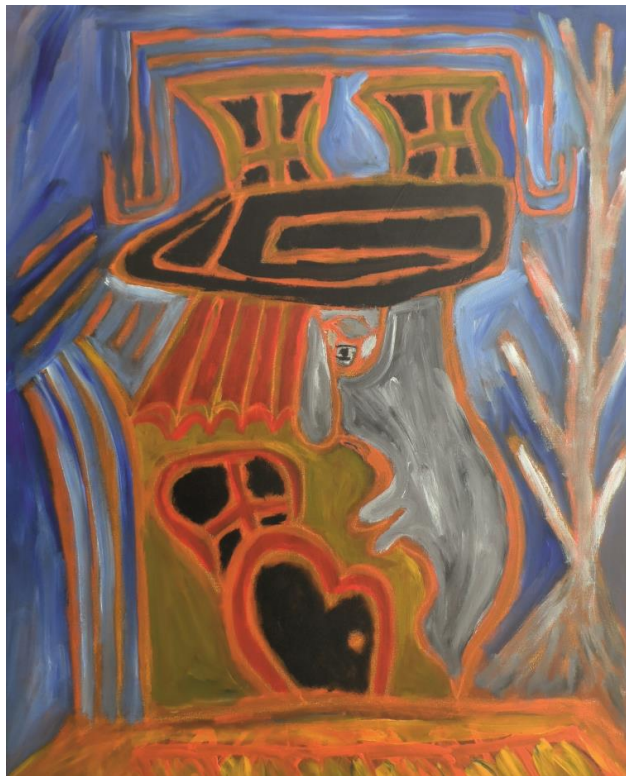


Manual para Cuidadores



Associação ReCriar Caminhos

Coimbra, 2017



Projeto APoFam - Apoio à Família:
Recuperar a esperança e promover a reabilitação
psicossocial das pessoas doentes



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a
Projetos de 2017 do INR, I.P.

Ficha Técnica

Capa: Francisco Afonso

Autor: Catarina Oliveira

Prefácio: Manuel Viegas Abreu

Produção: Atelier 18

Prefácio

De entre os diversos sectores do Sistema Nacional de Saúde, o sector da Saúde Mental tem sido e, continua infelizmente a ser, o sector mais desprezado de todos, quer em termos de dotações orçamentais, quer em termos de afetação de recursos humanos e técnicos, quer ainda em termos de investigação e de formação de profissionais de saúde mental em novas modalidades de intervenção terapêutica. A este propósito, é habitual ouvir dizer-se que “a Psiquiatria é o parente pobre da Medicina”. Esta afirmação, que corresponde à realidade, é repetida de ano para ano. Mas a repetição, se por um lado constitui sinal de tomada de consciência da situação precária de suborçamentação, parece por outro lado ter gerado um efeito paradoxal de acomodação, uma vez que até hoje não conduziu qualquer mudança significativa.

Com efeito, o critério prioritário de dotação orçamental para a Psiquiatria continua a ter por base “a cama de hospital”, critério igual ao das restantes especialidades hospitalares, desprezando-se assim a especificidade própria das perturbações mentais e as necessidades diferenciadas de cuidados e intervenções terapêuticas. Deste modo, não é de estranhar, embora seja de lamentar,

que a prática dominante do tratamento médico das doenças mentais continue centrada no “internamento hospitalar”, indicado nas fases agudas das perturbações, e na terapia farmacológica em regime de ambulatório após a “alta”. É esta ainda a prática dominante em Portugal, não obstante os dados de observação clínica e os resultados de investigações científicas revelarem que o tratamento medicamentoso só por si é insuficiente para a superação dos “sintomas negativos”, designadamente o isolamento social e a dificuldade de adesão a modalidades de desenvolvimento pessoal, reabilitação, formação, inserção no trabalho e participação na vida da comunidade.

É justo dizer que há cada vez mais psiquiatras a reconhecer que é preciso ir mais além da “hospitalização” e da “medicação”, ou seja do internamento e da prescrição de fármacos. Todavia, este reconhecimento não tem conduzido à criação de novos serviços e de novas práticas terapêuticas nos hospitais e centros de saúde. O reconhecimento individual por parte de alguns psiquiatras das limitações do tratamento farmacológico parece não ser suficiente para produzir as mudanças necessárias à criação de serviços e de programas de intervenção terapêutica que correspondam às características específicas das doenças mentais.

