

*Projecto de investigação “Self-care to care” nos Açores*

# Familiares pedem para serem mais escutados, esclarecidos e envolvidos no tratamento do doente psiquiátrico

*Com o objectivo de melhorar o apoio prestado na saúde mental nos Açores e explorar as principais dificuldades e necessidades sentidas pelos familiares/cuidadores informais de indivíduos com perturbações psicológicas, a doutoranda Joana Cabral, levou a cabo no último ano, um trabalho de investigação, na área da saúde mental, e inserido no seu plano de doutoramento em Psicologia Clínica.*

*O projecto de investigação “Self-care to care”, pioneiro nos Açores, visa, entre outros objectivos, obter ferramentas para cuidar de quem cuida informalmente de doentes psiquiátricos.*

*O Diário dos Açores esteve à conversa com a responsável deste trabalho para aferir os primeiros resultados deste estudo.*

POR OLIVÉRIA SANTOS

**Diário dos Açores - Em que contexto foi efectuado o estudo?**

**Joana Cabral** - Após um ano de pesquisas e recolha de dados na Região Autónoma dos Açores (RAA), surgem os primeiros resultados do projecto de investigação “Self-care to care”, da minha responsabilidade. Este projeto, encontra-se inserido no meu plano de doutoramento em Psicologia Clínica, o qual, sendo ministrado pela Universidade de Coimbra em parceria com a Universidade dos Açores, tem orientação científica de Célia Barreto Carvalho (Universidade dos Açores), Paula Castilho Freitas (Universidade de Coimbra) e Carlos Neves Pato (SUNY Downstate Medical Center).

“Self-care to care” foi o título atribuído a um projecto de investigação pensado para cuidar de quem cuida, informalmente, de doentes psiquiátricos, por se saber que estes familiares/cuidadores informais (CI) estão sujeitos a altos níveis de sobrecarga, níveis estes que poderão reflectir-se negativamente na sua saúde e na sua capacidade de cuidar do doente.

Este projecto, pioneiro na RAA, divide-se em vários estudos, sendo que os primeiros se destinam a explorar (conhecer melhor) a realidade vivida por estes familiares/CI, que têm um papel central no processo de recuperação do doente psiquiátrico. Deste modo, a primeira fase do projecto “Self-care to care” foi dedicada a “dar-lhes voz” começando por auscultar os familiares cuidadores acerca das suas principais dificuldades e necessidades como familiares/CI de um doente desta natureza e a envolvê-los na apresentação de sugestões concretas de melhoria do suporte prestado, tanto aos mesmos como às pessoas de quem cuidam. O projecto “Self-care to care” culminará com o desenvolvimento e teste de eficácia de um programa inovador, destinado a suprir/minimizar algumas das dificuldades sentidas por estes familiares/CI.

O referido projecto é cofinanciado pelo Fundo Regional da Ciência e Tecnologia, através do Eixo Prioritário



Joana Cabral, responsável pelo projecto de investigação “Self-care to care”

10: “Ensino e Aprendizagem ao Longo da Vida”, do programa AÇORES2020, por reconhecer o seu carácter inovador e as mais-valias (científicas e práticas) que o mesmo poderá trazer para a melhoria do apoio prestado na saúde mental na Região Autónoma dos Açores.

**Qual o seu objectivo com este estudo?**

**JC** - Os resultados aqui apresentados referem-se a um dos estudos do projecto “Self-care to care”, que tem como objectivo explorar as principais dificuldades e necessidades sentidas pelos familiares/cuidadores informais de indivíduos com perturbações psicológicas e identi-

ficar o que os mesmos consideram que poderia ser feito para melhorar o apoio prestado à saúde mental da Região Autónoma dos Açores (RAA).

**O que motivou a realização deste estudo?**

**JC** - Este estudo surgiu do reconhecimento de que os familiares/CI assumem um papel determinante na prestação de suporte ao doente psiquiátrico e, por sua vez, na sua recuperação. No entanto, também se sabe que o processo de cuidar de um doente desta natureza poderá gerar elevados níveis de desgaste e sobrecarga nos familiares/CI, especialmente perante a falta de suporte disponibilizado ao doente psiquiátrico

e à sua família.

Assim, a clara necessidade de se conhecer melhor as características e preocupações destes familiares/CI para, posteriormente, serem criadas medidas concretas e ajustadas à realidade da região, foi a principal motivação para a realização do estudo.

