resultam da interação entre a

vulnerabilidade individual do doente e o nível de *stress* ambiental a que ele está exposto". O *stress* pode ser desencadeado por fatores biológicos ou psicossociais.

Segundo este modelo, os indivíduos com psicose esquizofrénica apresentam uma vulnerabilidade biológica para a manifestação da esquizofrenia. No entanto, esta só é manifestada pela influência de fatores biológicos, sociais e ambientais na vulnerabilidade do indivíduo (Atkinson & Coia, 1995; Silva, 2006). Ou seja, quando a vulnerabilidade é determinada, o início da perturbação e o seu curso é causado pela influência de fatores biológicos e psicossociais. Relativamente ao fator *stress*, este interfere na vulnerabilidade biológica, mas os seus efeitos nocivos podem ser minimizados através do desenvolvimento de capacidades e estratégias eficazes para lidar com a doença. A presença de apoio social reduz os efeitos do *stress* e aumenta a capacidade do indivíduo para lidar com a esquizofrenia (Guedes, 2008).

Gonçalves-Pereira, Xavier e Fadden (2007), mencionam que este modelo permite melhorar a gestão do *stress*, incluindo o *stress* quotidiano como os de "acontecimentos de vida". Os autores referem, ainda, que o nível global de *stress* experimentado é cumulativo, ou seja, é necessário um dado acontecimento de vida mais *stressante* para que o limiar de vulnerabilidade seja ultrapassado, proporcionando uma maior probabilidade de ocorrência de sintomas ou de recaída.

Brito (2011) considera que este modelo foi extremamente importante para a compreensão da doença, tanto em termos teóricos, mas sobretudo pelas suas implicações práticas, nomeadamente no que respeita às formas de tratamento da doença, reconhecendo a importância da terapêutica farmacológica, pelo seu efeito na redução da excitabilidade neuronal, como também a necessidade de uma adequação na gestão dos estímulos, com o objetivo de reduzir o *stress*, bem como os seus efeitos, e o conseqüente controlo dos sintomas.

Em conclusão, os fatores de risco associados à esquizofrenia são fatores de vulnerabilidade pessoal; fatores de *stress* e potenciadores ambientais (Guedes, 2008).

### **1.7. Tratamento**

Santos (2011) refere a importância da evolução dos métodos empregues no tratamento da esquizofrenia, desde o aparecimento dos fármacos até ao desenvolvimento de outras formas de intervenção. É importante salientar que a introdução de medicamentos antipsicóticos tem ajudado os indivíduos esquizofrénicos a controlar os sintomas positivos da doença, tornando possível a vida em comunidade. Contudo, pessoas afetadas com esquizofrenia ainda continuam, muitas vezes, a experienciar má qualidade de vida, devido às suas incapacidades sociais, funcionais e profissionais (Eack, 2012). Com isto, verifica-se a importância do

tratamento farmacológico, mas este por si só, não é suficiente, sendo necessário efetuar outras formas de intervenção no indivíduo esquizofrénico.

Em seguida, serão abordados vários tipos de tratamento efetuados para esta perturbação mental, bem como as suas evidências positivas e negativas.

### **1.7.1. Fármacos**

O tratamento farmacológico até ao início de 1950 era ineficaz e muito limitado, cingindo-se a controlar a ansiedade e agitação dos doentes (Afonso, 2002).

Só a partir da década de 50, foram descobertos os primeiros fármacos para o tratamento da esquizofrenia, atuando nos recetores dopaminérgicos, revelando-se eficientes na redução de sintomas positivos, mas produzindo efeitos secundários indesejáveis, tais como o agravamento dos sintomas negativos (Brito, 2011).

Com este facto foi necessário melhorar os fármacos, surgindo, na década de 80, um novo grupo de antipsicóticos, os quais são considerados, atualmente, como os medicamentos de primeira escolha. Estes fármacos têm a peculiaridade de atuar tanto ao nível dos recetores da dopamina como da serotonina, mostrando-se mais eficazes no controlo tanto dos sintomas positivos como dos negativos (Afonso, 2002; Brito, 2011).

O tratamento farmacológico compreende três fases de progressão, nomeadamente: fase aguda, de estabilização e de manutenção.

Na fase aguda estão implicados os fármacos antipsicóticos, com o objetivo de diminuir a ansiedade, a agitação psicomotora e a suspensão dos sintomas da esquizofrenia. A fase de estabilização ocorre entre a suspensão dos sintomas e o regresso ao seio familiar, com vista à apreensão do *insight*, ou seja, à compreensão da situação. Por último, a fase de manutenção diz respeito à promoção de *compliance*, na monitorização dos efeitos secundários dos fármacos e no despiste dos sinais de recaída (Caldas de Almeida & Xavier, 1997; Santos, 2011).

### **1.7.2. Psicoterapia**

O tratamento orientado para a psicoterapia é considerado como psicológico, pois pretende auxiliar o doente a lidar com a angústia da crise e a compreender o que aconteceu (Santos, 2011). Para que este tratamento se torne eficaz é necessário que seja usado sempre de forma complementar ao tratamento farmacológico (Afonso, 2002; Santos, 2011).

Após a fase aguda, torna-se difícil para o doente compreender e explicar o tempo de alineação e de delírio, sendo esta fase vivida com angústia. Neste sentido, a psicoterapia, orientada pelo modelo cognitivo-comportamental, tem sido empregue no tratamento desta perturbação mental, demonstrando sucesso em relação aos sintomas positivos (Kingdon & Turkington, 1991, citados por Afonso, 2002).

Segundo Brito (2011), é fundamental auxiliar o doente na identificação das relações que existem entre os sintomas e os comportamentos, as estratégias de *coping*, bem como as crenças sobre a doença e o seu tratamento.

### **1.7.3. Reabilitação Psicossocial**

Durante muitos anos a esquizofrenia esteve associada à exclusão social, pois os doentes eram colocados em hospitais psiquiátricos, contribuindo para a sua desinserção social (Afonso, 2002).

Com o movimento de desinstitucionalização dos doentes para a comunidade e família, a reabilitação tornou-se imprescindível, sendo necessário fornecer apoio aos doentes no seu regresso à comunidade.

Desta forma, Santos (2011), seguindo a ideia de Fallon e colaboradores (1998), afirma que é necessário incluir várias componentes, tais como psicoeducação, medicação, treino de competências, tratamento comunitário intensivo, treino de atividades de vida diária, medicação específica e estratégias de terapia cognitivo-comportamental para os sintomas residuais, para que o tratamento da psicose esquizofrénica seja eficaz. Estes componentes são considerados como indispensáveis na recuperação do doente esquizofrénico.

Neste sentido, a reabilitação psicossocial passou a ganhar importância no processo terapêutico da esquizofrenia, que consiste na reintegração social do doente, adquirindo os seus papéis sociais e aprendendo a diminuir e a controlar os seus sintomas, aumentando, desta forma, o seu próprio bem-estar e a sua qualidade de vida (Brito, 2011). Afonso (2002) acrescenta, ainda, que o processo de reabilitação deve ser contínuo, de modo a funcionar com êxito nos vários contextos ambientais de vida dos doentes, tendo como principais objetivos: incrementar a autonomia e a realização pessoal; permitir a reinserção e integração social; diminuir as incapacidades resultantes da doença e o número de recaídas e internamentos e melhorar o cumprimento dos papéis sociais.

Em suma, a reabilitação psicossocial inclui as técnicas de reabilitação vocacional, profissional e o treino de competências sociais.

### **1.7.4. Intervenção Familiar**

Afonso (2002), menciona que as famílias, até à década de 1970, eram afastadas do processo de tratamento do seu doente com psicose esquizofrénica. Atualmente sabe-se que envolver a família no processo de tratamento do seu doente é fundamental para a sua recuperação.

Os programas de intervenção familiar pretendem proporcionar um melhor conhecimento da doença e do seu tratamento. Procurando aproximar o psiquiatra da família, de modo a

desenvolver uma melhor comunicação, esclarecimentos de dúvidas e resolução de questões práticas próprias da doença (Lam, 1991, citado por Afonso, 2002).

### **1.7.5. Psicoeducação**

A técnica da psicoeducação no tratamento da esquizofrenia pretende que o doente e a sua família compreendam a psicose esquizofrénica, de modo a melhorar os seus comportamentos e atitudes face à doença (Afonso, 2002). Desta forma, e segundo Yacubian e Neto (2001, p. 99), “a função da psicoeducação é de ensinar aos membros de uma família que cuidam de um doente mental sobre a doença em si, os tratamentos, as necessidades de um portador de transtorno mental (...)”. Ainda, Moreno e Alencastre (2003) mencionam que a abordagem da psicoeducação pretende auxiliar os familiares e o próprio doente a compreender a experiência pela qual estão a passar.

Em suma, as investigações nessa área mostram que a intervenção farmacológica é indispensável, mas não é suficiente, sendo necessária a presença e apoio da família, pois esta desempenha um papel fundamental na recuperação do doente esquizofrénico, oferecendo suporte na monitorização da medicação, nas idas às consultas médicas, entre outros aspetos. Assim, a intervenção psicoeducacional pretende ajudar os familiares de doentes em sofrimento psíquico, que por sua vez ajudarão os doentes esquizofrénicos a viver em comunidade.

Este tema será desenvolvido mais à frente, devido à sua importância para o contexto do presente estudo.

## **2. O impacto da esquizofrenia na família**

No ponto anterior apresentou-se a perturbação da esquizofrénica e todos os aspetos implicados nesta doença, desde o diagnóstico, sintomas, evolução da doença, epidemiologia, etiologia, até ao tratamento. Assim, verifica-se que a definição do conceito de esquizofrenia sofreu uma evolução, sendo esta atualmente considerada como uma das doenças mentais mais graves, com um enorme impacto a nível social e psicológico, tanto para o doente como para a sua família. Com a evolução do tratamento farmacológico os doentes com perturbação mental são mantidos em comunidade, passando a família a desempenhar um papel de muita responsabilidade nos cuidados prestados a estes doentes. Posto isto, e, também, sabendo que o tratamento farmacológico é essencial para a recuperação do doente, mas que por si só não é suficiente, é necessário incluir outras formas de tratamento, nomeadamente as que integram a família, pois esta desempenha um papel fundamental na vida do seu familiar doente e na sua recuperação e estabilidade, sendo considerada como o principal cuidador.

No presente ponto iremos debruçar-nos sobre os seguintes tópicos: a família, a doença mental e a família e a sobrecarga familiar. Estes pontos serão seguidos pela análise do impacto desta sobrecarga na saúde mental dos familiares, sendo posteriormente abordadas as estratégias de *coping* que se mostram eficazes na diminuição da sobrecarga familiar e, ainda, as necessidades mais prementes destas famílias cuidadoras dos doentes com psicose esquizofrénica. Em suma, com estes pontos espera-se conseguir obter uma visão sobre o papel da família na recuperação e estabilização do familiar doente e sobre o doente na (des) estabilização da família.

## **2.1. Família**

SZYMANSKI (2004, p.7) afirma que "é na família que a criança encontra os primeiros "outros" e com eles aprende o modo humano de existir. Seu mundo adquire significado e ela começa a constituir-se como sujeito. Isto se dá na e pela troca intersubjetiva, construída na afetividade, e constitui o primeiro referencial para a sua constituição identitária". Assim, a família tem um papel essencial no desenvolvimento pessoal e na formação da personalidade, possuindo um impacto decisivo na saúde dos seus indivíduos, pois é no seio da família que se vivência um conjunto de experiências fundamentais (Guedes, 2008).

Como afirma Santos (2011), a família tradicional era vista como um agregado de pessoas que transmitia a sua herança genética, permitindo a sua continuidade de geração em geração. Atualmente a família tanto funciona como um agente de transmissão de cultura, como valoriza a experiência de emoções e de afetos (*ibidem*, 2011), ou seja, a família é encarada como um espaço de vivência de relações afetivas e interpessoais, constituindo uma importante base de vida social (Alarcão, 2006).

A função essencial da família é, ainda, a de proteção, fornecendo apoio emocional e auxiliando na resolução de problemas (Vaz Serra, 1999, citado por Guedes, 2008). Fallon (1999, citado por Guedes, 2008), reforça, ainda, que a família ajuda a garantir a saúde física e mental, constituindo um recurso natural para lidar com situações potenciadoras de *stress* relacionadas à vida em comunidade. Se a situação potenciadora de *stress* for constituída pelo aparecimento de doença mental, num dos membros da família, esta situação por ser experienciada pelos familiares de uma forma trágica, podendo ocasionar uma situação de crise que, por sua vez, modifica a estrutura familiar e o seu ciclo natural de vida familiar (Guedes, 2008).

Segundo Yacubian e Neto (2001), já há algum tempo que as relações entre a família e doente com esquizofrenia ganharam importância e interesse nas investigações, tendo-se os familiares destes doentes tornado objeto de investigação no final da década de quarenta, com

o desenvolvimento de novas teorias sobre a doença mental (Guedes, 2008), e sendo a relação causal entre família e perturbação o foco da maioria dos estudos (Campos & Soares, 2005).

## **2.2. Doença mental e família**

Com a desinstitucionalização dos doentes com patologia mental, estes são, cada vez mais, mantidos na comunidade e na sua família, aceitando esta conviver normalmente com o doente, assumindo a sua responsabilidade nos cuidados ao mesmo e suportando a sobrecarga que lhe é imposta pela doença (Yacubian & Neto, 2001; Bandeira & Barroso, 2005; McWilliams, Mannion, Kinsella & O' Callaghan, 2007).

Atualmente, a psicose esquizofrénica é considerada como um dos principais problemas de saúde pública, exigindo grande investimento, quer do sistema de saúde, quer dos familiares dos doentes, uma vez que afeta a qualidade de vida do doente e das pessoas que vivem em seu redor, nomeadamente a sua família. Como mencionam Atkinson e Coia (1995), sendo apropriado e benéfico os doentes portadores de esquizofrenia viverem na comunidade, torna-se essencial reforçar a parceria entre os profissionais e os familiares, de forma a fornecer o máximo de cuidado com o mínimo de stress. No entanto, Zanetti e Galera (2007) afirmam que os profissionais de saúde não se encontram preparados para atender às necessidades da família dos doentes com esquizofrenia, não conseguindo auxiliar na redução da sobrecarga que esta enfrenta.

Os cuidados dedicados ao doente com esquizofrenia são prestados, na sua maioria, por indivíduos adultos com uma relação de parentesco com o doente. Estes assumem uma responsabilidade, não remunerada e são designados por cuidadores informais (Gonçalves-Pereira & Caldas de Almeida, 1999; Rodrigues, 2012). Desta forma, o prestador de cuidados mantém um envolvimento significativo com o seu familiar doente, apresentando, ele próprio, necessidade de apoio a vários níveis (Gonçalves-Pereira & Caldas de Almeida, 1999).

Relativamente aos dados portugueses que nos permitem conhecer a percentagem de doentes com esquizofrenia que vivem com as suas respetivas famílias, pode-se dizer que estes são escassos (Rodrigues, 2012). No entanto, um estudo multicêntrico comparativo, realizado por Xavier, Caldas de Almeida, Martins, Barahona e Kovess (2002), com o objetivo de avaliar as necessidades de cuidados de aproximadamente 500 doentes com esquizofrenia de sete países europeus, de entre os quais 50 portugueses, verificou que, em Portugal, 96% dos doentes viviam com os pais ou cônjuge.

Oliveira e Furegato (2012) apontam que o cuidado prestado aos doentes com esquizofrenia torna-se uma tarefa dos pais, recaindo o maior volume de responsabilidade essencialmente sobre a mãe. No estudo realizado a uma família (casal de idosos) com quatro filhos esquizofrénicos, os autores verificaram que quem acarreta uma maior sobrecarga e desgaste é

a mãe, a qual não exerce qualquer outro tipo de atividade para além do cuidar da casa e dos seus filhos doentes.

O cuidador do doente com esquizofrenia é aquele que concede apoio em todos os aspetos da vida do doente e que o auxilia a permanecer equilibrado (Santos, 2011). Neste sentido, as famílias são as principais responsáveis pelos cuidados prestados ao doente, tais como: auxílio nas necessidades físicas; apoio financeiro; promover novas capacidades; organizar atividades sociais; monitorar a toma da medicação e das consultas médicas; socorrer o doente nas situações de crise (Yacubian & Neto, 2001); fornecer apoio emocional; promover o acesso e transporte para as consultas e tratamentos; despistar sinais de desequilíbrio; defender os seus direitos e cumprir as regras de funcionamento social (Santos, 2011).

Como se pode constatar, o processo de cuidar do doente ultrapassa o assegurar de aspetos como a alimentação, a higiene, a administração de medicação e mobilidade, pois envolve o saber lidar com experiências relacionadas com as alterações de perceção, pensamento, comportamento e sintomas desagradáveis, típicas dos quadros esquizofrénicos. Por exemplo, quando o doente passa por uma crise aguda acredita que os seus pensamentos e perceções são reais, esta situação causa momentos de confusão e desorientação, pois a sua realidade interna não corresponde à realidade externa e os familiares cuidadores têm que saber lidar e ajudar a estabilizar esta confusão e desorientação do doente (Rodrigues, 2012).

Neste sentido, Mello (2005) refere que quando as famílias possuem mais experiência no cuidado do seu familiar, nomeadamente no conhecimento das suas limitações, dos sinais da doença e da forma mais adequada de lidar com o doente, têm mais para oferecer do que os profissionais de saúde.

### **2.3. Dificuldades e sentimentos dos familiares**

Os cuidadores sofrem com a situação de viver com o doente, pois quando ocorre o surgimento da doença a família vive uma situação de *stress*, que pode desorganizar ou modificar a vida familiar, sentindo-se impotente face às mudanças no estado de saúde do seu familiar doente (Zanetti & Galera, 2007; Rodrigues, 2012).

A cronicidade da doença, a perda gradual da autonomia, as variações emocionais e comportamentais, bem como a incapacidade de estabelecer uma relação afetiva adequada com o familiar cuidador, características próprias da esquizofrenia, são consideradas por Santos (2011) e Rodrigues (2012), como responsáveis pelas dificuldades, sentidas pelo cuidador, inerentes ao processo de cuidar do doente.

Vários são os efeitos associados ao processo de cuidar do doente portador de esquizofrenia, como, por exemplo: pobre saúde dos familiares; problemas sociais; interrupção de atividades de lazer e rotinas domésticas; e problemas a nível financeiro (Santos, 2011). Para além, das

dificuldades relacionadas com a higiene, alimentação e utilização de transportes públicos (atividades que requerem supervisão), os familiares apresentam outra preocupação constante em relação ao futuro incerto e à subsistência do doente. No estudo de Gonçalves-Pereira (2010), 83,3% dos cuidadores verbalizaram preocupação com o futuro do doente e 78,7% mostraram-se preocupados com a sua capacidade de subsistência no futuro. Na realidade, o facto de a psicose esquizofrénica emergir durante os anos de formação profissional, leva a que os doentes possuam menos probabilidades de completar a sua formação, não proporcionando, deste modo, o desenvolvimento de competências sociais e experiência laboral, ficando estes doentes dependentes financeiramente dos cuidadores familiares (Santos, 2011). Os pais de um doente com esquizofrenia, adolescente ou jovem adulto, que são confrontados com a situação de este enfrentar um futuro incerto, devido às próprias características da doença, não podem deixar de vivenciar este desafio com sentimentos de tristeza e angústia (Brito, 2011).

Desta forma, a família vivencia vários sentimentos ditos como desagradáveis, particularmente, depressão, aflição, isolamento, tristeza crónica, falta de apoio, frustração, ansiedade, baixa autoestima, culpa e angústia, bem como revolta e atitude crítica em relação ao doente portador de esquizofrenia (Zanetti & Galera, 2007; Gomes & Mello, 2012; Oliveira & Furegato, 2012). Estes sentimentos, experienciados pelos cuidadores, podem dificultar a recuperação do doente ou até mesmo levar à sua recaída (McWilliams, Mannion, Kinsella & O' Callaghan, 2007). Para além destas dificuldades, as famílias deparam-se, ainda, diariamente com o *stress* fomentado pelos comportamentos do doente, pela presença dos sintomas psicóticos, pelo incumprimento das regras familiares por parte do doente, pelo estigma, isolamento familiar, exaustão emocional, bem como pelas barreiras do próprio sistema de saúde mental (Leff, 1994; Marsh, 2002; Fadden, 2006, citados por Santos, 2011).

Referindo-se às responsabilidades e sentimentos vivenciados pelos familiares no decorrer do seu quotidiano, Gomes e Mello (2012), defendem que tanto os familiares como o próprio doente sofrem um desgaste fomentado pela doença, provocando um impacto intenso a nível emocional.

Em suma, a convivência com o familiar portador de psicose esquizofrénica gera um impacto colossal nos seus familiares cuidadores pois, tal como já foi referido, estes vivenciam muitos sentimentos ditos desagradáveis, os quais originam uma sobrecarga emocional. Para que esta sobrecarga diminua, torna-se fundamental que a família compreenda a esquizofrenia, conseguindo, assim, reduzir as suas expectativas em relação ao doente, o que conduzirá a experiências emocionais mais positivas (Mello, 2005). Assim sendo, é fundamental ter em conta tanto as necessidades da pessoa com esquizofrenia, como dos seus familiares cuidadores. Neste sentido, e para que a família possa responder com eficácia às necessidades

do seu familiar, é imprescindível que a esta seja disponibilizada toda a informação básica associada à doença e estratégias de resposta mais eficazes aos sintomas que a caracterizam, de forma que se sinta preparada para enfrentar esta realidade.

No entanto, quando não é fornecido qualquer tipo de ajuda às famílias, estas sentem-se despreparadas para proporcionar apoio ao seu familiar doente, podendo esta situação originar, tal como previamente referido, uma sobrecarga emocional que poderá comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros e a disponibilidade financeira, entre outros aspetos da vida familiar (Yacubian & Neto, 2001). Gonçalves e Sena (2001) referem que é comum impor à família a aceitação e a responsabilização pelo cuidado do doente, sem que lhe seja oferecido, por parte dos profissionais de saúde, o suporte e as orientações necessárias ao adequado cuidado do doente.

Não nos devemos esquecer que existem muitas situações de convivência com o doente que são difíceis para a família, no sentido de esta conseguir encontrar a atitude mais adequada para lidar com o doente. São disso exemplo situações como a administração dos medicamentos, o comportamento estranho ou agressivo, o isolamento social, o descuido na higiene, bem como os comportamentos autodestrutivos e suicidas (Spaniol, Zipple & Lockwood, 1992, citados por Mello, 2005). Neste sentido, verifica-se ser essencial suprimir as necessidades das famílias, pois estas sentem-se sobrecarregadas ao acompanhar e ajudar o seu familiar doente, encontrando dificuldades em lidar com situações de crise, com sentimentos de culpa e pessimismo e, ainda, com o desconhecimento da própria doença (Zanetti & Galera, 2007).

Através da revisão de literatura realizada, verifica-se que o doente sofre pela sua doença e pelo preconceito a ela associado (Guedes, 2008). Da mesma forma, também, a família destes doentes sente discriminação e estigma social, os quais podem estar ligados à própria doença ou ao facto de família ser vista como desestruturada (Guedes, 2008). Em suma, a esquizofrenia afeta diretamente tanto o doente como os seus familiares.

Este conjunto de sentimentos e dificuldades sentidos pelos familiares são representados pelo conceito de sobrecarga familiar, descrito em seguida.

#### **2.4. Sobrecarga Familiar**

São vários os autores que apontam que o conceito de sobrecarga familiar tem sido estudado no contexto da desinstitucionalização dos doentes com perturbação mental, uma vez que, neste contexto, estes são deixados ao cuidado das suas famílias (Bandeira, Calzavara & Castro, 2008; Rodrigues, 2008; Guedes, 2008; Brito, 2011; Santos, 2011).

Segundo Guedes (2008) e Filho, Sousa, Parente e Martins (2010), a sobrecarga familiar refere-se às consequências negativas no ambiente familiar, que resultam da presença do

doente esquizofrénico neste ambiente, envolvendo aspetos económicos, práticos e emocionais, e ao facto de a família colocar para segundo plano as suas necessidades e desejos, ou seja, refere-se aos efeitos específicos provocados na vida da família e às consequências psicológicas na mesma derivadas da presença de um doente com esquizofrenia.

O termo sobrecarga está relacionado com a ação de cuidar do familiar com esquizofrenia, o que pode proporcionar vários efeitos, tais como: pobre saúde da família; disfunções sociais; interferência com as atividades, tanto de lazer como de rotina; e também diminuição do orçamento familiar (Santos, 2011).

A presença de esquizofrenia no indivíduo resulta em dificuldades nas atividades de higiene pessoal, alimentação e utilização de transportes, sendo necessário o apoio da família, que assume a responsabilidade destas atividades. A presença desta perturbação também minimiza os contactos dos familiares com os vizinhos, amigos ou outros familiares, pois a prestação de cuidados ocupa demasiado tempo ao familiar. Santos (2011) refere, ainda, que a família restringe os seus contatos com o sistema extrafamiliar, de forma a evitar a sua exposição ao preconceito e devido ao seu medo de se sentir rejeitada e discriminada.

O conceito de sobrecarga familiar foi introduzido por Hoehing e Hamilton (1996, citados por Bandeira & Barroso, 2005; Guedes, 2008), e apresenta-se dividido em duas dimensões: objetiva e subjetiva.

A sobrecarga objetiva refere-se ao desempenho das tarefas de cuidado ao doente, às restrições que ocorrem na vida social e ocupacional dos familiares e ao impacto financeiro que advém desta situação (Bandeira, Calzavara & Castro, 2008). Deste modo, a sobrecarga objetiva está relacionada com as consequências negativas concretas e observáveis para o cuidador como, por exemplo, perdas financeiras e tarefas quotidianas adicionais de forma a responder às necessidades do doente, por exemplo, a toma da medicação e a procura dos serviços necessários para tratamento e reabilitação (Bandeira & Barroso, 2005; Guedes, 2008; Gomes & Mello, 2012).

Por outro lado, a sobrecarga subjetiva reflete a sensação de carga originada pelos aspetos objetivos dos cuidados, encontrando-se relacionada com a avaliação pessoal do familiar. Esta avaliação traduz-se em pensamentos e sentimentos desagradáveis, preocupações com o doente, sensação de peso e de incómodo ao exercer algumas funções do papel de cuidador, desgaste emocional, sentimentos de impotência e desespero, angústia e insegurança em relação ao futuro do doente (Bandeira & Barroso, 2005; Bandeira, Calzavara & Castro, 2008; Guedes, 2008). Gomes e Mello (2012) acrescentam, ainda, que a sobrecarga subjetiva se refere, especificamente, à perceção do familiar sobre a situação que está a vivenciar, a sua reação emocional e o impacto desta sobrecarga na sua saúde mental.

O aumento da sobrecarga subjetiva é o resultado das mudanças que ocorrem na relação entre o doente e a sua família, devido à esquizofrenia, originando sentimentos como perda, ansiedade, medo, vergonha e culpa, sentimentos de isolamento social, depressão, negação da doença e da gravidade da mesma, incapacidade de pensar noutro assunto, problemas conjugais, cansaço, esgotamento, preocupação com o futuro e constante busca de explicações (Guedes, 2008).

Scazufca (2000) relata que quanto maior é o sentimento de sobrecarga sentido pelos familiares cuidadores de doentes com psicose esquizofrénica, maior é a possibilidade destes cuidadores serem críticos, hostis e muito envolvidos emocionalmente com o seu familiar doente, o que pode afetar negativamente o curso da doença, levando posteriormente à recaída.

De acordo com esta autora, (Scazufca, 1998, citado por Guedes, 2008; Brito, 2011; Santos, 2011) na década de setenta foi criado o termo "emoção expressa", com o objetivo de denominar um índice para avaliar o número de comentários críticos, a presença de hostilidade e o nível de envolvimento familiar, características indicadoras de recaídas. Neste sentido, foi possível verificar que as famílias que apresentavam um alto índice de "emoção expressa" tinham mais dificuldades em suportar os comportamentos do doente, sendo mais críticas e gerando situações potenciadoras de novos surtos psicóticos.

Ainda sobre a "emoção expressa", Guedes (2008) aponta que os sintomas positivos são menos propensos a produzir comentários críticos do que os sintomas negativos, pois os primeiros são mais facilmente reconhecidos como indicadores de psicose, sendo atribuídos à própria doença e considerados, pelos familiares, como incontroláveis. Contudo, os sintomas negativos são mais facilmente associados às características da personalidade do sujeito, pois não são reconhecidos como sintomas típicos da esquizofrenia. Os familiares consideram que estes sintomas são controláveis pelo doente, originando um alto índice de "emoção expressa" e levando os familiares a responder com hostilidade e crítica (*ibidem*, 2008). Ou seja, quando os sintomas são percebidos como não controláveis (sintomas positivos) pelo doente, característicos da própria doença, os familiares apresentam um baixo índice de "emoção expressa", ao passo que os sintomas considerados como controláveis (sintomas negativos) pelo doente, não sendo facilmente associados à esquizofrenia, originam atitudes e comentários de hostilidade e crítica por parte dos familiares cuidadores.

Como menciona Guedes (2008), as investigações nesta área possibilitaram o desenvolvimento de propostas terapêuticas, com vista à modificação da interação familiar, de forma a melhorar a aceitação do doente. É importante salientar que a teoria da emoção expressa está subjacente a muitos programas de psicoeducação familiar (Dixon, Adams & Lucksted, 2000). Por outro lado, o facto do conceito de "emoção expressa" transmitir um sentido de

culpabilização por parte da família, leva Brito (2011, p. 60) a considerar que, atualmente, a aceitação e a utilização deste termo se mostra "pouco compatível com os princípios das intervenções familiares que, em última análise, se destinam a fazer com que a família se envolva numa aliança terapêutica com os profissionais de saúde, apoiando ativamente o seu doente no processo de tratamento e recuperação".

## **2.5. Impacto da sobrecarga familiar na saúde mental dos familiares**

Como mencionam Bandeira e Barroso (2005), a sobrecarga sentida pelos familiares dos doentes psiquiátricos tem sido investigada desde meados da década de 50 e 60, embora o maior desenvolvimento de pesquisa nessa área tenha ocorrido a partir dos anos 70 e 80.

Os familiares envolvidos no processo de cuidar do doente experienciam uma tensão emocional e económica grave e muitas vezes sofrem de vários problemas de saúde. As famílias precisam de ajuda para lidar com essa carga (Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling & Engel, 2001).

Guedes (2008) menciona que a sobrecarga sentida pelos familiares pode originar ansiedade e depressão, entre outros sentimentos, referidos anteriormente. Esta situação acontece com mais frequência em mulheres que cuidam dos seus filhos ou maridos com esquizofrenia, pois é sobre as mulheres que recai, de forma mais incidente, o papel de cuidador (Mello, 2005; Bandeira & Barroso, 2005).

Sendo a esquizofrenia encarada como uma doença crónica, o familiar do doente é submetido a um efeito de *stress* prolongado, devido ao impacto da sobrecarga a que está sujeito, podendo este *stress* afetar a sua própria saúde mental (Martens & Addington, 2001; Rammohan, Rao & Subbakrishna, 2002).

A sobrecarga familiar exercida pelo doente com esquizofrenia pode originar consequências negativas para a saúde mental dos familiares, diminuindo assim a sua qualidade de vida, e contribuindo, por sua vez, para um maior número de situações de *stress* entre o familiar e o doente, prejudicando os cuidados prestados e o tratamento (Martens & Addington, 2001).

Salienta-se que o *stress* diário originado pelos comportamentos e sintomas psicóticos complica o papel da família no processo de cuidar do seu doente, sendo as emoções e os sentimentos experienciados pela família de tristeza, raiva, culpa, medo, isolamento social, frustração emocional e solidão (Santos, 2011).

É importante referir, tal como afirma Brito (2011), que os membros da família que cuidam do seu familiar com esquizofrenia apresentam um elevado risco de morbilidade, devido à sobrecarga e ao *stress* sentidos. A sobrecarga sentida pelos familiares é agravada pela falta de informação sobre a doença, tratamento e estratégias mais adequadas para lidar com o doente, e sendo os familiares sujeitos a esta sobrecarga de forma contínua, a mesma pode resultar no

comprometimento da sua saúde física e psicológica, provocando consequências negativas no contexto familiar, social e profissional (Bandeira, Calzavara & Castro, 2008).

A este respeito, e relativamente ao impacto específico ao nível social e económico provocado pela presença da esquizofrenia, Brito (2011) refere que este problema não tem sido suficientemente considerado pelos profissionais de saúde em Portugal.

Como referem Bandeira, Calzavara e Castro (2008), avaliar o impacto da sobrecarga das famílias no cuidado do doente fornece informações fundamentais para o desenvolvimento de intervenções psicossociais e educativas que permitam ajudar as famílias e melhorar a qualidade do atendimento nos serviços de saúde mental.

Um estudo realizado por Filho e colaboradores (2010, p. 646), com o objetivo de avaliar o sentimento da sobrecarga objetiva e subjetiva em cuidadores de adultos portadores de esquizofrenia, demonstrou que "o cuidado intenso e contínuo torna-se um fardo para os cuidadores de portadores de esquizofrenia, evidenciando a necessidade de um trabalho contextualizado com a realidade das famílias, em que seja oferecido um espaço para os cuidadores externalizarem os seus conflitos emocionais, situações de crise e dúvidas, para que desta forma eles possam ter suporte psicológico para enfrentar as adversidades que surge no cuidado quotidiano com o paciente".

Através da revisão da literatura nesta área, verifica-se que as famílias de doentes com perturbação mental, mais especificamente com esquizofrenia, estão a ser consideradas como pilares essenciais no tratamento do doente, tendo uma participação ativa e integrante na monitorização das manifestações da doença, bem como na eficácia do processo terapêutico. Todavia, sem informações básicas sobre a doença mental em causa, curso, sintomas e tratamento, as famílias sentem-se despreparadas para cuidar do seu doente, o que origina um aumento da sobrecarga, tanto para as famílias como para os serviços de saúde mental (Yacubian & Neto, 2001).

## **2.6. Estratégias de *coping* como diminuição da sobrecarga familiar**

Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira (1998) defendem que desde muito cedo as investigações debruçam-se sobre o *coping* e que com a evolução das investigações distintos conceitos e perceções têm-se evidenciado sobre o mesmo.

De acordo com Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira (1998), o *coping* é encarado como o conjunto de estratégias utilizadas pelos indivíduos para se adaptarem a situações adversas. Para Folkman e Lazarus (1987), o *coping* decorre de uma avaliação dos prejuízos, ameaças ou desafios, e pode transformar essa avaliação numa resposta emocional. Segundo o modelo destes autores, o *coping* é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente; a sua função é de administração da situação indutora de stress, e não de controlo

ou domínio da mesma; os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação (como a situação é percebida, interpretada e cognitivamente representada na mente do indivíduo); e o processo de *coping* constitui-se numa mobilização de esforços, cognitivos e comportamentais, para reduzir as exigências internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998). Assim, o processo de *coping* é o que o indivíduo pensa e faz numa determinada situação (avaliação) e as mudanças no esforço que faz durante esta situação (*coping*) (Atkinson & Coia, 1955).

Como forma de completar as concepções anteriores do conceito, o processo de *coping* "assenta num conjunto de respostas comportamentais, que o sujeito perante uma situação de *stress* emite para modificar o meio envolvente, com o objetivo de adaptar-se ao evento *stressor*, e assim diminuir os sinais aversivos" (Sanzavo & Coelho, 2007, citados por Meireles, 2012, p. 40).

Segundo Folkman e Lazarus (1987) e Atkinson e Coia (1995), são descritas duas formas de *coping*, especificamente o *coping* focado no problema, com o objetivo de influenciar diretamente a situação externa e alterar a fonte de *stress*, e o *coping* focado na emoção, com o intuito de regular ou controlar as emoções internas de *stress*, mantendo uma sensação de esperança e autoestima.

No entanto, os cuidadores informais de doentes mentais utilizam com mais frequência as estratégias de *coping* focadas na emoção, dada a exposição a situações de *stress* prolongado e à cronicidade da doença, como forma de se sentirem melhor na situação de cuidadores (Rammohan, Rao & Subbakrishna, 2002). Rodrigues (2012) aponta que, na ausência de mecanismos imediatos de resolução de problemas, o familiar, perante situações indutoras de *stress*, encaradas como ameaçadoras, pode entrar num estado de desorganização psicossocial. As estratégias de *coping* revelam-se eficazes na resolução do problema da sobrecarga familiar e no auxílio à regulação das emoções. Estas estratégias mediadoras eficazes na relação com o *stress*, devem assentar em estratégias cognitivas-comportamentais, pois compreendem esforços comportamentais e cognitivos, efetuados pelo indivíduo, de forma a tolerar as exigências originadas pelo *stress* e desconforto emocional (Afonso, 2002; Guedes, 2008).

Como forma de reduzir a sobrecarga sentida pelos familiares do doente com esquizofrenia, vários autores indicam ser essencial, como estratégias de *coping*, a existência de fatores como: presença de um bom suporte social, tanto familiar como de amigos; capacidade de enfrentar situações de adversidade; desenvolver atividades fora de casa; ter uma profissão gratificante; pertencer a um grupo de ajuda mútua; colocar limites no comportamento do doente e tentar manter uma vida familiar o mais normal possível (Maurin & Boyd, 1990; St. Onge & Lavoie, 1997, citados por Guedes, 2008; Rose, 1996). Na sua revisão de literatura, Bandeira e Barroso (2005) destacam o estudo de Berglund, Vahlne e Edman (2003) em que verificaram uma

diminuição da sobrecarga sentida pelos familiares quando estes participavam em programas de suporte familiar, que envolviam o ensino de estratégias de *coping* adequadas e troca de informação sobre a doença.

É essencial reconhecer a sobrecarga a que os familiares de doentes com esquizofrenia estão submetidos, sendo importante desta forma fornecer intervenções familiares, ao nível de informação e apoio, com vista a melhorar a qualidade de vida da família e a aquisição de competências para o seu desempenho como parceiros no cuidado (Capela, 2013). Como menciona Vieira (2011, p. 12), informações sobre a doença e tratamentos podem "melhorar a estabilidade emocional dentro da família, enquanto que a falta de orientação pode gerar conflitos na dinâmicas familiar, refletindo negativamente sobre o processo terapêutico do portador de transtornos mentais".

### **2.7. Necessidades educativas das famílias**

Tornar-se cuidador de um doente com perturbação mental exige a transposição das suas necessidades e desejos para segundo plano e a reorganização da vida de acordo com as necessidades do familiar doente (Zanetti & Galera, 2007). Desde que as famílias passaram a ser responsáveis pelo cuidado do seu familiar com esquizofrenia é importante que estas recebam apoio e informação, de forma a responder às suas necessidades, pois, também, se encontram fragilizadas pela perturbação mental, precisando de cuidado, apoio e orientação, para que possam ter condições de colaborar na recuperação do doente portador de esquizofrenia (Vieira, 2011). O conceito necessidade está, frequentemente, associado ao que é necessário e indispensável, no entanto, e no contexto de prestação de cuidados, as necessidades dos cuidadores informais continuam a merecer pouca atenção por parte dos profissionais de saúde (Rodrigues, 2012). Segundo a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), a necessidade primária das famílias é a de informação. Neste sentido, Santos (2011) afirma que se torna emergente a identificação das necessidades educativas dos cuidadores, referindo que as necessidades educacionais primordiais são sobre a informação acerca da doença mental, tratamento, recursos comunitários disponíveis e implicações da doença. Esta última autora (2011, p.52) afirma, ainda, e citando Marsh (2002), que as famílias apresentam três necessidades básicas, nomeadamente, de: "Informação sobre a doença e a rede de cuidados de saúde mental; Aprender a lidar com a doença, o doente e o impacto da doença sobre a família; e Suporte para elas próprias". No mesmo sentido Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling e Engel (2001) afirmam que várias pesquisas indicam que os familiares precisam de mais informações sobre a doença e como lidar com ela de forma mais eficaz.

No estudo realizado por Santos, em 2011, a mesma concluiu que os familiares abrangidos pelo estudo apresentavam grande preocupação com o futuro do doente e vontade de ver diminuída a sobrecarga, assumindo desconhecimento das melhores formas de lidar com a doença e o doente. Por outro lado, mostrou-se evidente que na amostra existia um sentimento generalizado de falta de apoio dos serviços. Todos estes dados são reveladores, segunda a autora, da necessidade de informação, por parte dos familiares, acerca da doença. A autora (*ibidem*, 2011) refere, ainda, que as famílias exprimem a necessidade de cooperar, numa relação mais próxima, com os profissionais de saúde, de forma a entender o seu familiar e a esquizofrenia.

Comparativamente ao estudo supramencionado, Rodrigues (2012) encontrou semelhanças, na sua investigação, relativamente às necessidades educativas dos cuidadores informais, necessidades essas especificamente relacionadas com o conhecimento e informação sobre a doença, com as dificuldades sentidas pelos familiares, com as estratégias de *coping* e com o contributo dos profissionais de saúde na preparação das famílias para o processo de cuidar.

Desta forma, verifica-se que as intervenções com o objetivo de atender às necessidades dos familiares de doentes com esquizofrenia são fundamentais, pois promovem competências de cuidado diário, diminuindo, deste modo, a sobrecarga a que estes familiares estão sujeitos.

De acordo com Reis (2004), a intervenção familiar pode ser efetuada segundo duas formas: educativa e psicoeducativa. A intervenção meramente educativa é composta essencialmente por sessões de informação, resolução de problemas e treino de competências, sendo normalmente de curta duração (desenvolvidas num curto período de tempo). Por sua vez, a intervenção familiar psicoeducativa tem uma maior duração e é composta por sessões com objetivo educativo, comunicativo, treino de competências e de resolução de problemas (Reis, 2004). Feldmann, Hornung, Prein, Buchkremer e Arolt (2002) defendem que, no que diz respeito à recuperação do doente (e.g.: diminuição do número de recaídas), os melhores resultados são apresentados pelos programas de intervenção que incluem os familiares dos doentes com esquizofrenia, comparativamente aos programas que incluem só o doente.

### **3. Psicoeducação**

Como supra referido, com o processo de desinstitucionalização dos doentes com perturbação mental a família passou a ser responsável pelos cuidados prestados. No entanto, a presença da esquizofrenia, bem como a falta de conhecimento e informação sobre a doença, sobre as estratégias para melhor lidar com o doente e as dificuldades e sentimentos experienciados pela convivência com o familiar portador de patologia mental, originam nos cuidadores um efeito de sobrecarga. A sobrecarga familiar é vivenciada por sentimentos

desagradáveis, que tanto prejudicam a recuperação do doente, como a vida familiar a nível social, pessoal, profissional e financeiro.

Entretanto, os estudos realizados sobre a "emoção expressa" e sobre a sobrecarga familiar conduziram ao desenvolvimento de uma abordagem educativa para os cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia, denominada de psicoeducação (Santos, 2011). Esta nova abordagem tem como principal objetivo reduzir os níveis de *stress* vividos no ambiente familiar, através do acesso a informação sobre a doença, tratamento e estratégias de *coping*.