As diversas modalidades de psicoterapia e programas de reabilitação psicossocial, orientação e desenvolvimento vocacional, assim como as atividades de psicoeducação, destinadas aos familiares das pessoas doentes, considerados como cuidadores informais e colaboradores indispensáveis do processo terapêutico, têm uma expressão muito reduzida ou mesmo inexistente nas estruturas do Serviço Nacional de Saúde. Uma das razões fundamentais para esta gravíssima situação foi acima apontada. Mas uma outra razão para a inércia social, que dificulta a mudança e a criação dos serviços considerados necessários ao tratamento integrado das doenças mentais, relaciona-se com a “atitude de resignação” e de “retraimento social” das famílias dos doentes.

À surpresa e ao choque do primeiro “surto psicótico”, sucedem-se sentimentos frequentemente ambíguos e contraditórios, de perda, culpabilidade, vergonha, apoio e compaixão, crítica e responsabilização por algum comportamento menos adequado da pessoa doente, isolamento e redução das relações sociais. A grande maioria destes sentimentos tem raízes fundas no estigma social que envolve as doenças mentais. E o estigma das doenças mentais está culturalmente carregado de sentidos e estereótipos negativos cuja “interiorização” pelas famílias

funciona como um poderoso “auto-estigma”, com repercussões nefastas para a pessoa doente e para todo o agregado familiar.

O poder envolvente do estigma social e a pressão interior do “auto-estigma” pessoal e familiar confluem numa espécie de “conspiração de silêncio” que nas famílias portuguesas conduz a um “bloqueio inibidor” tendo por fonte atitudes de resignação e de retraimento social. Segundo os resultados de um projeto internacional em que Portugal também participou, este “bloqueio inibidor” típico das famílias portuguesas, semelhante às famílias dos países do sul da Europa, contrasta com a postura proactiva das famílias dos países do norte e centro, que, em vez da resignação e do retraimento, desenvolvem ações de grande exigência dirigidas às autoridades e aos serviços, no sentido de criarem programas de reabilitação psicossocial. Comentando estes resultados, Miguel Xavier e Manuel Gonçalves Pereira (2008), professores de Psiquiatria na Universidade Nova de Lisboa, afirmam que “para além destes aspetos, ficou manifesto a enorme diferença entre a oferta de programas e intervenções estruturadas para familiares doentes com psicoses entre os países do Norte e Sul, com todas as implicações daí decorrentes”. Ao avaliar projetos internacionais similares de

intervenção com famílias, os mesmos autores reconhecem as nossas carências em diversos planos, designadamente na “constituição de equipas de apoio integrado”, “formação de profissionais em moldes distintos [dos atuais]”, “integração de familiares no processo terapêutico” e “disponibilização generalizada de intervenções psicoeducacionais”. E concluem deste modo significativo que merece a nossa atenção: “Sem esta profunda modificação sistémica, dificilmente os serviços de saúde mental portugueses poderão responder às necessidades dos cuidados quer dos doentes quer dos seus familiares”.

A publicação do artigo cuja conclusão transcrevemos data de 2008. Passados 10 anos, a situação de carência de serviços de saúde mental referidos permanece igual. Mas importa não desistir e procurar avançar mesmo por pequenos passos. É neste contexto de esperança que devemos saudar e felicitar a autora deste Manual pela coragem e simultaneamente pela humildade de, “contra ventos e marés”, ousar apresentar este conjunto de informações, sugestões e estratégias de atuação prática que serão, sem dúvida, de grande utilidade tanto para as pessoas doentes como para os seus familiares.

Manuel Viegas Abreu

Índice

Introdução.....	8
<i>Capítulo I – A Doença e o Doente</i>	
Quais os sintomas?.....	11
Qual é a causa da Esquizofrenia?.....	15
Como se diagnostica a Esquizofrenia?.....	17
Quais os tratamentos para a Esquizofrenia?.....	17
Importância do Suporte Social.....	18
De que forma os familiares podem ajudar?.....	20
Superação.....	21
Desafios da Empregabilidade.....	22
<i>Capítulo II – Mudanças no Seio Familiar</i>	
Aceitação Familiar da Doença.....	26
Sobrecarga Familiar.....	27
Sobrecarga Objetiva.....	29
Sobrecarga Subjetiva.....	30
Lidar com a Sobrecarga e o Stress.....	32
Bibliografia.....	34

Introdução

A esquizofrenia é uma doença mental crônica que se manifesta na adolescência ou no início da idade adulta. A doença afeta cerca de 1% da população geral, havendo cerca de 40 novos casos/ano por cada 100 000 habitantes. Atinge em igual proporção homens e mulheres, mas no geral inicia-se mais cedo no homem, entre os 20-25 anos, e na mulher, entre os 25-30 anos.