**De que forma foram recolhidos os dados?**

**JC** - Os dados deste estudo foram recolhidos, essencialmente por mim, que inquiri os participantes em várias Unidades de Saúde da RAA, a saber: Hospital do Divino Espírito Santo; Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira e Hospital da Horta EPE; Unidade de Saúde da Ilha de Santa Maria e na Unidade de Saúde da Ilha das Flores.

O publico-alvo desde estudo são os familiares/cuidadores informais de doentes psiquiátricos crónicos, especialmente com perturbações depressivas, perturbação bipolar e perturbações do espectro da esquizofrenia, por serem estas as doenças vistas como sendo das mais incapacitantes, segundo a Organização Mundial de Saúde, causando um impacto significativo, tanto no doente, como nas pessoas que o rodeiam.

Participaram no estudo 120 indivíduos residentes na RAA, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 18 e os 83 anos (média de 49 anos).

Os participantes no estudo apresentam, relativamente ao doente psiquiátrico, diferentes graus de parentesco/relacionamento, sendo os graus mais frequentes os de: pais (31%), cônjuges (27%), filhos (21%) e irmãos (13%). A maioria dos participantes (80%) é quem presta o principal cuidado ao doente, sendo que 61% prestam estes cuidados há mais de 8 anos.

Aproveito esta oportunidade, para dirigir o meu agradecimento aos conselhos de administração e profissionais (assistentes, enfermeiros, psicólogos e psiquiatras) das entidades que colaboraram na recolha de dados deste estudo, em especial às pessoas, do Oriente ao Ocidente do Arquipélago, que dedicaram o seu tempo a participar neste estudo e sem os quais não seria possível a sua concretização.



“A maioria dos participantes inquiridos (87%) refere nunca ter recebido qualquer tipo de suporte no seu papel de familiar/CI, o que é um indicador de que esta é uma área deficiente no suporte prestado no âmbito da saúde mental nos Açores”

Quais os principais resultados do estudo?

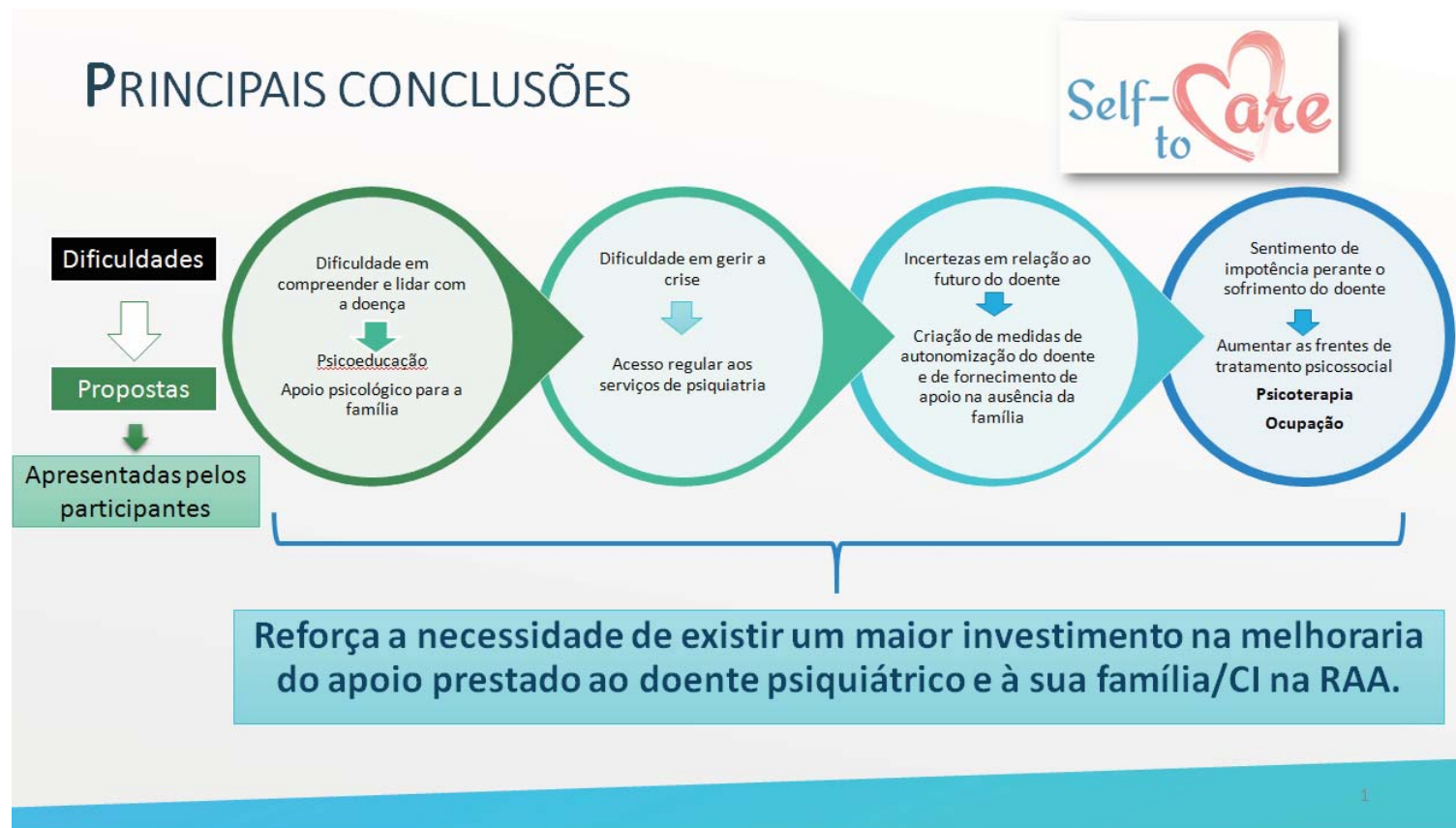
JC - A maioria dos participantes inquiridos (87%) refere nunca ter recebido qualquer tipo de suporte no seu papel de familiar/CI, o que é um indicador de que esta é uma área deficiente no suporte prestado no âmbito da saúde mental nos Açores. Estes dados são preocupantes, na medida em que vários estudos internacionais demonstram que a ausência de apoio aos familiares deste tipo de doentes está associada ao aumento de sobrecarga do cuidador, a défices na sua qualidade de vida e a um maior número de recaídas do doente a quem prestam cuidados.