Neste sentido, a intervenção psicoeducativa familiar e os seus objetivos serão abordados no presente ponto. Também, será realizada uma breve análise sobre intervenções realizadas em território internacional e nacional, sendo observadas as evidências sobre a eficácia destas intervenções. É importante salientar que, através dos resultados da pesquisa realizada, se verifica a reduzida importância que a intervenção psicoeducativa tem merecido por parte dos autores portugueses.

### **3.1. Definição e objetivos**

Atualmente sabe-se que, por si só, o tratamento farmacológico não é suficiente para a completa reabilitação do portador de esquizofrenia, mostrando-se determinante o papel da família neste processo, assim como as características do ambiente familiar no controlo e prevenção dos sintomas (Brito, 2011).

Como foi referido anteriormente, com a desinstitucionalização do doente esquizofrénico, a família assume toda a responsabilidade que esta situação de doença acarreta, mesmo que a mesma não se sente preparada para lidar com os sintomas e os comportamentos decorrentes da esquizofrenia. Bandeira e Barroso (2005, p. 35) salientam que a "orientação, a informação e o suporte a serem dados às famílias constituem parte integrante do projeto de desinstitucionalização, necessária ao sucesso da reinserção social dos pacientes mas que, infelizmente, não está sendo desenvolvida de forma suficiente".

Assim, verifica-se que é fundamental incluir a família do doente no processo de tratamento, para que esta se sinta apoiada e com competências para lidar de forma eficaz com a perturbação. Petitjean (2011) indica que quando os familiares se sentem apoiados, através das sessões de psicoeducação, o risco de recaída dos doentes diminui para 10-30%.

Como refere Brito (2011), a partir do ano de 2002, a família passou a ser encarada como responsável pelos cuidados no dia-a-dia ao doente, mesmo não possuindo as capacidades adequadas para lidar com os comportamentos, sintomas e problemas ligados à esquizofrenia. Estas dificuldades são mais evidentes no caso dos sintomas negativos da psicose esquizofrénica, apresentando o doente dificuldades derivadas da inibição psicomotora, incapacidade para dirigir e manter adequadamente a atenção, propensão para o isolamento e

desinteresse e falta de iniciativa para efetuar as atividades diárias. Estes sintomas negativos, são encarados pela família como mais perturbadores e inquietantes, pois são atribuídos a "defeitos" na personalidade do doente, como preguiça ou desinteresse (*ibidem*, 2011; DSM-V, 2013). Posto isto, pode-se verificar que a presença de um doente com esquizofrenia afeta direta e intensamente a sua família, provocando uma mudança nas suas atividades de vida diária.

Através da revisão de literatura, verifica-se que existe uma discordância em relação ao autor que primeiro introduziu o termo psicoeducação. Caqueu-Urizar, Guitiérrez-Maldonado e Palma-Faúndez (2011) e Reis (2004) referem que o primeiro autor a realizar pesquisas nesta área foi George Brown, em 1972, enfatizando o conceito de emoção expressa, na interação familiar. Pois Brown constatou que o fator dimensão emocional, especificamente emoção expressa, estava relacionado com a taxa de recaídas, ou seja, a taxa de recaídas era maior nos doentes que viviam em casa de familiares do que naqueles que viviam sozinhos ou residiam com outros doentes (Reis, 2004). Assim, este conceito de emoção expressa, relacionado com a qualidade do relacionamento entre doente e família, é considerado como um fator preditivo de recaída, caracterizado pelo uso de atitudes como o autoritarismo, a hostilidade e o criticismo na relação demonstrada pelos familiares para com o seu familiar portador de patologia (Santos, 2011).

Por outro lado, Petitjean (2011) e Bauml, Frobose, Kraemer, Rentrop e Pischel-Walz (2006) referem que o termo psicoeducação foi introduzido por Anderson e colaboradores, nos anos 80, reportando-se a uma intervenção familiar, com base na educação e terapia, demonstrando estes autores, onze anos depois do início dos seus estudos que a psicoeducação é importante do ponto de vista da eficácia terapêutica na esquizofrenia.

É necessário ter a noção que a intervenção psicoeducacional é um processo longo, que envolve os doentes e os seus familiares, e que tem por base três dimensões fundamentais: a) pedagógica, que diz respeito à natureza da informação; b) psicológica, no sentido do diagnóstico, etc.; e, ainda, c) comportamental e cognitiva, com o objetivo de reintegrar competências e mobilizar os recursos dos sujeitos para o seu funcionamento diário e relação com a doença, no sentido de mudar comportamentos e pensamentos (Petitjean, 2011).

Segundo Gonçalves-Pereira e colaboradores (2006), a psicoeducação é considerada como um conjunto de abordagens orientadas para ajudar e esclarecer os doentes e os seus familiares sobre a doença mental, proporcionar novas formas de lidar com a mesma e com os problemas que advêm desta situação, reduzir o *stress* familiar e promover o suporte social e encorajamento. Brito (2011) acrescenta que a administração constante de informação sobre os sintomas, etiologia e tratamento e o treino de competências são os principais objetivos das intervenções orientadas para a psicoeducação. Petitjean (2011) refere que estas informações

devem ser estruturadas, progressivas e repetitivas, de modo a suscitar o reconhecimento da perturbação, assimilando sintomas e produzindo discussão sobre o diagnóstico e tratamento. Dixon, Adams e Lucksted (2000) defendem, ainda, que os programas de psicoeducação familiares oferecem várias combinações de informação sobre a doença mental, suporte prático e emocional, desenvolvimento de competências para a resolução de problemas e gestão de crises, podendo ser realizados com famílias individuais ou grupos familiares e o doente com esquizofrenia pode ou não estar incluído na intervenção familiar.

Neste sentido, o objetivo da psicoeducação para os familiares de doentes com esquizofrenia é o de reduzir os níveis de *stress* do ambiente familiar e proporcionar informação sobre a doença e formas de tratamento, com o propósito de melhorar a comunicação, as estratégias de *coping* e as competências da família para a resolução de problemas (Guedes, 2008). O anúncio do diagnóstico da perturbação da esquizofrenia gera confusão, choque, negação e, por vezes, depressão, sendo necessário oferecer apoio psicológico, de forma a reduzir a carga emocional e promover a aceitação por parte do doente e da sua família (Petitjean, 2011).

Caqueu-Urizar e colaboradores (2011) mencionam que o modelo psicoeducacional se rege por uma abordagem sistematizada de técnicas de ensino com metas definidas, com o objetivo de estas poderem ser usadas em casa pelos familiares e doentes. Estes autores definem outros objetivos da psicoeducação, nomeadamente: fornecer informações sobre a doença, recursos e serviços; aumentar capacidades de autocuidado nos doentes e familiares; reconhecer e ajudar o doente e a família; criar uma relação mais próxima entre, doente, família e profissionais de saúde; reduzir a taxa de recaída e melhorar a qualidade de vida dos doentes e familiares.

Os familiares de doentes portadores de esquizofrenia não são considerados como causadores da doença, mas sim como parceiros no tratamento, precisando de ferramentas adequadas para o processo de cuidar (Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling & Engel, 2001).

Como afirma Scazufca (2000), as principais características dos programas de intervenção que têm mostrado sucesso incluem elementos de educação sobre a esquizofrenia; atitude positiva dos terapeutas em relação à família; foco nos problemas atuais da família, procurando auxiliá-la na procura de soluções ou a adotar novas formas de lidar com os problemas; e reconhecimento conjunta da família da importância da medicação no tratamento.

### **3.2. Programas de psicoeducação realizados a nível internacional**

Através da revisão de literatura foi possível observar que os programas de intervenção familiar orientados pela psicoeducação já vêm se desenvolvendo há muitos anos, em contexto internacional. Pode-se mencionar alguns dos estudos referidos mais vezes na literatura, especificamente os estudos de Goldstein e colaboradores (1978); Fallon e colaboradores

(1982, 1985); Leff e colaboradores (1982, 1985); Hogarty e colaboradores (1986, 1991, 1997); Tarrier e colaboradores (1988, 1989, 1994); e McFarfarlane e colaboradores (1995), envolvendo tratamentos como, por exemplo, terapia familiar, resolução de problemas, treino de competências comunicacionais, educação, gestão de *stress* (Strachan, 1986; Dixon & Lehman, 1955; Dixon, Adams & Lucksted, 2000; Pitschel-Wals *et al.*, 2001).

Já no século XXI, Fresán, Apiquian, Ulloa, Loyzaga, García-Anaya e Gutiérrez, em 2001, realizaram um estudo com o objetivo de determinar as bases de um programa de psicoeducação, de acordo com as necessidades expressadas pelos familiares de portadores de psicose esquizofrénica. No grupo foram incluídos um total de 16 famílias de doentes com esquizofrenia em primeiro surto, contabilizando um total de 50 participantes.

Foram realizadas cinco sessões informativas sobre a história da esquizofrenia; sintomas da doença e critérios de diagnóstico; etiologia da doença; tratamento farmacológico e efeitos colaterais, e sinais e sintomas de alerta de uma recaída e, ainda, uma palestra sobre técnicas de resolução de problemas quotidianos. De forma a avaliar o ambiente familiar foi administrado o Questionário da Vida Familiar de North-Sachar (1998), que consiste na obtenção de informação relativa à capacidade percebida por cada um dos membros da família para lidar com a doença e as crises com ela relacionadas, o conhecimento acerca da doença, as alterações na vida familiar, a capacidade para cumprir os objetivos de comunicação com o doente e os sentimentos de culpa.

Como resultados, os autores referem que metade dos participantes mencionaram que tinham um algum conhecimento acerca dos sintomas, mas que estes eram insuficientes para um maior entendimento da doença e para a sua gestão, proporcionando dificuldades na sua capacidade para enfrentar as crises, levando ao estabelecimento inadequado de expectativas claras e objetivas e ao incumprimento dessas expectativas por parte do doente e a sentimentos de culpa originados pela presença de um familiar doente. Em conclusão, a aprendizagem pelos participantes incluídos neste estudo foi importante, pois proporcionou novas estratégias para enfrentar os problemas comuns que a esquizofrenia acarreta.

Cassidy, Hill e O'Callaghan, em 2001, realizaram um programa de psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia, que já tinham participado num grupo de intervenção psicoeducacional, entre 1995 e 1998. O programa foi constituído por sete sessões de duas horas, administradas por três terapeutas experientes. Os autores do estudo referem que este programa psicoeducacional aumentou o conhecimento dos familiares sobre a esquizofrenia, ao fornecer informações sobre como lidar com um parente com esta doença mental, e diminui a probabilidade de recaída e a re-hospitalização nos dois anos que se seguiram. Em suma, os autores referem que os programas psicoeducacionais para familiares de doentes com esquizofrenia são eficazes no fornecimento de informações, bem como na redução da

quantidade de tempo que o doente passa no hospital ao longo dos doze meses seguintes, salientando que os programas orientados pela psicoeducação oferecem o que os familiares de doentes com esquizofrenia procuram.

Caqueu-Urizar, Gutiérrez-Maldonado e Palma-Faúndez, em 2011, realizaram um programa de intervenção psicoeducacional, no qual participaram dezoito familiares de doentes com esquizofrenia. O programa foi composto por dezoito sessões, divididas em cinco módulos, realizadas uma vez por semana durante cinco meses. Os temas dos módulos abordados foram: 1) Experiência da família com esquizofrenia; 2) Psicoeducação; 3) Competências para melhorar a comunicação; 4) Autocuidado dos familiares e 5) Avaliação da intervenção. Os autores referem que o aumento da consciência da doença é uma componente do programa psicoeducacional que permite o compromisso da família com o tratamento e reabilitação do doente, bem como a diminuição da ansiedade dos cuidadores. Este estudo mostra que a intervenção psicoeducacional produz uma melhoria significativa ao nível do conhecimento dos familiares sobre a esquizofrenia, no entanto, pese embora tenha havido uma melhoria do conhecimento dos familiares nas áreas dos sintomas e etiologia da doença, os autores mencionam a necessidade de abordar estas questões com maior profundidade.

### **3.3. Intervenções psicoeducativas em Portugal**

Como afirmam Dixon, Adams e Lucksted (2000), as intervenções psicoeducativas para familiares de pessoas com esquizofrenia têm sido desenvolvidas desde da década de 80. No entanto, em contexto português, o avanço destas intervenções psicoeducativas foi consideravelmente lento, pois os cuidadores não eram vistos como um importante recurso na recuperação e tratamento do portador de doença mental (Santos, 2011).

Com o objetivo de desmistificar a ideia anteriormente referida, de que os cuidadores não desempenham um papel importante no tratamento e reabilitação do portador de esquizofrenia, a Coordenação Nacional para a Saúde Mental (CNSM, p.14), no seu Plano de Saúde Mental 2007-2016, sugere que os familiares de doentes com perturbações mentais devem ser considerados como "parceiros importantes na prestação de cuidados, estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e a educação necessários".

Da pesquisa realizada a nível nacional, foram encontrados estudos que pretendiam avaliar as necessidades educacionais dos familiares (Santos, 2011; Rodrigues, 2012, Capela, 2013), avaliar a eficácia de uma intervenção psicoeducativa (Guedes, 2008), desenvolver um estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (Brito, 2011), avaliar o impacto da terapia de grupo, ao nível da resolução de problemas de familiares de pessoas com perturbação mental grave (Gomes & Pereira, 2012) e, ainda, analisar os possíveis benefícios de um projeto de intervenção psicoeducativa multifamiliar (Marques, 2014).

Santos, em 2011, efetuou um estudo com o objetivo de contribuir para a validação da versão portuguesa do *Educational Needs Questionnaire* (ENQ), pois não existia nenhum instrumento validado para a população portuguesa que permitisse avaliar as necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia. Participaram neste estudo 74 cuidadores. Como resultados obtidos, a autora (*ibidem*, 2011, p. 121) refere que "as dez necessidades educacionais que obtiveram as maiores médias foram *obter o que necessita dos serviços de saúde mental; melhorar competências para uma vida independente; investigação recente sobre a doença mental; melhorar a comunicação com os familiares; lidar com o estigma; o que acontece quando os pais morrem; estratégias para a resolução de problemas; lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio; e modos de lidar eficazmente com o stress*".

O estudo realizado por Rodrigues, em 2012, pretendeu avaliar as necessidades educacionais do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia em Portugal, utilizando uma entrevista semiestruturada, como instrumento de avaliação. Participaram neste estudo nove cuidadores informais. A autora refere cinco grandes áreas temáticas que permitiram conhecer as necessidades educativas do cuidador informal, nomeadamente: conhecimentos do cuidador informal acerca da doença mental; dificuldades sentidas pelo cuidador informal; estratégias de  *coping*; contributo dos profissionais de saúde, percebidos pelo cuidador informal na sua preparação para o cuidar; necessidades de informação/formação identificadas pelo cuidador informal. O estudo evidenciou, claramente, que os cuidadores informais necessitam de informação relevante para o processo de cuidar. Contudo, sendo um estudo de cariz qualitativo, as conclusões dele retiradas não podem ser generalizadas a outros cuidadores de doentes com esquizofrenia, permitem, no entanto, compreender o fenómeno em estudo.

É importante mencionar que o estudo de Santos (2011) foi a primeira investigação de cariz quantitativo realizada em Portugal com o objetivo de avaliar as necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia. Por outro lado, o estudo realizado por Rodrigues (2012), assentando no paradigma de investigação qualitativa, também pode ser considerado um trabalho pioneiro na área da avaliação das necessidades educacionais do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia em Portugal.

Guedes, em 2008, realizou um estudo com os objetivos de analisar, quer a eficácia de um programa de intervenção psicoeducativo, quer a relação entre o conhecimento que o cuidador tem acerca da doença e a qualidade do ambiente familiar percebido pelo doente. Participaram no estudo 44 famílias, sendo estas divididas em dois grupos, grupo experimental (22) e grupo de controlo (22). A todas as famílias foi aplicado o questionário de problemas familiares (FPQ), antes e depois da intervenção. O programa foi constituído por cinco sessões, abordando os seguintes temas: Como a nossa história e a dos outros se faz; Informação sobre a

esquizofrenia; O que posso fazer para lidar com o meu familiar doente; O que posso fazer por mim; e Projetar a mudança. Como resultados, Guedes (2008, p. 165) refere que o "programa psicoeducacional permitiu que as famílias obtivessem informação acerca da doença nos mais variados níveis, nomeadamente quanto a aspetos relacionados com a sintomatologia, tratamentos, formas de lidar com o doente, sinais que podem antever uma crise, apoios que existem na comunidade, formas de gerir o *stress* e a exaustão ligada ao papel do cuidador e possibilitou a ventilação de emoções e trocas de experiências".

Por sua vez, Brito, em 2011, realizou um estudo com o objetivo de desenvolver um estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (Modelo de McFarlane), dirigidos a pessoas com esquizofrenia e aos seus familiares. Participaram no estudo 14 doentes com esquizofrenia, 6 no grupo experimental e 8 no grupo de controlo, e 21 familiares, 12 no grupo experimental e 9 no grupo de controlo. A intervenção psicoeducativa foi implementada durante três anos e constituiu-se por 38 sessões, destinadas tanto ao grupo de doentes como ao dos familiares. A autora refere que os dados quantitativos foram reavaliados ao fim de dois anos, incluindo: reinternamentos e consultas; psicopatologia; funcionamento social; perceção das pessoas doentes e seus familiares acerca dos seus conhecimentos sobre a doença e capacidade para lidar com os problemas; e perceção das pessoas doentes e seus familiares acerca da sua qualidade de vida. Durante os 3 anos de intervenção foram recolhidas as opiniões dos participantes sobre cada sessão, nomeadamente aspetos positivos, negativos e sugestões. Como resultados, a mesma alude que tanto os doentes como os seus familiares manifestaram a sua satisfação com a intervenção, apontando como benefícios: melhor compreensão da doença, contacto com pessoas que têm os mesmos problemas, partilha de experiências e sentimentos, melhoria na adesão ao tratamento terapêutico por parte dos doentes e progressos no relacionamento social e de ocupação.

Em 2012, Pereira e Gomes realizaram um estudo com o objetivo de avaliar o impacto da terapia de grupo ao nível da resolução de problemas de familiares de pessoas com perturbação mental grave. Participaram no estudo 3 familiares de doentes. Os autores mencionam que a intervenção psicoterapêutica e psicoeducacional em grupo possibilitou aos participantes reconhecer no outro semelhanças com a sua situação, permitiu a expressão de sentimentos, bem como o desenvolvimento de estratégias para lidar com os problemas do dia-a-dia.

Capela, em 2013, desenvolveu um estudo com os objetivos de identificar as necessidades dos familiares/cuidadores de pessoas portadoras de esquizofrenia e promover o desenvolvimento de competências destes familiares/cuidadores no lidar com o seu familiar. Foram aplicadas cinco sessões psicoeducativas, abordando os seguintes temas: Necessidades identificadas pelos familiares/cuidadores; Lei da Saúde Mental nº36/98; Fatores de risco, sinais

e sintomas na esquizofrenia; Rede de suporte social; e Prevenção de recaídas. Participaram no estudo 8 familiares/cuidadores. A autora aponta que, de acordo com a avaliação das sessões, os familiares se mostraram mais informados sobre as suas necessidades, recetivos à transmissão de informação como forma de aprendizagem e maior capacitação no cuidar do seu familiar.

Em 2014, Marques desenvolveu um estudo com o objetivo de analisar os possíveis benefícios, de um projeto de intervenção psicoeducativa multifamiliar, que incluía o doente e entrevistas de suporte emocional unifamiliar, na redução da sobrecarga de cuidadores informais de pessoas em situação de esquizofrenia. A intervenção psicoeducativa multifamiliar foi constituída por 3 sessões psicoeducativas, abordando os seguintes temas: Psicoeducação face à doença; Psicoeducação na adesão à terapêutica na perspetiva do utente; e Psicoeducação da família na perspetiva do cuidador. Participaram no estudo 14 participantes, divididos por dois grupos, grupo experimental (N=7) e grupo de controlo (N=7). Os resultados derivados desta intervenção mostram que embora não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos dois grupos na variável sobrecarga, se verificou que o grupo experimental apresentou uma diminuição da sobrecarga superior ao grupo de controlo.

### **3.4. Efeito das Intervenções Psicoeducativas**

Analisando os subpontos discutidos anteriormente, onde se pretendeu elencar algumas das intervenções psicoeducativas realizadas, tanto a nível internacional como nacional, verifica-se a eficácia destas intervenções através dos resultados obtidos nos diversos estudos referidos.

Neste sentido, Brito (2011), citando o *World Schizophrenia Fellowship* (1999), relata que as intervenções psicoeducativas têm como objetivo obter bons resultados no que respeita à recuperação do doente, bem como auxiliar os seus familiares, com vista a reduzir as suas dificuldades, num processo de colaboração entre os profissionais de saúde, famílias e doentes com esquizofrenia.

Segundo Dixon e Lehman (1995), as abordagens que sustentam a psicoeducação para famílias têm demonstrado a redução de recaídas e do número de internamentos, bem como contribuído para a melhoria do funcionamento psicossocial do próprio doente e do bem-estar da sua família. Posto isto, pode-se verificar que as intervenções psicoeducativas têm-se demonstrado fundamentais no tratamento e recuperação do doente, pois, como evidencia a investigação, estas intervenções têm em atenção as necessidades das famílias, contribuindo para melhorar a situação dos doentes (McFarlane, Dixon, Lukens & Lucksted, 2003).

Yacubian e Neto (2001), bem como Guedes (2008), numa revisão de literatura, mencionam que as intervenções orientadas pela psicoeducação, que proporcionam informação, apoio e

treino de habilidades, têm-se apresentado positivas a suprimir as necessidades dos familiares, ensinando os familiares a lidar com a esquizofrenia, de forma a obterem um melhor conhecimento da doença mental, dos seus sintomas e de estratégias de *coping* adequadas.

Logo, é de pensar que uma família informada e esclarecida sobre a doença mental e todas as problemáticas associadas à mesma tenha um desempenho mais apropriado no processo de cuidar do seu familiar doente, que coincidirá com os interesses do mesmo e com as suas necessidades de tratamento, reabilitação e reinserção social, passando estas a ser, também, prioridades da família (Guedes, 2008). Scazufca (2000) defende que os familiares e os doentes têm direito à informação sobre a situação que estão a experienciar e também a esclarecer as suas dúvidas sobre essa situação.

Em síntese, e pelo que as diversas investigações na área nos demonstraram, pode-se afirmar que as intervenções psicoeducativas revelam um efeito positivo, na medida em que proporcionam o acesso a estratégias de *coping* adaptativas; auxiliam na monitorização dos sintomas e supervisão da medicação; promovem a diminuição dos níveis de sobrecarga familiar; propiciam o aumento dos conhecimentos dos familiares sobre a perturbação esquizofrénica e sobre as suas necessidades; colaboram na melhoria do funcionamento psicossocial do doente, bem como do bem-estar da própria família e no aumento da capacidade dos familiares cuidarem do seu doente.

Assim, a abordagem orientada pela psicoeducação, ao pretender ajudar os familiares cuidadores que se encontram em sofrimento psíquico, através da promoção de conhecimento sobre a doença, sobre estratégias para melhor lidar com o doente, sobre os sintomas e sinais para a prevenção da recaída, ajudará no processo de tratamento e recuperação do doente, bem como no seu funcionamento psicossocial.

## **Capitulo II – Metodologia**

Este capítulo tem como objetivo apresentar a finalidade da presente investigação, enunciando o estado da arte sobre a investigação empírica na temática da intervenção psicoeducativa para familiares de doentes portadores de esquizofrenia, os seus objetivos, dar a conhecer o *design* metodológico utilizado na investigação, a seleção e caracterização da amostra, os instrumentos utilizados, a descrição do programa e os procedimentos de recolha de dados, bem como de análise dos mesmos. Ao longo deste capítulo, também, serão mencionados alguns princípios e questões éticas que foram tomados em consideração.

### **1. Finalidade do estudo**

Através da revisão de literatura realizada, verifica-se a pertinência e necessidade de informar e apoiar as famílias que lidam com a esquizofrenia, pois estas desempenham um papel muito importante na recuperação do doente.

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde Mental aconselha a que os familiares de pessoas com perturbação mental sejam considerados como "parceiros importantes na prestação de cuidados, estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e a educação necessários" (CNSM, 2008, p.14).

São de referir os estudos que têm sido realizados em contexto português, com o objetivo de avaliar as necessidades educacionais dos familiares cuidadores de doentes com esquizofrenia, realizados especificamente por Santos (2011), Rodrigues (2012) e Capela (2013). Santos (2011), através da sua investigação, também pretendeu contribuir para a validação da versão portuguesa do *Educational Needs Questionnaire* (ENQ). O estudo realizado por Capela, em 2013, para além de pretender identificar as necessidades educacionais, teve como objetivo promover o desenvolvimento de competências nos familiares/cuidadores, auxiliando-os a lidar com o seu familiar doente.

São também de referir as investigações realizadas: por Guedes (2008), que tiveram como objetivo avaliar a eficácia de uma intervenção psicoeducativa; por Brito (2011), cuja finalidade foi desenvolver um estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares; por Gomes e Pereira, em 2012, que consistiu em avaliar o impacto da terapia de grupo, ao nível da resolução de problemas familiares de pessoas com perturbação grave; e, ainda, o estudo realizado por Marques, em 2014, com o propósito de analisar os possíveis benefícios de um projeto de intervenção psicoeducativa multifamiliar.

Neste sentido, verifica-se que, em Portugal, pese embora lentamente, se começam a considerar os familiares cuidadores do doente mental como essenciais para o tratamento destes doentes. De facto, através da revisão da literatura, verifica-se que o tratamento farmacológico, embora indispensável, não é por si só suficiente para a total recuperação e estabilização do doente, sendo necessário incluir outras formas de tratamento. Assim, mostra-

se fundamental que os familiares compreendam a psicose esquizofrénica, de modo a melhorarem os seus comportamentos e atitudes face à doença (Afonso, 2002), conseguindo responder de forma eficaz às necessidades apresentadas pelo doente.

O presente estudo revela-se pertinente devido à escassez de informação em Portugal, sendo esta inexistente na Região Autónoma dos Açores, sobre a implementação e avaliação de um programa psicoeducacional para familiares de doentes com esquizofrenia. Espera-se, ainda, que esta investigação ofereça mais informação sobre a eficácia da abordagem psicoeducacional nestes quadros.

## **2. Objetivos do estudo**

Ao implementar um programa orientado pelas linhas da psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia, pretende-se ajudar estes familiares a lidar com esta perturbação mental e com o próprio doente. Neste sentido, o objetivo central deste estudo consiste em avaliar a pertinência e adequabilidade do programa ao público-alvo, no entanto, antes de implementar o programa de psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia é fundamental, em primeiro lugar, estudar as necessidades psicoeducacionais destes familiares.

Como objetivos específicos podem-se enunciar os seguintes:

- Examinar as necessidades psicoeducacionais dos familiares;
- Analisar as expectativas dos participantes em relação ao programa de psicoeducação;
- Apreciar a pertinência e adequabilidade das sessões do programa de psicoeducação;
- Estudar o impacto do programa de psicoeducação;
- Avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação através do estudo da alteração das necessidades psicoeducacionais dos familiares;
- Avaliar o efeito da participação no programa de psicoeducação ao nível do conhecimento dos familiares acerca da esquizofrenia; e
- Compreender as reações dos participantes, através do interesse demonstrado, da relevância da participação e da interação entre os participantes.

## **3. Hipótese de investigação**

Tendo em conta o objetivo de avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação, através da observação da existência de diferenças nas necessidades psicoeducacionais dos familiares, (avaliadas através do questionário de avaliação das necessidades psicoeducacionais de Santos e Xavier, 2011), após a intervenção, formulou-se a seguinte hipótese nula:

H<sub>01</sub>: O programa de psicoeducação não provocou diferenças significativas nas necessidades psicoeducacionais dos familiares de doentes com esquizofrenia.

#### **4. Design Metodológico**

A presente investigação consiste num estudo misto, de carácter exploratório e descritivo. Considera-se um estudo misto por reunir a análise quantitativa, através do teste de hipóteses, e qualitativa, recorrendo à análise de conteúdo (Coutinho, 2006). Trata-se de um estudo exploratório, pois aborda um tema ainda pouco explorado (Sampieri, Fernández-Collado & Lucio, 2006). A implementação de um programa psicoeducacional a familiares de doentes com esquizofrenia, bem como a avaliação da sua pertinência e adequabilidade para o público-alvo, é um tema que apresenta, ainda, alguma escassez de informação. Com efeito, a revisão da literatura revelou que a psicoeducação, em Portugal, começou a ganhar mais importância no século XXI, pois até 1996 não foram publicados trabalhos nesta área (Santos, 2011). Verifica-se, assim, um aumento no interesse que este tema tem suscitado nos investigadores portugueses e no sistema de saúde mental português.

Este estudo tem, também, um carácter descritivo, porque pretende conhecer e descrever um fenómeno vivido por pessoas, antes de examinar relações de associação ou causalidade entre variáveis, bem como descrever "características de um determinado grupo" (Almeida & Freire, 2003, p.25; Coutinho, 2006), mais especificamente características de familiares de doentes portadores de esquizofrenia.

#### **5. Amostra**

O procedimento de recolha de amostra utilizado na constituição do grupo participante no programa foi o método intencional de amostragem, onde, como referem Almeida e Freire (2003), determinado grupo de indivíduos "representa" determinado fenómeno, opinião ou comportamento em estudo. No presente estudo era pretendido ter uma amostra constituída só por familiares de doentes com psicose esquizofrénica.

O acesso à amostra contou com a colaboração do Serviço de Psiquiatria do Hospital Divino Espírito Santo (SP-HDES), Associação para a promoção de saúde mental (ANCORAR) e outros serviços privados de saúde.

##### **5.1. Critérios de inclusão e exclusão da amostra**

De modo a que a amostra reunisse as características adequadas aos objetivos do presente estudo, durante o processo de inscrição no programa, foram tidos em conta os seguintes critérios de inclusão: ter mais de 18 anos, residir na ilha de São Miguel, ser familiar de um doente com psicose esquizofrénica e não ter participado anteriormente em sessões de psicoeducação.

Os indivíduos que não reuniam todos os critérios de inclusão anteriormente referidos não foram incluídos na amostra.

## 5.2. Caracterização da amostra

Neste subponto, caracterizam-se os familiares participantes no programa, no que se refere ao género, estado civil, idade, parentesco com o doente, concelho onde reside atualmente e nível de escolaridade. Inicialmente a amostra foi constituída por 12 familiares, contudo, o estudo finalizou com uma amostra de 8 participantes (menos 4 do que esperado devido à mortalidade experimental). Relativamente à mortalidade experimental, Almeida e Freire (2003, p. 79) mencionam que "acontece com alguma frequência o desaparecimento ao longo de um programa, de um treino ou de um tratamento de alguns sujeitos", o que acontece com mais frequência quando o estudo se prolonga por bastante no tempo.

No quadro 1 apresenta-se o número de sujeitos da amostra utilizada neste estudo, em função da variável género, estado civil, nível de escolaridade e grau de parentesco com o doente.

Quadro 1 – Distribuição da amostra considerando as variáveis género, estado civil, nível de escolaridade e grau de parentesco.

	N	%
<b>Género</b>		
Feminino	9	75
Masculino	3	25
<b>Estado Civil</b>		
Casado (a)	11	91,7
Divorciado (a)	1	8,3
<b>Nível de Escolaridade</b>		
Até ao 1º Ciclo do Ensino Básico	2	16,7
2º Ciclo do Ensino básico	1	8,3
3º Ciclo do Ensino Básico	1	8,3
Ensino Secundário	4	33,3
Bacharelato/Licenciatura	3	25
Mestrado	1	8,3
<b>Grau de parentesco</b>		
Mãe	4	33,3
Pai	2	16,7
Esposa	1	8,3
Filha	1	8,3
Irmã (o)	4	33,3

Os participantes são maioritariamente do sexo feminino (75%), bem como pertencentes ao estado civil casado (a) (91,7%). No que se refere ao nível de escolaridade, observa-se que a maioria dos familiares possui o ensino secundário (33,3%), seguido pelo bacharelato/licenciatura (25%). O nível mais baixo de escolaridade apresentado pelos

familiares é o 1º ciclo do ensino básico, incompleto ou completo (16,7%), enquanto o mais alto é ao grau académico de mestrado (8,3%). Relativamente ao grau de parentesco do familiar com o doente, pode-se verificar, através do quadro 1, que a percentagem de progenitores femininos que cuidam do seu familiar doente é de 33,3% e de 16,7% quando o grau de parentesco é o de pai. O grau de parentesco irmão ou irmã também apresenta uma percentagem de 33,3% e o de esposa ou descendente do familiar doente apresenta uma percentagem igual de 8,3%.

As idades dos participantes encontram-se apresentadas no quadro 2.

Quadro 2 – Idade dos participantes

<b>N</b>	<b>12</b>
Média	48,67
Mediana	51,50
Moda	40
Desvio-padrão	11,089
Mínimo	31
Máximo	65

A amostra apresenta idades compreendidas entre os 31 e os 65 anos, ou seja, o familiar mais novo participante no programa tem 31 anos e o mais velho tem 65 anos (M=48,67; DP=11,089).

A maioria dos familiares reside no concelho de Ponta Delgada (66,4%), sendo que apenas 4 familiares (33,2%) vivem no concelho da Ribeira Grande.

## **6. Instrumentos**

Os instrumentos de avaliação utilizados nesse estudo foram selecionados tendo em conta os objetivos do mesmo. Para a concretização deste estudo utilizaram-se vários instrumentos, os quais serão descritos seguidamente.

### **6.1. Questionário Sociodemográfico**

Foi criado um *questionário sociodemográfico* (Anexo I), com o objetivo de se conhecerem os dados considerados pertinentes para as finalidades do presente estudo.

Os dados recolhidos, neste primeiro momento, serviram para caracterizar os participantes, no entanto, nem todos os dados se encontram descritos, por não se mostrarem relevantes para o estudo, disso são exemplo as informações respeitantes ao número de filhos, às pessoas com quem vive e à situação atual de emprego.

## **6.2. Questionário de avaliação de necessidades psicoeducacionais – versão portuguesa (Santos & Xavier, 2011)**

O *Questionário de Avaliação de Necessidades Psicoeducacionais* (ENQ) (Anexo II) compreende 45 questões de autopreenchimento, onde os familiares classificam o seu interesse sobre diversos temas, numa escala tipo *Likert* (1- Nada interessado a 5- Muito interessado). Estas questões incidem sobre diferentes áreas educacionais, podendo ser classificadas em seis subescalas, a saber: factos básicos sobre a doença mental (13 itens sobre sintomas, medicação e generalidades); lidar com os sintomas do doente (11 itens sobre sintomas negativos, alucinações persistentes, delírios, ansiedade e agressividade); aumento do funcionamento social (6 itens sobre a melhoria das relações sociais, competências para uma vida independente); recursos comunitários (6 itens sobre situações alternativas de vida, grupos de ajuda mútua para doentes e famílias); lidar com o *stress* e os problemas familiares (6 itens sobre a manutenção do *stress*, resolução de problemas familiares); e outros (3 itens sobre lidar com o aumento de peso, lidar com o estigma, planos para depois da morte dos parentes). O ENQ é constituído, ainda, por uma pergunta aberta destinada a complementar as necessidades educacionais dos cuidadores; por duas questões dispostas a avaliar aspetos clínicos do doente, como o seu diagnóstico e duração do tratamento; por duas questões onde é pedido para indicar o relacionamento com o doente e a ligação a Associações de Famílias. Em relação ao ENQ original, na versão portuguesa deste questionário foram acrescentadas mais questões, nomeadamente: tipologia das intervenções terapêuticas já realizadas, acesso anterior a psicoeducação ou similar, acesso a informação de profissionais de saúde mental, interesse em participar em sessões de informação sobre a doença mental, tipo de orientador que prefere, tipo de local preferido e, por último, horário que mais lhe convém para as sessões. No presente estudo só iremos apresentar os resultados relativos ao conjunto de 45 questões de autopreenchimento sobre o interesse nos diversos temas educacionais.

Relativamente à análise da consistência interna do questionário, no estudo realizado por Wei, Cooke, Moyle & Creedy (2010, citados por Santos, 2011) os resultados revelaram que o alfa de *cronbach* do total dos itens foi de 0,96. A nível nacional, o estudo de Santos (2011) revelou um  $\alpha=0,96$  da escala global, traduzindo uma "muito boa fiabilidade".

No presente estudo o valor de alfa de *Cronbach* para a escala global foi 0.939, o que traduz uma *muito boa* fiabilidade.

## **6.3. Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia – QCAE (Barrowclough & Tarrier, 2001, traduzido e adaptado por Barreto Carvalho e Barreto, 2007)**

O *questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia* (Anexo III) é constituído por seis seções: diagnóstico, sintomatologia, etiologia, medicação, curso e prognóstico e lidar com a

doença. Estas seções pretendem avaliar o conhecimento adquirido sobre esta doença mental, através de perguntas de resposta aberta e perguntas de resposta fechada.

#### **6.4. Questionário Primeira sessão (Barreto Carvalho & Barreto, 2007)**

O *questionário Primeira sessão* (Barreto Carvalho & Barreto, 2007) (Anexo IV), de cariz qualitativo, tem como objetivos: perceber quais são as expectativas dos participantes em relação à sua frequência no programa de psicoeducação, ou seja, o porquê da presença no programa e o que espera do grupo; o que os participantes entendem inicialmente pela psicose esquizofrénica e, ainda, que temas gostariam de ver abordados nas sessões do curso.

#### **6.5. Questionário Última sessão (Barreto Carvalho & Pereira, 2014)**

O *questionário Última sessão* (Anexo V), de cariz qualitativo, foi construído pelas responsáveis pelo presente estudo com o objetivo de avaliar o impacto do curso de psicoeducação, através da sua resposta às necessidades dos participantes, da planificação das sessões, da adequabilidade dos materiais, da pertinência dos conteúdos abordados, da linguagem utilizada, da interação entre os participantes e entre os participantes e formadoras. É solicitada, ainda, a indicação de aspetos positivos e menos positivos do curso e, também, a partilha de sugestões.

#### **6.6. Questionário Registo da sessão (Barreto Carvalho & Pereira, 2014)**

Com o objetivo de obter uma avaliação das sessões por parte dos participantes, foi construído, pelas responsáveis pelo presente estudo, um *registo da sessão* (Anexo VI), que pretendia recolher informações sobre: o que os participantes acharam da sessão; o que mudariam; a utilidade da informação fornecida na sessão; o que aprenderam e o que gostariam de aprender nas próximas sessões; e, ainda, um item dedicado a partilha de sugestões.

#### **6.7. Grelha de observação**

As *grelhas de observação* orientam a atenção do observador para aspetos do domínio cognitivo, afetivo ou psicomotor que, por serem considerados como importantes no contexto da sessão e das atividades realizadas, foram selecionados para a observação, sendo incluídos na grelha de observação (Leite, 2000). No presente estudo, a grelha de observação (Anexo VII) apresenta dois objetivos, especificamente: compreender as reações dos participantes e avaliar as sessões, por parte das formadoras. A *grelha de observação* utilizada nesta investigação foi construída pelas responsáveis pelo estudo. Pretendeu-se avaliar as reações dos participantes ao nível do seu interesse, participação e interação. A avaliação das sessões seguia os seguintes parâmetros: adequabilidade dos materiais e dos conteúdos apresentados; cumprimento da

planificação; necessidades e dúvidas apresentadas pelos participantes; aspetos positivos da sessão e aspetos a melhorar.

## **7. Descrição do programa de psicoeducação**

Sabendo que a família, com a desinstitucionalização dos doentes mentais, passou a ser encarada como o principal cuidador, esta deve ser envolvida como parceiro crucial no processo terapêutico (CNRSSM, 2007). No entanto, a maioria dos familiares não possui conhecimentos suficientes sobre a doença, sendo fundamental informá-los e dotá-los de estratégias cruciais para o desempenho do seu papel como cuidadores. As intervenções orientadas pela psicoeducação têm como principais objetivos transmitir informação sobre os sintomas, etiologia e tratamento, bem como o treino de competências (Brito, 2011).

Neste sentido, optou-se pela aplicação de um programa com sessões psicoeducativas, para familiares de doentes com esquizofrenia, com enfoque na educação e no desenvolvimento de estratégias para lidar com a doença. Assim, a intervenção psicoeducacional do presente estudo regeu-se pelos seguintes objetivos:

- Ajudar os familiares a compreender e a aceitar a doença;
- Transmitir informação sobre a esquizofrenia;
- Proporcionar espaços de reflexão e debate;
- Favorecer a troca e partilha de experiências;
- Promover a expressão livre de emoções e afetos;
- Fomentar estratégias de *coping* (lidar com);
- Desenvolver mudanças nos comportamentos;
- Favorecer um sentimento de pertença a um grupo; e
- Permitir o esclarecimento de dúvidas.

O programa de intervenção intitulado "Ancoragem" (Barreto Carvalho & Barreto, 2007) é composto por dez sessões, de 120 minutos cada, onde são abordados os seguintes temas: definição e diagnóstico da esquizofrenia; origem da patologia; sintomas e comportamentos associados à psicose esquizofrénica; tratamento; sintomatologia psicótica positiva e negativa; estratégias de *coping*; e papel da família na intervenção na esquizofrenia. Os métodos pedagógicos utilizados nas sessões são o método expositivo (transmissão de informação) e interativo, este último operacionalizado através das atividades e dinâmicas desenvolvidas. Como materiais utilizados em todas as sessões temos: computador e projetor, *grellhas de observação* e *registos da sessão*. É de salientar que, durante a implementação do programa Ancoragem que serviu de base ao presente estudo, houve a preocupação de, no início de cada

sessão, posicionar as mesas e as cadeiras em formato U, de forma a possibilitar o contato ocular entre todos os participantes.

## **8. Procedimentos de recolha de dados**

No que diz respeito à recolha dos dados, esta respeitou os princípios éticos e deontológicos pelos quais se rege a investigação, recorrendo-se aos procedimentos necessários.

Assim, o primeiro procedimento consistiu na elaboração e entrega de um ofício (Anexo VIII), dirigido ao Presidente da Junta de Freguesia de São Pedro, com o pedido de cedência do espaço para a realização das sessões de psicoeducação.

Posteriormente, procedeu-se à divulgação do programa de psicoeducação, nos meses de novembro e dezembro, através dos meios de comunicação social, mais especificamente através da televisão, rádio e jornais (Anexo IX), da fixação de cartazes (Anexo X) e da distribuição de *flyer's* (Anexo XI) no Hospital Divino Espírito Santo, em Ponta Delgada, mais especificamente no serviço de psiquiatria e no seu hospital de dia. Na divulgação do programa, apresentaram-se os objetivos do mesmo, tendo sido indicados, quer o *site*, quer o contacto telefónico disponibilizados para a inscrição e/ou o esclarecimento de dúvidas.