O início pode ser abrupto ou insidioso, mas a maioria dos indivíduos manifesta um desenvolvimento lento e gradativo de uma variedade de sinais e sintomas clinicamente importantes. Metade dessas pessoas queixa-se de sintomas depressivos.

Atualmente, há evidência da necessidade de complementar as estratégias psicofarmacológicas com tratamentos psicológicos efetivos que incluem tratamentos cognitivo-comportamentais para sintomas positivos e alterações formais do pensamento; treino de competências sociais; reabilitação psicossocial e intervenções familiares de natureza psicoeducativa, para promover uma melhor recuperação da esquizofrenia. Por conseguinte, desenvolveram-se, assim, um novo grupo de teorias, que procedem à reconceptualização do papel

das famílias, facilitando uma abordagem mais positiva e educacional. A família torna-se agora uma variável moduladora do curso da doença.

De facto, ao longo das últimas décadas, assistimos a uma série de mudanças e movimentos que levaram à necessidade de desenvolver estratégias de gestão familiar no tratamento da esquizofrenia. A principal mudança prende-se com a desinstitucionalização psiquiátrica: a saída de hospitais para a comunidade de um grande volume de pessoas com doença mental, produziu um aumento nas responsabilidades de cuidados e suporte de familiares. Assim, os membros da família tornaram-se a principal fonte de apoio social, emocional e instrumental para a pessoa doente. O aumento de responsabilidades, somado à escassez de recursos e serviços, levou a que as famílias tivessem ainda mais encargos e, conseqüentemente, mais stress associado.

Deste modo, emergiram movimentos associativos e grupos de autoajuda, que proporcionaram uma redução progressiva do estigma das doenças mentais e o aumento da aceitação pública, bem como a consciência de que as doenças mentais são dignas de tratamento. No entanto, o estigma continua a possuir proporções bastante elevadas.

Capítulo I

A Doença e o Doente

Quais os sintomas?

A esquizofrenia apresenta várias manifestações, afetando o funcionamento comportamental, emocional, social e laboral. Os principais sintomas são:

- Delírios: São crenças fixas, falsas, das quais o doente tem convicção absoluta, que não são modificáveis mesmo quando em confronto com factos contraditórios. O conteúdo dos delírios pode incluir uma variedade de temas: persecutório, somático, religioso, de referência e de grandeza. Por exemplo, o doente acha-se perseguido ou observado por câmaras escondidas e acredita que os vizinhos ou as pessoas que passam por ele na rua querem-lhe fazer mal (delírio persecutório).
- Alucinações: São experiências semelhantes à percepção que ocorrem sem um estímulo externo. São vividas e claras, com toda a força e o impacto das percepções normais. Podem ocorrer em qualquer modalidade sensorial, embora as alucinações auditivas sejam as mais comuns na esquizofrenia. O paciente ouve vozes que falam sobre ele, ou que acompanham as suas atividades com comentários. Muitas vezes essas vozes dão ordens

de como agir em determinada circunstância. Outras formas de alucinação, como as visuais, táteis ou olfativas, podem ocorrer também na esquizofrenia.

- Alterações do Pensamento: São inferidas a partir do discurso do indivíduo. O pensamento pode ser confuso, desorganizado ou desconexo, tornando o discurso do paciente difícil de compreender. Muitas vezes o doente tem a convicção de que os seus pensamentos podem ser lidos por outras pessoas, roubados, ou inseridos na sua mente.
- Alterações do Comportamento: Os problemas podem ser observados em qualquer forma de comportamento dirigido a um objetivo, levando a dificuldades na realização das atividades quotidianas. As dificuldades variam desde a resistência a instruções, passando pela manutenção de uma postura rígida, inapropriada ou bizarra, até à falta total de respostas verbais e motoras. Pode existir atividade motora sem propósito e excessiva, sem causa óbvia (excitação catatónica). Ademais, podem apresentar movimentos estereotipados repetidos, olhar fixo e eco da fala.

- Alterações da Afetividade: Muitos doentes manifestam perda de capacidade de reagir emocionalmente às circunstâncias, mostrando-se indiferentes perante qualquer emoção. Em outros casos as reações emocionais são incongruentes/inadequadas em relação ao contexto em que se encontra.
- Sintomas Negativos: Dois sintomas negativos são especialmente proeminentes na esquizofrenia: a expressão emocional diminuída e a avolia. A expressão emocional diminuída inclui reduções na expressão de emoções pelo rosto, no contato visual, na entoação da fala e nos movimentos das mãos, da cabeça e da face, os quais normalmente conferem ênfase emocional ao discurso. A avolia é caracterizada por uma redução das atividades dirigidas (com uma finalidade). Na sua presença, uma pessoa pode ficar sentada por períodos longos e mostrar pouco interesse em participar de atividades profissionais ou sociais. Outros sintomas negativos incluem alogia, anedonia e falta de sociabilidade. A alogia é manifestada por produção diminuída do discurso. A anedonia é a capacidade reduzida de ter prazer resultante de estímulos positivos, ou degradação na lembrança do prazer anteriormente

vivido. A falta de sociabilidade refere-se à aparente ausência de interesse em interações sociais.