No local, gentilmente cedido pela Junta de Freguesia de São Pedro para a realização das sessões de psicoeducação, foi entregue, na 1ª sessão, a cada participante, uma carta de consentimento informado (Anexo XII), onde se explicitavam os objetivos do estudo, o local e horário de realização das sessões de psicoeducação, o carácter voluntário da participação e se garantia a confidencialidade sobre as informações do participante e família, sendo os participantes, esclarecidos, oralmente e por escrito, sobre os aspetos gerais do presente estudo.

A intervenção ocorreu entre os meses de janeiro e junho, tendo as sessões sido realizadas quinzenalmente.

O protocolo de investigação foi entregue aos participantes, ainda na 1ª sessão do curso (pré-teste), posteriormente, na última (pós-teste), de forma a obter dois momentos de avaliação, antes e após a intervenção. Os registos das sessões, relativos à avaliação de cada sessão, foram sempre entregues no final de cada sessão e recolhidos na sessão seguinte.

## **9. Procedimentos de análise dos dados**

Foram diversos os procedimentos adotados para a análise dos dados do presente estudo. Em termos metodológicos, e dados os objetivos previamente enunciados, o tema em estudo, os instrumentos de avaliação utilizados e o número reduzido de participantes, o presente estudo enquadra-se na investigação quantitativa e qualitativa, predominando esta última.

Primeiramente, e como forma de analisar os dados provenientes da investigação quantitativa, foi construída uma base de dados no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* - versão 21.0).

Para efeitos de caracterização da amostra, e tendo em conta as variáveis género, estado civil, idade, grau de parentesco com o doente, concelho residente e nível de escolaridade, adotaram-se os procedimentos de estatística descritiva, como frequências, medidas de tendência central (moda, mediana e média) e medidas de dispersão (desvio-padrão).

Para a análise dos dados provenientes da amostra constituída por 8 participantes, e tendo em conta as variáveis que pretendem avaliar as suas necessidades psicoeducativas, recorreu-se, também, à estatística descritiva. De forma a verificar se o programa de psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia provocou diferenças significativas nas necessidades psicoeducacionais dos familiares, através da aplicação do *Questionário de avaliação das necessidades psicoeducacionais*, recorreu-se ao teste não-paramétrico Wilcoxon para duas amostra emparelhadas, pois pretende-se medir a variável antes e depois da intervenção no mesmo grupo de sujeitos. No que concerne à fiabilidade, no presente estudo, esta foi verificada através da consistência interna, recorrendo ao alfa de *Cronbach*. Esta leitura foi realizada de acordo com a seguinte classificação adotada por Pestana e Gageiro (2005), apresentada no quadro 3.

Quadro 3 – Escala de classificação para o valor de alfa de *Cronbach*.

<b>Alfa</b>	<b>&lt;0,6</b>	<b>0,6-0,7</b>	<b>0,7-0,8</b>	<b>0,8-0,9</b>	<b>&gt; 0,9</b>
Classificação	Inadmissível	Fraca	Razoável	Boa	Muito boa

No presente estudo o valor de alfa de *Cronbach* para a escala global foi 0.939, o que traduz uma *muito boa* fiabilidade e consistência interna.

De modo a analisar os dados do questionário relativo ao conhecimento acerca da esquizofrenia, procedeu-se à análise quantitativa através da estatística descritiva, tendo-se também recorrido à análise qualitativa, através do processo de análise de conteúdo.

Como forma de analisar os questionários, nomeadamente, o da primeira e última sessão, os registos das sessões e as grelhas de observação, procedeu-se à investigação qualitativa, mais especificamente, à análise de conteúdo destes mesmos questionários, aplicados aos 8 familiares participantes neste curso de psicoeducação.

Segundo Quaresma (2010), a técnica de análise de conteúdo consiste na análise sistemática de um texto, tendo como objetivo principal identificar os temas mais repetidos e as associações mentais a que pretendem dar origem. De forma a realizar a análise de conteúdo, adotou-se a metodologia e os procedimentos definidos por Bardin (2013), a saber: a pré-

análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. De acordo com esta autora, a pré-análise é a fase de organização, composta por várias atividades, tendo por objetivo sistematizar as ideias iniciais, de forma a desenvolver o *corpus* do estudo. A primeira atividade "leitura flutuante" consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar e em conhecer o texto. A segunda atividade consiste na escolha dos documentos, construindo o *corpus*. Este será o conjunto de documentos que serão submetidos aos procedimentos analíticos, de acordo com os critérios de exaustividade, de homogeneidade e de pertinência (Bardin, 2013). No presente estudo, e quanto à exaustividade, todo o material recolhido foi analisado. Relativamente ao critério de homogeneidade, os documentos referem-se ao mesmo caso, obedecendo a critérios precisos de escolha. Por último, e no que respeita à pertinência, observa-se que o material recolhido é adequado aos objetivos do estudo.

A exploração do material realiza-se através de operações de codificação. Como refere Bardin (2013), tratar o material é codificá-lo. A codificação equivale "a uma transformação – efetuada segundo regras precisas – dos dados em bruto do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão; suscetível de esclarecer o analista acerca das características do texto (...)" (*ibidem*, 2013, p. 129).

No procedimento do tratamento dos resultados, os resultados brutos são estudados de forma a serem significativos e válidos (Bardin, 2013). Neste sentido, o analista pode apresentar inferências e realizar a sua interpretação de acordo com os objetivos do estudo.

Neste estudo, e no que concerne à definição das categorias, teve-se o cuidado de estas serem compostas por palavras-chave, indicando o significado central dos campos semânticos dos conceitos em estudo.

Depois de realizada a definição e organização das categorias e subcategorias, agruparam-se as unidades de registo. Neste sentido, foram determinadas as dimensões, categorias e subcategorias de análise, bem como as unidades de registo.

Após a apresentação do percurso metodológico passamos, em seguida, à apresentação e análise dos resultados obtidos no presente estudo.

### **Capítulo III – Apresentação e análise dos dados**

Como anteriormente mencionado, o objetivo principal deste estudo consiste em avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação ao público-alvo, mais especificamente aos familiares de doentes com psicose esquizofrénica. Este objetivo originou os seguintes objetivos específicos: examinar as necessidades psicoeducacionais dos familiares; analisar as expectativas dos participantes em relação ao programa de psicoeducação; avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação através do estudo da alteração das necessidades psicoeducacionais dos familiares; avaliar o efeito da participação no programa de psicoeducação ao nível do conhecimento dos familiares acerca da esquizofrenia; apreciar a pertinência e adequabilidade das sessões do programa de psicoeducação; estudar o impacto do programa de psicoeducação e compreender as reações dos participantes, através do interesse, da relevância da participação e da interação entre os participantes. Neste sentido, os resultados serão apresentados consoante os objetivos específicos supramencionados.

### **Objetivo 1: Examinar as necessidades psicoeducacionais dos familiares**

Tendo em conta o objetivo geral do estudo, tornou-se essencial avaliar as necessidades psicoeducativas dos familiares, através da aplicação do *Questionário de avaliação das necessidades psicoeducacionais* (ENQ) antes da intervenção, de forma a adequar o programa às necessidades manifestadas pelos participantes.

Passaremos, então, a apresentar as medidas descritivas das 45 necessidades educacionais do *Questionário de avaliação das necessidades psicoeducacionais*, tendo estas sido avaliadas através de uma escala tipo *Likert* de 1 (nada interessado) a 5 (muito interessado). Os dados demonstram que para todas as necessidades elencadas os valores médios de interesse dos participantes foi bastante alto, com mais respostas entre "algo interessado" a "muito interessado".

No quadro 4 são apresentadas as necessidades que obtiveram maiores valores médios de interesse, antes da intervenção.

Quadro 4 – Medidas descritivas dos 5 itens com maiores valores de interesse.

<b>Item</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>
1. Qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem	4,50	0,535
4. Como é que o doente sente a sua doença	4,63	0,518
20. Melhoria de competências para uma vida independente	4,63	0,518
41. Investigação recente sobre a doença	<b>4,75</b>	<b>0,463</b>
42. O que acontece quando os pais morrem	4,50	0,535

Como se pode observar, os temas educacionais de maior interesse foram "investigação recente sobre a doença mental" (M=4,7; DP=0,463); seguido por "como é que o doente sente a sua própria doença" (M=4,63; DP=0,518); "melhoria de competências para uma vida independente" (M=4,63; DP=0,518); "qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem" (M=4,50; DP=0,535) e "o que acontece quando os pais morrem" (M=4,50; DP=0,535).

No quadro 5 são apresentadas as necessidades que obtiveram menores valores médios de interesse antes da intervenção.

Quadro 5 – Medidas descritivas dos 5 itens com menores valores de interesse.

Item	M	DP
17. Internamento durante o dia (unidade/hospital de dia)	3,25	1,282
19. Alternativas residenciais	3,25	1,581
21. Melhoria da aparência pessoal e higiene	3,25	0,886
26. Alucinações persistentes	3,25	1,035
34. Internamento compulsivo no hospital	<b>2,63</b>	<b>1,061</b>

"Internamento compulsivo no hospital" (M=2,63; DP=1,061); "melhoria da aparência pessoal e higiene" (M=3,25; DP=0,886); "alucinações persistentes" (M=3,25; DP=1,035); "tratamento durante o dia (unidade hospital de dia)" (M=3,25; DP=1,282) e "alternativas residenciais" (M=3,25; DP=1,581) foram considerados como os temas de menor interesse pelos familiares.

Em suma, o item que apresenta menor média (M=2,63) é o "internamento compulsivo no hospital", enquanto o item que apresenta maior média (M=4,7) é o "investigação recente sobre a doença mental". Perante os resultados observados, pode-se concluir que, tendencialmente, a maioria dos familiares estão "algo" ou "muito interessados" em todos os itens do questionário.

## **Objetivo 2: Analisar as expectativas dos familiares em relação ao programa de psicoeducação**

Como forma de organizar a informação recolhida, através de um questionário *Primeira Sessão*, que pretendia avaliar as expectativas dos familiares em relação ao programa de psicoeducação, foram construídas categorias e subcategorias para a respetiva análise de conteúdo. De acordo com os objetivos da presente investigação, foi definido o sistema de categorias que seguidamente se descreve.

Quadro 6 – Categorias de análise sobre as expectativas dos familiares.

Categorias	Presença no programa
	Expectativa
	Temas

No quadro 6 pode observar-se que se optou por considerar um conjunto de elementos norteadores, que por sua vez deram origem à definição de três categorias: a "presença no programa", a "expectativa" e os "temas" que gostariam que fossem abordados nas sessões.

### 1. Categoria *Presença no programa*

Para a análise da categoria "presença no programa" foi definida uma subcategoria que contribuiu para expressar o conteúdo geral da unidade de registo, especificamente "familiar doente".

#### 1.1. Subcategoria *Familiar doente*

No quadro 7 é apresentada a subcategoria de análise e respetiva unidade de registo para a categoria "presença no programa"

Quadro 7 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *presença no programa*.

Subcategoria	Unidade de registo
Familiar doente	"Familiar doente"

Da análise de conteúdo foi possível verificar que a presença dos participantes no programa de psicoeducação se deveu à existência de pelo menos um familiar com esquizofrenia, referindo "*família doente*" (12,5%); "*filho*" (25%); "*marido*" (12,5%); "*pai*" (12,5%); "*irmã*" (12,5%).

### 2. Categoria *Expectativa*

Para a análise da categoria "expectativa" foram definidas três subcategorias, especificamente: "aquisição de conhecimento", "obtenção de ferramentas para lidar com a doença" e "partilha de experiências", apresentadas no quadro 8.

Quadro 8 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *expectativa*.

Subcategorias	Unidades de registo
Aquisição de conhecimento	"Conhecer a doença"
Obtenção de ferramentas para lidar com a doença	"Ferramentas"
Partilha de experiências	"Partilhar ideias e convivências"

### 2.1. Subcategorias *Aquisição de conhecimento, Obtenção de ferramentas para lidar com doença e Partilha de experiências*

Da análise de conteúdo foi possível verificar que os familiares, ao frequentarem o programa de psicoeducação, esperavam adquirir conhecimento acerca da psicose esquizofrénica, bem como ferramentas para lidar com esta doença [*"Informação para lidar com a doença"* (F1); *"Espero poder aprender a ajudá-lo na sua autonomia"* (F2); *"(...) espero ficar mais calma e com mais experiencia"* (F3); *"Ferramentas para acompanhar o meu filho evitar uma recaída"* (F5); *"Conhecer a doença, partilhar estratégias"* (F6); *"Compreender e obter as "ferramentas" para auxílio/ajuda ao doente"* (F7); *"Conhecer melhor a doença, obter mais ferramentas para ajudar a minha irmã"* (F8) e, ainda, partilhar as suas experiências com os outros participantes [*"Com este grupo podemos partilhar ideias e convivências"* (F4)].

### 3. Categoria *Temas*

Para a análise da categoria "temas" foi definida a subcategoria, "a abordar", com o intuito de perceber que temas os familiares gostariam de ver abordados nas sessões do programa de psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia, apresentada no quadro 9.

Quadro 9 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *temas*.

Subcategoria	Unidades de registo
A abordar	"Como lidar"
	"Conhecer a doença"
	"Proteção do doente"
	"Integração social"

#### 3.1. Subcategoria *A abordar*

Da análise de conteúdo foi possível verificar que os temas mais solicitados pelos familiares centraram-se em como lidar com a doença/doente (25%), relacionados com informações/conhecimento acerca da doença (25%) [*"Evolução da doença (...)"* (F1) e *"Obter informação da esquizofrenia (...)"* (F7)] e com a proteção do doente (12,5%) [*"(...) direitos, autoridades, ocupação. Segurança social (...)"*(F1)].

No entanto, os familiares F3, F4, F5, F6 e F8 (62,5%) não especificaram que temas gostariam que fossem abordados durante as sessões do programa, referindo que os temas apresentados na 1ª sessão do programa são os principais (e.g. "Todos aqueles que foram referidos na introdução do curso, são os elementos principais" F8).

Em síntese, da análise de conteúdo da categoria *expectativa* foi possível verificar que os familiares, ao frequentarem o programa de psicoeducação, esperavam adquirir conhecimento acerca da psicose esquizofrénica, adquirindo ferramentas para lidar com esta doença e, ainda, partilhar as suas experiências com os outros participantes. Através da análise da categoria *temas* e subcategoria *a* abordar pode constatar-se a preocupação dos familiares com o bem-estar do seu familiar doente, o que é visível na sua vontade de obter informação sobre a doença e sobre a forma de melhor lidar com o doente, bem como na vontade de aprenderem a proteger o seu familiar, através de um maior conhecimento acerca dos seus direitos. No entanto, os temas relativos aos direitos do doente, segurança social e autoridades, não foram passíveis de ser abordados pois os objetivos gerais do presente programa são os de fornecer informação sobre a doença e promover ferramentas para lidar com a mesma e com o doente.

### **Objetivo 3: Apreciar a pertinência e adequabilidade das sessões do programa de psicoeducação**

A avaliação da pertinência e adequabilidade das sessões do programa de psicoeducação foi orientada por duas vertentes, ou seja, as sessões tanto foram avaliadas pelos participantes, através do preenchimento do *questionário registo da sessão*, como pelas formadoras, através do preenchimento de uma grelha de observação da sessão.

#### **a. Pelos participantes**

Passamos a apresentar o sistema de categorias e subcategorias que permitiu organizar a informação recolhida dos elementos orientadores do *questionário registo de sessão*, para a respetiva análise de conteúdo. Neste sentido, foi definido o sistema de categorias que seguidamente se descreve.

Quadro 10 – Categorias de análise sobre a avaliação das sessões do programa de psicoeducação.

	Avaliação geral
	Informação fornecida
<b>Categorias</b>	Conhecimentos
	Apreciação

## 1. Categoria *Avaliação geral*

O quadro 11 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "avaliação geral".

Quadro 11 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *avaliação geral*.

Subcategorias	Unidades de registo
Interesse	"Boa"
Esclarecimento	"Esclarecedora"
	"Confusa"

### 1.1. Subcategorias *Interesse e Esclarecimento*

Da análise de conteúdo das subcategorias "interesse" e "esclarecimento" foi possível verificar que, no geral, a maioria dos participantes mostrou um feedback positivo em relação ao interesse e esclarecimento das sessões do programa de psicoeducação (especificamente: 2ª sessão n=7 (100%); 3ª sessão n=7 (100%); 4ª sessão N=7 (100%); 5ª sessão n=5 (100%); 6ª sessão n=5 (100%); 7ª sessão n=5 (83%); 8ª sessão n=7 (100%) e 9ª sessão n=5 (100%)), utilizando expressões, como por exemplo: *"muito boa"*; *"bastante esclarecedora e interessante"*; *"esclarecedora e muitos conhecimentos importantes para perceber a doença"*; *"gostei muito, interagimos uns com os outros com trabalho de grupo, partilha de ideias e experiências"*; *"muito bom, veio ao encontro da minha necessidade de querer saber e entender mais e melhor a esquizofrenia"*.

Contudo, relativamente à 7ª sessão, um participante (17%) considerou a sessão confusa, pois os participantes estavam a confundir os sintomas positivos com os negativos, não sabendo bem como distingui-los, o que gerou algumas dúvidas, as quais foram esclarecidas com o decorrer da sessão.

## 2. Categoria *Informação fornecida*

As subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "informação fornecida" encontram-se apresentadas no quadro 12.

Quadro 12 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *informação fornecida*.

Subcategorias	Unidades de registo
Utilidade	"Útil"
Pertinência	"Importante"
	"Pouco"

## 2.1 Subcategorias *Utilidade e Pertinência*

A partir da análise de conteúdo das subcategorias "utilidade" e "pertinência" foi possível verificar que a maioria dos familiares considerou útil e importante a informação fornecida nas sessões do programa de psicoeducação (especificamente: 2ª sessão n=7 (100%); 3ª sessão n=7 (100%); 4ª sessão n=7 (100%); 5ª sessão n=4 (80%); 6ª sessão n=5 (100%); 7ª sessão n=6 (100%); 8ª sessão n=7 (100%) e 9ª sessão n=5 (100%)), utilizando expressões, como por exemplo: "(...) *pela primeira vez estou num sitio onde estão a querer esclarecer-me mais sobre a doença e isso é muito importante*"; "*Deu-me uma definição "simples" acerca da doença*", "*Dessa vez consegui perceber melhor o significado de esquizofrenia*"; "*É sempre útil, porque nós os familiares e cuidadores não sabemos nada ou quase nada da esquizofrenia*"; "*A explicação dada sobre o comportamento do doente é muito importante para os que cuidam do doente, pois quanto menos entendemos mais difícil é lidar com os comportamentos bizarros do doente*"; "*Temos um conhecimento mais aprofundado acerca da esquizofrenia*"; "*De sessão para sessão vou compreendendo melhor o que é a doença*" e "*A informação tem sido útil, porque vamos tendo novos conhecimentos sobre a doença*".

No entanto, para um familiar (20%) a informação fornecida na 5ª sessão não foi útil nem pertinente, referindo "*Nem por isso, acabou-se por se falar pouco acerca da medicação*".

## 3. Categoria *Conhecimentos*

O quadro 13 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "conhecimentos".

Quadro 13 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *conhecimentos*.

Subcategorias	Unidades de registo
Adquiridos	"Sintomatologia"
A adquirir	"Estratégias/Ferramentas"

### 3.1. Subcategoria *Adquiridos*

Passando a efetuar a análise de conteúdo da subcategoria "adquiridos" relativamente a cada sessão, podemos verificar que na 2ª sessão (n=7) os familiares referiram que adquiriram conhecimentos acerca da doença, sintomas e origem (42,9%) (e.g. "*A entender um pouco mais essa doença*"; "*(...) o significado da doença e os seus sintomas*"; "*(...) que a esquizofrenia pode ser despoletada por vários factores, mas também pode ser de origem biológica*"), sobre os vários tipos de esquizofrenia e a importância do tratamento (14,3%) (e.g. "*Que existem vários "tipos" de esquizofrenia e que o diagnóstico e tratamento precoce é muito importante*").

Através da opinião de um participante (14,3%), também é possível verificar que os espaços dedicados à partilha de experiências foram considerados como muito importantes, especificando que *"É importante perceber os outros e ouvi-los, todos nós temos algo"*.

Relativamente à 3ª sessão (n=7), os familiares mencionaram que aprenderam sobre a situação do doente (14,3%) (e.g. *"Mais sobre o que se passa com o doente"*), sobre causas e origens da doença (42,9%) (e.g. *"Causas da doença (...)"*; *"(...) as origens da doença (...)"* e *"(...) que a esquizofrenia pode ser despoletada por diversos factores, nomeadamente: stress, álcool, drogas, gravidez, etc..."*), sobre a doença e importância da medicação (14,3%) (e.g. *"(...) a conhecer a doença e que com medicação pode-se ter uma vida mais razoável"*) e, ainda, que *"(...) o doente em situações de tensões afetivas, não sabe expressar os seus sentimentos"* (14,3%). Mais uma vez, foi destacada a importância dos espaços de partilha de experiência, pois um familiar (14,3%) salientou que *"(...) os vários testemunhos das famílias ajudam a perceber que não estamos sós"*.

Na 4ª sessão (n=7) os familiares referiram que aprenderam sobre os sintomas e fases da doença (57,2%) (e.g. *"(...) os sintomas positivos e os negativos da doença"*; *"As várias fases da doença e sintomas"*; *"(...) experiências dos outros e estados mais avançados da doença"* e *"As fases da doença"*) e, ainda, *"(...) que alguns sinais da infância já poderão ser indício da doença"* (14,3%). No que diz respeito aos conhecimentos adquiridos na 5ª sessão (n=5), os participantes mencionaram o tratamento (20%) (e.g. *"Que existe imensos tipos de tratamento"*), a designação de alguns medicamentos (60%) (e.g. *"(...) o nome de alguns medicamentos usados na doença (...)"*), bem como os efeitos secundários (e.g. *"(...) os efeitos secundários de alguns medicamentos (...)"*).

Através da análise de conteúdo da 6ª e 7ª sessão (n=5 e n=6, respetivamente) observa-se que os familiares referiram ter adquirido conhecimento acerca dos sintomas positivos e estratégias (e.g. *"Falámos sobre os sintomas positivos e abordámos algumas estratégias no caso das alucinações e delírios"*) e, também, conhecimento sobre os sintomas negativos (e.g. *"Continuámos a falar sobre os sintomas positivos e falámos sobre alguns sintomas negativos da doença"*), respetivamente.

Na 8ª sessão (n=7) os participantes mencionaram que aprenderam sobre os sintomas negativos e estratégias (42,9%) (e.g. *"Os sintomas negativos da esquizofrenia e estratégias para os familiares lidarem com o doente"*) e a diferenciar os sintomas positivos dos negativos (14,3%) (e.g. *"Diferenciar os sintomas negativos dos positivos, o que é muito importante, porque as atitudes das famílias nuns sintomas e noutros tem que ser diferentes"*).

Por último, relativamente aos conhecimentos adquiridos na 9ª sessão (n=5), os participantes salientaram que aprenderam algumas ferramentas para reduzir a sobrecarga de viver com o doente (60%) (e.g. *"Esta sessão foi toda ela direccionada aos cuidadores, ou seja,*

reter algumas ferramentas para não ficar tão sobrecarregados com o doente e este por sua vez não dominar por completo a vida dos cuidadores e familiares" e "Não isolar, procurar actividade fora de casa").

### 3.2. Subcategoria A adquirir

Da análise de conteúdo da subcategoria "a adquirir" foi possível verificar que, ao longo das sessões do programa de psicoeducação, os participantes mencionaram com mais frequência que gostavam de obter mais conhecimento sobre estratégias/ferramentas para lidar com a doença e com o doente (e.g. *"Como lidar com a doença para poder ajudar e compreender melhor os meus familiares que têm a doença"*). Desta forma, é possível observar que a obtenção de estratégias para saber lidar com a doença e com os diferentes comportamentos do doente com esquizofrenia, fornecidas durante o programa, demonstraram ter sido uma grande necessidade dos participantes e, por isso, muito importantes para os mesmos.

## 4. Categoria Apreciação

A subcategoria e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "apreciação" encontram-se apresentadas no quadro 14.

Quadro 14 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *apreciação*.

Subcategoria	Unidade de registo
Aspetos a melhorar	"Duração"
	"Transmissão de informação"

### 4.1. Subcategoria *Aspetos a melhorar*

A partir da análise de conteúdo da subcategoria "aspetos a melhorar" foi possível verificar que o aspeto mais referido pelos participantes (37,5%) prendeu-se com a duração das sessões do programa de psicoeducação (e.g. *"ter mais tempo"*). Apenas um participante (12,5%) se referiu à forma como a informação era transmitida como um aspeto a melhorar, salientando *"Talvez mais pausado, com o fim de reter melhor a informação dada. Alguns de nós ouvimos pela primeira vez esta informação daí, precisamos de a gerir"*.

#### b. Pelas formadoras

Depois de realizada a apresentação e análise da avaliação das sessões por parte dos participantes, passamos a apresentar a avaliação efetuada pelas formadoras, através das suas observações.

De seguida é apresentado o sistema de categorias e subcategorias que permitiu organizar a informação recolhida dos elementos orientadores das observações, para a respetiva análise de conteúdo. Neste sentido, foi definido o sistema de categorias que seguidamente se descreve.

Quadro 15 – Categorias de análise sobre a avaliação das sessões.

<b>Categorias</b>	Materiais
	Conteúdos
	Planificação
	Necessidades
	Apreciação

### 1. Categoria *Materiais*

O quadro 16 apresenta a subcategoria e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "materiais".

Quadro 16 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *materiais*.

Subcategoria	Unidades de registo
Adequabilidade	"Adequados"
	"Não adequados"

#### 1.1. Subcategoria *Adequabilidade*

A partir da análise de conteúdo da subcategoria "adequabilidade" foi possível verificar que, em cada sessão, os materiais se mostraram adequados, desde as apresentações em *powerpoint* utilizadas para exposição de informação, até aos materiais empregues nas atividades e dinâmicas de grupo (e.g. "*Considero que os materiais utilizados foram adequados (...)*"). No entanto, relativamente ao protocolo de questionários, este não foi considerado como adequado, pois os participantes queixaram-se da extensão do mesmo (e.g. "*Apenas se referiram negativamente ao número de questionários*").

### 2. Categoria *Conteúdos*

No quadro 17 está apresentada a subcategoria definida para a categoria "conteúdos".

Quadro 17 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *conteúdos*.

<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de registo</b>
Adequabilidade	"Compreensível"

### **2.1. Subcategoria Adequabilidade**

Através da análise de conteúdo, é possível averiguar que a linguagem utilizada durante as sessões foi adequada e acessível aos participantes (e.g. "(...) *linguagem simples e acessível, de modo a ser compreensível pelos participantes*"), bem como a relevância e pertinência da informação transmitida, evidenciada por algumas verbalizações dos participantes (e.g. "(...) *Os conteúdos revelaram-se uteis a partir de algumas verbalizações dos participantes (ex.: "Nunca tinha pensado nisso, isso vai ajudar a lidar com a situação"; "Quando o meu familiar teve este comportamento eu comportei-me como disseram na ultima sessão e resultou"; "Tenho aplicado algumas das técnicas sugeridas nas sessões")*").

### **3. Categoria Planificação**

As subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "planificação" encontram-se apresentadas no quadro 18.

Quadro 18 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *planificação*.

<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de registo</b>
Cumprimento	"Possível"
Flexibilidade	"Flexibilidade da equipa"

### **3.1. Subcategoria Cumprimento**

Da análise de conteúdo da subcategoria "cumprimento" verifica-se que o tempo e ordem das sessões e das atividades desenvolvidas foram cumpridos tanto quanto possível, no entanto, existiram sessões em que não se abordaram todos os conteúdos planeados. Este não cumprimento ficou a dever-se ao facto de se ter dedicado mais tempo aos espaços de reflexão e de partilha de experiências, pois estes foram considerados como uma necessidade pelos participantes. Segundo estes mesmos participantes, estes espaços tornavam-se necessários para dialogarem, exporem a sua experiência e trocarem ideias. Estes espaços de reflexão constituíam, ainda, uma resposta a necessidades específicas dos participantes, verificando-se terem sido uma mais-valia para o cumprimento dos objetivos do programa, sendo um ponto forte do mesmo (e.g. "*No geral cumpriu-se o previsto para cada sessão. Por vezes, não foi*").

possível apresentar todos os conteúdos previstos, por dar-mos mais algum tempo para os trabalhos de grupo, para o debate de ideias e para o esclarecimento de dúvidas colocadas").

### 3.2. Subcategoria *Flexibilidade*

Através da análise da subcategoria "flexibilidade" é possível verificar que a equipa mostrou flexibilidade durante todas as sessões do programa de psicoeducação, mostrando, também, capacidade para lidar com o imprevisto (e.g. *"Nesta sessão ficou por realizar uma atividade, pois as formadoras foram flexíveis em relação à exposição e esclarecimento de dúvidas. Lidou-se bem com o imprevisto, não o considerando-o como um obstáculo"*).

## 4. Categoria *Necessidades*

O quadro 19 apresenta a subcategoria e unidade de registo definidas para a categoria de análise "necessidades".

Quadro 19 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *necessidades*.

Subcategoria	Unidade de registo
Principais dúvidas apresentadas	"Reabilitação psicossocial" "Sintomas"

### 4.1. Subcategoria *Principais dúvidas apresentadas*

Da análise de conteúdo é possível verificar que as principais dúvidas apresentadas pelos participantes se prenderam com o tema da reabilitação psicossocial, ou seja, os participantes apresentavam questões em termos de quais as respostas sociais para estes doentes aquando da ausência de suporte familiar (e.g. *"Uma dúvida muito apontada foi sobre a reabilitação psicossocial do doente (...)"*) e como diferenciar os sintomas, positivos e negativos (e.g. *"Confusão entre sintomas positivos e negativos, o que os diferenciavam"*).

## 5. Categoria *Apreciação*

Por último, as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria de análise "apreciação" encontram-se apresentadas no quadro 20.

Quadro 20 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *apreciação*.

Subcategorias	Unidades de registo
Aspetos positivos	"Espaços de reflexão"
Aspetos a melhorar	"Menos conteúdos"

### **5.1. Subcategoria *Aspetos positivos***

Da análise de conteúdo da subcategoria "aspetos positivos" é possível verificar que os principais aspetos positivos das várias sessões do programa de psicoeducação se centraram, essencialmente, na promoção dos espaços de reflexão e partilha de experiências (e.g. "*Dedicação da maior parte do tempo da sessão ao espaço de debate e reflexão*"), bem como nas reações positivas demonstradas pelos participantes e nos seus comportamentos de interajuda (e.g. "*(...) As interações e comportamentos de ajuda-mutua entre participantes foi um dos pontos fortes das sessões (...)*").

### **5.2. Subcategoria *Aspetos a melhorar***

Através da análise da subcategoria "aspetos a melhorar" pode-se verificar que um dos aspetos mais apontados como a ter em conta para a melhoria das sessões foi o de apresentar menos conteúdos, possibilitando, assim, que se dedicasse mais tempo aos espaços de reflexão e debate (e.g. "*Talvez menos conteúdos por sessão*").

Em suma, no que concerne à avaliação das sessões do programa de psicoeducação pelos participantes, foi possível verificar, através análise das subcategorias "interesse" e "esclarecimento", que os participantes mostraram um feedback positivo em relação ao interesse e esclarecimento das sessões do programa de psicoeducação. A partir da análise das subcategorias "utilidade" e "pertinência" foi possível verificar que os familiares consideraram útil e importante a informação fornecida nas sessões do programa de psicoeducação. Por último, através da análise da aquisição de conhecimentos durante as sessões do programa de psicoeducação é possível observar que os participantes referiram conhecimentos: acerca da doença; sobre a situação do doente, mais especificamente sobre o que se passa com o doente; causas e origem da doença; importância da medicação; fases da doença (evolução); tratamento, designação de alguns medicamentos e efeitos secundários; sintomas positivos e negativos, bem como a sua diferenciação; estratégias para lidar com os sintomas e ferramentas para reduzir a sobrecarga de viver com o doente. É de salientar que, ao longo de todas as sessões, os espaços dedicados à partilha de experiências foram considerados pelos participantes como muito importantes.

Segundo a avaliação das sessões por parte das formadoras, é possível verificar que os materiais utilizados nas sessões foram considerados adequados, a linguagem utilizada nas sessões foi adequada e acessível aos participantes e que, essencialmente, a promoção de espaços de reflexão e de partilha de experiências, bem como as reações positivas demonstradas pelos participantes e os seus comportamentos de interajuda foram considerados como aspetos positivos e benéficos do presente programa de psicoeducação.

#### **Objetivo 4: Estudar o impacto do programa de psicoeducação**

Com o objetivo de avaliar o impacto do programa de psicoeducação, foi proposto aos familiares participantes que revelassem a sua opinião num questionário de resposta aberta: *Questionário última sessão*.

Como forma de organizar a informação, foram construídas categorias e subcategorias para a respetiva análise de conteúdo. De acordo com o objetivo supramencionado, foi definido o sistema de categorias que seguidamente se descreve.

Quadro 21 – Categorias de análise sobre o impacto do programa.

<b>Categorias</b>	Respostas às necessidades dos participantes
	Planificação das sessões
	Materiais
	Conteúdos abordados
	Linguagem
	Interação
	Apreciação global do programa
	Sugestões

No quadro 21 observa-se que se optou por considerar um conjunto de elementos norteadores, que por sua vez deram origem à definição de oito categorias: "respostas às necessidades dos participantes", "planificação das sessões", "materiais", "conteúdos abordados", "linguagem", "interação", "apreciação global do curso" e "sugestões".

Para a análise destas categorias foi definido um conjunto de subcategorias que contribuiu para expressar o conteúdo geral das unidades de registo.

#### **1. Categoria *Respostas às necessidades dos participantes***

O quadro 22 apresenta a subcategoria e respetiva unidade de registo definidas para a categoria "respostas às necessidades dos participantes".

Quadro 22 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *respostas às necessidades dos participantes*.

<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de registo</b>
Superadas	"Ajudou muito"

### 1.1. Subcategoria *Superadas*

Da análise de conteúdo da subcategoria "superadas" foi possível verificar que a maioria dos familiares (87,5%) considerou a resposta do programa de psicoeducação como positiva, ou seja, como tendo suprimido as necessidades apresentadas pelos participantes. Mais especificamente: o participante F4 refere "(...) penso que ajudou muito os participantes que são cuidadores"; F6 "(...) serviu para dar um conhecimento básico fundamental para lidar com a doença no meio socio-familiar" e F8 "Sim. Aprendi muito com todas as sessões, da qual contribuiu para o meu percurso de vida e para saber lidar melhor com a doença". Assim, verifica-se que o programa atingiu os seus objetivos, no sentido de ter fornecido informações sobre a esquizofrenia e ferramentas para lidar com a doença.

### 2. Categoria *Planificação das sessões*

A partir da categoria "planificação das sessões" foram definidas duas subcategorias, como apresentado no quadro 23.

Quadro 23 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *planificação das sessões*.

Subcategorias	Unidades de registo
Tempo	"Apropriado" "Falar mais da medicação"
Ordem	"Apropriada"

#### 2.1. Subcategorias *Tempo e Ordem*

Da análise de conteúdo das subcategorias "tempo" e "ordem" foi possível verificar que a maioria dos familiares (87,5%) considera que tanto o tempo como a ordem das sessões foram apropriados. O participante F8 salienta, ainda, que a "(...) forma como foi dada as sessões não podia ser melhor". No entanto, para o familiar F2 dever-se-ia ter falado mais sobre o tema da medicação, referindo-se, especificamente, a "efeitos secundários da medicação e efeitos da doença/medicação a longo prazo" (12,5%).

### 3. Categoria *Materiais*

O quadro 24 apresenta a subcategoria definida a partir da categoria de análise "materiais".

Quadro 24 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *materiais*.

Subcategoria	Unidade de registo
Adequabilidade	"Adequados/ adaptados"

### 3.1. Subcategoria *Adequabilidade*

Da análise de conteúdo da subcategoria "adequabilidade" foi possível verificar que todos os familiares (100%) consideraram adequados os materiais utilizados nas sessões do programa. O participante F8 destaca, ainda, que "(...) a sala era excelente, confortável, os materiais de trabalho muito bem adaptados a cada sessão".

### 4. Categoria *Conteúdos abordados*

A partir da categoria "conteúdos abordados" foram definidas duas subcategorias, "pertinência" e "utilidade" da informação fornecida nas sessões, como apresentado no quadro 25.

Quadro 25 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *conteúdos abordados*.

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>
Pertinência	"Aprende-se muito"
Utilidade	"Útil"

#### 4.1. Subcategorias *Pertinência e Utilidade*

Da análise de conteúdo das subcategorias "pertinência" e "utilidade" foi possível verificar que todos os familiares (100%) consideraram a informação fornecida nas sessões do programa de psicoeducação como relevante e útil. O participante F4 acrescenta que "(...) foi muito útil para podermos ajudar os nossos familiares"; F6 "Passou de forma sistematizada a informação aos participantes" e F8 "Aprendi muitas coisas sobre a doença, das quais eu desconhecia e procedia de forma errada, contudo, ajudou-me imenso e melhorou muito a minha atitude".

### 5. Categoria *Linguagem*

O quadro 26 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "linguagem".

Quadro 26 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *linguagem*.

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>
Acessibilidade	"Muito clara e perceptível"
Adequabilidade	"Excelente"

### 5.1. Subcategorias *Acessibilidade e Adequabilidade*

Da análise de conteúdo das subcategorias "acessibilidade" e "adequabilidade" foi possível verificar que todos os familiares (100%) consideraram a linguagem acessível e adequada. Alguns familiares salientaram, ainda, *"Muito adequada"* (F2); *"A linguagem utilizada pelas formadoras foi excelente, muito boa"* (F3); e *"(...) muito clara e perceptível, dando imensos exemplos, para entendermos melhor o aparecimento da doença"* (F8).

## 6. Categoria *Interação*

A partir da categoria "interação" foram definidas duas subcategorias "entre participantes" e "entre participantes e formadoras e vice-versa", como apresentado no quadro 27.

Quadro 27 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *interação*.

Subcategorias	Unidades de registo
Entre participantes	"Muita interação"
Entre participantes e formadoras e vice-versa	"Muita interação"

### 6.1. Subcategorias *Entre participantes e Entre participantes e formadoras e vice-versa*

Da análise de conteúdo das subcategorias "entre participantes" e "entre participantes e formadoras e vice-versa" foi possível verificar que todos os familiares participantes no programa de psicoeducação (100%) consideraram ter havido uma interação positiva, tanto entre os participantes, como entre os participantes e as formadoras. O participante F3 acrescenta, ainda, *"Houve interação das duas partes"*; F4 *"Houve muita interação e partilha de informações entre participantes e formadoras"*; F6 *"(...) muito boa"* e F8 *"Houve muita interação dos cuidadores neste curso. Nas primeiras duas sessões, os cuidadores estavam reservados, porque é uma angústia enorme que sobrecarrega a família. Porém, com o decorrer das sessões e com a ajuda das formadoras, fomos libertando cada vez mais e tornou-se um ambiente muito acolhedor do qual, todos falavam dos seus problemas sem tabus e sem medos. Já nos considerávamos uma família"*.

## 7. Categoria *Apreciação global do programa*

O quadro 28 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "apreciação global do programa".

Quadro 28 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *apreciação global do curso*.

Subcategorias	Unidades de registo
Positiva	"Muito bom"
Aspetos positivos	"Partilha de informação"
Aspetos menos positivos	"Tempo/sessões"

### 7.1. Subcategoria *Positiva*

Da análise de conteúdo foi possível verificar que, relativamente à subcategoria "positiva", os familiares consideraram o programa de psicoeducação como muito bom, destacando, ainda, o programa como *"Excelente"* (F1); *"Foi muito importante para compreender o que é a esquizofrenia"* (F2); *"Muito bom"* (F3 e F5); *"Foi muito positivo, foi uma grande ajuda para compreendermos melhor a esquizofrenia"* (F4); *"Muito bom, interessante e importante"* (F6); *"Excelente iniciativa que vai ajudar os familiares dos doentes"* (F7) e *"Foi muito produtivo este curso para os cuidadores que estiveram presentes desde a 1ª sessão até à última sessão. Ajudou-nos imenso, a perceber melhor a doença, a lidar com ela e a tratar melhor dos nossos doentes"* (F8).

### 7.2. Subcategoria *Aspetos positivos*

Através da análise de conteúdo da subcategoria "aspetos positivos", foi possível verificar que a maioria dos familiares (67,5%) referiu a partilha de informação sobre a esquizofrenia, como um dos aspetos positivos do programa de psicoeducação. Foram também mencionados *"Apoio familiar, informação para melhor aceitar e lidar com a doença"* (F1); *"(...) ter ajudado a lidar com o meu filho e a explicar como devem lidar os familiares diretos"* (F2); *"(...) partilha de informação com os outros participantes e também formadoras"* (F4); *"Ensinou-me um percurso, alertou-me para a doença, esclareceu-se comportamentos positivos e negativos"* (F5); *"Troca de conhecimentos sobre a doença e doentes, formação importante para conhecer a doença e os seus diferentes aspetos"* (F6) e *"(...) aprendi imenso, abri-me novos horizontes, da qual, via tudo escuro, mas agora vejo as coisas mais claras e tenho uma perspetiva diferente da doença"* (F8).

### 7.3. Subcategoria *Aspetos menos positivos*

Da análise de conteúdo da subcategoria "aspetos menos positivos" verificou-se que um familiar (12,5%) considerou que era necessário mais tempo para dialogar e partilhar experiências, *"Falta de tempo para dialogar, partilhar, esclarecer ..."* (F1), sendo que outro familiar (12,5%) se referiu à quantidade de sessões do programa de psicoeducação, mais especificamente *"(...) gostava que houvessem mais sessões"* (F4).

## 8. Categoria *Sugestões*

A partir da categoria "sugestões" foram definidas três subcategorias "fora do contexto do programa", "continuação do programa" e "material de suporte", como apresentado no quadro 29.

Quadro 29 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *sugestões*.

Subcategorias	Unidades de registo
Fora do contexto do programa	"Ocupação"
Continuação do programa	"Continuar com o curso"
Material de suporte	"Informação em papel"

### 8.1. Subcategorias *Fora do contexto do programa, Continuação do programa e Material de suporte*

Da análise de conteúdo foi possível verificar que a subcategoria "fora do contexto do programa" foi associada à criação de espaços de ocupação dos doentes, pois um familiar (12,5%) considera que *"As famílias precisavam um pouco de tempo para si e os doentes um cantinho para eles se distraírem"* (F3). A sugestão "continuação do programa" foi sugerida por dois participantes (25%), referindo *"Voltar a dar o curso de psicoeducação"* (F1) e *"Que continuem com este curso para poder ajudar outros familiares com doentes ligados à esquizofrenia e outras doenças psiquiátricas"* (F4). Por último, a subcategoria "material de suporte" foi mencionada por um participante (12,5%), referindo *"Passar informação aos participantes. sistematizar uma lista de referências e informações (contatos) úteis aos familiares"* (F6).

Em suma, da análise da categoria *respostas às necessidades dos participantes* foi possível verificar que familiares consideram o programa de psicoeducação como uma resposta positiva às suas necessidades. Da análise da categoria *planificação das sessões* foi possível verificar que os familiares consideram que tanto o tempo como a ordem das sessões foram apropriados. Através da análise da categoria *materiais* é possível observar que os participantes consideraram os materiais adequados, da análise da categoria *conteúdos abordados* verifica-se que os participantes consideraram a informação fornecida como pertinente e útil e da análise da categoria *linguagem* é possível observar que os participantes consideraram esta como acessível e adequada. Segundo a análise das respostas referentes à existência de interação entre os participantes e formadoras durante a intervenção observa-se que os participantes consideram a existência de uma interação positiva de ambas as partes. Da análise da categoria *apreciação global do programa* foi possível verificar que os familiares consideraram o

programa de psicoeducação como muito bom, referindo a partilha de informação sobre a esquizofrenia como um dos aspetos positivos do presente programa.

#### **Objetivo 5: Avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação através do estudo da alteração das necessidades psicoeducacionais dos familiares**

Tendo em conta o objetivo de verificar se o programa de psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia provocou diferenças significativas nas necessidades psicoeducacionais dos familiares de doentes com esquizofrenia, avaliadas através da aplicação do *Questionário de avaliação das necessidades psicoeducacionais* (ENQ), mostrou-se pertinente avaliar a diferença existente entre as necessidades sentidas pelos participantes no início e no final do programa administrado, ou seja, analisar se a média das necessidades dos familiares mudou ou mostrou tendência para descer após a intervenção e se a diferença entre esta e a observada antes da intervenção é significativa.

De forma a verificar a existência de diferenças significativas entre a média da escala ENQ, recorreu-se ao teste não-paramétrico, Teste de *Wilcoxon*. Esta escolha ficou a dever-se ao facto de o requisito necessário para a utilização do teste paramétrico, Teste *t-student* para duas amostras emparelhadas, ou seja, o requisito da normalidade da amostra, não se cumprir na presente amostra. No quadro 30 são apresentadas as médias da escala ENQ total, antes e após a intervenção, e o resultado do teste *Wilcoxon*, para comparação entre as médias, a partir do qual se pretende testar a hipótese abaixo apresentada:

$H_{01}$ : O programa de psicoeducação não provocou diferenças significativas nas necessidades psicoeducacionais dos familiares de doentes com esquizofrenia.

Quadro 30 – Comparação (teste de *Wilcoxon*) das médias da escala ENQ total para duas amostras emparelhadas, antes e após a intervenção.

<b>Momentos</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Z</b>	<b>P – value*</b>
<b>Pré</b>	3,85	0,583	-1,544	0,123
<b>Pós</b>	4,09	0,475		

\* Nível de significância de 0,05; n=8

Pela análise do quadro anterior, pode verificar-se que, antes da intervenção, a média total das necessidades psicoeducacionais dos familiares (M=3,85; DP=0,583) é inferior à média total das necessidades manifestadas pelos familiares após a intervenção (M=4,09; DP=0,475). A média total das necessidades psicoeducacionais, após a intervenção, não tenderam a descer mas sim a aumentar, o que poderá indicar que, com a intervenção, o interesse dos familiares pelos temas educacionais aumentou. No entanto, pela análise do teste *Wilcoxon*, verifica-se

que a diferença entre as médias da escala ENQ total, antes e após a intervenção, não é significativa, pois apresenta um nível de significância superior a 0,05, aceitando-se, desse modo, a hipótese nula. Isto poderá indicar que, no conjunto dos 45 temas educacionais abordados no questionário, o interesse dos participantes poderá ter aumentado nos temas que não foram abordados durante a intervenção. É de salientar que a amostra do presente estudo é constituída apenas por 8 participantes o que não nos permite generalizar os resultados ora obtidos, nem sustentar, através dos mesmos, a eficácia do programa apresentado.

**Objetivo 6: Avaliar o efeito da participação no programa de psicoeducação ao nível do conhecimento acerca da esquizofrenia**

De acordo com o objetivo de avaliar o efeito da participação no programa de psicoeducação ao nível do conhecimento dos familiares acerca da esquizofrenia, em dois momentos distintos (antes e após a intervenção), foi necessário efetuar a análise mista do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, ou seja, análise qualitativa e quantitativa dos dados. Assim, passamos a apresentar, de seguida, o sistema de categorias e subcategorias que permitiu organizar a informação recolhida através do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, para a respetiva análise de conteúdo.

Quadro 31 – Categorias de análise.

	Conceptualização da doença
	Sintomatologia
	Etiologia
	Medicação
	Lidar com a doença
<b>Categorias</b>	

No quadro 31, e tendo como objetivo avaliar as crenças dos familiares sobre a esquizofrenia, optou-se por considerar um conjunto de elementos norteadores, que por sua vez deram origem à definição de cinco categorias: "conceptualização da doença", "sintomatologia", "etiologia", "medicação" e "lidar com a doença".

**1. Categoria *Conceptualização da doença***

Para a análise da categoria "conceptualização da doença", foi definido um conjunto de subcategorias que contribuiu para expressar o conteúdo geral das unidades de registo. O

quadro 32 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "conceptualização da doença".

Quadro 32 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *conceptualização da doença*.

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>
Informações fornecidas pelos profissionais de saúde	"Esquizofrenia"
	"Poucas"
Designação da doença	"Esquizofrenia"
Definição da doença	"Doença mental"
Explicação do comportamento do doente por parte do participante	"Características pessoais"
	"Da própria doença"
	"Aceitação da doença"
	"Outra doença"
Explicação do comportamento do doente por parte da família em geral	"Sem explicação"
	"Educação"

### **1.1. Subcategoria *Informações fornecidas pelos profissionais de saúde***

Através da análise de conteúdo da subcategoria "informações fornecidas pelos profissionais de saúde", foi possível verificar que "*esquizofrenia*" foi a informação dada pelos profissionais de saúde sobre o diagnóstico do familiar do participante (87,5%). Para além de esquizofrenia, os familiares mencionaram, ainda, "*Desordem mental*" (F1), "*(...) psicose (...)*" (F2), "*(...) esquizofrénico (...)*" (F3, F4 e F6), "*(...) depressão (...)*" (F2) e "*(...) doença mental*" (F7). Contudo, apenas um familiar (12,5%) referiu que recebeu "*Poucas ou nenhuma (...)*" (F8) informações relativas ao diagnóstico do seu familiar.

### **1.2. Subcategoria *Designação da doença***

Da análise da subcategoria "designação da doença" observa-se que os familiares mencionaram que o nome da doença do seu familiar era "*esquizofrenia*" (75%) e "*esquizofrénico*" (25%).

### **1.3. Subcategoria *Definição da doença***

A análise de conteúdo da subcategoria "definição da doença" indica que, antes da intervenção, os familiares compreendiam a esquizofrenia como "*Doença mental, crónica, emocional*" (F1); "*(...) está dentro das psicoses e é uma doença que se caracteriza, principalmente, pela alteração do comportamento/personalidade*" (F2); "*(...) uma doença mental, onde a pessoa por vezes fecha-se sobre si própria, sendo por vezes egocêntrica, não conseguindo falar, nem estar com os outros*" (F4); "*Doença na mente*" (F5); "*Um problema de*

*entendimento da realidade do resto da sociedade" (F6); "Uma patologia do foro mental" (F7) e "Uma doença muito traiçoeira, das doenças todas mentais que eu conheço (...), para mim é a mais complicada e difícil de tratar" (F8). Apenas um familiar (F3) referiu "Entendo pouco (...)". Após a intervenção, os familiares definiram a psicose esquizofrénica como "Doença crónica mental" (F1); "é um tipo de psicose. O esquizofrénico "vê" o mundo de uma forma diferente, tem a ver com alteração de alguns genes" (F2); "(...) um corte na mente do doente, é uma doença crónica e biológica" (F4); "uma doença mental de ordem genética" (F5); "Um distúrbio (doença) mental de percepção da realidade" (F6) e "(...) uma doença psiquiátrica. Está comprovado cientificamente que existe uma disfunção cerebral da qual afeta a forma como o cérebro funciona" (F8). O familiar F3 refere que, após a intervenção, entende "(...) mais alguma coisa".*

Para confirmar os resultados apresentados anteriormente, relativos ao que os participantes entendem ser a esquizofrenia, recorreu-se aos dados quantitativos, referentes ao item 1.3 da seção de Diagnóstico do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*. Assim, no quadro 33 são apresentadas as percentagens relativas ao que os participantes entendem ser esta doença, antes e após a intervenção.

Quadro 33 – Percentagens relativas ao item 1.3 "O que entende ser este problema? Pensa que é:", da seção Diagnóstico do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, antes e após a intervenção.

	Pré-Teste		Pós-Teste	
	n	%	n	%
a) Uma disfunção cerebral mínima ou tem "abusado" ultimamente	1	12,5	2	25
b) Uma doença mental grave que pode afetar todos os aspetos da vida da pessoa	7	87,5	8	100

Através do quadro 33 é possível observar que, tanto antes como após a intervenção, a maioria dos participantes (87,5% e 100%, respetivamente) entende a esquizofrenia como "*uma doença mental grave que pode afetar todos os aspetos da vida da pessoa*". Estes dados vão ao encontro da análise de conteúdo da subcategoria "definição da doença", em que a maioria dos participantes referiu-se à esquizofrenia como uma doença mental (62,5%), originando, deste modo, a definição da unidade de registo "doença mental".

É de frisar, também, o facto de, após a intervenção, os participantes demonstrarem possuir um maior conhecimento sobre o que é a esquizofrenia, referindo-se a esta como uma doença mental crónica, de origem biológica e genética, provocada por uma disfunção cerebral que afeta o funcionamento do cérebro e que leva a que o doente percecionasse a realidade de outra forma.

#### **1.4. Subcategoria *Explicação do comportamento do doente por parte do participante***

Relativamente à análise de conteúdo da subcategoria "explicação do comportamento do doente por parte do participante" pode-se verificar que, antes da intervenção, os participantes mencionaram explicações ao nível das características pessoais (e.g. "*Tem por vezes que pensámos, que esta pessoa é má, que só pensa nela própria e que só quer fazer aquilo que quer*" F4) e através da outra doença (e.g. "*Que ele está deprimido*" F2), enquanto outros participantes não especificaram nenhuma explicação (37%).

Após a intervenção, os participantes explicam o comportamento do doente ao nível da própria doença (e.g. "*(...) não tem cura (...)*" F3; "*(...) que é uma doença um pouco complicada e que por vezes não é entendida pelas outras pessoas*" F4) e da aceitação da doença (e.g. "*É mais fácil aceitar o comportamento, o que contribui para diminuir a ansiedade a todos*" F2). Os participantes F5 e F6 (25%), depois da intervenção mencionaram que não dão explicações para o comportamento do seu familiar (e.g. "*não dou explicações aceito a doença e tento lidar com ela*" F5), o que já haviam referido antes da intervenção.

Em síntese, verifica-se que, antes da intervenção, os participantes referiram, como explicações para o comportamento do doente, características pessoais e justificações com outra doença. Após a intervenção, referiram explicações ao nível da própria doença e da aceitação da doença. Tanto antes como após a intervenção, alguns participantes referiram, ainda, que não tentam dar explicações para o comportamento do seu familiar doente.

#### **1.5. Subcategoria *Explicação do comportamento do doente por parte da família em geral***

Da análise de conteúdo da subcategoria "explicação do comportamento do doente por parte da família em geral" é possível verificar que, antes da intervenção, um participante (12,5%) menciona que a família faz referência à educação dada (e.g. "*(...) má educação, sem regras, etc*" F1). Os restantes familiares (87,5%) não referem nenhuma explicação da família em geral para o comportamento do doente. Após a intervenção nenhum participante (0%) refere explicações por parte da família em geral para o comportamento do doente.

Em suma, pela análise da categoria *conceptualização da doença*, pode-se verificar que, após a intervenção, os familiares demonstraram possuir um maior conhecimento sobre o que é a psicose esquizofrénica, referindo-se a esta como uma doença mental crónica, de origem biológica e genética, provocada por uma disfunção cerebral que afeta o funcionamento do cérebro e que leva a que o doente percecionem a realidade de outra forma. Os dados quantitativos sustentam o que foi referido anteriormente, pois, após a intervenção, todos os participantes (100%) entendem a esquizofrenia como "*uma doença mental grave que pode afetar todos os aspetos da vida da pessoa*".

## 2. Categoria *Sintomatologia*

O quadro 34 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "sintomatologia".

Quadro 34 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *sintomatologia*.

Subcategorias	Unidades de registo
Consequências da doença	"Comunicar"
Sintomas comuns	"Sintomas positivos"
Sintomas importantes	"Sintomas positivos"

### 2.1. Subcategoria *Consequências da doença*

Da análise de conteúdo da subcategoria "consequências da doença" foi possível verificar que, tanto antes como depois da intervenção, alguns participantes (37,5%) mencionaram não possuir qualquer conhecimento sobre outras formas pelas quais a doença pudesse afetar o familiar doente. Antes da intervenção, o participante F1 menciona que a doença poderia afetar o doente através de "*Outros problemas de saúde (...)*" (12,5%) e o participante F8 faz referência a "*Não ter regras a cumprir, não ter uma ocupação, envolver-se com pessoas mal intencionadas*" (12,5%).

Após a intervenção observa-se que os participantes apresentam um maior conhecimento sobre outras formas de afetação da esquizofrenia, pois o participante F1 menciona "*Esquecimento, bloqueio de pensamentos, dificuldade de se expressar, comunicar*"; F4 "*(...) alucinações e discurso por vezes desorganização*"; F6 "*Dificuldades de pensamento. Dificuldades em enfrentar o olhar de outras pessoas*"; F7 "*Baralhar ideias*" e F8 "*(...) discussões constantes, choques emocionais*".

### 2.2. Subcategorias *Sintomas comuns e Sintomas importantes*

Através da análise das subcategorias "sintomas comuns" e "sintomas importantes" observa-se que, antes da intervenção alguns participantes não possuíam conhecimento acerca dos sintomas da doença (50%). Contudo, o participante F1 mencionou como sintomas comuns e importantes da esquizofrenia "*Alucinações, delirios, perturbações do pensamento, duvidar, não dormir, desorganização, esquecimento, lentidão, isolamento, falar sozinho e responder, cheirar coisas*" (12,5%); F2 "*Baixa auto estima (...)* e não seguir em frente com os seus planos" (12,5%) e F6 "*Irritabilidade, ansiedade, obsessão (...)*" (12,5%).

Após a intervenção, todos os familiares mencionaram o que achavam ser os sintomas mais comuns e importantes da doença do seu familiar, nomeadamente: "*Alucinações- Delirios - Perturbações*" (F1); "*Depressão e ouvir vozes*" (F2); "*Alucinações, delirios, desconfiança, falar*

de todos, não querer ir a parte nenhuma, não se dar com ninguém, ficar fechado em casa" (F3); "(...) isolamento, o estar sempre calado e não ter o cuidado consigo próprio" (F4); "Agitação. Irritabilidade" (F6) e "Não dormir à noite (2 ou 3 noites seguidas), muito calada, querer estar na cama, os sintomas positivos despoletados (delírios) " (F8). Como se pode observar, após a intervenção, os participantes referiram a existência de sintomas positivos (e.g. alucinações), sintomas negativos (e.g. isolamento) e sintomas afetivos (e.g. depressão), bem como alguns comportamentos associados a estes sintomas (e.g. agitação) e, ainda, sintomas precoces da doença (e.g. insónias).

Como forma de sustentar os resultados apresentados anteriormente, relativos ao que os participantes consideram serem os sintomas mais comuns e importantes da esquizofrenia, recorreu-se à análise dos dados quantitativos provenientes do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, especificamente do item 2.5 da seção Sintomatologia. Assim, o quadro 35 apresenta os sintomas considerados como mais comuns e importantes para os participantes, antes e após a intervenção.

Quadro 35 – Percentagens relativas ao item 2.5 "Pensa que os sintomas mais comuns e mais importantes são:", da seção Sintomatologia do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, antes e após a intervenção.

	Pré-Teste		Pós-Teste	
	n	%	n	%
a) Alucinações – ouvir, ver ou cheirar coisas que os outros não podem ver, ouvir ou cheirar	5	62.5	6	75
b) Delírios – crenças ou pensamentos completamente falsos e não partilhados pelos outros	3	37.5	3	37.5
c) Perturbações do pensamento como por exemplo que os pensamentos estão a ser enfiados na sua cabeça ou a ser divulgados para as outras pessoas	3	37.5	4	50

Através do quadro 35 é possível observar que a maioria dos participantes considera o sintoma "alucinações" como o mais comum e importante, tanto antes como após a intervenção (62.5% e 75%, respetivamente), seguido do sintoma "perturbações do pensamento" (50%) e, por último, os "delírios" (37.5%). Estes dados, por sua vez, justificam a análise de conteúdo realizada anteriormente pois, após a intervenção, as "alucinações" foram o sintoma referido mais vezes pelos participantes, que o identificam como o mais importante e comum da esquizofrenia, o que poderá demonstrar a aquisição de conhecimento a este respeito através da intervenção.

Em síntese, após a intervenção, observa-se que os participantes, relativamente às *consequências da doença*, apresentaram um maior conhecimento sobre outras formas de afetação da esquizofrenia, referindo, por exemplo, esquecimento, bloqueio do pensamento,

dificuldade em se expressar, comunicar e em enfrentar o olhar das outras pessoas, baralhar ideias, discussões e choques emocionais.

Da análise das subcategorias *sintomas comuns* e *sintomas importantes*, é de frisar que, antes da intervenção 50% dos participantes manifestaram o seu desconhecimento sobre os sintomas da doença, enquanto os restantes participantes referiram alguns comportamentos associados aos sintomas (e.g. não dormir, lentidão, esquecimento, cheirar coisas, entre outros). É de salientar que apenas um participante (12,5%) referiu especificamente os sintomas característicos da esquizofrenia (alucinações, delírios, perturbações do pensamento e desorganização).

Após a intervenção, todos os participantes referiram a existência de sintomas positivos (e.g. alucinações), sintomas negativos (e.g. isolamento) e sintomas afetivos (e.g. depressão), bem como alguns comportamentos associados a estes sintomas (e.g. agitação) e, ainda, sintomas precoces da doença (e.g. insónias). Através dos dados provenientes da análise quantitativa verifica-se que, após a intervenção, a maioria dos familiares identifica como sintoma mais comum e importante as alucinações (75%), seguido pelas perturbações do pensamento (50%) e delírios (37,5%).

### 3. Categoria *Etiologia*

O quadro 36 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "etiologia".

Quadro 36 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *etiologia*.

Subcategorias	Unidades de registo
Causas	"Desconhecimento"
	"Biológicas"
	"Genéticas"
	"Sociais"
	"Psicológicas"
	"Fisiológicas"
Causa principal	"Biológica"
Remediação da doença	"Toma da medicação"

#### 3.1. Subcategoria *Causas*

Da análise de conteúdo da subcategoria "causas" foi possível verificar que, antes da intervenção, os participantes mencionaram que a causa da doença seria de ordem genética, social, psicológica e fisiológica.

Os familiares F2, F4 e F6 referiram causas "*genéticas*" (37,5%), no entanto só o familiar F2 especificou referindo "*(...) causa hereditária (...)*" (12,5%). Como causas sociais os participantes (37,5%) mencionaram "*(...) ausência de familiares, falta de apoio*" (F1); "*(...) drogas (ácidos)*" (F6) e "*Ter um mau ambiente familiar, discussões, beber bebidas alcoólicas, (...) não ter uma ocupação*" (F8). Na causa psicológica os participantes (25%) associaram os seguintes fatores de risco "*(...) falta de apoio*" (F1) e "*(...) preocupações (...)*" (F8). A origem da doença como sendo fisiológica foi referida pelos familiares (25%) tendo em conta alguns fatores, especificamente "*cansaço, esgotamento, não dormir, (...) alimentação (...)*" (F1) e "*(...) não dormir (...)*" (F8).

Após a intervenção, é de mencionar que, para além das causas referidas antes da intervenção, os participantes acrescentaram a causa biológica (67,5%), sendo esta associada a fatores como "*Penso que é o cérebro (...). Talvez não se desenvolva bem*" (F3); "*(...) fatores biológicos (...)*" (F4); "*(...) um desequilíbrio químico no cérebro*" (F6); "*Problemas biológicos*" (F7) e "*(...) uma disfunção cerebral*" (F8). Considerando os fatores genéticos como estando na origem da esquizofrenia os participantes (50%) mencionaram "*Uma alteração de alguns genes*" (F2); "*(...) fatores genéticos (...)*" (F4), "*Algo genético*" (F5) e "*Uma propensão genética (...)*" (F6). Relativamente à causa psicológica, os participantes (25%) mencionaram "*(...) fatores psicossociais (psicológicos e ambientais, tais como relações amorosas, entre outros)*" (F4) e "*(...) um fator de stress (...)*" (F8). Por último, na causa fisiológica apenas um participante (12,5%) mencionou "*Esgotamento-Não dormir-Alimentação inadequada*" (F1). Através destes dados, referentes às causas que poderão estar na origem da doença, verifica-se que os participantes, antes da intervenção, possuíam uma noção básica, tendo este conhecimento aumentado com a intervenção. Esta afirmação deriva do facto de estes terem referido, especificamente, todas as causas defendidas pela literatura apontando os fatores de risco associados à origem da doença.

### **3.2. Subcategoria *Causa principal***

Da análise da subcategoria "causa principal", antes da intervenção, os participantes mencionaram que a causa principal presente na origem da esquizofrenia era "*Biologica. Herdada (...)*" (12,5%); "*(...) uso das drogas. Claro que por ele ter tendência para a doença*" (12,5%); "*Herdado*" (25%) e "*Biológica*" (37,5%).

Após a intervenção, a maioria dos participantes (75%) referiu que a causa principal era "*Doença biológica*" que afeta a forma como o cérebro funciona, sendo que apenas dois participantes (25%) mencionaram o "*herdado*" (e.g. "*Penso que foi herdada, que vai passando de geração em geração*" F3).

A análise quantitativa, através dos dados recolhidos do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, especificamente do item 3.2 da seção Etiologia, vai ao encontro dos

dados da análise de conteúdo sobre a causa principal para a origem da doença. Neste sentido, no quadro 37 são apresentados os dados em percentagens sobre a causa da origem da doença, antes e após a intervenção.

Quadro 37 – Percentagens relativas ao item 3.2 "Acredita que alguma das seguintes causas pode estar na origem da doença?", da seção Etiologia do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, antes e após a intervenção.

	Pré-Teste		Pós-Teste	
	n	%	n	%
a) Doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona?	6	75	8	100
b) A forma como se é educado?			1	12.5
c) É herdado	7	87.5	5	62.5

Antes da intervenção, a maioria dos participantes considera que a causa da esquizofrenia é hereditária (87,5%), seguida de "doença biológica" (75%). Após a intervenção, verificam-se diferenças relativas à fase pré-teste, no que concerne à causa "doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona", pois esta opção foi considerada por todos os participantes (100%) como sendo a principal causa para a origem da esquizofrenia, para além disso, a causa "é herdado" foi considerada pela maioria dos participantes (62,5%).

### 3.3. Subcategoria *Remediação da doença*

Através da análise de conteúdo da subcategoria "remediação da doença" é possível verificar que, antes da intervenção, metade dos participantes (50%) referiram a importância da medicação como uma forma de solucionar a doença do seu familiar, o participante F1 especifica "*Medicação ajustada (...)*" e o participante F7 "*(...) controlo e utilização de medicação (...)*". Foram ainda referidas as seguintes medidas remediativas: "*(...) muita atenção e amor*" (F1); "*(...) apoio com pensamento positivo (...)*" (F2); "*(...) acompanhamento*" (F5); "*(...) estabilidade e motivação (...)*" (F6) e "*(...) seguimento profissional da area da psicologia*" (F7). Após a intervenção, e tal como observado antes da intervenção, verifica-se que 25% dos participantes (F6 e F8) têm noção da importância da medicação como uma forma eficaz de controlar a doença. Para além da medicação, os participantes também fizeram referência a: "*Adquirir informação o mais possível*" (F1); "*(...) ensiná-lo e ajudá-lo a viver com esta doença (...)*" e "*(...) encorajá-lo na aceitação da doença (...)*" (F8). É possível observar que os participantes se focaram em três elementos fundamentais para a compensação da doença, mais especificamente: a importância da medicação, a aquisição de informação sobre a doença e a aceitação da doença por parte do doente. O participante F8 referiu, ainda, um aspeto

muito importante para os cuidadores de doentes esquizofrénicos, devendo estes aceitar a doença e não se culpabilizarem (e.g. "(...) os cuidadores não se podem culpabilizar pelo facto do seu familiar ter esta doença. Aconteceu é imprevisível, só temos que ajudar da melhor forma possível").

Como forma de confirmar os resultados apresentados anteriormente relativos à importância da medicação, mencionada pelos participantes como um importante fator para a remediação da doença, no quadro 38 são apresentadas as percentagens sobre a informação relativa a durante quanto tempo a medicação deveria ser tomada. Estes dados quantitativos foram recolhidos através do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, no seu item 4.6 da seção Medicação.

Quadro 38 – Percentagens relativas ao item 4.6 "Pensa que esta medicação devia ser tomada:", da seção Medicação do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, antes e após a intervenção.

	Pré-Teste		Pós-Teste	
	n	%	n	%
a) Quando ele (a) precisa?	1	12,5	6	75
b) Até ele (a) ficar melhor novamente?	1	12,5	1	12,5
c) Quando você ou outros familiares/amigos pensam que ele (a) precisa	1	12,5	1	12,5
e) Nunca	0	0	0	0

Na fase pré-teste, os participantes referem que a medicação deve ser tomada "quando o doente precisa" (12,5%), até o "doente ficar melhor novamente" (12,5%) e "quando o familiar pensa que o doente precisa" da medicação (12,5%). Após a intervenção, verificam-se diferenças na percentagem relativa à toma da medicação "quando o doente precisa" (75%). É de salientar que, tanto antes como após a intervenção, os participantes manifestaram a sua discordância relativamente ao facto de a medicação "nunca" dever ser tomada, considerando que a medicação deveria ser tomada "sempre".

Em suma, da análise da categoria *etiologia* e subcategoria *causas* é possível observar que os participantes, tanto antes como após a intervenção, referiram causas de origem genética, social, psicológica e fisiológica, sendo estas consideradas como as causas mais evidentes para o surgimento da esquizofrenia. Só após a intervenção é que os familiares mencionaram o fator biológico como uma das possíveis causas para o aparecimento da doença. Através destes dados, verifica-se que os participantes, antes da intervenção, possuíam uma noção básica, tendo este conhecimento aumentado com a intervenção. Esta afirmação deriva do facto de

estes terem referido, especificamente, todas as causas defendidas pela literatura apontando os fatores de risco associados à origem da doença.

Da análise da subcategoria *causa principal*, é possível observar que, depois da intervenção os participantes mencionaram que a causa principal para a origem da esquizofrenia poderia ser biológica (75%). Os dados quantitativos sustentam a análise dos dados qualitativos realizada anteriormente, pois após a intervenção todos os participantes (100%) indicam que a esquizofrenia é uma "doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona" sendo esta a causa principal para a origem desta doença mental.

Através da análise da subcategoria *remediação da doença*, é possível verificar que os participantes focaram três elementos fundamentais para a compensação da doença, especificamente: importância da medicação; aquisição de informação e aceitação da doença, por parte do doente.

#### **4. Categoria Medicação**

O quadro 39 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "medicação".

Quadro 39 – Subcategoria e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *medicação*.

<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de registo</b>
Efeitos secundários	"Desconhecimento" "Fisiológicos" "Comportamentais" "Emocionais"

##### **4.2. Subcategoria Efeitos secundários**

Da análise de conteúdo da subcategoria "efeitos secundários" verifica-se que, antes da intervenção, a maioria dos participantes (75%) manifestaram o seu desconhecimento acerca dos efeitos secundários que poderão ocorrer como resultado da medicação utilizada pelo seu familiar doente. Contudo, os efeitos secundários referidos pelos restantes participantes (25%) referem-se sobretudo a consequências comportamentais (e.g. "*Pestanejar incontrolável dos olhos*" F1 e "*(...) os olhos reviram e a pessoa não consegue controlar*" F8).

Após a intervenção, para além dos efeitos da medicação ao nível comportamental, os participantes mencionaram outros efeitos secundários, nomeadamente ao nível fisiológico (12,5%) (e.g. "*Engordou no início (...)*" F5) e emocional (12,5%) (e.g. "*Estar sempre apático*" F4).

É importante salientar que, após a intervenção, se verifica um aumento do conhecimento dos participantes relativamente aos efeitos secundários da medicação, referindo os familiares efeitos ao nível comportamental, fisiológico e emocional. Antes da intervenção, apenas dois familiares referiram efeitos comportamentais (25%), sendo que os restantes não possuíam conhecimento sobre quaisquer efeitos secundários.

## 5. Categoria *Lidar com a doença*

O quadro 40 apresenta as subcategorias e respetivas unidades de registo definidas para a categoria "lidar com a doença".

Quadro 40 – Subcategorias e respetivas unidades de registo correspondentes à categoria *lidar com a doença*.

Subcategorias	Unidades de registo
Ações favoráveis	"Acompanhar"
Ações desfavoráveis	"Pressionar"
Dificuldades dos familiares em lidar com a doença	"Falta de tempo" "Aceitação da doença" "Toma da medicação" "Da própria doença" "Ausência de suporte social" "Bem-estar do doente"

### 5.1. Subcategoria *Ações favoráveis*

Da análise de conteúdo da subcategoria "ações favoráveis" é possível verificar que, antes da intervenção, os participantes referiram que poderiam ajudar o seu familiar doente através de "*Aprender a lidar melhor com a doença. Informação sobre a doença*" (F1); "*(...) conhecendo melhor a própria doença*" (F4); "*(...) acompanhar com amizade, amor e equilíbrio (...)*" (F5); "*A nível do seu estado de espírito*" (F6); "*Prestar apoio*" (F7) e "*Integrá-la numa ocupação; estar o mais acompanhada possível para não ter recaídas*" (F8).

Após a intervenção, os familiares referiram que poderiam ajudar o seu familiar doente através dos seguintes comportamentos: "*Acompanhar, apoiar, estar atenta as suas necessidades, respeita-la, manter-me informada sobre a doença*" (F1); "*Compreender o comportamento (...)*" (F2); "*Apenas dar a medicação e ajudá-lo a enfrentar a doença, criando algumas rotinas e não dar preocupações*" (F4); "*(...) ter calma, acompanha-lo, encoraja-lo e estimula-lo*" (F5); "*Contribuir para recolher informação (...) para conhecer melhor a doença*" (F6) e "*(...) não contrariar os aspetos positivos do doente (...), estar atenta à medicação (...), não descurar das ocupações (...), ajudá-lo e incentivá-lo (...)*" (F8).

Através da análise desta subcategoria, verifica-se que a maioria dos participantes, tanto antes como após a intervenção (62,5% e 75%, respetivamente), referiu o facto de acompanhar e adquirir mais informação sobre a doença, de forma a conhecer e a lidar melhor com esta e com o doente, como comportamentos favoráveis para ajudar o seu familiar doente.

Como forma de confirmar os resultados apresentados anteriormente, relativos aos comportamentos que os participantes consideram favoráveis para a recuperação do doente, no quadro 41 são apresentadas as percentagens relativas a comportamentos favoráveis. Dados quantitativos recolhidos através do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, do item 6.3, da seção Lidar com a doença.

Quadro 41 – Percentagens relativas ao item 6.3 "Acha que algum destes fatores pode ajudar?", da seção Medicação do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, antes e após a intervenção.

	Pré-Teste		Pós-Teste	
	n	%	n	%
a) Encorajá-lo (a) a tomar a medicação?	7	87.5	8	100
b) Cuidar dele (a), tratando da roupa, comida, etc.?	5	62.5	5	62.5
c) Passar com ele (a) o maior tempo possível?	3	37.5	5	62.5
d) Encorajá-lo (a) a progressivamente voltar a fazer as coisas por si próprio?	8	100	8	100
e) Dar-lhe um empurrão para continuar?	6	75	7	87.5

Através do quadro 41, é possível observar que os comportamentos considerados pelos participantes como mais favoráveis para a recuperação do seu familiar doente foram, tanto antes como após a intervenção: "encorajá-lo (a) a progressivamente voltar a fazer as coisas por si próprio" (100% e 100%, respetivamente); "encorajá-lo (a) a tomar a medicação" (87,5% e 100%, respetivamente) e "dar-lhe um empurrão para continuar" (75% e 87,5%, respetivamente). Estes dados quantitativos sustentam o que foi referido anteriormente, ou seja, que o facto de "acompanhar" o doente é o comportamento mais favorável para a recuperação do mesmo.

## 5.2. Subcategoria Ações desfavoráveis

Relativamente à análise da subcategoria "ações desfavoráveis" é possível verificar que, antes da intervenção, os participantes mencionaram que não deveriam "*Pressionar muito*" (F1); "*(...) insistir para fazer isso ou aquilo ...*" (F2); "*Stressa-lo, pressiona-lo, magoa-lo oralmente*" (F5); "*(...) dar um entre-ponto com a realidade*" (F6) e "*(...) estar muito em "cima" dela, ou seja, dizer-lhe as coisas que deve ou não fazer (...). Só faz confusão na cabeça (...)*" (F8).

Após a intervenção, os familiares referiram comportamentos semelhantes aos mencionados na fase pré-teste, nomeadamente: "*Não pressionar, conhecer os seus limites*" (F1); "*Fazer as*

*coisas por ele*" (F2); "(...) tentar não ser impaciente" (F4); "(...) stressar" (F5); "Abandonar o meu filho à sua sorte" (F6) e "Evitar situações de stress, evitar brigas em casa (...), não humilhá-lo, não desprezá-lo" (F8). Em suma, é possível verificar que os participantes têm a noção que o pressionar e o fator *stress* são exemplos de comportamentos que não favorecem à recuperação do seu doente.

Como forma de confirmar os resultados qualitativos apresentados anteriormente, relativos aos comportamentos que os participantes consideram desfavoráveis para a recuperação do doente, no quadro 42 são apresentadas as percentagens relativas a situações desfavoráveis. Dados quantitativos recolhidos através do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, mais especificamente do seu item 5.2, da seção Curso e Prognóstico.

Quadro 42 – Percentagens relativas ao item 5.2 "Quais das seguintes situações podem fazer com que o seu familiar piore", da seção Curso e Prognóstico do *Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia*, antes e após a intervenção.

	Pré-Teste		Pós-Teste	
	n	%	n	%
a) Não ter nada que fazer?	7	87.5	6	75
b) Problemas de vida stressantes?	7	87.5	6	75
c) Ser pressionado ou chateado (a) pela família em casa?	6	75	6	75
d) Não tomar a medicação?	8	100	8	100

Através do quadro 42, é possível observar que, tanto antes como após a intervenção, as situações discriminadas no quadro anterior foram consideradas pela maioria dos participantes como desfavoráveis para a recuperação do seu familiar doente, ou seja: "não ter nada que fazer" (87,5% e 75%, respetivamente); "problemas de vida stressantes" (87,5% e 75%, respetivamente); "ser pressionado ou chateado (a) pela família em casa" (75% e 75%, respetivamente) e "não tomar a medicação" (100% e 100%, respetivamente). Estes dados suportam a análise de conteúdo realizada anteriormente, na qual é possível verificar que os participantes têm a noção que o comportamento de pressionar o doente e de o expor a situações de *stress* são exemplos de comportamentos que não beneficiam a recuperação do seu familiar, mas sim a descompensação da sua patologia. É de salientar, mais uma vez, a importância da medicação, pois todos os participantes (100%), antes e após a intervenção, consideraram a situação de "não tomar medicação" como prejudicial para o doente, podendo levar a que este piore.

### **5.3. Subcategoria *Dificuldades dos familiares em lidar com a doença***

Da análise de conteúdo da subcategoria "dificuldades dos familiares em lidar com a doença" é possível verificar que os participantes referiram dificuldades ao nível de falta de tempo (e.g. "Neste momento não consigo estar muito tempo com o doente (...)") F4), da

aceitação da doença (e.g. *"Dificuldade em aceitar a doença (...)"* F1), da toma da medicação (e.g. *"(...) tomar medicação (...)"* F1), da própria doença (e.g. *"De compreensão"* F7) e ao nível do bem-estar do doente (e.g. *"(...) que ele se sinta autónomo e feliz (...)"* F2; *"(...) como proporcionar ao meu filho o melhor ambiente e ferramentas para ele poder ser feliz (...)* e *ter uma vida o mais "normal" possível a nível social, profissional e familiar"* F6; e *"(...) uma vida saudável, estável, minimamente funcional"* F8).

Após a intervenção, verificam-se diferenças em relação às dificuldades dos familiares em lidar com a doença, pois um participante acrescentou dificuldades ao nível de suporte social, manifestando a sua ausência (e.g. *"O meu maior problema é ter que resolver tudo. Sou sozinha, fico esquecida"* (F3). O participante F8 mencionou que as suas dificuldades, após a intervenção *"São diferentes, ou seja, ganhei muitas coisas nesta formação, tais como: tenho agora outros conhecimentos da doença e vou aproveitá-los para pô-los em prática. Aprendi a lidar com certas atitudes da doença da qual desconhecia por completo"*, também, o participante F5 menciona que *"(...) estou mais informada e isso ajuda a lidar com ele"*. As dificuldades sentidas pelos participantes F1, F2, F4, F6 e F7 (62,5%) em lidar com a doença são as mesmas referidas no momento de pré-teste.

Em suma, através da análise da subcategoria *ações favoráveis*, verifica-se que a maioria dos participantes, tanto antes como após a intervenção (62,5% e 75%, respetivamente), referiu o facto de acompanhar e adquirir mais informação sobre a doença, de forma a conhecer e a lidar melhor com esta e com o doente, como comportamentos favoráveis para ajudar o seu familiar doente. Estes dados quantitativos sustentam o que foi referido anteriormente, ou seja, que o facto de "acompanhar" o doente é o comportamento mais favorável para a recuperação do mesmo.

Da análise da subcategoria *ações desfavoráveis*, é possível verificar que os participantes têm a noção que o pressionar e o fator *stress* são exemplos de comportamentos que não favorecem a recuperação do seu doente. A análise quantitativa dos dados mostra que a maioria dos familiares, após a intervenção, refere que as seguintes situações ou comportamentos podem ser considerados como desfavoráveis para a recuperação do doente: "não tomar a medicação" (100%); "não ter nada que fazer" (75%); "problemas de vida *stressantes*" (75%); e "ser pressionado (a) pela família em casa" (75%). Estes dados suportam a análise de conteúdo realizada anteriormente, na qual é possível verificar que os participantes têm a noção que o comportamento de pressionar o doente e de o expor a situações de *stress* são exemplos de comportamentos que não beneficiam a recuperação do seu familiar, mas sim a descompensação da sua patologia. É de salientar, mais uma vez, a importância da medicação, pois todos os participantes (100%), antes e após a intervenção, consideraram a

situação de "não tomar medicação" como prejudicial para o doente, podendo levar a que este piore.

Da análise da subcategoria *dificuldades dos familiares em lidar com a doença*, observa-se que os participantes referiram dificuldades ao nível de falta de tempo, de aceitação da doença, da toma de medicação, da própria doença, de bem-estar do doente e de ausência de suporte social, sendo esta última referida, somente, após a intervenção.

### **Objetivo 7: Compreender as reações dos participantes**

Com o objetivo de avaliar as reações dos participantes em relação ao programa de psicoeducação, era preenchida, pelas formadoras, uma grelha de observação, após cada sessão.

De forma a organizar a informação obtida através das observações, foram construídas categorias e subcategorias para a respetiva análise de conteúdo. O sistema de categorias que seguidamente se descreve foi definido de acordo com o objetivo supramencionado.

Quadro 43 – Categorias de análise sobre as reações dos participantes.

	Avaliação geral
<b>Categorias</b>	Participação
	Interação

#### **1. Categoria Avaliação geral**

O quadro 44 apresenta a subcategoria e respetiva unidade de registo definidas para a categoria "avaliação geral".

Quadro 44 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *avaliação geral*.

<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de registo</b>
Interesse	"Muito interessados"

##### **1.1. Subcategoria Interesse**

Da análise de conteúdo foi possível verificar que, durante todas as sessões, os participantes mostraram sinais de interesse, tanto na receção de informação, como na partilha de experiências e nos trabalhos de grupo (e.g. *"Para além de tirar dúvidas, faziam imensas perguntas pertinentes solicitando informação que está prevista para módulos futuros"*).

## 2. Categoria *Participação*

O quadro 45 apresenta a subcategoria definida para a categoria "participação."

Quadro 45 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *participação*.

Subcategoria	Unidade de registo
Relevância da participação	"Pertinentes"

### 2.1. Subcategoria *Relevância da participação*

A partir da análise de conteúdo, foi possível verificar que houve *feedback* positivo dos participantes, manifestado através da colocação de questões e dúvidas, partilha de ideias e experiências e, ainda, contribuindo imenso nos debates, revelando pro-atividade nas atividades e dinâmicas desenvolvidas, bem como capacidade crítica e reflexiva (e.g. "*Os familiares, no geral, revelaram capacidade crítica e reflexiva, especialmente nos espaços de debate em grupo onde todos partilhavam as suas opiniões, ideias e experiências. Todos os elementos participavam ativamente nas dinâmicas e trabalhos de grupo realizados. Em todas as sessões foram colocadas dúvidas pertinentes, notando-se que os participantes no geral se sentiam à-vontade (...)*").

## 3. Categoria *Interação*

A subcategoria e respetiva unidade de registo definidas para a categoria "interação" encontram-se apresentadas no quadro 46.

Quadro 46 – Subcategoria e respetiva unidade de registo correspondentes à categoria *interação*.

Subcategoria	Unidade de registo
Entre participantes	"Unido"

### 3.1. Subcategoria *Entre participantes*

Da análise de conteúdo foi possível verificar que os participantes comunicaram muito bem entre si e trabalharam bem em grupo, revelando comportamentos de interajuda, de apoio e de conforto como, por exemplo, ajudando outro familiar a esclarecer uma dúvida, dando conselhos derivados da experiência de cuidar do familiar doente (sobre uma determinada situação ou comportamento manifestado pelo doente) e confortando alguns familiares após estes terem exposto as suas preocupações (e.g. "*Com o decorrer das sessões o grupo tornou-se cada vez mais unido, mostrando atitudes de apoio, ajuda e conforto*" e "*(...) procuravam ajudar-se uns aos outros, apresentando as suas experiências e as estratégias bem-sucedidas*").