Os indivíduos com esquizofrenia podem ainda exibir: afeto inadequado (p. ex., rir na ausência de um estímulo apropriado); humor disfórico que pode assumir a forma de depressão, ansiedade ou raiva; padrão de sono perturbado (p. ex., sono durante o dia e atividade durante a noite); e falta de interesse em alimentar-se ou recusa da comida. A ansiedade e as fobias são comuns.

Os défices cognitivos na esquizofrenia são comuns e fortemente associados a prejuízos profissionais e funcionais. Esses défices podem incluir reduções na atenção, na memória declarativa, na memória de trabalho, na linguagem e na velocidade de processamento.

Alguns indivíduos com esquizofrenia mostram défices na cognição social, nomeadamente na capacidade de inferir sobre as intenções dos outros, podendo atender a eventos ou estímulos irrelevantes e depois interpretá-los como significativos.

No geral, existe falta de insight/consciência por parte do doente sobre a esquizofrenia. Não perceber a doença costuma ser um sintoma da própria esquizofrenia, no

entanto, esta “falta de consciência da doença” é muitas vezes vista erroneamente como uma estratégia para lidar com a doença.

A hostilidade e a agressão são muito associadas à esquizofrenia, embora a agressão espontânea ou aleatória não seja comum. Observa-se que a grande maioria das pessoas com esquizofrenia não é agressiva, sendo, com mais frequência, mais vitimizada que aquelas na população em geral. No entanto, a agressão registrada é mais frequente em indivíduos jovens do sexo masculino e em pessoas com história anterior de violência, não adesão ao tratamento, abuso de substâncias e impulsividade.

Qual é a causa da Esquizofrenia?

Atualmente, ainda se desconhecem as causas da esquizofrenia. Há, no entanto, evidências de que é decorrente de uma combinação de fatores biológicos, genéticos e ambientais, que contribuem em diferentes graus para o surgimento e desenvolvimento da doença.

Sabe-se, por exemplo, que filhos de pessoas com esquizofrenia têm uma probabilidade de

aproximadamente 10% de desenvolver a doença, enquanto na população geral o risco de desenvolver a doença é de aproximadamente 1%.

Ademais, fatores ambientais, como complicações durante a gravidez e o parto, que levam a alterações no desenvolvimento do sistema nervoso, parecem ter influência no surgimento da doença.

Estudos feitos com exames de imagem, como a tomografia axial computadorizada (TAC) e a ressonância magnética (RM), mostram que alguns pacientes têm pequenas alterações cerebrais, com diminuição discreta do tamanho de algumas áreas do cérebro. Existem também diferenças ao nível da arquitetura celular, na conectividade da substância branca e no volume da substância cinzenta numa variedade de regiões cerebrais, como os córtices pré-frontal e temporal. É também observada redução no volume cerebral total. As reduções do volume cerebral com o envelhecimento são mais pronunciadas em pessoas com esquizofrenia do que em indivíduos saudáveis.

Também foram detetadas alterações bioquímicas que parecem estar implicadas na doença, nomeadamente ao nível dos neurotransmissores cerebrais, particularmente da dopamina.

Como se diagnostica a Esquizofrenia?

O diagnóstico da esquizofrenia é feito pelo médico especialista (psiquiatra) a partir das manifestações da doença, ou seja, da sintomatologia apresentada.

Não há nenhum tipo de exame de laboratório (análise de sangue, raio-X, TAC, eletroencefalograma) que permita confirmar o diagnóstico da doença. Muito embora o médico solicite muitas vezes exames, estes servem apenas para excluir outras doenças que apresentam manifestações semelhantes à esquizofrenia.

Quais os tratamentos para a Esquizofrenia?

O tratamento da esquizofrenia visa o controlo dos sintomas e a reabilitação e reintegração do doente. O tratamento requer duas abordagens distintas: medicamentosa e psicossocial.

O tratamento medicamentoso é feito com fármacos chamados antipsicóticos ou neurolépticos. Eles são utilizados na fase aguda da doença para atenuar os sintomas positivos, e também nos períodos entre as crises, para prevenir novas recaídas. A maioria das pessoas precisa de utilizar a medicação ininterruptamente para não ter novas crises (surtos

psicóticos). Assim, o doente deve submeter-se a avaliações médicas periódicas, para que seja possível ao médico manter a medicação na menor dose possível para evitar recaídas e evitar eventuais efeitos colaterais.