*que utilizaram para lidar com a doença do seu familiar. Notou-se que ao longo das sessões as interações entre os participantes foram aumentando e melhorando").*

Em suma, da análise da categoria *avaliação geral* foi possível verificar que, durante todas as sessões, os participantes mostraram sinais de interesse, tanto na recepção de informação, como na partilha de experiências e nos trabalhos de grupo. A partir da análise da categoria *participação*, foi possível verificar que houve *feedback* positivo dos participantes. E, ainda, da análise da categoria *interação* foi possível verificar que os participantes comunicaram muito bem entre si e trabalharam bem em grupo, revelando comportamentos de interajuda, de apoio e de conforto.

Após a apresentação e análise dos resultados da presente investigação procede-se à discussão dos mesmos.

## **Capítulo IV – Discussão dos resultados**

O presente estudo pode ser considerado um trabalho pioneiro na área da intervenção psicoeducacional para familiares de doentes portadores de esquizofrenia nos Açores e um dos poucos realizados em Portugal, e os seus resultados devem ser interpretados em consonância.

Como se verificou através da revisão de literatura, não existem, em Portugal, muitos estudos de caracterização dos familiares cuidadores de doentes com psicose esquizofrénica. Elegem-se para comparação com os resultados da presente investigação, os estudos de Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999), Guedes (2008), Brito (2011), Santos (2011), Rodrigues (2012), Capela (2013) e Marques (2014).

A amostra é constituída maioritariamente por familiares do sexo feminino (75%). Também nos estudos de Guedes (2008), Brito (2011), Santos (2011), Rodrigues (2012) e Capela (2013), o familiar cuidador era sobretudo do género feminino (75%; 61,9%; 78,4%; 88,89%; 63%, respetivamente), o que poderá indicar que, em Portugal, o sexo feminino é, por excelência, o principal cuidador do seu familiar portador de esquizofrenia (Mello, 2005).

Em relação ao estado civil, a grande maioria dos familiares cuidadores (91,7%) referem ser casados, o que vai ao encontro dos dados apresentados pelos estudos de Guedes (2008) e Marques (2014) (54,5%), Brito (2011) (71,4%), Santos (2011) (51,4%), Rodrigues (2012) (66,67%) e Capela (2013) (75%). No entanto, existe uma pequena percentagem que cuida do doente sozinho (8,3%), o que, como menciona Santos (2011), poderá constituir um fator de sobrecarga.

O leque de idades dos familiares do presente estudo varia entre 31 e 65 anos, sendo a média de idade de 48,67 anos. Embora o presente estudo apresente uma média de idade dos familiares cuidadores menor do que a apresentada nos estudos de Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999) (M=55,3), Santos (2011) (M=56,76), Rodrigues (2012) (M=59) e Marques (2014) (M=60), estes dados podem sugerir que os cuidadores com maior idade poderão apresentar maior risco de terem problemas de saúde, maior necessidade de cuidados e menor capacidade para cuidar do seu familiar doente (Santos, 2011; Rodrigues, 2012).

Em relação ao grau de parentesco, na presente investigação, os familiares cuidadores são sobretudo pais/mães (50%), grau a que se segue o de irmão (ã) (33,3%), esposa e filha (8,3%). Tal como nos estudos de Gonçalves-Pereira e Caldas de Almeida (1999), Guedes (2008), Brito (2011), Santos (2011), Rodrigues (2012), Capela (2013) e Marques (2014), o principal cuidador são os pais. Comparativamente, o estudo de Xavier, Caldas de Almeida, Martins, Barahona e Kovess (2002) indica que, em Portugal, 96% dos doentes portadores de esquizofrenia vivem com os pais ou cônjuge. Contudo, sendo os pais os principais cuidadores, é de salientar que, no presente estudo, se observe que o grau de parentesco mãe (33,3%) apresenta maior percentagem do que o pai (16,7%), o que poderá indicar que a mãe exerce o papel de principal

cuidador do doente com esquizofrenia, assumindo a responsabilidade de cuidar do doente. Este dado vai encontro do mencionado por Oliveira e Furegato (2012), onde é referido o facto de o cuidado prestado aos doentes com esquizofrenia se tornar, geralmente, uma tarefa dos pais, recaindo o maior volume de responsabilidade essencialmente sobre a mãe.

No que concerne ao nível de escolaridade, os familiares frequentaram ou completaram sobretudo o ensino secundário (50%), resultado não consistente com o estudo de Guedes (2008), Brito (2011), Rodrigues (2012), Capela (2013) e Marques (2014), em que os cuidadores possuem sobretudo o 1º/2º ciclo de estudos, nem com o estudo de Santos (2011), em que os cuidadores possuem sobretudo o ensino superior (34,2%). No presente estudo, o nível de escolaridade correspondente ao 1º/2º ciclo é o terceiro mais frequente (16,6%), resultado consistente com o estudo de Santos (2011).

Apesar da maioria dos familiares possuírem um nível de escolaridade considerado como médio/alto, permitindo-lhes aprender com facilidade a informação transmitida, o presente estudo não esqueceu a importante percentagem de familiares com escolaridade baixa (24,9%), tendo adequado as intervenções familiares às características de todos os participantes. Como afirma Santos (2011), a adequação das intervenções às características "académicas" dos participantes poderá aumentar a sua eficácia, assim como o interesse dos participantes. Desta forma, ou seja, com esta adequação cuidada, pensamos ter contribuído para que o presente programa de psicoeducação se mostre eficaz e interessante para qualquer população de familiares de doentes com esquizofrenia.

Terminada a discussão das características dos familiares de indivíduos portadores de esquizofrenia que participaram neste estudo, apresenta-se, seguidamente, a discussão dos resultados do questionário sobre as necessidades psicoeducacionais dos familiares (ENQ).

No que diz respeito à média dos itens do ENQ, esta variou entre 4,75 (investigação recente sobre a doença mental) e 2,63 (internamento compulsivo no hospital). Estes resultados demonstram que os familiares estão "algo, muito ou bastante interessados" em todos os temas educacionais. No entanto, os resultados obtidos não vão ao encontro dos resultados do estudo de Santos (2011), em que "obter o que necessita dos serviços de saúde mental" se posicionou em primeiro lugar (M=4,70) e o tema "abuso de drogas/álcool" em último lugar de interesse (M=3,46).

Ao analisar-se os itens de maior interesse, torna-se evidente que estes traduzem um sentimento generalizado de falta de apoio dos serviços e, também, uma grande preocupação com o futuro do doente. No presente estudo, os itens de maior interesse foram: "qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem"; "como é que o doente sente a sua própria doença"; "melhoria de competências para uma vida

independente"; "investigação recente sobre a doença mental" e "o que acontece quando os pais morrem". Alguns destes itens abordam temas mais gerais, que refletem problemas dos cuidadores a que o sistema de saúde mental português deveria conseguir dar resposta. Outros refletem a preocupação com o futuro. Estes dados vão ao encontro do que foi mencionado na revisão teórica, ou seja, a psicose esquizofrénica, atualmente, é considerada como um dos principais problemas de saúde pública, no entanto, os profissionais de saúde não se encontram preparados para atender às necessidades da família (Zanetti & Galera, 2007).

Para além das dificuldades relacionadas com a higiene, alimentação e utilização de transportes públicos, os familiares apresentam uma preocupação constante em relação ao futuro incerto e à subsistência do doente (Santos, 2011; Rodrigues. 2012). A necessidade de informação sobre como "melhorar as competências para uma vida independente" poderá traduzir preocupação em garantir a autonomia do doente, o que lhe permitiria alguma segurança após a morte do cuidador. Também no estudo de Gonçalves-Pereira (2010) 83,3% dos cuidadores verbalizaram preocupação com o futuro do doente e 78,7% mostraram-se preocupados com a sua capacidade de subsistência no futuro. Esta necessidade também poderá traduzir o interesse em aprender a tornar o doente menos dependente da atenção, vigilância e suporte do cuidador, consubstanciando estratégias para diminuir o *stress* e a sobrecarga familiar (Santos, 2011). Como menciona Brito (2011), os pais que são confrontados com a situação do doente enfrentar um futuro incerto, devido às próprias características da doença, vivenciando este desafio com sentimentos de tristeza e angústia.

No presente estudo o tema "internamento compulsivo no hospital" foi considerado como de menor interesse, à semelhança do que verificou no estudo de Santos (2011). O menor interesse neste item poderá dever-se a um tipo de "mecanismo de defesa dos cuidadores como forma de evitar o sentimento de culpa ou, pelo contrário, a uma certa sensação de alívio do *stress* diário, que eventualmente acompanham as situações de recaída" (*ibidem*, p.147). Em suma, verifica-se que os familiares cuidadores de doentes portadores de esquizofrenia demonstraram necessidades de informação sobre a doença, sintomas, tratamento, etc., o que reforça o mencionado na revisão teórica - segundo a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), a necessidade primária das famílias é a de informação.

Relativamente às expectativas dos participantes em relação ao programa de psicoeducação verifica-se, através da análise das respostas dadas, que os familiares, ao frequentarem o programa, esperavam adquirir conhecimento acerca da psicose esquizofrénica, adquirindo ferramentas para lidar com a doença ("*Informação para lidar com a doença*"; "*Espero poder aprender a ajudá-lo na sua autonomia*"; "*(...)espero ficar mais calma e com mais experiencia*"; "*Ferramentas para acompanhar o meu filho e evitar uma recaída*"; "*Conhecer a doença*,

*partilhar estratégias*"; *"Compreender e obter as "ferramentas" para auxílio/ajuda ao doente"*; *"Conhecer melhor a doença, obter mais ferramentas para ajudar a minha irmã"*) e, ainda, partilhar as suas experiências com os outros participantes (*"Com este grupo podemos partilhar ideias e convivências"*). Pode-se dizer que estas expectativas, referidas pelos familiares, se prendem com a necessidade de receber apoio e informação. Segundo March (2002, citado por Santos, 2011, p.52), as famílias apresentam três necessidades básicas, nomeadamente: "informação sobre a doença e a rede de cuidados de saúde mental; aprender a lidar com a doença, o doente e o impacto da doença sobre a família; e suporte para elas próprias". A ideia de "suporte para elas próprias" poderá ser explicada através da necessidade de um espaço para partilhar experiências e ideias com outras pessoas que vivenciam a mesma situação, necessidade esta manifestada pelos participantes como uma expectativa que levou à frequência no programa do presente estudo. Os espaços de partilha de experiências permitem reconhecer no outro semelhanças com a sua situação e a expressão de sentimentos, resultados evidenciados pelo estudo efetuado por Pereira e Gomes (2012).

Em relação aos temas que os participantes gostariam de ver abordados ao longo do programa, estes manifestaram o seu interesse sobre informações/conhecimento acerca da doença, lidar com a doença e com o doente e, ainda, o tema relacionado com a proteção do doente (e.g. *"(...) direitos, autoridades, ocupação. Segurança social (...)"*). Desde logo, é importante salientar que a indicação destes temas educacionais se prende com as necessidades dos participantes em receber informação que os ensine e ajude a cuidar do doente, pois como é referido através da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), a necessidade primária das famílias é a de informação. Como referem Cassidy, Hill e O'Callaghan (2001), os programas orientados pela psicoeducação oferecem o que os familiares de doentes com esquizofrenia procuram, sendo evidente, pela análise dos resultados seguidamente analisados, que o presente programa conseguiu alcançar estes objetivos.

Da avaliação das sessões do programa de psicoeducação, por parte dos participantes, é possível observar, através dos resultados obtidos na categoria de análise *avaliação geral* e respetiva subcategoria *interesse* e *esclarecimento*, que os participantes se manifestaram positivamente em relação à pertinência e adequabilidade das sessões do programa (e.g. *"bastante esclarecedora e interessante"*; *"esclarecedora e muitos conhecimentos importantes para perceber a doença"*; *"muito bom, veio ao encontro da minha necessidade de querer saber e entender mais e melhor a esquizofrenia"*). Estes dados vão ao encontro do mencionado por Rodrigues (2012), a qual refere que as intervenções com o objetivo de atender às necessidades dos familiares de doentes com esquizofrenia são fundamentais, pois promovem competências

de cuidado diário, diminuindo, deste modo, a sobrecarga que estes familiares estão sujeitos. Assim, uma família informada e esclarecida sobre a doença mental e todas as problemáticas associadas à mesma apresenta um desempenho mais apropriado no processo de cuidar do seu familiar doente (Guedes, 2008).

No que concerne à informação fornecida na sessão, os participantes consideraram que esta foi útil e importante, manifestando satisfação com a mesma. É de salientar que um participante referiu que "*(...) pela primeira vez estou num sitio onde estão a querer esclarecer-me mais sobre a doença e isso é muito importante*". Este dado vem mostrar o que foi mencionado na revisão teórica, ou seja, que é comum impor à família a aceitação e a responsabilização pelo cuidado do doente, sem que lhe seja oferecido, por parte dos profissionais de saúde, o suporte e as orientações necessárias ao adequado cuidado do doente (Gonçalves & Sena, 2001). Como afirmam Zanetti e Galera (2007), os profissionais de saúde não se encontram preparados para atender às necessidades da família dos doentes com esquizofrenia.

Os resultados obtidos na análise da aquisição de conhecimentos durante as sessões do programa psicoeducacional mostraram-se satisfatórios, deduzindo que os objetivos de cada sessão foram cumpridos, uma vez que os participantes referiram: conhecimentos acerca da doença e sobre a situação do doente, mais especificamente sobre o que se passa com o doente; causas e origens da doença; importância da medicação; fases da doença (evolução); tratamento, designação de alguns medicamentos e efeitos secundários; sintomas positivos e negativos, bem como a sua diferenciação; estratégias para lidar com os sintomas; e, ainda, ferramentas para reduzir a sobrecarga de viver com o doente. O estudo de Caqueu-Urizar, Gutiérrez-Maldonado e Palma-Faúndez (2001), tal como o presente estudo, mostrou resultados positivos após a intervenção psicoeducacional, nomeadamente, uma melhoria significativa ao nível do conhecimento dos familiares sobre a esquizofrenia. Brito (2011) menciona que a administração de informação sobre os sintomas, etiologia, tratamento e o treino de competências são os principais objetivos das intervenções orientadas para a psicoeducação.

É de salientar que, ao longo de todas as sessões, os espaços dedicados à partilha de experiências foram considerados pelos participantes como muito importantes, referindo que "*é importante perceber os outros e ouvi-los (...)*" e "*(...) os vários testemunhos das famílias ajudam a perceber que não estamos sós*". Através destes resultados, pode-se observar a importância da partilha de experiências entre os participantes, pois esta proporciona um espaço de comunicação e de expressão de sentimentos, apresentando como benéfica a ajuda de outros familiares que convivem com problemas semelhantes, o que poderá tornar possível encontrar um maior número de soluções para os problemas ou necessidades de um

determinado familiar. Também o estudo de Brito (2011) aponta como benéficos o contacto com pessoas que têm os mesmos problemas e a partilha de experiências e sentimentos, sendo que o estudo de Pereira e Gomes (2012) evidenciou que a intervenção psicoeducacional em grupo possibilitou aos participantes reconhecer no outro semelhanças com a sua situação e permitiu a expressão de sentimentos.

Segundo a avaliação das sessões por parte das formadoras, a promoção dos espaços de reflexão e de partilha de experiências, bem como as reações positivas demonstradas pelos participantes e os seus comportamentos de interajuda, também foram considerados como aspetos positivos e benéficos da presente intervenção psicoeducacional.

Relativamente ao impacto do programa de psicoeducação, verifica-se que os participantes consideraram o presente programa como uma resposta positiva às suas necessidades, referindo, essencialmente, que "*(...) serviu para dar um conhecimento básico fundamental para lidar com a doença no meio socio-familiar*" e que contribuiu "*(...) para saber lidar melhor com a doença*". Estes dados poderão indicar que o programa psicoeducacional permitiu que os familiares obtivessem informações sobre a doença e sobre como lidar com esta, suprimindo estas necessidades manifestadas pelos participantes. Estes dados corroboram o defendido por Yacubian e Neto (2001) e Guedes (2008), quando sustentam que as intervenções orientadas pela psicoeducação, que proporcionam informação, apoio e treino de habilidades, se têm apresentado como positivas a suprimir as necessidades dos familiares, ensinando-os a lidar com a esquizofrenia, de forma a obterem um melhor conhecimento da doença mental, dos seus sintomas e de estratégias de  *coping*  adequadas.

Quanto à avaliação da planificação das sessões (tempo e ordem), dos materiais utilizados no programa, dos conteúdos abordados e da linguagem utilizada pelas responsáveis pela investigação, pode-se dizer que a maioria ou todos os familiares (87,5%, 100%, 100% e 100%, respetivamente) manifestaram a sua opinião como positiva e satisfatória. Sobre a planificação das sessões referiram, especificamente, "*(...) a forma como foram dadas as sessões não podia ser melhor*"; sobre os materiais utilizados, os participantes consideraram que foram adequados (e.g. "*(...) a sala era excelente, confortável, os materiais de trabalho muito bem adaptados a cada sessão*"); os conteúdos abordados ao longo do programa foram apreciados como informações relevantes e úteis (e.g. "*(...) foi muito útil para podermos ajudar os nossos familiares*", "*Passou de forma sistematizada a informação aos participantes*"); finalmente, em relação à linguagem utilizada, esta foi avaliada como acessível e adequada pelos participantes (e.g. "*Muito adequada*"; "*A linguagem utilizada pelas formadoras foi excelente, muito boa*"; e "*(...) muito clara e perceptível, dando imensos exemplos, para entendermos melhor o aparecimento da doença*"). Estes dados poderão indicar que o programa de psicoeducação do

presente estudo se mostrou adequado e pertinente para os participantes (familiares de doentes portadores de esquizofrenia), pois estes manifestaram a sua satisfação com a forma como este foi elaborado e ministrado.

Segundo a análise das respostas referentes à existência de interação entre os participantes e entre participantes e formadoras durante a intervenção, observa-se que os participantes consideraram ter havido uma interação positiva de ambas as partes (e.g. "*Houve muita interação dos cuidadores neste curso. Nas primeiras duas sessões, os cuidadores estavam reservados, porque é uma angústia enorme que sobrecarrega a família. Porém, com o decorrer das sessões e com a ajuda das formadoras, fomos libertando cada vez mais e tornou-se um ambiente muito acolhedor do qual, todos falavam dos seus problemas sem tabus e sem medos. Já nos considerávamos uma família*"). Através da análise dessa resposta, verifica-se que os familiares, inicialmente, se isolaram devido ao estigma associado à doença mental, com medo de se sentirem rejeitados ou discriminados. Como refere Santos (2011), a família restringe os seus contatos com o sistema extrafamiliar, de forma a evitar a sua exposição ao preconceito associado à doença. Este dado poderá significar que o acesso dos cuidadores a sessões de psicoeducação poderá contribuir para diminuir o efeito do estigma social associado à doença mental.

A noção de sobrecarga familiar, sensação de carga originada pelos aspetos objetivos dos cuidados, está explícita através da referência a sentimentos considerados como desagradáveis (e.g. angústia). Este dado comprova que a família vivencia vários sentimentos ditos como desagradáveis como, por exemplo, angústia, no processo de cuidar do doente portador de esquizofrenia, tal como indicam os autores Zanetti e Galera (2007), Gomes e Mello (2012) e Oliveira e Furegato (2012). Bandeira, Calzavara e Castro (2008) e Guedes (2008) mencionam que estes sentimentos desagradáveis estão relacionados com a avaliação pessoal do familiar cuidador sobre o processo de cuidar do doente. É de salientar que quanto maior é o sentimento de sobrecarga sentido pelos familiares, maior é a possibilidade de este afetar negativamente o curso da doença, bem como a recuperação e estabilização do doente, levando posteriormente à recaída (Sczufca, 2000). Esta sobrecarga é agravada pela falta de informação sobre a doença, tratamento e estratégias mais adequadas para lidar com o doente (Brito, 2011), mostrando como é fundamental a implementação de programas orientados pela psicoeducação, pois estes incluem a família do doente no processo de tratamento, para que esta se sinta apoiada e com competências para lidar de forma eficaz com a perturbação. Como indica Petitjean (2011), quando os familiares se sentem apoiados, através das sessões de psicoeducação, o risco de recaída dos doentes diminui para 10-30%.

Em relação à apreciação global do programa de psicoeducação, os participantes manifestaram a sua satisfação, referindo "*Excelente*"; "*Foi muito importante para compreender*

*o que é a esquizofrenia"; "Muito bom"; "Foi muito positivo, uma grande ajuda para compreendermos melhor a esquizofrenia"; "Muito bom, interessante e importante"; "Excelente iniciativa que vai ajudar os familiares dos doentes" e "Foi muito produtivo este curso para os cuidadores que estiveram presentes desde a 1ª sessão até à última. Ajudou-nos imenso, a perceber melhor a doença, a lidar com ela e a tratar melhor dos nossos doentes".* Através destes resultados, observa-se que a presente intervenção, orientada pela psicoeducação, permitiu ajudar e esclarecer os familiares sobre a doença mental, proporcionando novas formas de lidar com a mesma e com os problemas que advêm desta situação, tal como referem Gonçalves-Pereira e colaboradores (2006). Estes dados vão ao encontro dos resultados encontrados no estudo de Fresán, Apiquian, Ulloa, Loyzaga, García-Anaya e Gutiérrez (2001), os quais mostram que a aprendizagem adquirida pelos participantes foi muito importante, proporcionando novas estratégias para enfrentar os problemas comuns que a esquizofrenia acarreta. Estes resultados são evidentes no estudo previamente referido, em que o aumento da consciência da doença é uma componente do programa psicoeducacional; no estudo de Guedes (2008), em que o programa educacional permitiu que as famílias obtivessem informação acerca da doença e formas de lidar com o doente; e, ainda, no estudo de Capela (2013), em que os familiares se mostraram mais informados sobre as suas necessidades, recetivos à transmissão de informação como forma de aprendizagem e maior capacitação no cuidar do seu familiar.

Quanto aos aspetos positivos do programa do presente estudo observa-se, através dos resultados, que a maioria dos participantes (62,5%) referiu a partilha de informação sobre a esquizofrenia, tanto com as responsáveis pela investigação como com os outros participantes. Com isto verifica-se, mais uma vez, a emergente necessidade de informação dos familiares para melhor poderem aceitar e lidar com a doença. Este dado poderá indicar que a presente intervenção suprimiu as necessidades dos participantes, apoiando a ideia de que as intervenções orientadas pela psicoeducação, que proporcionam informação, apoio e treino de habilidades, se têm apresentado positivas a suprimir as necessidades dos familiares, ensinando as famílias a lidar com a esquizofrenia, de forma a obterem um melhor conhecimento da doença mental (Yacubian & Neto, 2001; Guedes, 2008).

Relativamente à existência de diferenças entre as necessidades sentidas pelos participantes no início e no final do programa em estudo, verificou-se, através da aplicação do teste *Wilcoxon*, que não existem diferenças significativas entre as médias, apesar de a média total das necessidades psicoeducativas, após a intervenção ( $M=4,09$ ), se apresentar superior à média total no momento antes da intervenção ( $M=3,85$ ). Este dado poderá indicar que, com a participação neste programa, o interesse pelos temas educacionais que não foram abordados

durante a intervenção poderá ter aumentado e que a aquisição da informação disponibilizada pelo presente estudo, aparentemente desconhecida para alguns familiares, suscitou maior interesse em aprender e receber mais informação sobre os temas propostos no *Questionários de avaliação das necessidades psicoeducacionais*. É de salientar que a amostra do presente estudo é constituída por apenas 8 participantes, o que não nos permite generalizar os resultados ora obtidos, nem sustentar, através dos mesmos, a eficácia do programa apresentado. Se, por hipótese, a amostra contasse com mais participantes os resultados poderiam ser diferentes.

Quanto ao conhecimento dos familiares sobre a **conceptualização da doença**, verifica-se que, após a intervenção, os participantes demonstraram possuir um maior conhecimento sobre o que é a esquizofrenia, referindo-se a esta como uma doença mental crónica, de origem biológica e genética, provocada por uma disfunção cerebral que afeta o funcionamento do cérebro e que leva a que o doente percecionem a realidade de outra forma. Como mencionam Gomes e Mello (2012), a esquizofrenia é uma perturbação mental crónica, que provoca nos doentes certas dificuldades, como por exemplo, a de reconhecer a realidade, pois existe uma diferenciação entre o que o doente pensa e a realidade, física e ambiental, a que está submetido (Guedes, 2008).

É de salientar que, após a intervenção, 100% dos familiares entendem a esquizofrenia como "uma doença mental grave que pode afetar todos os aspetos da vida da pessoa". Estes dados corroboram o defendido por Pádua (2000) e Eack (2012), que a esquizofrenia é considerada como a mais grave das perturbações mentais, causando um enorme impacto social e psicológico no doente e na sua família, mostrando que a frequência do curso de psicoeducação contribuiu para esta tomada de consciência nos familiares.

Relativamente à **sintomatologia**, observa-se que, após a intervenção, os participantes apresentam um maior conhecimento sobre algumas *consequências da doença*, referindo estes o esquecimento, o bloqueio do pensamento, o baralhar ideias, os choques emocionais e a dificuldade em se expressar, comunicar e em enfrentar o olhar das outras pessoas como consequências da patologia esquizofrénica. A Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013) indica que os indivíduos com esquizofrenia podem apresentar outras características da perturbação, nomeadamente: afeto inapropriado, depressão, despersonalização, desrealização, preocupações somáticas, menor velocidade de processamento, anormalidades no processamento sensorial e capacidade inibitória e, ainda, défices na cognição social e na capacidade de inferir as intenções das outras pessoas. Da análise das respostas dadas pelos familiares, verifica-se que estas vão ao encontro do mencionado pela Associação Americana de

Psiquiatria, enumerando características da perturbação que vão para além dos sintomas que os seus familiares doentes poderão apresentar.

No que respeita aos *sintomas comuns e importantes* da esquizofrenia, podemos observar que, antes da intervenção, metade dos participantes (50%) manifestou o seu desconhecimento relativamente aos mesmos. Relativamente aos familiares que revelaram algum conhecimento sobre estes sintomas, pode-se observar que estes responderam de acordo com a experiência que têm com o seu familiar doente, referindo o comportamento deste no seu dia-a-dia e mostrando desconhecimento dos restantes sintomas característicos da esquizofrenia (e.g. não dormir, esquecimento, lentidão, isolamento, falar sozinho, cheirar coisas, irritabilidade, ansiedade, obsessão, baixa autoestima e não atingir os objetivos). Antes da intervenção, apenas um participante (12,5%) se referiu aos sintomas positivos (e.g. alucinações, delírios, perturbações do pensamento e desorganização) como sintomas comuns e importantes da esquizofrenia.

Observando os resultados obtidos após a intervenção, podemos observar que todos os participantes referiram alguns sintomas típicos do quadro esquizofrénico, independentemente de estes serem ou não observáveis no comportamento do seu familiar doente, tais como: alucinações, delírios, perturbações do pensamento, depressão, isolamento social, descuido com a higiene pessoal, apatia, insónias, agitação, irritabilidade e o querer estar na cama. Com base nestes dados, pode-se concluir que, após a intervenção, a maioria dos participantes referiu alguns sintomas positivos característicos da doença (alucinações, delírios, pensamento desorganizado, comportamento desorganizado e catatónico) e negativos (isolamento social, avolição e *asociality*), indicados pela Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V, 2013), o que denota, mais uma vez, a capacidade informativa e educativa do programa em análise.

Através dos dados provenientes da análise quantitativa verifica-se que, após a intervenção, a maioria dos familiares identifica como sintoma mais comum e importante a alucinações (75%), seguido pelas perturbações do pensamento (50%) e delírios (37,5%). Este resultado poderá indicar que, para além das alucinações e os delírios poderem ser mais facilmente reconhecidos e associados à doença, devido ao facto de se apresentarem como manifestações exageradas das funções mentais, como menciona Brito (2011), os familiares reconhecem e associam com mais facilidade o sintoma alucinações do que o sintoma delírios à psicose esquizofrénica.

Relativamente aos sintomas negativos indicados pelos participantes, estes não referiram todos os sintomas negativos da esquizofrenia definidos no DSM-V (2013), nomeadamente: embotamento afetivo, alogia e anedonia. Também no estudo de Rodrigues (2012) os participantes mencionaram alguns sintomas positivos (delírios, alucinações e "dimensão da

desorganização") e sintomas negativos (isolamento social), não fazendo referência, especificamente, ao embotamento afetivo, alergia e avolição.

Quanto ao conhecimento relativo à **etiologia**, ou seja às *causas da doença*, os participantes, antes e após a intervenção, referiram causas de ordem genética (e.g. "(...) *causa hereditária (...)*"; "*Uma alteração de alguns genes*"), social (e.g. "*Ter um mau ambiente familiar, discussões, beber bebidas alcoólicas, (...) não ter uma ocupação*"; "(...) *uso de drogas alucinogénias (...)*"), psicológica (e.g. "(...) *preocupações (...)*"; "(...) *um fator de stress (...)*") e fisiológica (e.g. "*cansaço, esgotamento, não dormir, (...) alimentação (...)*"; "*Esgotamento-Não dormir-Alimentação inadequada*"), sendo estas consideradas como as causas mais evidentes para o surgimento da esquizofrenia. No entanto, nenhum participante referiu a causa biológica.

Após a intervenção, os familiares mencionaram o fator biológico como uma das possíveis causas para o aparecimento da doença, fazendo referência a disfunção cerebral e desequilíbrio químico no cérebro (e.g. "*Penso que é o cérebro (...). Talvez não se desenvolva bem*"; "(...) *factores biológicos (...)*"; "(...) *um desequilíbrio químico no cérebro*"; "(...) *uma disfunção cerebral*"). Tal como menciona Afonso (2002, p. 23), "a esquizofrenia é uma doença complexa, não existindo uma causa, mas provavelmente várias que concorrem entre si para o seu aparecimento". Estes dados comprovam o mencionado por Georgieff (1995) e Guedes (2008), os quais defendem que as recentes evidências científicas sugerem que a etiologia da esquizofrenia é multifatorial, ou seja, o seu aparecimento deriva da interação de diversos fatores, nomeadamente: genéticos, biológicos, psicológicos e sociais.

Comparativamente, no estudo de Rodrigues (2012) os participantes referiram como causas da esquizofrenia: acontecimentos stressantes, hereditariedade, alteração do comportamento e uso de substâncias psicoativas. Contudo, nenhum participante referiu como causa os fatores bioquímicos, o que se observou no presente estudo. Os fatores bioquímicos desempenham um papel terminante na etiologia da esquizofrenia, pois como menciona Santos (2011), a quantidade excessiva de dopamina nas sinapses, o aumento da sensibilidade dos recetores dopaminérgicos poderão ser elementos cruciais no desenvolvimento desta perturbação, o que é evidenciado através do efeito da medicação que, ao bloquear os recetores de dopamina, melhora os sintomas positivos da esquizofrenia, embora não justifique completamente a patofisiologia desta perturbação.

Através destes dados, referentes às causas que poderão estar na origem da doença, observa-se que os participantes, antes da intervenção, possuíam uma noção básica sobre a etiologia da doença, referindo as causas que lhes pareciam mais evidentes para o surgimento da esquizofrenia, tendo este conhecimento aumentado com a intervenção. Esta afirmação deriva

do facto de estes terem referido, especificamente, todas as causas defendidas pela literatura, apontado corretamente os fatores de risco associados à origem da doença.

Da análise da subcategoria *remediação da doença*, é possível observar, através dos resultados obtidos, que os participantes focaram três aspetos fundamentais para a compensação da doença: importância da medicação; aquisição de informação e aceitação da doença, por parte do doente. Observa-se, assim, que os participantes reconhecem a importância de associar ao tratamento farmacológico outros tipos de tratamento pois, como menciona Brito (2011), o tratamento farmacológico, por si só, não é suficiente para a completa reabilitação do doente portador de esquizofrenia, mostrando-se determinante o papel da família neste processo, sendo necessário informar e apoiar os familiares. Segundo Santos (2011), a psicoeducação, medicação, treino de competências, tratamento comunitário intensivo, treino de atividades de vida diária e estratégias de terapia cognitivo-comportamental são indispensáveis na recuperação do doente esquizofrénico.

Relativamente ao conhecimento sobre a **medicação**, mais especificamente sobre os *efeitos secundários* da mesma, existente antes da intervenção, a maioria dos participantes (75%) desconhecia qualquer efeito secundário que poderia ocorrer como resultado da medicação administrada ao familiar doente. Apenas dois participantes (25%) referiram efeitos ao nível comportamental (e.g. "*pestanejar incontrolável dos olhos*" e "*(...) os olhos reviram e a pessoa não consegue controlar*"). Assim, os familiares revelaram possuir pouco conhecimento a este nível, referindo apenas aqueles efeitos secundários que observam da experiência com o doente no dia-a-dia. Também no estudo de Rodrigues (2012) uma considerável percentagem de cuidadores (44,44%) manifestou o seu desconhecimento em relação aos efeitos secundários da medicação psiquiátrica, enquanto os restantes participantes mencionaram efeitos que observavam da experiência com o doente ou que o doente referia como, por exemplo, tremores, aumento de apetite, boca seca e lentificação motora.

Após a intervenção, para além dos efeitos secundários comportamentais (e.g. "*Pestanejar incontrolavel dos olhos*"), os participantes referiram efeitos fisiológicos (e.g. "*Engordou no início (...)*") e emocionais (e.g. "*Estar sempre apático*"). É importante salientar que, após a intervenção, se verifica um aumento no conhecimento dos participantes relativamente aos efeitos secundários da medicação, fazendo referência a efeitos comportamentais, fisiológicos e emocionais. Alguns efeitos mencionados podem advir da experiência do participante com o doente no dia-a-dia, mas, também, da aquisição de informação durante a intervenção.

Quanto ao conhecimento acerca de como **lidar com a doença**, a maioria dos participantes referiu, tanto antes como após a intervenção, a necessidade de acompanhar o doente e adquirir mais informação sobre a doença, de forma a conhecer e lidar melhor com esta e com o doente, sendo estas necessidades vistas como comportamentos favoráveis para ajudar na

recuperação do doente. Através da análise quantitativa, é possível verificar que, após a intervenção, os comportamentos considerados pelos participantes como mais favoráveis para a recuperação do doente foram: "encorajá-lo (a) a, progressivamente, voltar a fazer as coisas por si próprio" (100%) e "encorajá-lo (a) a tomar a medicação" (100%). Com estes dados observa-se, novamente, que os participantes reconhecem a importância da toma da medicação para a recuperação do doente, tal como afirma Afonso (2002) a toma da medicação é essencial na prevenção de recaídas, de forma a não surgir um novo período agudo da doença, contribuindo também para o desenvolvimento de autonomia por parte do doente. A perda gradual da autonomia é considerada como responsável, entre outras, pelas dificuldades, sentidas pelo cuidador, inerentes ao processo de cuidar do doente (Santos, 2011; Rodrigues, 2012).

Como comportamentos desfavoráveis para a recuperação do doente esquizofrénico, os participantes mencionaram o *stress* e o pressionar o doente. A análise quantitativa dos dados mostra que a maioria dos familiares, após a intervenção, refere que as seguintes situações ou comportamentos podem ser considerados como desfavoráveis para a recuperação do doente: "não tomar a medicação" (100%); "não ter nada que fazer" (75%); "problemas de vida *stressantes*" (75%); e "ser pressionado (a) ou chateado (a) pela família em casa" (75%). Como menciona Guedes (2008, p.88) "os surtos psicóticos resultam da interação entre a vulnerabilidade individual do doente e o nível de *stress* ambiental a que está exposto". Os resultados mostram que os participantes têm conhecimento que o *stress* é um indicador para uma possível recaída do doente, bem como o não tomar a medicação. Pode-se dizer que estes dados vão ao encontro do mencionado por Martens e Addington (2001), autores que defendem que o número de situações de *stress* entre o familiar e o doente prejudicam os cuidados prestados e o tratamento.

No que respeita às dificuldades dos familiares em lidar com a doença, os participantes, antes da intervenção, mencionaram dificuldades ao nível da falta de tempo (e.g. "*Neste momento não consigo estar muito tempo com o doente (...)*"), da aceitação da doença (e.g. "*Dificuldade em aceitar a doença (...)*"), da toma da medicação (e.g. "*(...) tomar a medicação (...)*"), da própria doença (e.g. "*De compreensão*") e do bem-estar do doente (e.g. "*(...) que ele se sinta autónomo e feliz (...)*"; "*(...) como proporcionar ao meu filho o melhor ambiente e ferramentas para ele poder ser feliz (...)* e *ter uma vida o mais "normal" possível a nível social, profissional e familiar*"; e "*(...) uma vida saudável, estável, minimamente funcional*"). A presença de esquizofrenia no indivíduo leva ao surgimento de dificuldades nas atividades de higiene pessoal, alimentação e utilização de transportes, sendo necessário o apoio da família, que assume a responsabilidade destas atividades (Santos, 2011). Complicações ao nível da aceitação da doença, da autonomia do doente e da estabilidade do doente ao nível social,

profissional e familiar, características da própria doença, são dificuldades, sentidas pelo cuidador, inerentes ao processo de cuidar. Também existem muitas situações de convivência com o doente que são difíceis para a família, no sentido de esta conseguir encontrar a atitude mais adequada para lidar com o doente, como, por exemplo, a administração dos medicamentos, o comportamento agressivo ou estranho, o isolamento social, o descuido na higiene, bem como os comportamentos autodestrutivos e suicidas (Spaniol, Zipple & Lockwood, 1992, citados por Mello, 2005). Todas estas dificuldades, sentidas pelos familiares cuidadores do doente com esquizofrenia, poderão originar uma sobrecarga emocional nos cuidadores.

Após a intervenção, os participantes acrescentaram dificuldades ao nível do suporte social, mais especificamente a sua ausência (e.g. *"O meu maior problema é ter que resolver tudo. Sou sozinha, fico esquecida"*). A ausência de suporte social poderá indicar a presença de sobrecarga emocional a que os familiares estão sujeitos. Como refere Guedes (2008), citando vários autores, nomeadamente, Maurin e Boyd (1999), Rose (1996) e St. Onge e Lavoie (1997), é essencial, como estratégia de  *coping*, para reduzir a sobrecarga sentida pelos familiares do doente com esquizofrenia a existência de fatores como a presença de um bom suporte social, tanto familiar como de amigos.

Um familiar menciona, ainda, *"(...) ganhei muitas coisas nesta formação, tais como: tenho agora outros conhecimentos da doença e vou aproveitá-los para pô-los em prática. Aprendi a lidar com certas atitudes da doença da qual desconhecia por completo"*. Este dado corrobora o que Mello (2005) menciona, ou seja, para que a família possa responder com eficácia às necessidades do seu familiar doente, é imprescindível que a esta seja disponibilizada toda a informação básica associada à doença e estratégias de resposta mais eficazes aos sintomas que a caracterizam, de forma a que a família se sinta preparada para enfrentar esta realidade.

Em suma, pode-se dizer que a presente intervenção, consubstanciada num programa psicoeducacional, aumentou o conhecimento dos familiares sobre a esquizofrenia, ao fornecer informações sobre a doença e sobre como lidar com o doente, tal como sucedeu no estudo realizado por Cassidy, Hill e O'Callaghan (2001).

Os resultados obtidos na análise das reações dos participantes ao programa mostram-se satisfatórios, pois, durante todas as sessões, os participantes demonstraram sinais de interesse, tanto na receção de informação, como na partilha de experiências, tendo-se também mostrado bastante participativos, através da colocação de dúvidas e questões, do contributo nos debates e dinâmicas desenvolvidas. Relativamente à interação entre os participantes, estes comunicaram muito bem entre si e trabalharam bem em grupo, revelando comportamentos de interajuda, de apoio e de conforto como, por exemplo, ajudando outro

familiar no esclarecimento de dúvidas, dando conselhos derivados da experiência de cuidar do doente e, até mesmo, confortando outros familiares após estes terem exposto as suas preocupações. Com base nestes dados, pode-se dizer que se desenvolveu, durante o presente programa, um ambiente propício ao apoio entre os participantes, o que possibilitou a liberdade para aprender, para receber informação e analisar os aspetos da sua própria experiência. Nesta mesma linha, também o estudo de Capela (2013) aponta que, de acordo com a avaliação das sessões, os familiares se mostraram mais recetivos à transmissão de informação como forma de aprendizagem e maior capacitação no cuidar do seu doente. Scazufca (2000) refere que uma vantagem das intervenções com grupos de familiares é a ajuda de outros familiares como, por exemplo, na discussão de dúvidas expostas.

Como refere Brito (2011), citando o *World Schizophrenia Fellowship* (1999), as intervenções psicoeducativas têm como objetivo obter bons resultados no que respeita à recuperação do doente, bem como auxiliar os seus familiares, com vista a reduzir as suas dificuldades, num processo de colaboração entre os profissionais de saúde, famílias e doente com esquizofrenia.

## **Considerações Finais**

O presente estudo foi delineado com o objetivo de avaliar a adequabilidade e pertinência de um programa psicoeducativo para familiares de doentes portadores de esquizofrenia. Posto isto, foi importante examinar as necessidades psicoeducativas dos familiares, analisar as expectativas dos participantes em relação ao programa de psicoeducação, apreciar a pertinência e adequabilidade das sessões constituintes do programa, estudar o impacto do programa de psicoeducação, avaliar a pertinência e adequabilidade do programa de psicoeducação através do estudo da alteração das necessidades psicoeducacionais dos familiares, avaliar o efeito da participação no programa de psicoeducação ao nível do conhecimento dos familiares acerca da esquizofrenia, e, por último, compreender as reações dos participantes, sendo estes os objetivos específicos do presente estudo. Neste âmbito foi realizado um estudo de carácter exploratório e descritivo, o qual incluiu metodologias de recolha e análise de dados diversificadas. É de salientar que o presente estudo pode ser considerado um trabalho pioneiro na área da intervenção psicoeducacional para familiares de doentes portadores de esquizofrenia nos Açores e um dos poucos realizados em Portugal, e os seus resultados, apresentados e discutidos nos capítulos anteriores, devem ser interpretados em consonância. No presente capítulo pretende-se efetuar uma síntese integradoras dos resultados obtidos no estudo, refletindo em torno dos principais contributos para a investigação científica e limitações do presente estudo, assim como apresentar algumas propostas para futuros trabalhos.

Ao longo da revisão da literatura foi dado a conhecer o papel da família no tratamento e recuperação do doente portador de psicose esquizofrénica. A convivência com o familiar doente gera um impacto colossal nos seus familiares cuidadores, vivenciando estes dificuldades e sentimentos desagradáveis, os quais geram uma sobrecarga emocional. Para que esta sobrecarga diminua, torna-se fundamental que a família compreenda a esquizofrenia, conseguindo, assim, reduzir as suas expectativas em relação ao doente, o que conduzirá a experiências emocionais mais positivas (Mello, 2005). Assim sendo, é fundamental ter em conta as necessidades da pessoa com esquizofrenia, bem como dos seus familiares cuidadores. Neste sentido, e para que a família possa responder com eficácia às necessidades do seu familiar doente, é imprescindível que a esta seja disponibilizada toda a informação básica associada à doença e estratégias de resposta mais eficazes aos sintomas que a caracterizam, de forma que se sinta preparada para enfrentar esta realidade (Guedes, 2008; Santos, 2011; Rodrigues, 2012).