As abordagens psicossociais são necessárias para promover a reintegração do doente na família e na sociedade. Alguns sintomas, principalmente a apatia, o desinteresse e o isolamento social, podem persistir mesmo após a fase aguda da doença ser ultrapassada. Como tal, é necessário realizar planos individualizados de reabilitação. Na globalidade, os doentes necessitam de psicoterapia e de terapia ocupacional.

Importância do Suporte Social

A esquizofrenia, sendo uma doença mental grave, traz consequências devastadoras para a qualidade de vida dos doentes, pelas características que lhe são inerentes.

No que respeita aos fatores psicossociais, constatamos que a rede social destes doentes tende a ser diminuída, sendo muitas vezes o isolamento social o primeiro sinal da perturbação.

Globalmente, os estudos indicam que os doentes com esquizofrenia possuem uma rede social menor, em comparação com as pessoas sem história de doença mental e que, além de possuírem um menor número de recursos, também os utilizam menos vezes. Exemplo disto é o facto de muitos doentes não casarem e/ou terem contatos sociais limitados fora do seu ambiente familiar.

O suporte social é um conceito multidimensional que engloba um conjunto de interações sociais, estando incluídos o casamento, a paternidade e outros laços íntimos: as amizades, as relações com os colegas de trabalho e com os vizinhos ou conhecidos e as relações com as associações religiosas, culturais, sociais, políticas ou recreativas. Assim, o apoio social, através destas redes de suporte, ajuda o indivíduo a mobilizar os seus recursos físicos e psicológicos.

O suporte social é um fator de extrema importância na adaptação à doença crónica e corresponde a uma das variáveis de redução do impacto das perturbações mentais como a esquizofrenia. Assim, as relações sociais são uma prioridade importante na recuperação. Tendencialmente, os indivíduos que têm uma rede social de apoio alcançam melhores condições de vida, menor

presença de sintomas e menos internamentos hospitalares do que os que não possuem este apoio.

Alguns estudos evidenciam que quanto maior o apoio social dos doentes com esquizofrenia, melhor a qualidade de vida.

De que forma os familiares podem ajudar?

Como a esquizofrenia é uma doença pouco conhecida, perante a desinformação, as pessoas sentem-se perplexas e confusas. Tal leva a que o impacto inicial da notícia de que alguém da família tem esquizofrenia é bastante doloroso.

As atitudes dos familiares contribuem muitas vezes para o agravamento da sintomatologia. Frequentemente, diante das atitudes excêntricas dos pacientes, os familiares reagem também com atitudes inadequadas, perpetuando um círculo vicioso difícil de ser rompido. Atitudes hostis, críticas e, por outro lado, atitudes de superproteção, prejudicam o doente. O apoio e a compreensão são necessários para que o doente possa ter uma vida independente e conviva satisfatoriamente com a doença.

Assim, é fulcral que os familiares estejam orientados quanto às manifestações da doença para que possam compreender os sintomas e as atitudes do seu familiar, evitando interpretações erróneas. Em suma, os familiares são aliados importantíssimos no tratamento e na reintegração do doente.

Superação

Como vimos, globalmente predomina uma imagem negativa sobre a esquizofrenia, associada a inúmeras limitações. No entanto, dados recentes apontam para uma realidade diferente: um número crescente de pessoas com esquizofrenia consegue alcançar melhorias significativas ao nível do funcionamento comportamental, social e laboral, atingindo conquistas pessoais. Por exemplo, a revisão das estimativas de emprego tem demonstrado que uma parcela significativamente dos doentes tem conseguido voltar a trabalhar ou a estudar.

Por conseguinte, tem sido proposto um conceito paralelo à recuperação clínica, no qual ganha centralidade o desenvolvimento pessoal e a esperança. Esse conceito, designado por *superação (recovery)*, é

definido como um modo de viver satisfatório e esperançoso, com uma contribuição efetiva para a sociedade, mesmo convivendo com limitações causadas pela doença. O foco na superação não se propõe a negar as dificuldades que representam ter este diagnóstico, mas sim a enaltecer a importância de enfrentá-lo com uma atitude de esperança realista. Esta parece ser a atitude a adotar mais adequada para o desafio que é colocado às pessoas com esquizofrenia e às suas famílias.