Sabe-se que a abordagem orientada pela psicoeducação, ao pretender ajudar os familiares cuidadores que se encontram em sofrimento psíquico, através da promoção de conhecimento sobre a doença, estratégias para melhor lidar com o doente, sintomas e sinais para a

prevenção da recaída, ajudará no processo de tratamento e recuperação do doente, bem como no seu funcionamento psicossocial e do bem-estar da sua família (Dixon & Lehman, 1995). Como evidencia a investigação, estas intervenções têm em atenção as necessidades das famílias, contribuindo para melhorar a situação do doente (McFarlane *et al.*, 2003).

Em termos da caracterização da amostra, considera-se que a presente investigação poderá ser um contributo útil para o conhecimento de algumas características sociodemográficas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia na realidade portuguesa.

Antes da implementação do programa psicoeducativo da presente investigação, teve-se o cuidado de examinar, em primeiro lugar, as necessidades educativas dos familiares presentes na amostra, de forma a estruturar as sessões tendo em conta essas mesmas necessidades. Como afirma Scazufca (2000), as necessidades da família devem ser avaliadas antes do início de qualquer programa de intervenção. Do exposto ao longo deste trabalho, verifica-se uma escassez de produção científica, em Portugal, na avaliação das necessidades educativas, sendo as investigações realizadas por Santos (2011) e por Rodrigues (2012) pioneiras nesta área. Assim, poder-se-á dizer que a presente investigação contribuiu para a identificação das necessidades psicoeducativas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia.

Quanto ao impacto do programa psicoeducacional, este demonstrou-se adequado, desde a planificação das sessões, dos materiais utilizados, até à linguagem empregue, permitindo que os familiares obtivessem informação acerca da doença aos mais variados níveis, mais especificamente, obtendo conhecimento acerca de aspetos relacionados com a conceptualização da doença, sintomatologia, etiologia, tratamentos, efeitos secundários da medicação e estratégias para melhor lidar com a doença e doente e, ainda possibilitando a partilha de experiências. A partilha de experiências entre os familiares evidenciou ser benéfica, pois proporcionou um espaço de comunicação e de expressão de sentimentos, apresentando-se como uma mais-valia a ajuda de outros familiares que convivem com problemas semelhantes, tornando possível encontrar um maior número de soluções para os problemas ou necessidades de um determinado familiar. Em suma, o programa psicoeducacional possibilitou aos familiares a liberdade para aprender, para receber informação e analisar os aspetos da sua própria experiência.

Assim, considera-se que este estudo dá um contributo importante face ao cenário de escassez de estudos nacionais com características semelhantes, na medida em que, para além de considerar a importância da identificação das necessidades educativas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia, mostra também a relevância do desenvolvimento de programas orientados pela psicoeducação e direcionados para os familiares de doentes com esquizofrenia. Como afirma Guedes (2008), uma família informada e esclarecida sobre a doença mental e todas as problemáticas associadas à mesma terá um desempenho mais

apropriado no processo de cuidar do seu familiar doente, que coincidirá com os interesses do mesmo e com as suas necessidades de tratamento, passando estas a ser, também, prioridades os da família.

Apesar do contributo desta investigação e dos resultados obtidos se mostrarem satisfatórios, em termos de adequabilidade e pertinência do programa psicoeducativo, não se podem ignorar algumas limitações com que nos deparamos ao longo deste estudo. Em primeiro lugar, referem-se as dificuldades na adesão dos familiares a este tipo de intervenção, obtendo-se, assim, um número reduzido de participantes. Este facto levou, ainda, a que não tivesse sido possível a presença neste estudo de um grupo de controlo, dificultando a interpretação dos resultados em termos de comparação. Por outro lado, a circunstância do tratamento de dados da análise de conteúdo não ter sido realizado num programa informático, pode ser vista como mais uma limitação do presente estudo.

Face aos resultados apresentados nesta investigação e atendendo à influência que a família exerce no tratamento e recuperação do doente, considera-se pertinente a continuidade de investigações que invistam em programas psicoeducativos adequados, tanto para familiares de doentes com esquizofrenia, como com outras perturbações mentais. Tendo em conta o relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), em que da análise da situação em Portugal se debruça sobre pontos que merecem uma especial atenção (reduzida participação dos utentes e familiares; escassa produção científica no sector da psiquiatria e saúde mental; limitada resposta às necessidades de grupos vulneráveis; e quase total ausência de programas/prevenção) é importante promover o incentivo à investigação e fomentar a implementação deste tipo de intervenção nas instituições de saúde mental.

## Referências Bibliográficas

- Afonso, P. (2002). *Esquizofrenia: Conhecer melhor a doença*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Alarcão, M. (2006). *(Des) Equilíbrios familiares* (3ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Albano, D. (2012). *Esquizofrenia- Patologia e terapêutica*. Dissertação de Mestrado em Ciências Farmacêuticas, Faculdade de Ciências e Tecnológica, Universidade do Algarve.
- Almeida, L. & Freire T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (3ª Ed.). Braga: Psiquilibrios.
- Amaro, F. (2005). *Fatores sociais e culturais da esquizofrenia*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). Arlington: Copyright.
- Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D. & Bandeira, D. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica [Versão eletrónica]. *Estudos de psicologia*, 3 (2), 273-294.
- Associação Americana de Psiquiatria (2006). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Atkinson, J. & Coia, D. (1995). *Families coping with schizophrenia: A practitioner's guide to family groups*. England: John Wiley & Sons, Ltd.
- Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bandeira, M. & Barroso, S. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos [Versão eletrónica]. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54 (1), 34-46.
- Bandeira, M., Calzavara, M. & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de doentes psiquiátricos [Versão eletrónica]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 57 (2), 98-104.
- Bauml, J., Frobose, T., Kraemer, S., Rentrop, M. & Pitschel-Walz, G. (2006). Psychoeducation: A basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families [Versão eletrónica]. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 1-9.
- Bressan, R. (2000). A depressão na esquizofrenia [Versão eletrónica]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22, supl. I, 27-30.
- Brito, M. (2011). *Grupos psicoeducativos multifamiliares: Uma forma de aprender a viver com a esquizofrenia*. Dissertação de Doutoramento em enfermagem, Escola superior de enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Portugal.
- Caldas de Almeida, J. & Xavier, M. (1997). Perspetivas atuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade [Versão eletrónica]. *Ata Médica Portuguesa*, 12, 885-862.

- Campos, P. & Soares, C. (2005). Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental [Versão eletrónica]. *Psicologia em Revista*, 11 (18), 219-237.
- Capela, G. (2013). *Desenvolvimento de competências nos familiares/cuidadores de pessoas com esquizofrenia*. Relatório de Trabalho Projeto, Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde, Portugal.
- Caqueu-Urizar, A.; Gutiérrez-Maldonado, J. & Palma-Faúndez, C. (2011). Caregivers of patients with schizophrenia: How much they know and learn after a psychoeducational intervention? [Versão eletrónica]. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, 2468 – 2476.
- Cardoso, C. (2002). *Os caminhos da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Cassidy, E., Hill, S. & O'Callaghan, E. (2001). Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives knowledge about schizophrenia and reducing rehospitalisation [Versão eletrónica]. *European Psychiatry*, 16, 446-450.
- Chaves, A. (2000). Diferenças entre os sexos na esquizofrenia [Versão eletrónica]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22, supl. 1, 21-22.
- COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL – Relatório, proposta de plano de ação para a reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental em Portugal 2007/2016. Ministério da Saúde, 2007, 84-85.
- Coordenação Nacional para a Saúde Mental (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016: Resumo Executivo*. Lisboa: Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde. Acedido em <http://www.saudemental.pt/publicacoes-cnsm/>.
- Coutinho, C. (2006). Aspectos metodológicos da investigação em tecnologia educativa em Portugal (1985-2000). In COLÓQUIO DA SECÇÃO PORTUGUESA DA ASSOCIATION FRANCOPHONE INTERNATIONALE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE EN EDUCATION, 14, Lisboa, Portugal, 2006 – “Para um balanço da investigação em educação de 1960 a 2005: teorias e práticas: atas do Colóquio da AFIRSE”. [Lisboa: Universidade de Lisboa, 2006].
- Dixon, L., Adams, C. & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia [Versão eletrónica]. *Schizophrenia Bulletin*, 26 (1), 5-20.
- Dixon, L. & Lehman, A. (1995). Family interventions for schizophrenia [Versão eletrónica]. *Schizophrenia Bulletin*, 21 (4), 631-643.
- Eack, S. (2012). Cognitive remediation: A new generation of psychosocial intervention for people with schizophrenia [Versão eletrónica]. *National Association of Social Workers*, 57 (3), 235-246.

- Feldmann, R., Hornung, W., Prein, B., Buchkremer, G. & Arolt, V. (2002). Timing of psychoeducational psychotherapeutic interventions in schizophrenic patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 252 (3), p.115-19. Acedido a 16 de março de 2015, em <http://link.springer.com/journal/406/252/3/page/1>.
- Filho, M., Sousa, A., Parente, A. & Martins, M. (2010). Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos adultos [Versão eletrónica]. *Psicologia em Estudo*, 15 (3), 639-647.
- Folkman, R. & Lazarus, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping [Versão eletrónica]. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
- Fresán, A., Apiquian, R., Ulloa, R., Loyzaga, C., García-Anaya, M. & Gutiérrez, D. (2001). Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: Resultados preliminares [Versão eletrónica]. *Salud Mental*, 24 (4), 35-40.
- Georgieff, N. (1995). *A esquizofrenia*. Lisboa: Instituto de Piaget.
- Gomes, M. & Mello, R. (2012). Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: A enfermagem construindo o cuidado à família [Versão eletrónica]. *SMAD, Revista Eletrónica Saúde Mental Alcool e Drogas*.(Ed. Port.), 8 (1), 2-8.
- Gonçalves, A. & Sena, R. (2001). A reforma psiquiátrica no Brasil: Contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família [Versão eletrónica]. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9 (2), 48-5.
- Gonçalves-Pereira, M. (2010). *Famílias de pessoas com síndromes psicóticas: análise dimensional e avaliação da efetividade de uma intervenção em grupos para famílias*. Dissertação de doutoramento, Universidade Nova de Lisboa.
- Gonçalves-Pereira, M. & Caldas de Almeida, J. (1999). Repercussões da doença mental na família: Um estudo de familiares de doentes psicóticos [Versão eletrónica]. *Ata Médica Portuguesa*, 12, 161-168.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M. & Fadden, G. (2007). O modelo de Fallon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspetos técnicos [Versão eletrónica]. *Análise Psicológica*, 2 (25), 241-255.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Barahona-Correa, B. & Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia: Dos aspetos teóricos à situação em Portugal [Versão eletrónica]. *Atas Médicas Portuguesas*, 19, 1-8.
- Guedes, A. (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional*. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psiquiatria, Faculdade de Medicina, Porto, Portugal.

- Healy, C. (2007). *Understanding your schizophrenia illness: A workbook*. USA: John Wiley & Sons, Ltd.
- Leite, L. (2000). O trabalho laboratorial e a avaliação das aprendizagens dos alunos. In Sequeira, M. et al. (org.). *Trabalho prático e experimental na educação em ciências*. Braga: Universidade do Minho, 91 - 108.
- Mari, J. & Leitão, R. (2000). A epidemiologia da esquizofrenia [Versão eletrónica]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22, supl. I, 15-17.
- Marques, C. (2014). *Intervenção psicoeducativa na gestão da sobrecarga do cuidador informal de pessoa com esquizofrenia*. Relatório de Trabalho de Projeto. Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde, Portugal.
- Martens, L. & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia [Versão eletrónica]. *Social Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 36, 128-133.
- McFarlane, W., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature [Versão eletrónica]. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29 (2), 223-245.
- McWilliams, S., Mannion, S., Kinsella, N. & O' Callaghan, E. (2007). Caregiver psychoeducation for schizophrenia: Is gender important? [Versão eletrónica]. *European Psychiatry*, 22, 327-327.
- Meireles, A. (2012). Avaliação da qualidade de vida e estilos de  *coping*  na esquizofrenia. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Braga, Portugal.
- Mello, R. (2005). A construção do cuidado à família e a consolidação da reforma psiquiátrica [Versão eletrónica]. *Revista de Enfermagem UREJ*, 13, 390-395.
- Moreno, V. & Alencastre, M. (2003). A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico [Versão eletrónica]. *Revista da Escola de Enfermagem*, 37 (2), 43-50.
- Mueser, K. & McGurk, S. (2004). Schizophrenia [Versão eletrónica]. *The Lancet*, 363, 2063-2072.
- Oliveira, R. & Furegato, A. (2012). Um casal de idosos e a sua longa convivência com quatro filhos esquizofrénicos [Versão eletrónica]. *Revista da Escola de Enfermagem de USP*, 46 (3), 618-625.
- Pádua, A. (2000). Esquizofrenia. In Cordioli, A., *Psicofármacos: Consulta rápida* (2ª edição) (p. 273-278). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Pato, C., Azevedo M., Pato M., Kennedy J., Coelho I., Dourado A, et al (1997). Selection of homogeneous populations for genetic study: the Portugal genetics of psychosis

- project. *Am J Med Genet* , 74(3), 286–8. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9184312>.
- Pereira, M. & Gomes, J. (2012). Terapia de grupo para familiares de pessoas com perturbação mental grave: Estudo de caso múltiplo [Versão eletrónica]. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 8, 38-44.
  - Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS (4ª ed.)*. Lisboa: Sílabo.
  - Petitjean, F. (2011). Les effets de la psychoéducation [Versão eletrónica]. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 184-187.
  - Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W. & Engel, R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: A meta-analysis [Versão eletrónica]. *Schizophrenia Bulletin*, 27 (1), 73-92.
  - Rammohan, A., Rao, K. & Subbakrishna, D. (2002). Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia [Versão eletrónica]. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 356-362.
  - Reis, F. (2004). Intervenção psicoeducativa nas famílias de esquizofrénicos [Versão eletrónica]. *PsiLogos: Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca*, 1 (1), 19-41.
  - Rodrigues, M. G. (2008). *Estudos sobre intervenção familiar na esquizofrenia: Subsídios para sua implantação nos centros de atenção psicossocial*. Tese de Doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), Rio de Janeiro, Brasil.
  - Rodrigues, M. I. (2012). *Necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Saúde Mental e Psiquiatria, Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu, Portugal.
  - Rose, L. (1996). Families of psychiatric patients : A critical review and future research directions [Versão eletrónica]. *Archives of Psychiatric Nursing* 10 (2), 67-76.
  - Sampieri, R., Fernández-Collado, C. & Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (cuarta edición). México: McGraw-Hill Interamericana Editores.
  - Santos, I. (2011). Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia - Contribuição para a validação de um questionário. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
  - Scazufca, M. (2000). Abordagem familiar em esquizofrenia [Versão eletrónica]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (supl. I), 50-52.
  - Silva, R. (2006). Esquizofrenia: Uma revisão [Versão eletrónica]. *Psicologia USP*, 17 (4), p. 263-285.

- Strachan, A. (1986). Family intervention for the rehabilitation of schizophrenia: Toward protection and coping [Versão eletrónica]. *Schizophrenia Bulletin*, 12 (4), 678-698.
- SZYMANSKI, H. (2004). Práticas educativas familiares: A família como foco de atenção psicoeducacional [Versão eletrónica]. *Revista Estudos de Psicologia*, 21 (2), 5-16.
- Vieira, A. (2011). *A importância da família na recuperação do portador de transtorno mental*. Prova académica de Bacharelato, Departamento de Serviço Social, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, Brasil.
- Wong, A., Macciardi, F., Klempan, T., Kawczynski, W., Barr, C., Lakatoo, S., Wong, W., Buckle, C., Trakalo, J., Boffa, E., Oak, J., Azevedo, M., Dourado, A., Coelho, I., Macedo, A., Vicente, A., Valente, J., Ferreira, C., Pato, M., Pato, C., Kennedy, J. & Van Tol, H. (2003). Identification of candidate genes for psychosis in rat models, and possible association between schizophrenia and the 14-3-3 gene [Versão eletrónica]. *Molecular Psychiatry*, 8, 156 – 166.
- Xavier, M., Caldas de Almeida, J., Martins, E., Barahona, B. & Kovess, V. (2002). Avaliação das necessidades de cuidados de indivíduos com esquizofrenia em Portugal: Estudo comparativo multicêntrico [Versão eletrónica]. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 20 (2), 5-17.
- Yacubian, J. & Neto, F. (2001). Psicoeducação familiar [Versão eletrónica]. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3 (2), 98-108.
- Zanetti, A. & Galera, S. (2007). O impacto da esquizofrenia para a família [Versão eletrónica]. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 28 (3), 385-392.
- Zubin, J. & Spring, B. (1977). Vulnerability – A new view of schizophrenia [Versão eletrónica]. *Journal of Abnormal Psychology*, 86 (2), 103-126.

## **ANEXOS**

### Questionário Sociodemográfico

**Instruções:** Em baixo encontrará um conjunto de questões, **deverá responder a todas**. Nos casos em que são apresentadas várias opções de resposta deverá **assinalar com um "X"** em frente da opção que melhor descreve a sua situação.

1. Sexo:  Masculino  Feminino

2. Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Dia Mês Ano

3. Naturalidade (Em que concelho nasceu?): \_\_\_\_\_

4. Estado civil:

Solteiro(a)  União de   Viúvo(a)  Casado(a)  Outro. Qual? \_\_\_\_\_  
Facto Divorciado(a)

5. Em que freguesia reside atualmente? \_\_\_\_\_

6. Escolaridade:

- Não frequentei a escola.
- Frequentei a escola mas não completei o 1º Ciclo do Ensino Básico (4ª ano escolar).
- 1º Ciclo do Ensino Básico (4º ano escolar completo).
- 2º Ciclo do Ensino Básico (6º ano escolar completo).
- 3º Ciclo do Ensino Básico (9º ano escolar completo).
- Ensino secundário Completo (12ª ano escolar completo).
- Bacharelato/Licenciatura completa.
- Mestrado.
- Doutoramento.
- Outra: \_\_\_\_\_

**Questionário de avaliação das necessidades psicoeducacionais - ENQ**  
(Santos & Xavier, 2011)

As pessoas com doença psiquiátrica, bem como as suas famílias, têm, frequentemente, necessidade

300

de informação acerca da doença e de como lidar mais eficazmente com o seu familiar doente. Gostaríamos de avaliar qual o seu interesse na aprendizagem de algumas áreas relacionadas com a doença mental.

Por favor classifique o seu interesse em saber mais sobre cada uma das áreas seguintes numa escala de **1** (não interessado) a **5** (muito interessado), colocando um círculo em volta do número que melhor descreve o seu interesse.

1	2	3	4	5
Nada interessado	Pouco interessado	Algo interessado	Bastante interessado	Muito interessado

		1	2	3	4	5
1.	Qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem					
2.	Como se fazem os diagnósticos psiquiátricos					
3.	Sintomas da doença					
4.	Como é que o doente sente a sua própria doença					
5.	Teorias biológicas					
6.	Genética e vulnerabilidade à doença					
7.	Medicações psiquiátricas					
8.	Efeitos secundários da medicação					
9.	Sinais precoces de doença e de recaída					
10.	O stress e a doença					
11.	Modos de lidar mais eficazmente com o stress					
12.	Melhorar a comunicação com os familiares					
13.	Estratégias para a resolução de problemas					
14.	Estabelecer limites ao comportamento do doente					
15.	Promover atividades de lazer e de entretenimento					
16.	Melhorar os relacionamentos sociais					
17.	Tratamento durante o dia (unidade/ hospital de dia)					
18.	Reabilitação vocacional					
19.	Alternativas residenciais					
20.	Melhoria de competências para uma vida independente					
21.	Melhoria da aparência pessoal e higiene					
22.	Lidar com a depressão e pensamentos de suicídio					
23.	Abuso de drogas/álcool					
24.	Ansiedade e ataques de pânico					
25.	Raiva, violência e comportamento agressivo					
26.	Alucinações persistentes					
27.	Delírios persistentes					
28.	Problemas de sono					
29.	Isolamento e evitamento social					
30.	Incapacidade para sentir prazer					
31.	Falta de interesse e motivação					
32.	Problemas de concentração					
33.	Abordagens alternativas de tratamento					

34.	Internamento compulsivo no hospital					
35.	Obter o que necessita dos serviços de saúde mental					
36.	Solicitar apoio financeiro					
37.	Organizações de apoio familiar e acompanhamento jurídico					
38.	Organizações de autoajuda de doentes					
39.	Hospitalização psiquiátrica					
40.	Gerir o excesso de cansaço					
41.	Investigação recente sobre a doença mental					
42.	O que acontece quando os pais morrem					
43.	Lidar com o aumento de peso					
44.	Planear/ lidar com as férias					
45.	Lidar com o estigma da doença mental					

### Questionário de conhecimento acerca da esquizofrenia - QCAE

(Barrowclough & Tarrier, 2001, traduzido e adaptado por Barreto Carvalho & Barreto, 2007)

Gostaríamos de saber algumas informações acerca do que sabe sobre a doença do seu familiar. Por exemplo, acerca das razões que levaram ao seu tratamento, qual o tipo de medicação, etc.

Esta informação destina-se a ajudar-nos a dar-lhe informações que lhe poderão ser úteis, acerca da condição do seu familiar. Só queremos conhecer o que pensa e o que já sabe acerca da doença.

#### SECÇÃO 1: DIAGNÓSTICO

1.1 – Que informações lhe foram dadas, pelos médicos/enfermeiros, acerca do tipo de problema de que o seu familiar padece?

---



---



---

1.2- Sabe o nome da doença do seu familiar? Se sim qual é?

---



---

1.3– O que entende ser este problema? Pensa que é:

	Sim	Não	Não sei
a) uma disfunção cerebral mínima ou tem “abusado” ultimamente?			
b) uma doença mental grave que pode afetar todos os aspetos da vida da pessoa?			
c) Outra (especifique.....)			

#### SECÇÃO 2: SINTOMATOLOGIA

2.2- Tem conhecimento de outras formas pelas quais a doença afete o seu familiar? Ex: dificuldades de pensamento?

---



---



---

2.4 – Sabe quais são os sintomas mais comuns e mais importantes da doença do seu familiar?

---



---



---

2.5- Pensa que os sintomas mais comuns e importantes são:

	Sim	Não	Não sei
a) Alucinações – ouvir, ver ou cheirar coisas que os outros não podem ver, ouvir ou cheirar.			
b) Delírios – crenças ou pensamentos completamente falsos e não partilhados pelos outros.			
c) perturbações do pensamento como por exemplo que os			

pensamentos estão a ser enfiados na sua cabeça ou a ser divulgados para as outras pessoas.			
--------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

### SECÇÃO 3: ETIOLOGIA

3.1- O que pensa que causa esta doença?

---



---



---

3.2- Acredita que alguma das seguintes causas pode estar na origem da doença?

	Sim	Não	Não sei
a) Doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona?			
b) A forma como se é educado? (ex.: ter uma infância infeliz)			
c) É herdado (passa de geração em geração)?			
d) Outras causas? Refira quais.....			

3.3- De todas as coisas que mencionou qual pensa ser a causa principal?

---



---



---

3.4- Em todas as causas que referiu, pensa poder fazer alguma coisa para remediar ou solucionar a doença?

---



---



---

### SECÇÃO 4: MEDICAÇÃO

4.6- Pensa que esta medicação devia ser tomada:

	Sim	Não	Não sei
a) Quando ele/ela precisam?			
b) Até ele/ela ficarem melhores novamente?			
c) Quando você (ou outros familiares/amigos) pensa que ele/ela precisam?			
d) Quando o médico diz/prescreve?			
e) Nunca?			

4.7- Conhece algum efeito secundário que possa ocorrer como resultado da medicação?

---



---



---

### Secção 5: Curso e Prognóstico

5.2- Quais das seguintes situações podem fazer com que o seu familiar piore?

	Sim	Não	Não sei
a) Não ter nada que fazer?			
b) Problemas de vida stressantes (ex.: mudar de casa; divórcio; etc.)?			
c) Ser pressionado ou chateado pela família em casa?			
d) Não tomar a medicação?			

e) Outra coisa.....			
---------------------	--	--	--

5.3- Imagine que o seu familiar parece e se sente completamente recuperado e decide parar de tomar a medicação. O que pensa que lhe pode acontecer?

	Sim	Não	Não sei
a) Ele/Ela ficaria melhor sem a medicação?			
b) Não lhe faria qualquer diferença?			
c) Ele/Ela poderia ficar pior passado pouco tempo?			
d) Não tomar a medicação?			
e) Outra coisa.....			

### Secção 6: Lidar com a doença

6.1- Pensa existir alguma coisa que possa fazer para ajudar?

---



---

6.2- Pensa que existe alguma coisa que não deva fazer?

---



---

6.3- Acha que algum destes fatores pode ajudar?

	Sim	Não	Não sei
a) Encorajá-lo a tomar a medicação?			
b) Cuidar dele, tratando da roupa, comida, etc.?			
c) Passar com ele o maior tempo possível?			
d) Encorajá-lo a progressivamente voltar a fazer coisas por si próprio?			
e) Dar-lhe um empurrão para continuar?			

**Questionário primeira sessão**  
**(Barreto Carvalho & Barreto, 2007)**

Pretende-se que responda individualmente às seguintes questões:

1. Porque está aqui? O que espera deste grupo?

---

---

2. Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente? São os mesmos ou diferentes do passado?

---

---

3. O que entende por esquizofrenia?

---

---

4. A Esquizofrenia é uma doença? Que outras explicações dá, ou os seus familiares, para o comportamento da pessoa doente na sua família?

---

---

5. Que temas gostaria de ver abordados nestas sessões?

---

---

**Questionário última sessão  
(Barreto Carvalho & Pereira, 2014)**

Pretende-se que responda individualmente às seguintes questões?

1) O que achou do programa de psicoeducação "Ancoragem"?

---

---

2) O curso suprimir as necessidades manifestadas pelos participantes?

---

---

3) O tempo e a ordem das sessões foram apropriados?

---

---

4) Os materiais utilizados (diapositivos, folhas de trabalho de grupo, etc.) foram adequados?

---

---

5) A informação fornecida nas sessões foi útil e relevante?

---

---

6) A linguagem utilizada pelas formadoras foi acessível e adequada?

---

---

7) Houve interação entre os participantes e formadoras?

---

---

8) Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?  
São os mesmos ou diferentes do início da formação?

---

---

9) O que entende por esquizofrenia?

---

---

10) A esquizofrenia é uma doença? Após essa formação que outras explicações dá, ou os seus familiares dão, para o comportamento da pessoa doente na sua família?

---

---

11) Indique os principais aspetos positivos do curso:

---

---

12) Indique os aspetos menos positivos do curso:

---

---

13) Sugestões:

---

---

**Questionário Registo da sessão  
(Barreto Carvalho & Pereira, 2014)**

1) O que achou da sessão no geral?

---

---

2) O que gostava que fosse diferente?

---

---

3) A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?

---

---

4) O que aprendeu?

---

---

5) O que ainda gostava de aprender?

---

---

## Grelha de observação

<b>Avaliação das reações dos participantes</b>	<b>Interesse</b>	<u>Sinais de interesse.</u> Os participantes mostraram-se interessados na receção de informação, estando atentos, tirando notas, entre outros.
		<u>Sinais de desinteresse.</u> Os participantes mostraram-se desmotivados, irrequietos, desatentos.
	<b>Participação</b>	<u>Feedback dos participantes</u> <u>Pertinência/relevância das participações.</u> Revelaram pro-atividade nas atividades/dinâmicas desenvolvidas Revelaram capacidade crítica e reflexiva. Colocaram questões, partilharam ideias, contribuíram para os debates. Responderam às questões colocadas pelas formadoras.
	<b>Interação entre os participantes</b>	<u>Forma como o grupo interagiu entre si.</u> Os participantes revelaram comportamentos de interajuda (ex: quando algum familiar expôs uma dúvida, alguém do grupo tentou esclarecer e dar a sua opinião). Os participantes comunicaram bem entre si, trabalharam bem em grupo.
<b>Avaliação da sessão no geral</b>	<b>Adequação dos materiais utilizados</b>	Apresentações em <i>Powerpoint</i> . Materiais usados nas atividades (textos, banda-desenhada...) Questionários.
	<b>Adequação dos conteúdos apresentados pelas formadoras</b>	A linguagem utilizada foi adequada/ acessível. Utilidade e relevância da informação.
	<b>Cumprimento da planificação</b>	Tempo e ordem das atividades. Flexibilidade. Como a equipa lidou com o imprevisto.
	<b>Necessidades e dúvidas apresentadas</b>	Principais dúvidas e necessidades apresentadas pelos participantes. Em que aspetos revelaram maiores dificuldades.
	<b>Aspetos positivos</b>	Principais aspetos positivos da sessão.
	<b>Aspetos a melhorar</b>	Aspetos menos positivos da sessão. Sugestões de melhoria da sessão. Aspetos a ter em consideração/ a melhorar em sessões futuras.

**Ofício com pedido de cedência de espaço para o Presidente da Junta**



Exmo. Senhor Rui Guilherme Pacheco

Presidente da Junta de Freguesia de São Pedro

Ponta Delgada, 7 de janeiro de 2014.

Assunto: Pedido de cedência de espaço à ANCORAR – Associação para a Promoção de Saúde Mental para a realização do programa de psicoeducação.

No seguimento da audiência com V. Ex. no passado dia 6 de janeiro, vimos, por este meio formalizar o pedido de cedência de um espaço, equipado com projetor, à associação ANCORAR, nos dias definidos no calendário em anexo, das 10:00 às 12:00 horas. O espaço solicitado destina-se à realização de um Programa de Psicoeducação, elaborado em colaboração a Universidade dos Açores e que se destina a familiares de doentes com psicose esquizofrénica. Este programa é composto por 10 sessões quinzenais, que têm como principais objetivos: dar informação sobre a esquizofrenia; ajudar os familiares a compreender a doença; proporcionar espaços de reflexão e debate; fomentar estratégias para lidar com a crise e prevenir recaídas.

O vosso contributo será uma mais-valia para a ANCORAR prestar apoio e esclarecimento a familiares de doentes com psicose esquizofrénica.

Atentamente,

A organização.

## Divulgação do programa de psicoeducação no Jornal Açoriano Oriental

## 6 Regional

# Associação dá curso para familiares de doentes com esquizofrenia

Curso de psicoeducação da associação Ancorar é de inscrição gratuita e vai arrancar a 25 de janeiro na Junta de Freguesia de São Pedro

NUNO MARTINS NEVES  
nunomartinsneves@acorianorienteal.pt

A Associação para a Promoção da Saúde Mental - Ancorar, vai promover um curso de psicoeducação destinado a familiares de doentes com psicose esquizofrénica.

A coordenação clínica e científica do curso é da responsabilidade de Célia Barreto Carvalho, professora auxiliar da Universidade dos Açores.

Para a psicóloga, o grande objetivo do curso passa por "dotar os familiares destes doentes de estratégias para lidar com esta doença, que é complexa e de difícil manuseamento, quer pelos familiares, quer pelos próprios doentes. A intenção passa por, de alguma forma, ajudarmos a compreender o que é a esquizofrenia: quais os sinais, os sintomas e dotá-los de ferramentas para poderem ajudar os doentes, primeiro, e depois ajudarem-se a si próprios".

De acordo com Célia Barreto Carvalho, a taxa de incidência da doença nos Açores é inferior à média. "Em termos internacionais, a percentagem de doentes com esquizofrenia é de 1 por cento da população. Sabemos também, dos estudos que temos feito - temos uma investigação em genética psiquiátrica, realizada em parceria

com a Universidade da Califórnia do Sul há cerca de 17 anos - que a percentagem de doentes esquizofrénicos nos Açores é mais baixa", ficando-se por 0,45 por cento, explicou.

A primeira das 10 sessões do curso vai ser dedicado à apresentação dos participantes e do curso em si. Célia Barreto Carvalho explica que é importante "tentar saber da parte das pessoas que estão no curso quais os problemas mais prementes, de forma a também adaptarmos o curso às necessidades dos participantes".

A primeira sessão decorre já no dia 25 de janeiro, pelas 10h00, na Junta de Freguesia de São Pedro, na Rua Manuel Amaral Mendonça, n.º 38 em Ponta Delgada.

O curso é gratuito mas com ins-

## Curso junta familiares em associação

A Associação para a Promoção da Saúde Mental - Ancorar foi recentemente criada e tem a particularidade de ser constituída por familiares de doentes, ao invés de técnicos. A Ancorar nasce após a primeira edição do curso de psicoeducação, criada pela psicóloga Célia Barreto Carvalho, no Hospital do Divino Espírito Santo. Tem como objetivos criar e manter estruturas de apoio a familiares e portadores da doença mental, oferecer formação, prestar apoio à formação/ocupação dos doentes.

crições limitadas, devendo fazer a inscrição a partir do site da associação Ancorar: [www.ancorar.pt](http://www.ancorar.pt)

### O que é a esquizofrenia?

A esquizofrenia é uma das doenças mentais mais graves e incapacitantes do mundo, não só para o doente mas também para toda a sua rede de relações sociais e familiares

Na prática, resulta numa profunda mudança da personalidade, do pensamento, dos afetos e do sentido da própria individualidade. É uma perturbação grave que leva o doente a confundir a fantasia com a realidade e que geralmente conduz a modos de vida inadaptada e ao isolamento social.

Em Portugal, existem cerca de 100 mil doentes esquizofrénicos, ou seja, cerca de um por cento da população nacional, números que acompanham a prevalência a nível mundial.

Trata-se de uma doença mental grave e incapacitante, que se encontra identificada praticamente em todo o mundo, atingindo indiferenciadamente classes sociais e raças.

O aparecimento da doença nos indivíduos ocorre normalmente entre os 16 e os 25 anos de idade em ambos os sexos.

O perfil do aparecimento da doença não é uniforme, tanto no que se refere à altura do seu aparecimento, como à forma como ela se revela, ou seja, varia de indivíduo para indivíduo e do próprio desenvolvimento da doença, sendo que a evolução da esquizofrenia pode ser caracterizada por dois estádios, súbito ou lento. \*



Taxa de incidência da doença mental nos Açores é inferior à média internacional

Cartaz de divulgação do programa de psicoeducação

The poster features a central image of a person standing on a grassy hill with arms raised against a blue sky with clouds. The design uses green and white geometric shapes to frame the text.

# Ancoragem\_Curso de Psicoeducação

10 sessões quinzenais de apoio e esclarecimento a familiares de doentes com psicose esquizofrénica

**ENTIDADE ORGANIZADORA**  
**ANCORAR** - Associação para a Promoção da Saúde Mental

**INICIO DO CURSO:**  
**DIA 25 JANEIRO**  
**10 HORAS**  
**JUNTA DE FREGUESIA DE SÃO PEDRO**

## OBJETIVOS

- Auxiliar os familiares a compreender a esquizofrenia
- Dar informações sobre a doença
- Proporcionar espaços de reflexão e debate
- Fomentar estratégias para lidar com a crise
- Prevenir recaídas

**Inscrições**  
[www.ancorar.pt](http://www.ancorar.pt)  
ou 926 658 907

COORDENAÇÃO CIENTÍFICA  
**Célia Barreto Carvalho**  
Prof. Auxiliar do DCE, Universidade dos Açores



Flyer para divulgação do programa de psicoeducação



## Programa de Psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia

### Objetivos:

- Auxiliar os familiares a compreender a esquizofrenia
- Dar informações sobre a doença
- Proporcionar espaços de reflexão e debate
- Fomentar estratégias para lidar com a crise
- Prevenir recaídas



Inscrições: [www.ancorar.pt](http://www.ancorar.pt)

Tel: 91 5558139

Correio Eletrónico: [geral@ancorar.pt](mailto:geral@ancorar.pt)

### Objetivos específicos:

- Ajudar a família a conhecer melhor a doença;
- Informar os familiares sobre:
  - Definição da esquizofrenia
  - Causas da esquizofrenia
  - Sintomas (positivos e negativos)
  - Evolução da doença
  - Fatores de risco e de proteção
- Criar oportunidades de partilha de experiências, refletir e de expor dúvidas ou preocupações sobre o tema em questão;
- Desenvolver estratégias que permitam ao familiar saber como lidar com o doente;
- Informar o familiar como prever os sintomas associados à recaída de forma a ajudar o seu doente



**Carta de Consentimento Informado**

**Programa de Psicoeducação para famílias de doentes portadores de Esquizofrenia**

Convidamo-lo a participar num Curso de Psicoeducação, destinado a familiares de doentes com psicose esquizofrénica. Se aceitar, irá participar em sessões de esclarecimento realizadas quinzenalmente, por um período de cinco meses, a realizar na Junta de Freguesia de São Pedro, onde se procurará prestar informações relativas aos aspetos mais salientes da patologia esquizofrénica, de forma a minimizar as problemáticas familiares decorrentes da existência desta patologia.

Estas sessões quinzenais serão conjuntas e destinar-se-ão a cerca de 15 familiares de doentes com psicose esquizofrénica. Posteriormente avaliar-se-ão as necessidades específicas de cada família interveniente e da vontade da mesma em abordar, individualmente, as problemáticas específicas do seu seio familiar, que se encontrem relacionadas com a existência de um elemento portador de psicose esquizofrénica.

Ser-lhe-á também pedida colaboração para o preenchimento de um questionário individual, a fim de poderemos avaliar a eficácia deste Programa de Intervenção.

A sua participação é voluntária e tem toda a liberdade de recusar ou de abandonar o Programa a qualquer momento. A sua recusa em participar ou o seu posterior abandono, não prejudicarão a sua relação com o médico assistente do (s) seu (s) familiar (s) doente (s).

Toda a informação sobre si e sobre a sua família será confidencial e, nas sessões de esclarecimento, só terá de referir as experiências familiares que se sentir confortável a partilhar com o grupo.

.....  
**Autorização**

Eu, .....(nome da pessoa), li e decidi participar no Programa acima descrito. Foi-me explicado o objetivo geral, tudo quanto me seria pedido, assim como os possíveis incómodos que possam ocorrer. A minha assinatura também indica que recebi uma cópia desta autorização.

.....  
Assinatura

.....  
Parentesco com o doente

Célia Barreto Carvalho  
Assinatura da Responsável Científica pelo programa

Tabela de análise de conteúdo: Expectativas dos participantes e Impacto do programa de psicoeducação

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	
Expectativas dos familiares em relação ao curso	Presença no programa	Familiar doente	"Familiar doente"	"Porque está aqui?"  F4-"Estou aqui para ajudar a minha mãe a conseguir perceber melhor a doença, para podermos ajudar o meu pai que é o doente. Com este grupo podemos partilhar ideias e convivências".	F1-"Tenho família doente. Informação como lidar com a doença". F2-"Porque tenho um filho com uma psicose (esquizofrenia). Espero poder aprender a ajudá-lo na sua autonomia". F3-"Estou aqui pelo meu marido e por mim visto também que sou depressiva muito nervosa e espero ficar mais calma e com mais experiência". F4-"Estou aqui para ajudar a minha mãe a conseguir perceber melhor a doença, para podermos ajudar o meu pai que é o doente. Com este grupo podemos partilhar ideias e convivências". F5-"Tenho um filho com 18 anos com esquizofrenia. Ferramentas para acompanhar o meu filho evitar uma recaída". F6-"Conhecer a doença, partilhar estratégias". F7-"Compreender e obter as "ferramentas" para auxílio/ajuda ao doente". F8-"Conhecer melhor a doença, obter mais ferramentas para ajudar a minha irmã".
	Expectativa	Aquisição de conhecimento	"Conhecer a doença"	"O que espera desse grupo?"  F8-"Conhecer melhor a doença, obter mais ferramentas para ajudar a minha irmã".	F1-"Tenho família doente. Informação como lidar com a doença". F2-"Porque tenho um filho com uma psicose (esquizofrenia). Espero poder aprender a ajudá-lo na sua autonomia".
		Obtenção de ferramentas para lidar com a doença	"Ferramentas"	"O que espera desse grupo?"  F7-"Compreender e obter as "ferramentas" para auxílio/ajuda ao doente".	F3-"Estou aqui pelo meu marido e por mim visto também que sou depressiva muito nervosa e espero ficar mais calma e com mais experiência". F4-"Estou aqui para ajudar a minha mãe a conseguir perceber melhor a doença, para podermos ajudar o meu pai que é o doente. Com este grupo podemos partilhar ideias e convivências".
		Partilha de experiências	"Partilhar ideias e convivências"	"O que espera desse grupo?"  F4-"Estou aqui para ajudar a minha mãe a conseguir perceber melhor a doença, para podermos ajudar o meu pai que é o doente. Com este grupo podemos partilhar ideias e convivências".	F5-"Tenho um filho com 18 anos com esquizofrenia. Ferramentas para acompanhar o meu filho evitar uma recaída". F6-"Conhecer a doença, partilhar estratégias". F7-"Compreender e obter as "ferramentas" para auxílio/ajuda ao doente".

					<b>F8-</b> "Conhecer melhor a doença, obter mais ferramentas para ajudar a minha irmã".
	Temas	A abordar	"Como lidar"	"Que temas gostaria de ver abordados nestas sessões?" <b>F7-</b> "Obter informação da esquizofrenia; como lidar com o doente e como ajudar o doente no seu dia a dia".	<b>F1-</b> "Evolução da doença, protecção do doente, direitos, autoridades, ocupação. Segurança social, financiamento, não trabalha, não tem rendimento". <b>F2-</b> "Como lidar com a falta de interesse dele em cumprir responsabilidades". <b>F4-</b> "Os temas que falámos são os mais necessários para ser abordados nas sessões". <b>F5-</b> "Os que foram expostos na 1ª secção". <b>F6-</b> "os propostos". <b>F7-</b> "Obter informação da esquizofrenia; como lidar com o doente e como ajudar o doente no seu dia a dia". <b>F8-</b> "Todos aqueles que foram referidos na introdução do curso, são os elementos principais".
			"Conhecer a doença"	"Que temas gostaria de ver abordados nestas sessões?" <b>F7-</b> "Obter informação da esquizofrenia; como lidar com o doente e como ajudar o doente no seu dia a dia".	
			"Direitos"	"Que temas gostaria de ver abordados nestas sessões?" <b>F1-</b> "Evolução da doença, protecção do doente, direitos, autoridades, ocupação. Segurança social, financiamento, não trabalha, não tem rendimento".	
Avaliação do impacto do programa de psicoeducação	Respostas às necessidades dos participantes	Superadas	"Ajudou muito"	"O curso suprimiu as necessidades manifestadas pelos participantes?"  <b>F4-</b> "Sim, penso que ajudou muito os participantes que são cuidadores".	<b>F1-</b> "Muito bom". <b>F2-</b> "Penso que sim". <b>F4-</b> "Sim, penso que ajudou muito os participantes que são cuidadores". <b>F5-</b> "Bastantas, quase todas". <b>F6-</b> "Penso que sim. Serviu para dar uma conhecimento básico fundamental para lidar com a doença no meio socio-familiar". <b>F7-</b> "Sim". <b>F8-</b> "Sim. Aprendi muito com todas a sessões, da qual contribuiu para o meu percurso de vida e para saber lidar melhor com a doença da minha irmã".
	Planificação das sessões	Tempo	"Apropriado"	"O tempo foi apropriado?"  <b>F4-</b> "Sim, o tempo e ordem das sessões foram apropriados".	<b>F1-</b> "Sim". <b>F2-</b> "Acho que devíamos falar mais dos efeitos secundários da medicação e dos efeitos da doença/medicação, a longo prazo". <b>F3-</b> "Sim foram apropriados e as meninas impecáveis". <b>F4-</b> "Sim, o tempo e ordem das sessões foram apropriados". <b>F5-</b> "Sim".

			"Falar mais da medicação"	"O tempo foi apropriado?"  <b>F2-</b> "Acho que devíamos falar mais dos efeitos secundários da medicação e dos efeitos da doença/medicação, a longo prazo".	<b>F6-</b> "Sim". <b>F7-</b> "Sim". <b>F8"</b> Sim. Da forma como foi dada as sessões não podia ser melhor".
		Ordem	"Apropriada"	"A ordem foi apropriada?"  <b>F4-</b> "Sim, o tempo e ordem das sessões foram apropriados".	<b>F1-</b> "Sim". <b>F2-</b> "Acho que devíamos falar mais dos efeitos secundários da medicação e dos efeitos da doença/medicação, a longo prazo". <b>F3-</b> "Sim foram apropriados e as meninas impecáveis". <b>F4-</b> "Sim, o tempo e ordem das sessões foram apropriados". <b>F5-</b> "Sim". <b>F6-</b> "Sim". <b>F7-</b> "Sim". <b>F8"</b> Sim. Da forma como foi dada as sessões não podia ser melhor".
	Materiais	Adequabilidade	"Adequado/adaptados"	"Os materiais utilizados foram adequados?"  <b>F8-</b> "Sim. A sala era excelente, confortável, os materiais de trabalho muito bem adaptados a cada sessão".	<b>F1-</b> "Sim". <b>F2-</b> "Sim". <b>F3-</b> "Sim foram adequados". <b>F4-</b> "Todo o material utilizado foi adequado para as sessões". <b>F5-</b> "Sim". <b>F6-</b> "Sim. Importante enviar aos participantes os materiais e referências utilizadas". <b>F7-</b> "Sim". <b>F8-</b> "Sim. A sala era excelente, confortável, os materiais de trabalho muito bem adaptados a cada sessão".
	Conteúdos abordados	Pertinência	"Aprendesse muito"	"A informação fornecida nas sessões foi relevante?"  <b>F3-</b> "Foi útil, aprendesse muita coisa com as formadoras e com os participantes".	<b>F1-</b> "Sim". <b>F2-</b> "Sim". <b>F3-</b> "Foi útil, aprendesse muita coisa com as formadoras e com os participantes". <b>F4-</b> "A informação dada nas sessões foi muito útil para podermos ajudar os nossos familiares". <b>F5-</b> "Sim". <b>F6-</b> "Sim. Passou de forma sistematizada a informação aos participantes". <b>F7-</b> "Sim". <b>F8-</b> "Sim e muito. Aprendi muitas coisas sobre a doença, das quais eu desconhecia e procedia de forma errada, contudo, ajudou-me imenso e melhorou muito a minha atitude".

		Utilidade	"Útil"	<p>"A informação fornecida nas sessões foi útil?"</p> <p><b>F4-</b>"A informação dada nas sessões foi muito útil para podermos ajudar os nossos familiares".</p>	<p><b>F1-</b>"Sim".  <b>F2-</b>"Sim".  <b>F3-</b>"Foi útil, aprendesse muita coisa com as formadoras e com os participantes".  <b>F4-</b>"A informação dada nas sessões foi muito útil para podermos ajudar os nossos familiares".  <b>F5-</b>"Sim".  <b>F6-</b>"Sim. Passou de forma sistematizada a informação aos participantes".  <b>F7-</b>"Sim".  <b>F8-</b>"Sim e muito. Aprendi muitas coisas sobre a doença, das quais eu desconhecia e procedia de forma errada, contudo, ajudou-me imenso e melhorou muito a minha atitude".</p>
Linguagem	Acessibilidade	"Muito clara e perceptível"	<p>"A linguagem utilizada pelas formadoras foi acessível?"</p> <p><b>F8-</b>"Sim, muito clara e perceptível, dando imensos exemplos, para entendermos melhor o aparecimento da doença".</p>	<p><b>F1-</b>"Sim".  <b>F2-</b>"Muito adequada".  <b>F3-</b>"A linguagem utilizada pelas formadoras foi excelente, muito boa".  <b>F4-</b>"A linguagem foi muito acessível e adequada".  <b>F5-</b>"Sim".  <b>F6-</b>"Sim."  <b>F7-</b>"Sim".  <b>F8-</b>"Sim, muito clara e perceptível, dando imensos exemplos, para entendermos melhor o aparecimento da doença".</p>	
	Adequabilidade	"Excelente"	<p>"A linguagem utilizada pelas formadoras foi adequada?"</p> <p><b>F3-</b>"A linguagem utilizada pelas formadoras foi excelente, muito boa".</p>	<p><b>F1-</b>"Sim".  <b>F2-</b>"Muito adequada".  <b>F3-</b>"A linguagem utilizada pelas formadoras foi excelente, muito boa".  <b>F4-</b>"A linguagem foi muito acessível e adequada".  <b>F5-</b>"Sim".  <b>F6-</b>"Sim."  <b>F7-</b>"Sim".  <b>F8-</b>"Sim, muito clara e perceptível, dando imensos exemplos, para entendermos melhor o aparecimento da doença".</p>	
Interação	Entre os participantes	"Muita interação"	<p>"Houve interação entre os participantes e formadoras?"</p> <p><b>F8-</b>"Sim. Houve muita interação dos cuidadores neste curso. Nas primeiras duas sessões, os cuidadores estavam reservados, porque é uma ângustia enorme que sobrecarrega a família. Porém, com o decorrer das sessões e com a ajuda das</p>	<p><b>F1-</b>"Sim".  <b>F2-</b>"Acho que sim".  <b>F3-</b>"Houve interação das duas partes, gostei".  <b>F4-</b>"Houve muita interação e partilha de informações entre os participantes e formadoras".  <b>F5-</b>"Sim".  <b>F6-</b>"Sim, muito boa".  <b>F7-</b>"Sim".  <b>F8-</b>"Sim. Houve muita interação dos cuidadores neste curso. Nas primeiras duas sessões, os cuidadores estavam reservados, porque é uma ângustia enorme que</p>	

				formadoras, fomo-nos libertando cada vez mais e tornou-se um ambiente muito acolhedor do qual, todos falavam dos seus problemas sem tabus e sem medos. Já nos considerávamos uma família."	sobrecarrega a família. Porém, com o decorrer das sessões e com a ajuda das formadoras, fomo-nos libertando cada vez mais e tornou-se um ambiente muito acolhedor do qual, todos falavam dos seus problemas sem tabus e sem medos. Já nos considerávamos uma família."
		Entre participantes e formadoras e vice-versa	"Muita interação"	"Houve interação entre os participantes e formadoras?"  <b>F4-</b> "Houve muita interação e partilha de informações entre os participantes e formadoras".	<b>F1-</b> "Sim". <b>F2-</b> "Acho que sim". <b>F3-</b> "Houve interação das duas partes, gostei". <b>F4-</b> "Houve interação e partilha de informações entre os participantes e formadoras". <b>F5-</b> "Sim". <b>F6-</b> "Sim, muito boa". <b>F7-</b> "Sim". <b>F8-</b> "Sim. Houve muita interação dos cuidadores neste curso. Nas primeiras duas sessões, os cuidadores estavam reservados, porque é uma ângustia enorme que sobrecarrega a família. Porém, com o decorrer das sessões e com a ajuda das formadoras, fomo-nos libertando cada vez mais e tornou-se um ambiente muito acolhedor do qual, todos falavam dos seus problemas sem tabus e sem medos. Já nos considerávamos uma família."
	Apreciação global do programa	Positiva	"Muito bom"	"O que achou do curso de psicoeducação ANCORAGEM?"  <b>F8-</b> "Foi muito produtivo este curso para os cuidadores que estiveram presentes desde a 1ª sessão até à última sessão. Ajudou-nos imenso, a perceber melhor a doença, a lidar com ela e a tratar melhor dos nossos doentes".	<b>F1-</b> "Excelente". <b>F2-</b> "Foi muito importante para eu compreender o que é a esquizofrenia". <b>F3-</b> "Achei o curso muito bom" <b>F4-</b> "O curso de psicoeducação foi muito positivo, foi uma grande ajuda para compreendermos melhor a esquizofrenia". <b>F5-</b> "Achei muito bom". <b>F6-</b> "Muito bom, interessante e importante". <b>F7-</b> "Excelente iniciativa que vai ajudar os familiares dos doentes". <b>F8-</b> "Foi muito produtivo este curso para os cuidadores que estiveram presentes desde a 1ª sessão até à última sessão. Ajudou-nos imenso, a perceber melhor a doença, a lidar com ela e a tratar melhor dos nossos doentes".
		Aspetos Positivos	"Partilha de informação"	<b>F4-</b> "Principalmente a partilha de informação com os outros participantes e também formadoras".	<b>F1-</b> "Apoio familiar, informação para melhor aceitar e lidar com a doença". <b>F2-</b> "O facto de me ter ajudado a lidar com o meu filho e a explicar como devem lidar os familiares mais diretos". <b>F3-</b> "Para mim foram todos positivos, visto ter muito pouco conhecimento".

					<p><b>F4-</b>"Principalmente a partilha de informação com os outros participantes e também formadoras".</p> <p><b>F5-</b>"Ensinou me um percurso, alertou-me para a doença esclareceu-me comportamentos positivos e negativos".</p> <p><b>F6-</b>"Troca de conhecimentos sobre a doença e doentes, formação importante para conhecer a doença e os seus diferentes aspectos".</p> <p><b>F8-</b>"Para mim teve um impacto enorme, ou seja, adorei a formação, aprendi imenso, abri-me novos horizontes, da qual, via tudo escuro, mas agora vejo as coisas mais claras e tenho uma perspectiva diferente da doença".</p>
		Aspetos Menos positivos	"Tempo/sessões"	<p><b>F1-</b>"Falta de tempo para dialogar, partilhar esclarecer...".</p>	<p><b>F1-</b>"Falta de tempo para dialogar, partilhar esclarecer...".</p> <p><b>F2-</b>"Não estão ligados diretamente com o curso mas sim com o facto de eu ter que faltar alguns dias".</p> <p><b>F4-</b>"Na minha opinião não houve aspetos negativos, gostava que houvesse mais sessões".</p> <p><b>F5-</b>"Hoje em dia penso que nenhuns".</p> <p><b>F8-</b>"Não tenho nada a apontar".</p>
	Sugestões	Fora do contexto do programa	"Ocupação"	<p><b>F3-</b>"As famílias precisavam um pouco de tempo para si, e os doentes um cantinho para eles se distraírem".</p>	<p><b>F3-</b>"As famílias precisavam um pouco de tempo para si, e os doentes um cantinho para eles se distraírem".</p>
		Continuação do programa	"Mais uma edição do curso"	<p><b>F4-</b>"Que continuem com este curso para poder ajudar outros familiares com doentes ligados à esquizofrenia e outras doenças psiquiátricas".</p>	<p><b>F1-</b>"Voltar a dar Curso de Psicoeducação".</p> <p><b>F4-</b>"Que continuem com este curso para poder ajudar outros familiares com doentes ligados à esquizofrenia e outras doenças psiquiátricas".</p>
		Material de suporte	"Informação em papel"	<p><b>F6-</b>"Passar informação aos participantes. Sistematizar uma lista de referências e informações (contatos) úteis aos familiares (participantes)."</p>	<p><b>F6-</b>"Passar informação aos participantes. Sistematizar uma lista de referências e informações (contatos) úteis aos familiares (participantes)."</p>

Tabela de análise de conteúdo: Crenças dos familiares sobre a esquizofrenia

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	Pré-teste	Pós-teste
Crenças dos familiares sobre a esquizofrenia	Conceptualização da doença (Diagnóstico)	Informações fornecidas pelos profissionais de saúde	"Esquizofrenia"	"Que informações lhe foram dadas, pelos médicos/enfermeiros, acerca do tipo de problema de que o seu familiar padece?"  F7-"Sofria de esquizofrenia e era uma doença mental".	F1-"Desordem mental. Esquizofrenia". F2-"Que ele tinha uma psicose despoletada pelo uso de drogas". F3- "A informação que me foi dada foi que era esquizofrénico". F4- "Sei que o meu pai é esquizofrénico, trata-se com o Dr. Luís Pires, mas não sei o nome da medicação". F5-"Esquisofrenia". F6-"Muito poucas. Apercebemo-nos, em pleno surto que era preciso consultar o psiquiatra. Frequentava um psicólogo por causa da escola/adolescência, até que se apercebeu pela nossa descrição comportamental que a (...) poderia configurar um quadro esquizofrénico, mas que teria de ser um psiquiatra a ver o miúdo". F7-"Sofria de esquizofrenia e era uma doença mental". F8-"Poucas ou nenhuma. Quando a minha irmã é vista pelo seu psiquiatra, ele pouco ou nada fala, ouve o que ela diz, prescreve a medicação ou então faz o internamento. Tem sido assim ao longo desses anos".	F1-"Desordem mental, Esquisofrenia Depressiva do tipo Reactivo (?)." F2-"Que tinha depressão. Que era uma psicose motivada pelas drogas. esquizofrenia". F3-"As informações que foram dadas foi que tinha esquizofrenia". F4- "Apenas disseram que era esquizofrénico". F5-"Esquisofrenia". F6-"Que tem esquizofrenia e sofre muito. Que durante anos tem de seguir um tratamento diário e que estes anos serão fundamentais no desenvolvimento/evolução da doença que importa controlar". F7-"Doença do foro mental" F8-"A minha irmã, quando ficou doente eu tinha apenas 17 anos e ela 18, não me recordo muito bem se foi logo diagnosticada a doença. Mais tarde falavam entre eles (técnicos) esquizofrenia, mas nunca foi dito cara a cara à família".
			"Poucas"	F6-"Poucas informações".		
		Designação da doença	"Esquizofrenia"	"Sabe o nome da doença do seu familiar? Se sim qual é?"  F6-"Esquizofrenia".		

		Definição da doença	"Doença mental"	"O que entende por esquizofrenia?"  <b>F6-</b> "Um distúrbio (doença) mental de percepção da realidade".	<b>F1-</b> "Doença mental, crónica, emocional". <b>F2-</b> "Sei que está dentro das psicoses e que é uma doença que se caracteriza principalmente pela alteração do comportamento/personalidade". <b>F3-</b> "Entendo pouco e estou tendo dificuldade em conviver". <b>F4-</b> "Na minha opinião a esquizofrenia é uma doença mental, onde a pessoa por vezes fecha-se sobre si própria, sendo por vezes egocêntrica, não conseguindo falar, nem estar com os outros". <b>F5-</b> "doença na mente". <b>F6-</b> "Um problema de entendimento da realidade diferente do resto da sociedade". <b>F7-</b> "Uma patologia do foro mental". <b>F8-</b> "É uma doença muito traiçoeira, das doenças todas mentais que eu conheço, como por ex: Bipolar tipo II; Boderline, para mim é a mais complicada e difícil de tratar".	<b>F1-</b> "Doença crónica mental". <b>F2-</b> "è um "tipo" de psicose. O esquizofrénico "vê" o mundo duma forma diferente, tem a ver com alteração de alguns genes". <b>F3-</b> "Agora entendo mais alguma coisa". <b>F4-</b> "A esquizofrenia é um corte na mente do doente. É uma doença crónica e biológica". <b>F5-</b> "uma doença mental de ordem genética". <b>F6-</b> "Um distúrbio (doença) mental de percepção da realidade". <b>F8-</b> "A esquizofrenia é uma doença psiquiátrica. Está comprovado cientificamente que existe uma disfunção cerebral da qual afeta a forma como o cérebro funciona".
		Explicação do comportamento do doente por parte do participante	"Características pessoais"	"Que explicações dá para o comportamento da pessoa doente na sua família?" <b>F4-</b> "Tem por vezes que pensamos, que esta pessoa é má, que só pensa nela própria e que só quer fazer aquilo que quer".	<b>F4-</b> "Tem por vezes que pensamos, que esta pessoa é má, que só pensa nela própria e que só quer fazer aquilo que quer".	
	"Da própria doença"		"Que explicações dá para o comportamento da pessoa doente na sua família?" <b>F4-</b> "Após essa formação vejo a esquizofrenia de outra maneira, percebo que é uma doença um pouco complicada e que por vezes não é entendida pelas outras pessoas".		<b>F3-</b> "A única explicação é que não tem cura. E a família não se importa, não ajuda nada". <b>F4-</b> "Após essa formação vejo a esquizofrenia de outra maneira, percebo que é uma doença um pouco complicada e que por vezes não é entendida pelas outras pessoas".	
	"Aceitação da doença"		"Que explicações dá para o comportamento da pessoa doente na sua família?" <b>F2-</b> "É mais fácil aceitar o comportamento. O que contribui para diminuir a ansiedade de todos".		<b>F2-</b> "É mais fácil aceitar o comportamento. O que contribui para diminuir a ansiedade de todos".	

			"Outra doença"	"Que explicações dá para o comportamento da pessoa doente na sua família?" <b>F2</b> - "Que ele está deprimido".	<b>F2</b> - "Que ele está deprimido".	
			"Sem explicações"	"Que explicações dá para o comportamento da pessoa doente na sua família?" <b>F6</b> - "Neste momento nenhuma".	<b>F5</b> - "não dou". <b>F6</b> - "Neste momento nenhuma". <b>F8</b> - "Eu noto que a minha irmã não tem consciência da sua doença. Porque sabe que não pode fazer muitas coisas porque fica doente e as faz".	<b>F5</b> - "não dou explicações aceito a doença e tento lidar com ela". <b>F6</b> - "Nenhuma"
		Explicação do comportamento do doente por parte da família em geral	"Educação"	"Que explicações os seus familiares dão para o comportamento da pessoa doente na sua família?" <b>F1</b> - "Ao longo dos anos aceitam, compreendem melhor. No início – má educação, sem regras, etc.".	<b>F1</b> - "Ao longo dos anos aceitam, compreendem melhor. No início – má educação, sem regras, etc.".	
	Sintomatologia	Consequências da doença	"Comunicar"	"Tem conhecimento de outras formas pelas quais a doença afete o seu familiar?"  <b>F1</b> - "Esquecimento, bloqueio de pensamentos, dificuldade de se expressar, comunicar".	<b>F1</b> - "Outros problemas de saúde que pode ter e são detetados". <b>F2</b> - "Não". <b>F4</b> - "Não tenho conhecimento". <b>F7</b> - "Não". <b>F8</b> - "Não ter regras a cumprir, não ter uma ocupação, envolver-se com pessoas mal intencionadas".	<b>F1</b> - "Esquecimento, bloqueio de pensamentos, dificuldade de se expressar, comunicar". <b>F2</b> - "Não". <b>F3</b> - "Não sei". <b>F4</b> - "Sim, às vezes alucinações e discurso por vezes desorganização". <b>F6</b> - "Dificuldades de pensamento. Dificuldades em enfrentar o olhar de outras pessoas". <b>F7</b> - "Baralhar ideias". <b>F8</b> - "Factores de stress; morte de um familiar próximo ex: (mãe; tio; irmã); discussões constantes; choques emocionais".
		Sintomas comuns	"Sintomas positivos"	"Sabe quais são os sintomas mais comuns da doença do seu familiar?"  <b>F3</b> - "Alucinações, delírios, desconfiança, falar de todos, não querer ir a parte nenhuma, não se dar com ninguém, ficar fechado em casa".	<b>F1</b> - "Alucinações, delírios, perturbações do pensamento, duvidar, não dormir, desorganização, esquecimento, lentidão, isolamento, falar sozinho e responder, cheirar coisas". <b>F2</b> - "Baixa auto estima (que está a melhorar) e não seguir em frente com os seus planos)." <b>F3</b> - "Não sei identificar, porque cada dia que passa os problemas são diferentes uns dos outros". <b>F4</b> - "Não sei". <b>F5</b> - "Não sei". <b>F6</b> - "Irritabilidade, ansiedade, obsessão (quando vai lidar com alguma coisa mais importante para ele)". <b>F7</b> - "Não".	<b>F1</b> - "Alucinações – Delírios - Perturbações". <b>F2</b> - "Depressão e ouvir vozes". <b>F3</b> - "Alucinações, delírios, desconfiança, falar de todos, não querer ir a parte nenhuma, não se dar com ninguém, ficar fechado em casa".  <b>F4</b> - "Principalmente o isolamento, o estar sempre calado e não ter o cuidado consigo próprio". <b>F6</b> - "Agitação. Irritabilidade". <b>F7</b> - "Sim". <b>F8</b> - "Sim. Não dormir à noite (2 ou 3 noites seguidas); muito calada; querer estar na cama; os sintomas positivos despoletados (delírios)."

		Sintomas importantes	"Sintomas positivos"	<p>"Sabe quais são os sintomas mais importantes da doença do seu familiar?"</p> <p><b>F3-</b>"Alucinações, delírios, desconfiança, falar de todos, não querer ir a parte nenhuma, não se dar com ninguém, ficar fechado em casa".</p>	<p><b>F1-</b>"Alucinações, delírios, perturbações do pensamento, duvidar, não dormir, desorganização, esquecimento, lentidão, isolamento, falar sozinho e responder, cheirar coisas".</p> <p><b>F2-</b>"Baixa auto estima (que está a melhorar) e não seguir em frente com os seus planos)."</p> <p><b>F3-</b> "Não sei identificar, porque cada dia que passa os problemas são diferentes uns dos outros".</p> <p><b>F4-</b> "Não sei".</p> <p><b>F5-</b>"Não sei".</p> <p><b>F6-</b>"Irritabilidade, ansiedade, obsessão (quando vai lidar com alguma coisa mais importante para ele)".</p> <p><b>F7-</b>"Não".</p>	<p><b>F1-</b>"Alucinações – Delírios - Perturbações".</p> <p><b>F2-</b>"Depressão e ouvir vozes".</p> <p><b>F3-</b>"Alucinações, delírios, desconfiança, falar de todos, não querer ir a parte nenhuma, não se dar com ninguém, ficar fechado em casa".</p> <p><b>F4-</b>"Principalmente o isolamento, o estar sempre calado e não ter o cuidado consigo próprio".</p> <p><b>F6-</b>"Agitação. Irritabilidade".</p> <p><b>F7-</b>"Sim".</p> <p><b>F8-</b>"Sim. Não dormir à noite (2 ou 3 noites seguidas); muito calada; querer estar na cama; os sintomas positivos despoletados (delírios)."</p>
	Etiologia	Causas	"Desconhecimento/sem explicação"	<p>"O que pensa que causa esta doença?"</p> <p><b>F5-</b>"Não sei".</p>	<b>F5-</b> "Não sei".	
			"Biológicas"	<p>"O que pensa que causa esta doença?"</p> <p><b>F8-</b>"A ausência de medicação, um fator de stress, ingestão de bebidas alcoólicas. Contudo é uma <u>disfunção cerebral</u>".</p>		<p><b>F3-</b>"Penso que é cérebro, não sei. Talvez não se desenvolva bem".</p> <p><b>F4-</b>"Eu penso que o que pode causar esta doença é fatores biológicos (genéticos) e psicossociais (psicológicos e ambientais, tais como relações amorosas, entre outros)".</p> <p><b>F6-</b>"Uma propensão genética, o uso de drogas alucinogénias terá despoletado o surto, um desequilíbrio químico no cérebro".</p> <p><b>F7-</b>"Problemas biológicos".</p> <p><b>F8-</b>"A ausência de medicação, um fator de stress, ingestão de bebidas alcoólicas. Contudo é uma <u>disfunção cerebral</u>".</p>
			"Genéticas"	<p>"O que pensa que causa esta doença?"</p> <p><b>F2-</b>"Poderá ter <u>causa hereditária</u> (no entanto que tenha conhecimento não existe na família) e poderá ser despoletada por qualquer outra situação)."</p>	<p><b>F2-</b>"Poderá ter <u>causa hereditária</u> (no entanto que tenha conhecimento não existe na família) e poderá ser despoletada por qualquer outra situação)."</p> <p><b>F4-</b> "Na minha opinião pode ser <u>genérico de outros familiares</u> chegados ou quando a pessoa sofre de depressão".</p> <p><b>F6-</b>"<u>genética/ drogas</u> (ácidos)".</p>	<p><b>F2-</b>"Uma alteração de alguns genes".</p> <p><b>F4-</b>"Eu penso que o que pode causar esta doença é fatores biológicos (genéticos) e psicossociais (psicológicos e ambientais, tais como relações amorosas, entre outros)".</p> <p><b>F5-</b>"Algo genético".</p> <p><b>F6-</b>"Uma propensão genética, o uso de drogas alucinogénias terá despoletado o surto, um desequilíbrio químico no cérebro".</p>

			"Sociais"	"O que pensa que causa esta doença?" <b>F6</b> - <u>"genética/ drogas (ácidos)"</u> .	<b>F1</b> - <u>"Cansaço, esgotamento, não dormir, não cumprir horários, alimentação, ausência de familiares, falta de apoio"</u> . <b>F6</b> - <u>"genética/ drogas (ácidos)"</u> . <b>F8</b> - <u>"Ter um mau ambiente familiar, discussões, não tomar os medicamentos, não dormir, beber bebidas alcoólicas, preocupações, não ter uma ocupação ."</u>	<b>F4</b> - <u>"Eu penso que o que pode causar esta doença é fatores biológicos (genéticos) e psicossociais (psicológicos e ambientais, tais como relações amorosas, entre outros)"</u> . <b>F6</b> - <u>"Uma propensão genética, o uso de drogas alucinogênicas terá despoletado o surto, um desequilíbrio químico no cérebro"</u> . <b>F8</b> - <u>"A ausência de medicação, um fator de stress, ingestão de bebidas alcoólicas. Contudo é uma disfunção cerebral"</u> .
			"Psicológicas"	"O que pensa que causa esta doença?" <b>F8</b> - <u>"A ausência de medicação, um fator de stress, ingestão de bebidas alcoólicas. Contudo é uma disfunção cerebral"</u> .	<b>F1</b> - <u>"Cansaço, esgotamento, não dormir, não cumprir horários, alimentação, ausência de familiares, falta de apoio"</u> . <b>F8</b> - <u>"Ter um mau ambiente familiar, discussões, não tomar os medicamentos, não dormir, beber bebidas alcoólicas, preocupações, não ter uma ocupação"</u> .	<b>F4</b> - <u>"Eu penso que o que pode causar esta doença é fatores biológicos (genéticos) e psicossociais (psicológicos e ambientais, tais como relações amorosas, entre outros)"</u> . <b>F8</b> - <u>"A ausência de medicação, um fator de stress, ingestão de bebidas alcoólicas. Contudo é uma disfunção cerebral"</u> .
			"Fisiológicas"	"O que pensa que causa esta doença?" <b>F1</b> - <u>"Cansaço, esgotamento, não dormir, não cumprir horários, alimentação, ausência de familiares, falta de apoio"</u> .	<b>F1</b> - <u>"Cansaço, esgotamento, não dormir, não cumprir horários, alimentação, ausência de familiares, falta de apoio"</u> . <b>F8</b> - <u>"Ter um mau ambiente familiar, discussões, não tomar os medicamentos, não dormir, beber bebidas alcoólicas, preocupações, não ter uma ocupação"</u> .	<b>F1</b> - <u>"Esgotamento – Não dormir – Alimentação inadequada"</u> .
		Causa principal (quadro 3.2)	"Biológica"	"Qual pensa ser a causa principal?" <b>F1</b> - <u>"a) Doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona"</u> .	<b>F1</b> - <u>"Biológica. Herdada –Tio Materno. Ansiedade –Avo Paterna/Pai"</u> . <b>F2</b> - <u>"Do meu filho penso que foi o uso das drogas. Claro que por ele ter tendência para a doença"</u> . <b>F3</b> - <u>"É muita coisa, porque ele não faz nada, levanta-se quando quer, é à hora que se levanta tem de ir para casa da mãe, não tem hora de vir, eu tenho que fazer tudo e se não estou em casa quando chega é um problema"</u> . <b>F4</b> - <u>"Principalmente o c) é herdado"</u> . <b>F5</b> - <u>"Herdada"</u> . <b>F6</b> - <u>"Biológica"</u> . <b>F7</b> - <u>"alinea a (doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona)"</u> . <b>F8</b> - <u>"Alinea a (doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona) "</u> .	<b>F1</b> - <u>"a) Doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona"</u> . <b>F2</b> - <u>"Doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona e stress ou drogas se houver pré disposição para a doença"</u> . <b>F3</b> - <u>"Penso que foi herdada, que vai passando de geração em geração"</u> <b>F4</b> - <u>"Na minha opinião a causa principal é ser uma doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona"</u> . <b>F5</b> - <u>"Herdada"</u> . <b>F6</b> - <u>"Biológica"</u> . <b>F7</b> - <u>"Doença biológica"</u> . <b>F8</b> - <u>"É uma doença biológica que afeta a forma como o cérebro funciona"</u> .

		Remediação da doença	"Toma da medicação"	"Em todas as causas que referiu, pensa poder fazer alguma coisa para remediar ou solucionar a doença?"  <b>F6</b> - "Sim, fazer com que tome a medicação mais adequada disponível".	<b>F1</b> - "Medicação ajustada, vigilância, muita atenção e amor". <b>F2</b> - "Penso que o nosso apoio com pensamento positivo é muito importante". <b>F3</b> - "Não sei". <b>F4</b> - "Não sei". <b>F5</b> - "espero que sim com medicação e acompanhamento". <b>F6</b> - "Sim dar estabilidade e motivação. Medicação". <b>F7</b> - "Somente em termos de controlo e utilização de medicação e seguimento profissional da area da psicologia". <b>F8</b> - "Não sei como remediar ou solucionar a doença, o próprio doente tem que ter muito cuidado consigo para as crises serem mais prolongadas. Como já referi antes é uma doença muito "traíçoeira".	<b>F1</b> - "Adquirir informação mais possível. Muita paciência. Tratar com muito amor". <b>F2</b> - "Neste momento não". <b>F3</b> - "Não sei". <b>F4</b> - "Apenas podemos remediar e ajudar a solucionar a doença, para que o doente sofra menos com isso". <b>F5</b> - "Sim ensina-lo a ajuda-lo a viver com esta doença, e nunca o abandonar ou deixar de o amar". <b>F7</b> - "Sim". <b>F8</b> - "Eu acho que nada se pode fazer, os cuidadores não se podem culpabilizarem pelo facto do seu familiar ter esta doença. Aconteceu é imprevisível, só temos que ajudar da melhor forma possível. Encorajá-lo na aceitação da doença e na toma da medicação".
	Medicação	Efeitos secundários	"Desconhecimento/sem explicação"	"Conhece algum efeito secundário que possa ocorrer como resultado da medicação?" <b>F4</b> - "Não conheço".	<b>F3</b> - "Não". <b>F4</b> - "Não conheço". <b>F7</b> - "Não".	<b>F7</b> - "Não". <b>F8</b> - "Não tenho tido conhecimento de algum efeito secundário".
			"Fisiológicos"	"Conhece algum efeito secundário que possa ocorrer como resultado da medicação?" <b>F5</b> - "engordou no início, mas agora está com peso normal".		<b>F5</b> - "engordou no início, mas agora está com peso normal".
			"Comportamentais"	"Conhece algum efeito secundário que possa ocorrer como resultado da medicação?" <b>F1</b> - "Pestanejar incontrolavel dos olhos".	<b>F1</b> - "Pestanejar incontrolavel dos olhos". <b>F8</b> - "O Haldol é um químico que origina nos doentes um efeito secundário, tais como: os olhos reviram e a pessoa não consegue controlar".	<b>F1</b> - "Pestanejar incontrolavel dos olhos- Risperdal". <b>F3</b> - "Já foi há muito tempo que ele tomou a primeira medicação, mas quando a começa a tomar sempre mexe".
			"Emocionais"	"Conhece algum efeito secundário que possa ocorrer como resultado da medicação?" <b>F4</b> - "Estar sempre apático".		<b>F4</b> - "Estar sempre apático".

	Lidar com a doença	Ações favoráveis	"Acompanhar"	<p>"Pensa existir alguma coisa que possa fazer para ajudar?"</p> <p><b>F1-</b>"Acompanhar, apoiar, estar atenta as suas necessidades, respeita-la, manter-me informada sobre a doença".</p>	<p><b>F1-</b>"Aprender a lidar melhor com a doença dela. Informação sobre a doença".</p> <p><b>F2-</b>"Não sei, estamos sempre alerta".</p> <p><b>F3-</b>"Não sei o que fazer para o ajudar, porque tenho dificuldades neste momento em me ajudar a mim própria, porque já é à muitos anos".</p> <p><b>F4-</b>"Sim, conhecendo melhor a própria doença".</p> <p><b>F5-</b>"acredito que sim, além de acompanhar com amizade amor e equilíbrio espero aprender mais aqui".</p> <p><b>F6-</b>"Sim. A nível do seu estado espírito".</p> <p><b>F7-</b>"Prestar apoio".</p> <p><b>F8-</b>"Integrá-la numa ocupação; estar o mais acompanha possível para não ter recaídas".</p>	<p><b>F1-</b>"Acompanhar, apoiar, estar atenta as suas necessidades, respeita-la, manter-me informada sobre a doença".</p> <p><b>F2-</b>"Compreender o comportamento do meu filho".</p> <p><b>F3-</b>"Não sei o que possa fazer para mim, tenho feito todos os possíveis".</p> <p><b>F4-</b>"Apenas dar a medicação e ajudá-lo a enfrentar a doença, criando algumas rotinas e não dar preocupações".</p> <p><b>F5-</b>"Sim, ter calma, acompanha-lo, encoraja-lo e estimula-lo".</p> <p><b>F6-</b>"Contribuir para recolher informação sobre o nosso caso e passá-la aos investigadores que sistematizam o conhecimento particular do doente para conhecer melhor esta doença".</p> <p><b>F7-</b>"Sim".</p> <p><b>F8-</b>"A melhor maneira para ajudar é não contrariar os aspectos positivos do doente, porque não vale a pena só vai deixar o doente mais ansioso, ir controlando da melhor forma possível para ambos, tanto o cuidador como o doente. Estar atenta à medicação para nunca falhar, e toma de injeções. E tanto possível não descurar das ocupações é fundamental. Ajudá-lo e incentivá-lo que isto vai passar como das outras tantas".</p>
		Ações desfavoráveis	"Pressionar"	<p>"Pensa que existe alguma coisa que não deva fazer?"</p> <p><b>F1-</b>"Não pressionar, conhecer os seus limites".</p>	<p><b>F1-</b>"Pressionar muito".</p> <p><b>F2-</b>"Sim estarmos sempre a insistir para ele fazer isso ou aquilo ...".</p> <p><b>F3-</b>"Não sei".</p> <p><b>F4-</b>"Não sei".</p> <p><b>F5-</b>"Stressa-lo, pressiona-lo, magoa-lo oralmente".</p> <p><b>F6-</b>"Sim dar um entreponto com a realidade".</p> <p><b>F8-</b>"Eu não devo estar muito em "cima" dela, ou seja, dizer-lhe as coisas que deve ou não deve fazer, porque nada daquilo que eu digo ela assimila. Só faz confusão na cabeça. Mas às vezes é difícil não dizer as coisas".</p>	<p><b>F1-</b>"Não pressionar, conhecer os seus limites".</p> <p><b>F2-</b>"Fazer as "coisas" por ele".</p> <p><b>F3-</b>"Talvez, não sei".</p> <p><b>F4-</b>"Sim, tentar não ser impaciente".</p> <p><b>F5-</b>"sim stressar".</p> <p><b>F6-</b>"Abandonar o meu filho à sua sorte".</p> <p><b>F8-</b>"Evitar situações de stress para com o doente, evitar brigas em casa, não transparecer que está preocupado, não humilhá-lo, não desprezá-lo".</p>

		Dificuldades dos familiares em lidar com a doença	"Falta de tempo"	"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?" <b>F4</b> - "Neste momento não consigo estar muito tempo com o doente, por causa do trabalho, mas tento falar e saber como está".	<b>F4</b> - "Neste momento não consigo estar muito tempo com o doente, por causa do trabalho, mas tento falar e saber como está".	<b>F4</b> - "Os meus problemas com os meus familiares são os mesmos".
			"Sem explicação"	"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?" <b>F5</b> - "São os mesmos mas com mais preocupação da minha parte agora que foi diagnosticado".	<b>F2</b> - "O meu filho era uma pessoa saudável mas de repente mudou e ficou doente tive de ir ao medico com ele e o meu filho ficou muito mal e foi ao Hospital". <b>F3</b> - "Os problemas são sempre os mesmos". <b>F5</b> - "São os mesmos mas com mais preocupação da minha parte agora que foi diagnosticado".	<b>F5</b> - "Estão melhor, mas eu estou mais informada e isso ajuda a lidar com ele". <b>F6</b> - "Os mesmos". <b>F8</b> - "São diferentes, ou seja, ganhei muitas coisas nesta formação, tais como: tenho agora outros conhecimentos da doença e vou aproveitá-los para pô-los em prática. Aprendi a lidar com certas atitudes da doença da qual desconhecia por completo".
		Dificuldades dos familiares em lidar com a doença	"Aceitação da doença"	"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?" <b>F1</b> - "Aceitação da doença e medicamento, alimentação, socialização".	<b>F1</b> - "Dificuldade em aceitar doença, tomar medicação. Não conseguir retomar a sua vida-estudar, tirar o curso. Independia –alter comportamentos frequentemente".	<b>F1</b> - "Aceitação da doença e medicamento, alimentação, socialização".
			"Toma da medicação"	"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?" <b>F1</b> - "Dificuldade em aceitar doença, tomar medicação. Não conseguir retomar a sua vida-estudar, tirar o curso. Independia –alter comportamentos frequentemente".	<b>F1</b> - "Dificuldade em aceitar doença, tomar medicação. Não conseguir retomar a sua vida-estudar, tirar o curso. Independia –alter comportamentos frequentemente".	<b>F1</b> - "Aceitação da doença e medicamento, alimentação, socialização".
			"Da própria doença"	"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?" <b>F7</b> - "De compreensão".	<b>F7</b> - "De compreensão".	
			"Ausência de suporte social"	"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?" <b>F3</b> - "O meu maior problema é ter que resolver tudo. Sou sozinha, fico esquecida".		<b>F3</b> - "O meu maior problema é ter que resolver tudo. Sou sozinha, fico esquecida".