Desafios da Empregabilidade

Apesar de se defender que todo o cidadão tem os mesmos direitos e igualdade de oportunidades, as pessoas com doença mental continuam a ser discriminadas nos mais variados contextos, nomeadamente no contexto laboral, o que muito dificulta o seu processo de inclusão social. Diferentes estudos referem a importância e os benefícios do trabalho para as pessoas com doença mental, estando demonstrado que o envolvimento nas atividades laborais e o desempenhar

de papéis sociais significativos são uma componente essencial no seu processo de superação (recovery).

Os empregadores desempenham um papel fulcral no acesso das pessoas com doença mental ao mundo do trabalho, pois não só tomam decisões que condicionam oportunidades na vida da pessoa com doença mental, como também, devido às suas posições de poder, as suas atitudes podem influenciar toda a empresa e manter estereótipos e estigmatização.

Apesar de atitudes favoráveis, na contratação as preferências vão para pessoas com deficiência auditiva, deficiência motora, deficiência visual e só então doença mental e deficiência mental. Na doença mental, as preferências de contratação vão para pessoas com desordens de ansiedade, depressão, perturbação bipolar e perturbação obsessivo-compulsiva, surgindo em último lugar a esquizofrenia.

As principais razões para a não contratação são: não adequação de máquinas, trabalho ou existência de sector adequado; riscos em termos de segurança para o trabalhador e elevada especificidade do trabalho a realizar; menor competência e rendimento; não conhecer capacidades do trabalhador para a realização de tarefas específicas; dificuldades e falta de recursos para integrar

pessoas com doença mental; e custo/benefício na contratação.

A existência de familiares ou conhecidos com doença mental e o à vontade no contacto com estes surge como facilitador para contratar, pois desmistifica a ideia de perigosidade ou de incompetência.

O treino das pessoas com doença mental para realização de uma entrevista e para a manutenção do posto de trabalho, bem como a divulgação entre empregadores, de casos de sucesso na contratação, poderão funcionar como exemplos de boas práticas que permitam diminuir o desemprego e a discriminação laboral das pessoas com doença mental.

Capítulo II

Mudanças no Seio Familiar

Aceitação familiar da doença

Quando um membro da família é afetado por uma doença mental, é produzido um impacto em todos os seus componentes, exigindo um processo progressivo de adaptação. Tendo em conta a evolução da doença, as etapas pelas quais as famílias geralmente passam são as seguintes:

1. Perceção de que algo anormal está a acontecer.
2. Negação: nenhuma doença é reconhecida.
3. Estabelecimento de um diagnóstico: é depositada muita esperança nos profissionais/ equipa médica, pois as famílias consideram que eles serão capazes de resolver a situação.
4. Inexistência de uma solução satisfatória: perda de fé/esperança nos profissionais.
5. Confiança na própria experiência: muitas vezes as famílias encontram-se sozinhas para resolver um problema, tendo de tomar decisões/attitudes por si.
6. Preocupação com o futuro e busca de equilíbrio.

Manter a atenção prolongada em relação a uma pessoa com esquizofrenia pode levar a uma série de consequências sobre a vida familiar e social e sobre a saúde física e psicológica do cuidador, mas também do

próprio doente: se as pessoas que vivem com o doente estão tensas, o doente estará mais tenso e sentir-se-á pior, precisando de mais apoio e cuidado, o que por sua vez causará mais problemas na saúde do cuidador primário, dificuldades para controlar as emoções e mais problemas familiares.

Sobrecarga Familiar

Cuidar de um membro da família pode ser uma experiência muito gratificante, pois significa lutar por alguém que se ama. No entanto, na maioria das vezes, a pessoa que realiza a função de cuidador não está preparada para exercê-la.

Os cuidados podem incluir, além de auxílio em atividades da vida diária, o acompanhamento do tratamento como um todo. Nesse sentido, o cuidador pode tornar-se um importante aliado na atenção, dependendo da forma como ele concebe o tratamento e a relação com os serviços e os profissionais de saúde.

Às vezes, o membro da família que adota o papel de cuidador adota atitudes superprotetoras, envolvendo-se em muitos aspectos da vida do doente, mesmo naqueles que o doente poderia realizar de forma independente.

Este comportamento pode causar no cuidador a percepção de mais responsabilidades e conseqüentemente fazê-lo sentir-se mais sobrecarregado. A dedicação ao doente implica responder a determinadas tarefas, esforços e tensões a longo prazo, que podem gerar efeitos negativos em diferentes áreas, geralmente conhecidas como "Síndrome ou Sobrecarga do Cuidador".

A sobrecarga diz respeito ao impacto causado no meio familiar pela convivência com o doente, envolvendo aspetos económicos, práticos e emocionais aos quais os cuidadores/familiares são submetidos. Vários fatores podem influenciar a sobrecarga dos cuidadores, tais como características dos doentes, grau de parentesco, frequência do convívio, a personalidade dos cuidadores, suporte social, estrutura e adequação dos serviços de saúde. Os estudos demonstram taxas elevadas de impacto sobre a vida social, sobre o bem-estar físico e emocional e sobre as finanças dos cuidadores.

A "Síndrome ou Sobrecarga do Cuidador", é caracterizada por:

- Dificuldades familiares: o tipo de relacionamento entre o cuidador e o doente; as mudanças do doente que afetam o resto dos membros; conflitos familiares;

problemas de casal por visões diferentes acerca do problema;

- Agravamento da saúde física e psicológica: cansaço, tensão emocional;
- Dificuldades económicas: aumentarem as despesas e/ou diminuírem os rendimentos;
- Consequências laborais: conflito entre cuidados familiares e obrigações familiares, sensação de não cumprir tanto no trabalho quanto na família;
- Diminuição do número de atividades sociais e de lazer: podem produzir sentimentos de isolamento e solidão.

- ***Sobrecarga Objetiva***

Esta refere-se às consequências da alteração da rotina e dos projetos de vida, da diminuição da vida social, da supervisão de comportamentos, entre outros.

A prestação de cuidados requer adaptações na vida diária, e os cuidadores acabam por desistir ou por mudar os seus objetivos, deixando de viver a sua realidade e passando a viver uma realidade construída a partir do convívio com o familiar doente. Em alguns casos, a necessidade de mudanças de rotina traz consequências para os planos futuros.

Uma das primeiras coisas de que o cuidador abdica diz respeito a atividades de lazer. As restrições ao lazer podem ter implicações na qualidade de vida dos cuidadores, sendo um dos parâmetros para a avaliação da sobrecarga.

Sob um prisma mais específico, mesmo sem representar uma alteração propriamente dita da rotina, as questões de ordem prática, como os cuidados na higiene, alimentação, entre outros, podem representar uma sobrecarga efetiva na medida em que demandam supervisão e auxílio na realização das atividades, que são diárias. Este tipo de sobrecarga, de ordem prática, traduzida pela dependência do paciente, gera uma tensão quotidiana no cuidador, que agrega essas atividades a outras responsabilidades da vida diária.

- ***Sobrecarga Subjetiva***

Esta refere-se a distúrbios emocionais experienciados pelo cuidador ou às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incómodos gerados pelo fato de ter que cuidar de uma pessoa com esquizofrenia.

De forma geral, o papel de cuidador é encarado pelos mesmos com um caráter de obrigatoriedade, como se não houvesse a possibilidade de escolha: cuidam porque

têm de cuidar, como se fosse um destino imutável e inexorável. Para este tipo de cuidador, não se admite a hipótese de delegar a outro o cuidado de alguém por quem se nutra um afeto próximo, como no caso de cônjuges e filhos.

Outro fator importante a ser considerado são as preocupações. Muitos cuidadores nunca se sentem completamente tranquilos, pois as preocupações acompanham-nos diariamente, sendo sobretudo derivadas da supervisão de comportamentos do doente.

Os cuidadores relatam medo de adoecer fisicamente, o que se relaciona com a sobrecarga objetiva, com o cansaço e com o medo de adoecer psicicamente. Este último aspeto está associado com o convívio diário com o paciente e a sensação de vulnerabilidade que isso causa.

Também as expectativas em relação ao futuro costumam ser negativas, sendo explicitadas na preocupação com a existência de encontrar um cuidador substituto, quando estes falecerem ou não tiverem condições para continuar a cuidar do seu familiar.

O tratamento medicamentoso efetuado pelo doente reduz os sinais e sintomas da doença, que sendo conseqüentemente menos percebidos pelo cuidador,

diminuem, assim, a necessidade de atenção dada pelo cuidador ao paciente.

A qualidade de vida dos familiares cuidadores de esquizofrénicos também depende do afastamento físico do doente. Assim, para diminuição da sobrecarga, contribui o desenvolvimento de atividades recreativas e ocupacionais dirigidas aos doentes.

Lidar com a Sobrecarga e o Stress

Há inúmeras causas ou fontes de tensão e stress. De facto, para a maioria das pessoas, os problemas invadem grande parte da vida. Tal é sinónimo de uso de estratégias desadequadas de resolução de problemas.