			<p>"Bem-estar do doente"</p>	<p>"Quais são atualmente os seus maiores problemas em relação ao seu familiar doente?"</p> <p><b>F2-</b>"São diferentes. Actualmente estou mais esclarecida e preocupo me apenas com a autonomia e felicidade dele".</p>	<p><b>F2-</b>"Neste momento que ele se sinta autónomo e feliz, antes preocupava-me mais com as fases de depressão dele agora quero que ele esteja tranquilo".</p> <p><b>F6-</b>"Diferentes: como proporcionar ao meu filho o melhor ambiente e ferramentas para ele poder ser feliz (à sua maneira) e ter uma vida o mais "normal" possível a nível social, profissional e familiar".</p> <p><b>F8-</b>"Continuam a ser as mesmas. Quero simplesmente que as minhas irmãs tenham uma vida saudável, estável, minimamente funcional".</p>	<p><b>F2-</b>"São diferentes. Actualmente estou mais esclarecida e preocupo me apenas com a autonomia e felicidade dele".</p>
--	--	--	------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das sessões pelos participantes (1ª parte)

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	2ªSessão	3ªSessão	4ªSessão	5ªSessão
Avaliação da sessão	Avaliação geral	Interesse	"Boa"	"O que achou da sessão no geral?"  1-"Foi boa e completa".	1-"Boa". 2-"Até agora boa". 3- "Acho que me ajudou a perceber melhor a esquizofrenia". 4-"A sessão no geral foi muito boa e esclarecedora". 5-"Achei muito boa gostei muito aprendemos muitas coisas ouvindo os outros". 6-"Bastante esclarecedora e interessante". 7-"Gostei muito, tanto desta, como da primeira, nestas sessões podemos falar abertamente de um assunto que nada é falado e só atormenta os familiares. Vêm-se inertes e impotentes em relação ao seu doente".	1-"Foi boa e completa". 2-"Esclarecedora e muitos conhecimentos importantes para perceber a doença". 3-"Achei boa gostei muito do que as senhoras disseram dos seus familiares". 4-"Foi uma sessão esclarecedora, gostei de fazer o trabalho em grupo". 5-"Foi muito boa e útil". 6-"Gostei muito, interagimos uns com os outros com trabalho de grupo. Partilha de ideias e experiências". 7-"Foi muito bom. Veio ao encontro da minha necessidade de querer saber e entender mais e melhor a esquizofrenia".	1-"Foi uma boa sessão. É sempre bom fazer trabalhos em grupo, assim podemos debater e falar sobre vários assuntos". 2-"Achei boa positiva gostei fiquei a saber coisas que não sabia". 3-"Foi proveitosa porque há sempre assuntos que nos ajudam a perceber a doença melhor". 4-"Boa". 5-"Foi boa, mas devido a necessidades de partilha da parte dos participantes não hove muito desenvolvimento". 6-"Foi muito engraçada. Tentámos através de uma banda desenhada decifrar as fases da doença. Estava tudo retradado ali". 7-"Boa".	1-"Achei boa gostei para mim foi positiva". 2-"Boa". 3-"Foi uma sessão esclarecedora, onde pudemos falar sobre o tratamento farmacológico". 4-"Foi muito importante, falar-se na importância da medicação e os seus efeitos". 5-"Foi boa".
		Esclarecimento	"Esclarecedora"	"O que achou da sessão no geral?"  2- "Esclarecedora e muitos conhecimentos importantes para perceber a doença".	3- "Acho que me ajudou a perceber melhor a esquizofrenia". 4-"A sessão no geral foi muito boa e esclarecedora". 6-"Bastante esclarecedora e interessante".	1-"Foi boa e completa". 2- "Esclarecedora e muitos conhecimentos importantes para perceber a doença". 3-"Achei boa gostei muito do que as senhoras disseram dos seus	2-"Achei boa positiva gostei fiquei a saber coisas que não sabia". 3-"Foi proveitosa porque há sempre assuntos que nos ajudam a perceber a doença melhor". 6-"Foi muito engraçada.	3-"Foi uma sessão esclarecedora, onde pudemos falar sobre o tratamento farmacológico". 4-"Foi muito importante, falar-se na importância da

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	2ªSessão	3ªSessão	4ªSessão	5ªSessão
			"Confusa"	"O que achou da sessão no geral?"  3-"Foi um pouco confusa, baralhamos um pouco os sintomas positivos com os negativos daí surgiu algumas dúvidas".		familiares". 4-"Foi uma sessão esclarecedora, gostei de fazer o trabalho em grupo". 5-"Foi muito boa e útil". 6-"Gostei muito, interagimos uns com os outros com trabalho de grupo. Partilha de ideias e experiências". 7-"Foi muito bom. Veio ao encontro da minha necessidade de querer saber e entender mais e melhor a esquizofrenia".	Tentámos através de uma banda desenhada decifrar as fases da doença. Estava tudo retradado ali".	medicação e os seus efeitos".
	Informação fornecida	Utilidade	"Útil"	"A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?"  1-"A informação é sempre útil, porque trocamos ideias e partilhámos experiências passadas no dia-a-dia".	1-"Sim, tudo o que aprendi nesta fase é importante". 2-"Sim, mas ainda estamos no início. Porque pela 1ª vez estou num sítio onde estão a querer esclarecer-me mais sobre a doença e isso é importante". 3-"Sim. Porque me deu uma definição "simples" acerca da doença". 4-"Sim, porque dessa forma consegui perceber melhor o significado de esquizofrenia". 5-"Foi útil porque ouviu coisas que não sabia mas quando saio da sessão fique triste na mesma". 6-"Sim". 7-"Sim. É sempre útil, porque nós familiares e cuidadores não sabemos "nada" ou quase "nada" da esquizofrenia. São muitas dúvidas".	1-" Sim, para me situar um pouco mais sobre esta doença". 2-"Sim, para ajudar a compreender a doença do meu familiar". 3-"Porquê estou a conhecer e a aprender coisas que não sabia". 4-"A informação foi útil, porque vai esclarecendo as minhas dúvidas". 5-"Sim, informação prática sobre a doença". 6-"Sim, cada sessão aprendemos coisas da doença que antes desconhecíamos, da qual é muito importante". 7-"Sim, a explicação dada sobre o comportam do doente é muito importante para os que cuidam dos doente, pois quanto menos entendemos, mais difícil é	1-"A informação é sempre útil, porque trocamos ideias e partilhámos experiências passadas no dia-a-dia". 2-"A informação foi útil porquê ouvir as outras pessoas falar dos seus familiares fica-se com outros conhecimentos". 3-"Porque percebi que alguns sinais da infância já poderão ser indício da doença". 4-"Sim, porque compreendi melhor a doença". 5-"Sim, é sempre importante ouvir vários casos e experiências". 6-"Sim. Temos um conhecimento mais aprofundado acerca da esquizofrenia". 7-"Sim. Sempre para conhecer a doença".	1-"Porquê estou aprendendo muita coisa que não sabia". 2-"Sim, toda a informação quanto à medicação é importante". 3-"Sim, porque a informação é sempre útil, é bom sabermos sempre mais, para podermos ajudar os nossos familiares". 4-"Muito. Tinha algumas dúvidas acerca da medicação da minha irmã e na toma da mesma. Fui esclarecida quanto a vários medicamentos". 5-"Nem por isso. Acabou-se por se

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	2ªSessão	3ªSessão	4ªSessão	5ªSessão
						lidar com os comportamentos bizarros do doente".		falar pouco acerca da medicação".
		Pertinência	"Importante"	"A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?"  1-"Sim, tudo o que aprendi nesta fase é importante".	1-"Sim, tudo o que aprendi nesta fase é importante". 2-"Sim, mas ainda estamos no início. Porque pela 1ª vez estou num sítio onde estão a querer esclarecer-me mais sobre a doença e isso é importante". 3-"Sim. Porque me deu uma definição "simples" acerca da doença". 4-"Sim, porque dessa forma consegui perceber melhor o significado de esquizofrenia".	1- "Sim, para me situar um pouco mais sobre esta doença". 2-"Sim, para ajudar a compreender a doença do meu familiar". 3-"Porquê estou a conhecer e a aprender coisas que não sabia". 4-"A informação foi útil, porque vai esclarecendo as minhas dúvidas". 5-"Sim, informação prática sobre a doença". 6-"Sim, cada sessão aprendemos coisas da doença que antes desconhecíamos, da qual é muito importante". 7-"Sim, a explicação dada sobre o comportam do doente é muito importante para os que cuidam dos doentes, pois quanto menos entendemos, mais difícil é lidar com os comportamentos bizarros do doente".	1-"A informação é sempre útil, porque trocamos ideias e partilhámos experiências passadas no dia-a-dia". 2-"A informação foi útil porque ouviu as outras falar dos seus familiares fica-se com outros conhecimentos". 3-"Porque percebi que alguns sinais da infância já poderão ser indício da doença". 4-"Sim, porque compreendi melhor a doença". 5-"Sim, é sempre importante ouvir vários casos e experiências". 6-"Sim. Temos um conhecimento mais aprofundado acerca da esquizofrenia". 7-"Sim. Sempre para conhecer a doença".	1-"Porquê estou aprendendo muita coisa que não sabia". 2-"Sim, toda a informação quanto à medicação é importante". 3-"Sim, porque a informação é sempre útil, é bom sabermos sempre mais, para podermos ajudar os nossos familiares". 4-"Muito. Tinha algumas dúvidas acerca da medicação da minha irmã e na toma da mesma. Fui esclarecida quanto a vários medicamentos". 5-"Nem por isso. Acabou-se por se falar pouco acerca da medicação".
			"Pouco"	"A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?"  5-"Nem por isso. Acabou-se por se falar pouco acerca da medicação".	5-"Foi útil porque ouviu coisas que não sabia mas quando saio da sessão fique triste na mesma". 6-"Sim". 7-"Sim. É sempre útil, porque nós familiares e cuidadores não sabemos "nada" ou quase "nada" da esquizofrenia. São muitas dúvidas".			
	Conhecimentos	Adquiridos	"Sintomatologia"	"O que aprendeu?"  4-"Continuámos a falar sobre os sintomas positivos e falámos sobre alguns sintomas negativos da doença".	1- "A entender um pouco mais essa doença". 2-"Muito pouco ainda". 3-"Que existem vários "tipos" de esquizofrenia e que o diagnóstico e tratamento precoce é muito importante". 4-"Aprendi o significado da doença e os seus sintomas". 5-"Aprendi que é uma doença	1-"Mais sobre o que se passa com o doente". 2-"Causas da doença e os vários testemunhos das famílias ajudam a perceber que não estamos sós". 3-"Aprendi a conhecer a doença e que micicado pode-se ter uma vida mais razoável".	1-"Aprendi a saber os sintomas positivos e os negativos da doença". 2-"Aprendi o que era a doença e que os problemas são maiores do que eu pensava". 3-"Porque percebi que alguns sinais da infância já poderão ser indício da	1-"Aprendi que a doença varia de doente para doente cada pessoa é diferente". 2-"Que existe imensos tipos de tratamento". 3-"Fiquei a conhecer o nome

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	2ªSessão	3ªSessão	4ªSessão	5ªSessão
					que vai piorando triste para o doente e muito triste para quem vive com ele". 6-"Aprendi que é importante perceber os outros e ouvi-los todos nós temos algo". 7-"Aprendi que a esquizofrenia pode ser despoletada por vários factores, mas também pode ser de origem biológica. Os aspectos positivos e negativos. Por último a nicotina tem um efeito do qual eu desconhecia, apesar de ser muito prejudicial".	4-"Aprendi as origens da doença". 6-"Aprendi que a esquizofrenia pode ser despoletada por diversos factores, nomeadamente: stress; álcool; drogas; gravidez, etc...". 7-"Foi saber que o doente em situações de tensões afectivas, não sabe expressar os seus sentimentos. O que eu já pude constatar e não entendia porquê?".	doença". 4-"as várias fases da doença e sintomas". 5-"Experiências dos outros e estados mais avançados da doença". 7-"As fases da doença".	de alguns medicamentos usados na doença e a opinião e experiência do enfermeiro Martins foi uma mais valia nesta sessão". 4-"Aprendi os efeitos secundários de alguns medicamentos; a nova injeção e mais eficaz que se encontra no mercado".
		A adquirir	"Estratégias/ Ferramentas"	"O que ainda gostava de aprender?"  2-"Estratégias para lidar com as alterações que o doente apresenta".	1-"Todo o caminho a percorrer". 2-"Se a esquizofrenia é controlável como outras doenças (diabetes), se o esquizofrénico medicado pode ter uma vida normal". 3-"Espero aprender o suficiente para ajudar o meu filho". 4-"Ainda preciso aprender como lidar com a doença para poder ajudar e compreender melhor os meus familiares que têm a doença". 5-"Tudo o que fosse possível que ainda não sei porque tem muita coisa para aprender". 6-"Aprender a lidar com situações como este que estou a passar". 7-"Neste momento estamos a conhecer o que é a doença e como afeta o doente. Gostava de saber lidar com: - Impaciência, com repetição de erros cometidos pelo doente e	1-"Mais informação sobre sintomas negativos e quotidianos". 2-"Estratégias para lidar com as alterações que o doente apresenta". 3-"Tudo o que ainda não aprendi". 4-"Gostava de saber um pouco mais sobre a doença, para poder ajudar o meu familiar". 5-"Importância da alimentação e do desporto. Evolução da doença". 6-"Qual a melhor maneira possível de ajudar o nosso doente quando aparece o surto". 7-"Como lidar e ajudar o doente nos comportamentos compulsivos. Entender melhor a que conclusões o estudo genético já chegou.	1-"Gostava de saber um pouco mais sobre a doença e é sempre bom ouvir o testemunho de outras pessoas". 2-"Aprender é muito bom gostava de aprender tudo o que fosse possível". 3-"Penso que me falta aprender muito". 4-"Reabilitação psicossocial". 5-"Mais coisas acerca dos sintomas negativos". 6-"Talves já frisei esta questão, não me recorde, mas gostava de saber como agir melhor e correctamente quando a minha irmã tiver uma crise. Às vezes, penso que não consigo ajudá-la naquele enorme sofrimento".	1-"Muita coisa que ainda não sei". 2-"Ter uma noção maior do trajecto da medicação". 3-"Gostava de ter mais conhecimentos sobre a esquizofrenia, saber principalmente como ajudar o doente a ultrapassar os seus medos e angústias".

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	2ªSessão	3ªSessão	4ªSessão	5ªSessão
					a dificuldade do cuidador em trabalhar com os sentimento de raiva e culpa; -Falta de prespectivas futura para a família; -Frustração- necessidade de alterar os projectos de vida; -Manter uma elevada auto-estima e estabelecer prioridades; - Ensinar técnicas para a diminuição de stress; -Focalizar o trabalho de forma positiva, evitando que este interfira e que modifique a dinâmica familiar; -Incentivar o cuidador a cuidar de si e a estabelecer objectivos; -Ensinar estratégias que facilitem a prestação de cuidados; -Orientar o cuidador sobre o tipo de ajuda existente e fornecer os contatos sociais".	Doutora falou nesse assunto não percebi bem".		
	Apreciação	Aspetos a melhorar	"Duração"	"O que gostava que fosse diferente?" 1-"Ter mais tempo".	1-"Por enquanto nada" 2-"Que os doentes tivessem oportunidade de estar onde estamos e poderem se informar de uma forma mais aberta sobre a sua doença". 4-"Na minha opinião, pode continuar da maneira que está a ser". 5-"Gostava que na minha vida fosse tudo diferente como ser feliz que nunca fui". 6-"Acho que sim está bom". 7-"As sessões estão muito bem organizadas, dou por mim e parece que as duas horas tornaram-se em cinco minutos".	1-"Falar um pouco sobre os vários estados da doença e das estatísticas de sucesso". 2-"Nada". 3-"Nada a sessão é muito positiva". 4-"Gosto das sessões como são dadas, acho que não necessita de ser diferente". 7-"Talvez mais pausedo, com o fim de reter melhor a informação dada. Alguns de nós ouvimos pela primeira vez esta informação daí, precisamos de a gerir".	1-"Nada. Que continue da mesma forma". 2-"Para mim a sessão é boa". 4-"Nada". 5-"que não se falasse tanto dos erros do sistema e mais da doença".	1-"Como já disse para mim esta boa". 2-"de momento nada". 3-"Na minha opinião tem sido sessões muito úteis e esclarecedoras, não mudava nada". 5-"gostaria que se tivesse focado nos efeitos secundários da medicação".
			"Transmissão de informação"	"O que gostava que fosse diferente?"  7-"Talvez mais pausedo, com o fim de reter melhor a informação dada. Alguns de nós ouvimos pela primeira vez esta informação daí, precisamos de a gerir".				

Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das sessões pelos participantes (2ª parte)

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	6ªSessão	7ªSessão	8ªSessão	9ªSessão
Avaliação da sessão	Avaliação geral	Interesse	"Boa"	"O que achou da sessão no geral?"  1-"Foi boa e completa".	1-"Foi muito bom, é muito enriquecedor, os trabalhos de grupo, há uma maior troca de experiências vivenciadas entre os cuidadores". 2-"Foi uma boa sessão, foi bom falar sobre como lidar com a sintologia da doença". 3-"Como sempre achei boa estou sabendo de coisas que não sabia". 4-"Foi muito boa". 5-"Boa".	1-"Muito bom". 2-"Achei boa". 3-"Foi um pouco confusa, baralhamos um pouco os sintomas positivos com os negativos daí surgiu algumas dúvidas". 4-"Foi uma sessão muito positiva, onde púdemos tirar algumas dúvidas e fazer perguntas". 5-"Boa". 6-"Foi uma boa sessão".	1-"Boa". 2-"Gostei, as técnicas estavam bem preparadas, e todos os assistente intervieram". 3-"Foi uma boa sessão, onde pudemos falar sobre os nossos familiares e tirar algumas dúvidas". 4-"Achei muito boa". 5-"Muito bom". 6-"Muito boa". 7-"Foi útil, saber dos sintomas negativos e positivos para melhor percebermos os nossos doentes".	1-"Positiva". 2-"Achei da sessão em geral muito boa". 3-"Gostei muito da sessão, pudemos falar de algumas estratégias para quem cuida do doente". 4-"Foi bastante esclarecedora. Aprendemos a lidar melhor com o doente, mas no entanto salvaguardando a nossa sanidade mental-que é muito importante". 5-"Boa".
		Esclarecimento	"Esclarecedora"	"O que achou da sessão no geral?" 2- "Esclarecedora e muitos conhecimentos importantes para perceber a doença".	1-"Foi muito bom, é muito enriquecedor, os trabalhos de grupo, há uma maior troca de experiências vivenciadas entre os cuidadores". 2-"Foi uma boa sessão, foi bom falar sobre como lidar com a sintologia da doença". 3-"Como sempre achei boa estou sabendo de coisas que não sabia".	3-"Foi um pouco confusa, baralhamos um pouco os sintomas positivos com os negativos daí surgiu algumas dúvidas". 4-"Foi uma sessão muito positiva, onde púdemos tirar algumas dúvidas e fazer perguntas".	2-"Gostei, os técnicas estavam bem preparados, e todos os assistente intervieram". 3-"Foi uma boa sessão, onde pudemos falar sobre os nossos familiares e tirar algumas dúvidas". 7-"Foi útil, saber dos sintomas negativos e positivos para melhor percebermos os nossos doentes".	3-"Gostei muito da sessão, pudemos falar de algumas estratégias para quem cuida do doente". 4-"Foi bastante esclarecedora. Aprendemos a lidar melhor com o doente, mas no entanto salvaguardando a nossa sanidade mental-que é muito importante".
			"Confusa"	"O que achou da sessão no geral?" 3-"Foi um pouco confusa, baralhamos um pouco os sintomas positivos com os negativos daí surgiu algumas dúvidas".				

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	6ªSessão	7ªSessão	8ªSessão	9ªSessão
	Informação fornecida	Utilidade	"Útil"	<p>"A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?"</p> <p>1-"A informação é sempre útil, porque trocamos ideias e partilhámos experiências passadas no dia-a-dia".</p>	<p>1-"Sim. Veio confirmar ainda mais as minhas certezas".</p> <p>2-" A sessão foi útil, porque falámos sobre algumas estratégias para poder-se lidar melhor com a doença".</p> <p>3-"Porque de sessão para sessão vou compreendendo melhor o que é a doença".</p> <p>4-"Sim. Porque fiquei a conhecer bem quais são os sintomas positivos".</p> <p>5-"Sim, aprendo sempre algo".</p>	<p>1-" Sim, vi que não estava só. (...), compreender o porque da desorganização. A visão do doente".</p> <p>2-"Todas as informações são úteis porquê aprende-se coisas diferentes".</p> <p>3-"Sim. No início, fiz um pouco de confusão, mas depois as Dras explicaram muito claramente os aspetos negativos".</p> <p>4-"Sim, a informação tem sido sempre útil. Porque surge sempre algumas questões, onde vamos tirando dúvidas, sobre novos acontecimentos".</p> <p>5-"Sim, aprendi".</p> <p>6-"Porque aprendi acerca dos sintomas positivos, o que me ajudou a perceber melhor as fases da doença".</p>	<p>1-"Sim, porque permitiu adquirir conhecimentos de algumas estratégias para lidar com o doente".</p> <p>2-"Muito útil! Entender o que são os sintomas negativos é muito importante para as famílias".</p> <p>3-"Sim, a informação tem sido útil, porque vamos tendo novos conhecimentos sobre a doença".</p> <p>4-"Foi útil porque vai-se aprendendo sempre coisas novas".</p> <p>5-"Sim, a informação dada ajudou a entender os comportamentos, atitude, sentimentos próprios da doença".</p> <p>6-"Sim, percebi os aspectos e características comuns".</p> <p>7-"Sim".</p>	<p>1-"Compreensão, aceitação, grávida da doença. Não culpar, respeitar".</p> <p>2-"As informações são sempre úteis porquê são muito importantes".</p> <p>3-"Sim, a informação foi útil, porque aprendemos algo novo em cada sessão".</p> <p>4-"Muito, veio alargar melhor os meus horizontes e fazer ver que, não podemos nos culpabilizar do nosso doente ser ou ficar doente sistematicamente".</p> <p>5-"Sim, aprendo".</p>
		Pertinência	"Importante"	<p>"A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?"</p> <p>1-"Sim, tudo o que aprendi nesta fase é importante".</p>	<p>1-"Sim. Veio confirmar ainda mais as minhas certezas".</p> <p>2-" A sessão foi útil, porque falámos sobre algumas estratégias para poder-se lidar melhor com a doença".</p> <p>3-" Porque de sessão para sessão vou</p>	<p>1-" Sim, vi que não estava só. (...), compreender o porque da desorganização. A visão do doente".</p> <p>2-"Todas as informações são úteis porquê aprende-se coisas diferentes".</p> <p>3-"Sim. No início, fiz um</p>	<p>1-"Sim, porque permitiu adquirir conhecimentos de algumas estratégias para lidar com o doente".</p> <p>2-"Muito útil! Entender o que são os sintomas negativos é muito importante para as famílias".</p> <p>3-"Sim, a informação tem sido útil, porque vamos tendo</p>	<p>1-"Compreensão, aceitação, grávida da doença. Não culpar, respeitar".</p> <p>2-"As informações são sempre úteis porquê são muito importantes".</p> <p>3-"Sim, a informação foi útil, porque</p>

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	6ªSessão	7ªSessão	8ªSessão	9ªSessão
			"Pouco"	"A informação fornecida na sessão foi útil para si? Porquê?"  5-"Nem por isso. Acabou-se por se falar pouco acerca da medicação".	comprendendo melhor o que é a doença". 4-" Sim. Porque fiquei a conhecer bem quais são os sintomas positivos". 5-"Sim, aprendo sempre algo".	pouco de confusão, mas depois a Dra. Joana explicou muito claramente os aspetos negativos". 4-"Sim, a informação tem sido sempre útil. Porque surge sempre algumas questões, onde vamos tirando dúvidas, sobre novos acontecimentos". 5-"Sim, aprendi". 6-"Porque aprendi acerca dos sintomas positivos, o que me ajudou a perceber melhor as fases da doença".	novos conhecimentos sobre a doença". 4-"Foi útil porque vai-se aprendendo sempre coisas novas". 5-"Sim, a informação dada ajudou a entender os comportamentos, atitude, sentimentos próprios da doença". 6-"Sim, percebi os aspectos e características comuns". 7-"Sim".	aprendemos algo novo em cada sessão". 4-"Muito, veio alargar melhor os meus horizontes e fazer ver que, não podemos nos culpabilizar do nosso doente ser ou ficar doente sistematicamente". 5-"Sim, aprendo".
	Conhecimentos	Adquiridos	"Sintomatologia"	"O que aprendeu?"  4-"Continuámos a falar sobre os sintomas positivos e falámos sobre alguns sintomas negativos da doença".	1- "A diferença entre os delírios e a paranoia. Várias técnicas para minimizar o sofrimento do doente em surto". 2-"Falámos sobre os sintomas positivos e abordámos algumas estratégias no caso das alucinações e delírios". 3-"Aprendi muita coisa que desconhecia". 4-"Que é importante evitar situações que poderão levar aos	1-"Desorganização faz parte da doença. Nunca interromper a medicação". 2-"Aprendi o que é positivo e o que é negativo que me faz confusão". 3-"Abordou-se os aspectos negativos da esquizofrenia". 4-"Continuámos a falar sobre os sintomas positivos e falámos sobre alguns sintomas	1-"Os sintomas negativos da esquizofrenia e estratégias para os familiares lidarem com o doente". 2-"Saber diferenciar os sintomas negativos dos positivos. O que é muito importante porque as atitudes das famílias nuns sintomas e noutros tem que ser diferente". 3-"Falámos sobre os sintomas negativos e de algumas estratégias que podemos usar com o doente".	1-"Não isolar, procurar actividade fora de casa". 2-"Aprendi muito". 3-"Falamos sobre algumas estratégias para o cuidador, fizemos um trabalho de grupo onde debatemos várias ideias". 4-"Esta sessão foi toda ela direcionada aos cuidadores, ou seja, reter algumas ferramentas para não

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	6ªSessão	7ªSessão	8ªSessão	9ªSessão
					delírios". 5-"Conhecer aspectos da doença".	negativos da doença". 5-"Experiências de outros".	4-"Aprende-se muitas coisas convivendo e ouvindo outras pessoas". 5-"Calendário de tarefas e ajudar nas mesmas. Respeitar o seu espaço, manter o equilíbrio". 6-"Os sintomas negativos" 7-"Os sintomas negativos para detectarmos nas crises dos nossos doentes. Foi dado um texto, para decifrar estes mesmos sintomas".	ficar tão sobrecarregado com o doente e este por sua vez não dominar por completo a vida dos cuidadores e familiares". 5-"Trajectos da doença".
		A adquirir	"Estratégias/ Ferramentas"	"O que ainda gostava de aprender?"  2-"Estratégias para lidar com as alterações que o doente apresenta".	2-"Gostava de partilhar mais ideias e experiências com as outras colegas". 3-"Ainda tem muita coisa que não sei nunca se aprende tudo". 4-"Gostava de aprender estratégias para conseguir que o meu filho cumpra algumas responsabilidades". 5-"Aprender a lidar e conhecer melhor sintomas negativos".	1-"Abordagens alternativas de tratamento". 2-"Sempre á muito que aprender nunca se aprende tudo". 4-"Gostava de aprender tudo o que for útil para ajudar os meus familiares a enfrentar a doença". 5-"não sei dizer, aprender na verdade nada apenas aceitar...lidar com o aceiteamento". 6-"Os sintomas negativos da doença".	1-"Aprender é muito bom gostava de aprender tudo o que fosse possível". 2-"Como reagir de forma (...) os sintomas negativos". 3-"Gostava de aprender tudo o que fosse útil e possível sobre a esquizofrenia". 4-"Nunca se aprende tudo. gostava de aprender tudo o que fosse possível". 5-"Métodos para incentivar, tranquilizar, estimular e uso de linguagem médica". 6-"mais nada". 7-"Gostava de saber lidar melhor com a impaciência com a repetição de erros cometidos pelo doente e a dificuldade que tenho em trabalhar com os sentimentos de raiva e culpa que sinto no momento de uma enorme exaltação".	1-"Direitos do doente, apoio em os adquirir". 2-"Ainda tem muito que aprender" 3-"Tudo o que for necessário para poder ajudar os meus familiares. Toda a informação é importante para podermos compreender melhor a doença". 4-"Fiquei muito satisfeita por saber que a próxima sessão, vamos falar sobre os direitos dos doentes com a Dra. Marta Bulhões". 5-"O que for possível".
	Apreciação	Aspetos a melhorar	"Duração"	"O que gostava que fosse diferente?" 1-"Ter mais tempo".	2-"Nada". 3-"Gostava que nas freguesias ouvem-se apoio	1-"Ter mais tempo". 2-"Não sei gosto de todas as sessões".	2-"Ouvir mais as técnicas". 5-"Gostaria de haver mais tempo para melhor esclarecer	1-"Mais material e tempo...". 4-"Não sei, tudo o que

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	6ªSessão	7ªSessão	8ªSessão	9ªSessão
			"Transmissão de informação "	"O que gostava que fosse diferente?" 7-"Talvez mais pausado, com o fim de reter melhor a informação dada. Alguns de nós ouvimos pela primeira vez esta informação daí, precisamos de a gerir".	para estas pessoas".	6-"Nada".	temas e cópias das mesmas durante a sessão". 6-"nada".	foi dito desde a 1ª sessão foi muito importante para mim. Aprendi muito mesmo". 5-"Nada".

Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das reações dos participantes e avaliação das sessões pelas formadoras (1ª parte)

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto	Observações			
					2ª Sessão	3ª Sessão	4ª Sessão	5ª Sessão
Avaliação das reações dos participantes	Avaliação geral	Interesse	"Muito interessados"	<b>O2-</b> "Grande participação nos trabalhos de grupo".	<b>O1-</b> "Sim, muito interessados, pois estiveram atentos, a tirar notas e a expor dúvidas". <b>O2-</b> "Sim. Para além de tirar dúvidas, faziam imensas perguntas pertinentes solicitando informação que está prevista para módulos futuros".	<b>O1-</b> "Sim, muito interessados em receber informação, em expor dúvidas e em partilhar experiências". <b>O2-</b> "Grande participação nos trabalhos de grupo".	<b>O1-</b> "Sim, sempre muito interessados em receber informação".	<b>O1-</b> "Sim, muito interessados em saber mais sobre o tratamento farmacológico".
	Participação	Relevância da participação	"Pertinentes"	<b>O1-</b> "Muito participativos, partilharam ideias e experiências muito pertinentes, o que levou outros elementos do grupo a querer saber mais. Muito interativos nas atividades propostas".	<b>O1-</b> "As participações foram muito pertinentes, pois expuseram dúvidas e partilharam ideias. Em relação às dinâmicas/atividades desenvolvidas, os participantes contribuíram muito com a sua partilha, revelando capacidade crítica e reflexiva". <b>O2-</b> "Sim, sempre. Todo o grupo participou e contribuiu com exemplos pessoais demonstrativos do que se estava a falar".	<b>O1-</b> "Muito participativos durante toda a sessão, partilharam ideias e experiências sobre o tema abordado. Contribuíram imenso nas atividades desenvolvidas". <b>O2-</b> "Sim. Mostraram sempre grande contribuição para os trabalhos. Colocaram tantas questões que os conteúdos previstos para a sessão não foram todos apresentados".	<b>O1-</b> "Muito participativos, partilharam ideias e experiências muito pertinentes, o que levou outros elementos do grupo a querer saber mais. Muito interativos nas atividades propostas".	<b>O1-</b> "Colocaram questões muito pertinentes sobre os vários tipos de tratamento. Notou-se que gostavam de saber sempre mais sobre os próprios medicamentos".
	Interação	Entre os participantes	"Unido"	<b>O1-</b> "Com o decorrer das sessões o grupo tornou-se cada vez mais unido, mostrando atitudes de apoio, ajuda e conforto".	<b>O1-</b> "Demonstraram uma boa interação entre si, promovendo apoio e ajuda no esclarecimento de dúvidas". <b>O2-</b> "Sim, muitas vezes estabeleceram diálogo entre si".	<b>O1-</b> " Sim, todo o grupo interagiu entre si, mesmo quando não se conheciam muito bem. Houve muita abertura entre o grupo relativamente à partilha de experiências, pois falavam sem receios". <b>O2-</b> "Grande troca de opiniões nos trabalhos	<b>O1-</b> "De sessão para sessão verifica-se que o grupo tem outra postura de interagida, esclarecendo dúvidas de outros elementos, através das suas experiências. A interação entre grupo é realmente muito boa".	<b>O1-</b> "Sempre muito interativos entre si, partilhando ideias e experiências com comportamentos de interagida".

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto	Observações			
					2ª Sessão	3ª Sessão	4ª Sessão	5ª Sessão
						de grupo. Os participantes referiram grande utilidade nesta partilha".		
Avaliação da sessão no geral	<b>Materiais</b>	<b>Adequabilidade</b>	"Adequados"	<b>O1</b> - "Sim".	<b>O1</b> - "Considero que os materiais utilizados foram adequados à exceção dos questionários, que eram extensos, tendo os participantes se queixado".	<b>O1</b> - "Sim". <b>O2</b> - "Sim".	<b>O1</b> - "Sim".	<b>O1</b> - "Sim".
	<b>Conteúdos</b>	<b>Adequabilidade</b>	"Compreensível"	<b>O1</b> - "Sim, foi dito o essencial e necessário, numa linguagem compreensível e adequada".	<b>O1</b> - "Sim, foi dito o essencial e necessário, numa linguagem compreensível e adequada". <b>O2</b> - "Pelo nível de compreensão demonstrado pelos participantes, sim".	<b>O1</b> - "A informação fornecida foi muito relevante, pois os participantes conseguiram compreender a origem da esquizofrenia. A linguagem foi adequada, pois era perceptível pelos participantes". <b>O2</b> - "Sim".	<b>O1</b> - "Sim, adota-se sempre uma linguagem que seja acessível aos participantes. Quando não era tão esclarecedora, tentava-se simplificar através de exemplos".	<b>O1</b> - "Informação muito relevante e necessária para os participantes".
	<b>Planificação</b>	<b>Cumprimento</b>	"Possível"	<b>O1</b> - "Sim, cumpriu-se".	<b>O1</b> - "Nesta sessão ficou por realizar uma atividade, pois as formadoras foram flexíveis em relação à exposição e esclarecimento de dúvidas. Lidou-se bem com o imprevisto, não considerando-o como um obstáculo". <b>O2</b> - "Sim. Não foi possível cumprir todo o estipulado para a sessão devido à grande participação dos elementos".	<b>O1</b> - "Não foi dado o que estava estipulado para a sessão, pois os participantes foram muito participativos ao expor dúvidas, mostrando flexibilidade por parte da equipa". <b>O2</b> - "A equipa mostrou flexibilidade não apresentando todos os conteúdos e deixando espaço para a grande participação dos formandos".	<b>O1</b> - "A presente sessão dedicou-se mais a proporcionar mais tempo de debate, o que se verifica ser muito produtivo".	<b>O1</b> - "Sim, cumpriu-se".

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto	Observações			
					2ª Sessão	3ª Sessão	4ª Sessão	5ª Sessão
		<b>Flexibilidade</b>	"Flexibilidade da equipa"	<b>O2-</b> "A equipa mostrou flexibilidade não apresentando todos os conteúdos e deixando espaço para a grande participação dos formandos".				
	<b>Necessidades</b>	<b>Principais dúvidas apresentadas</b>	"Reabilitação psicossocial"	<b>O1-</b> "Uma dúvida muito apontada foi sobre a reabilitação psicossocial do doente, o que será abordado na próxima sessão".	<b>O1-</b> "Muitas dúvidas apresentadas serão exploradas nas próximas sessões. No entanto, mostraram a necessidade de receber informação sobre a doença". <b>O2-</b> "Dificuldades relativas a conteúdos previstos para sessões futuras".	<b>O1-</b> "Apresentaram dúvidas acerca de conceitos que serão abordados nas próximas sessões". <b>O2-</b> "Grande vontade de abordar aspetos referentes a sessões seguintes. Grande vontade de saber".	<b>O1-</b> "Uma dúvida muito apontada foi sobre a reabilitação psicossocial do doente, o que será abordado na próxima sessão".	<b>O1-</b> "Efeitos secundários da medicação e reabilitação psicossocial".
"Sintomas"			<b>O1-</b> "Necessidade em se sentirem mais informados sobre os sintomas e como lidar com eles".					
	<b>Apreciação</b>	<b>Aspetos positivos</b>	"Espaços de reflexão"	<b>O1-</b> "Dedicação da maior parte do tempo da sessão ao espaço de debate e reflexão".	<b>O1-</b> "Deixar os participantes exporem as suas dúvidas, pois o mais importante é fornecer espaços de reflexão e debate entre os participantes". <b>O2-</b> "Reações muito positivas dos participantes, muito animados".	<b>O1-</b> "A interação positiva entre o grupo e entre o grupo e as formadoras". <b>O2-</b> "No final os participantes mostraram ter entendido os objetivos da sessão".	<b>O1-</b> "Dedicação da maior parte do tempo da sessão ao espaço de debate e reflexão".	<b>O1-</b> "Interação do convidado, enfermeiro Martins, com o grupo, estando sempre pronto a esclarecer as dúvidas".
<b>Aspetos a melhorar</b>		"Menos conteúdos"	<b>O2-</b> "Talvez menos conteúdos por sessão".	<b>O1-</b> "Aumentar a duração das sessões". <b>O2-</b> "Mais espaços para debate".				

Tabela de análise de conteúdo: Avaliação das reações dos participantes e avaliação das sessões pelas formadoras (2ª parte)

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto	Observações			
					6ª Sessão	7ª Sessão	8ª Sessão	9ª Sessão
Avaliação das reações dos participantes	Interesse	Sinais de interesse	"Muito interessados"	O2-"Grande participação nos trabalhos de grupo".	O1-"Sim, os participantes sempre mostraram sinais de interesse".	O1-"Sim, sempre".	O1-"Sim, como sempre".	O1-"Sim, sempre". O3-"Os participantes no geral revelaram-se interessados pelas temáticas abordadas, o que foi notório principalmente pela sua postura corporal e facial revelar que estavam atentos e interessados, bem como pelo facto de colocarem questões e participarem ativamente nas sessões".
	Participação	Relevância da participação	"Pertinentes"	O1-"Muito participativos, partilharam ideias e experiências muito pertinentes, o que levou outros elementos do grupo a querer saber mais. Muito interativos nas atividades propostas".	O1-"Muita participação, através da exposição de dúvidas e da partilha de experiências".	O1-"Sempre muito participativos nas atividades propostas e na colocação de dúvidas e partilha de experiências".	O1-"Sim, como sempre". O3-" Até os elementos que não costumam ter uma participação tão ativa, falaram para o grande grupo. Esta sessão distinguiu-se por ter tido uma grande participação por parte de todos, tendo havido um grande espaço de partilha e debate".	O1-"A partilha de experiências é muito relevante e pertinente". O3-" Os familiares no geral revelaram capacidade crítica e reflexiva, especialmente nos espaços de debate em grupo onde todos partilhavam as suas opiniões, ideias e experiências. Todos os elementos participavam ativamente nas dinâmicas e trabalhos de grupo realizados. Em todas as sessões foram colocadas dúvidas pertinentes, notando-se que os participantes no geral se sentiam à-vontade para colocar as suas dúvidas (à-vontade esse que foi aumentando ao longo do curso, visto que até os mais retraídos, nas últimas sessões já colocarem questões com mais facilidade). Foi muito frequente a partilha de ideias, preocupações e experiências por parte dos familiares para o grande grupo, o que facilitou o debate e a troca de conhecimentos práticos".
	Interação	Entre os participantes	"Unido"	O1-"Com o decorrer das sessões o grupo tornou-se cada vez mais unido, mostrando atitudes de apoio, ajuda e conforto".	O1-"Muita interação".	O1-" Sim, sempre. São um grupo unido". O3-" Os participantes procuram confortar-se um aos outros. (Ex: Depois de uma participante apresentar algumas das suas preocupações,	O1-"Sim, é um grupo que mais uma vez demonstrou a sua união. Por exemplo, um familiar referia uma situação complicada que está a viver e os outros familiares presentes tentavam a ajudar, a dar apoio". O3-" Viu-se uma grande abertura e	O1-"Com o decorrer das sessões o grupo tornou-se cada vez mais unido, mostrando atitudes de apoio, ajuda e conforto". O3-" Em todas as sessões foram notórios comportamentos de interajuda, cooperação e interação entre os familiares que comunicavam bem entre si e trabalhavam muito bem em grupo. Foi visível uma grande compreensão e abertura entre os familiares uma vez que se notava, especialmente nos trabalhos de grupo, que eles tinham uma grande facilidade de trocar as suas experiências, dúvidas e angústias entre si. Revelando por um lado à-vontade e confiança para expor aspetos da sua vida e por outro

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto	Observações			
					6ª Sessão	7ª Sessão	8ª Sessão	9ª Sessão
						outros participantes deram-lhe algumas palavras de conforto procurando minimizar a dimensão das suas preocupações) ".	união entre os elementos do grupo. Durante o debate notou-se que os familiares procuravam dar repostas uns aos outros. Esta sessão foi um autêntico diálogo entre participantes, onde as formadoras apenas fizeram alguma moderação e lançaram alguns tópicos para reflexão. Foi das sessões onde houve mais diálogo entre participantes".	escuta ativa, compreensão e respeito pelo outro. Para além disso notou-se que procuravam ajudar-se uns aos outros, apresentando as suas experiências e as estratégias bem-sucedidas que utilizaram para lidar com a doença do seu familiar. Notou-se que ao longo das sessões as interação entre os participantes foram aumentando e melhorando. Inicialmente as interações entre participantes davam-se essencialmente durante os trabalhos de grupo e aos poucos estas interações passaram a ser frequentes durante toda a sessão, visto que muitas vezes eram os próprios familiares que faziam questões uns aos outros, ou procuravam responder às questões colocadas pelos outros familiares.
Avaliação da sessão no geral	Materiais	Adequabilidade	"Adequados"	O1-"Sim "	O1-"Sim".	O1-"Sim, adequados".	O1-"Sim".	O1-"Sim". O3-" Todos os materiais revelaram-se adequadas.
	Conteúdos	Adequabilidade	"Compreensível "	O1-"Sim, foi dito o essencial e necessário, numa linguagem compreensível e adequada".	O1-"Sim, linguagem simples e acessível, de modo a ser compreensível pelos participantes".	O1-"Sim".	O1-"Sim". O3-" A exposição de conteúdos foi menor do que noutras sessões, visto que a maior parte do tempo da sessão foi ocupada com o diálogo entre familiares".	O1-"Sim". O3-"Os conteúdos foram apresentados de uma forma adequada e acessível, tendo sido utilizada uma linguagem clara e percutível. Os participantes revelaram ter percebido a informação transmitida, a qual veio responder a alguma das dúvidas e necessidades dos mesmos. Os conteúdos revelaram-se uteis a partir de algumas verbalizações dos participantes (ex: "Nunca tinha pensado nisso, isso vai ajudar a lidar com a situação"; "Quando o meu familiar teve este comportamento eu comentei-me como disseram na ultima sessão e resultou"; "Tenho aplicado algumas das técnicas sugeridas nas sessões")".
	Planificação	Cumprimento	"Possível"	O1-"Sim, cumpriu-se".	O1-"Não se cumpriu, verificando ser	O1-"Cumpriu-se o tempo e a ordem das atividades	O1-"Sim".	O1-"Sim, sempre flexíveis". O3-"No geral cumpriu-se o previsto para cada sessão. Por vezes, não foi possível apresentar todos os

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto	Observações			
					6ª Sessão	7ª Sessão	8ª Sessão	9ª Sessão
		<b>Flexibilidade</b>	"Flexibilidade da equipa"	<b>O2-</b> "A equipa mostrou flexibilidade não apresentando todos os conteúdos e deixando espaço para a grande participação dos formandos".	necessário continuar a falar dos sintomas positivos na próxima sessão".	estabelecidos para a sessão".		conteúdos previstos, por darmos mais algum tempo para os trabalhos de grupo, para o debate de ideias e para o esclarecimento de dúvidas colocadas. No entanto, o que foi motivo para não cumprir o planificado tornou-se num dos pontos fortes do curso, visto que o diálogo, a participação, a troca de experiências e a resposta a necessidades e dúvidas específicas dos participantes revelou-se uma mais-valia para o cumprimento dos objetivos do curso. A equipa teve uma ótima capacidade de lidar com os imprevistos, sendo suficientemente flexível para adaptar a sessão e os conteúdos às circunstâncias do momento".
	<b>Necessidades</b>	<b>Principais dúvidas apresentadas</b>	"Reabilitação psicossocial"	<b>O1-</b> "Uma dúvida muito apontada foi sobre a reabilitação psicossocial do doente, o que será abordado na próxima sessão".	<b>O1-</b> "Confusão entre sintomas positivos e negativos, o que os diferenciavam".	<b>O1-</b> "Necessidade em se sentirem mais informados sobre os sintomas e como lidar com eles".	<b>O1-</b> "Diferenças entre sintomas positivos e negativos, confusão com depressão".	<b>O1-</b> "Estratégias para lidar com os sintomas". <b>O3-</b> "Os participantes apresentaram alguma dificuldade em perceber alguns dos sintomas da doença. Notou-se que as suas maiores preocupações e dúvidas diziam respeito ao prognóstico e evolução da doença; à forma de lidar com alguns sintomas e quais as repostas sociais para estes doentes na ausência de suporte familiar. (Exemplo de questões frequentes "O meu familiar pode piorar?"; "Que apoio terá o meu familiar quando os pais falecerem?")".
"Sintomas"			<b>O1-</b> "Necessidade em se sentirem mais informados sobre os sintomas e como lidar com eles".					
	<b>Apreciação</b>	<b>Aspetos positivos</b>	"Espaços de reflexão"	<b>O1-</b> "Dedicação da maior parte do tempo da sessão ao espaço de debate e reflexão".	<b>O1-</b> "Flexibilidade da equipa".	<b>O1-</b> "Reações muito positivas dos familiares, pois até mencionaram que estão a tentar implementar as estratégias aprendidas na sessão anterior".	<b>O1-</b> "Comportamento de interajuda entre o grupo".	<b>O1-</b> "O facto de promover espaços de reflexão e debate". <b>O3-</b> " No geral os familiares parecem ter saído mais esclarecidos de cada uma das sessões. As sessões revelaram-se um local propício à de partilha de dificuldades e experiências, bem como de apoio e de esclarecimento de dúvidas específicas. As interações e comportamentos de ajuda-mutua entre participantes foi um dos pontos fortes das sessões. Os conhecimentos práticos e experiências apresentadas pelos participantes vieram complementar, os conteúdos e conhecimentos científico exposto pela equipa de formadores.".
			<b>Aspetos a melhorar</b>	"Menos conteúdos"				