Os problemas devem resolver-se quando ocorrem, em vez de evitá-los, adiar a sua resolução ou simplesmente desistir da resolução, o que causa intenso mal-estar. Para tal, é necessário criar algum distanciamento em relação ao problema, por forma a conseguir encontrar possíveis soluções para o mesmo. A par disto, é importante definir prioridades e organizar o tempo da forma mais eficaz possível.

Genericamente, modificar os pensamentos e atitudes negativas para pensamentos mais positivos e saudáveis

contribui para conseguir lidar melhor com os problemas. Por vezes, é necessário usar o humor para lidar com situações difíceis.

Também as técnicas de relaxamento e a meditação podem ajudar a lidar com o stress e a ansiedade. A utilização de técnicas de relaxamento proporciona um momento de desconexão com os problemas e com as preocupações. Já a meditação proporciona sensação de bem-estar, diminui as tensões e ainda pode contribuir para um maior foco nos objetivos. Ao contrário daquilo que habitualmente se pensa, não é necessário abdicar de muito tempo. Alguns minutos diários reservados para o relaxamento e/ou para a meditação podem fazer toda a diferença. Ambas conseguem fazer com que a consciência fique mais lúcida para enfrentar todos os problemas de forma consciente.

Os cuidadores enfatizam ainda a necessidade de ter um espaço onde possam ser escutados. Neste âmbito, é benéfico participar em grupos de pares de cuidadores, no sentido de “cuidar do cuidador”, para que possam continuar a exercer a sua função com um desgaste menor, melhorando tanto a sua própria qualidade de vida quanto a daquele que recebe os seus cuidados.

Bibliografia

- Almeida, M. M., Schal, V. T., Martins, A. M., & Modena, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 1-7.
- American Psychiatric Association (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5th ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Carrasco, M. M., Pereira, M. G., Panchón, A. I. D., Fraile, E. G., Hermoso, P. M., & Catalina, P. F. (2012). *EDUCA-ESQ: Programa psicoeducativo para el manejo de la sobrecarga en el cuidador del paciente con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo*. Valladolid: Laboratorios Lilly S.A.
- Chou, C. Y., Ma, M. C., & Yang T. T. (2014). Determinants of subjective health-related quality of life for patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 154, 83-8. doi:10.1016/j.schres.2014.02.011
- Corrigan, P. (2004). Target-specific stigma change: a strategy for impacting mental illness stigma. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(2), 113-121. doi:10.2975/28.2004.113.121
- Corrigan, P., Mueser, K. T., Bond, G. R., Drake, R. E., & Solomon, P. (2008). *Physical health and medical care in principles and practice of psychiatric rehabilitation: an empirical approach*. New York: Guilford.

- Dewa, C., McDaid, D., & Ettner, S. (2007). An international perspective on worker mental health problems: who bears the burden and how are costs addressed? *The Canadian Journal of Psychiatry*, 52(6), 346-356. doi:10.1177/070674370705200603
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M. & Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- Hand, C. & Tryssenaar, J. (2006). Small business employer's view's on hiring individuals with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29(3), 166-173. doi:10.2975/29.2006.166.173
- Interagency Committee on Disability Research (2006). *Employer perspectives on workers with disabilities: A National Submit to develop a research agenda*. Interagency Subcommittee on employment, in <http://www2.ed.gov/rschstat/research/pubs/ise-report--employer-perspectives.pdf>, acedido em 07/2017
- Krupa, T. (2007). Interventions to improve employment outcomes workers who experience mental illness. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 52(6), 339-345. doi:10.1177/070674370705200602
- Ornelas, J. H. (1996). Suporte social e doença mental. *Análise Psicológica*, 14(2), 263-268.

- Ozawa, A. & Yaedda, J. (2007). Employer attitudes toward employing persons with psychiatric disability in Japan. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26(2), 105-113.
- Rausa, B. A. (2008). Social Support. In S. J. Loue & M. Sajatovic (eds), *Encyclopedia of Aging and Public Health* (21-24). Boston: Springer.
- Slade, M., Amering, M., & Oades, L. (2008). Recovery: An international perspective. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 17(2), 28-137. doi:10.1017/S1121189X00002827
- Slade, M. (2010). Mental illness and well-being: the central importance of positive psychology and recovery approaches. *BMC Health Services Research*, 10(26), 1-15. doi:10.1186/1472-6963-10-26
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: A prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123-129. doi:10.1037/0278-6133.22.2.123
- Xavier, M., & Pereira, M. G. (2008) Modalidades de Apoio às Famílias: As Intervenções Psico-educativas. In M. V. Abreu & E. R. Santos (eds.), *Actas do Primeiro Congresso de Reabilitação e Inclusão na Saúde Mental - O Papel das Famílias e das Redes de Apoio Social*. Coimbra: Almedina.