Os dados deste estudo permitem concluir que as principais dificuldades da amostra em estudo são:

- compreender e lidar com determinados sintomas da doença;
- enfrentar o sentimento de impotência perante o sofrimento psíquico apresentado pelos seus familiares doentes;
- lidar com as crises e incertezas em relação ao futuro do doente (“O que será do meu familiar doente um dia que eu não possa apoiar”)
- gerir a não adesão do doente ao tratamento.

Os participantes apontaram como possíveis respostas para aliviar a sua sobrecarga:

- a disponibilização de psicoedu-



“Self-care to care” é um projeto de investigação pensado para cuidar de quem cuida, informalmente, de doentes psiquiátricos

cação e apoio psicológico para familiares/CI do doente psiquiátrico;

- a melhoria da relação dos profissionais de saúde com a família/CI do doente, a partir de uma maior escuta, esclarecimento e envolvimento da família no tratamento do doente;
- a elucidação das famílias sobre as eventuais ofertas de apoio ao doente aquando da ausência da família.

Os resultados evidenciam, ainda, que os familiares consideram que o acompanhamento prestado ao doente poderá ser melhorado com:

- o aumento da regularidade e o acesso às consultas de psiquiatria (realçando a importância de existirem psiquiatras nas ilhas que não tem Serviço de Psiquiatria), de modo a prevenir as crises e a oferecer um apoio atempado e especializado a todos os doentes da RAA;
- a melhoria do apoio prestado ao doente durante a crise;
- a maior disponibilização de apoio psicológico/ psicoterapêutico ao doente psiquiátrico;
- a implementação de medidas concretas e adequadas à promoção da

ocupação e integração destes doentes.

**Foram, de alguma forma, surpreendentes estes resultados?**

JC - Na prática os familiares vieram confirmar o que teoricamente se sabe ser fundamental para o doente e para os seus familiares/CI, bem como salientar as necessidades e dificuldades por eles sentidas. Os resultados obtidos na presente investigação vêm denunciar algumas das limitações presentes nos serviços de saúde regional, ao evidenciarem a ausência/reduzido suporte oferecido a estes CI e a dificuldade de acesso aos serviços especializados, muito ligada à descontinuidade geográfica da região, e que se agrava com a não disponibilização de consultas de psiquiatria em algumas das ilhas do arquipélago dos Açores.

Apesar de se encontrarem em linha com a literatura da especialidade, os resultados foram, ainda assim, surpreendentes, na medida em que revelam que, independentemente da ilha onde residem os participantes, muitas das dificuldades e preocupações sentidas pelos familiares mostram-se transversais às diferentes ilhas, o que poderá ficar a dever-se ao facto de, por um lado, existirem dificuldades comuns a qualquer CI desta natureza e, por outro lado, às lacunas nos serviços (nomeadamente falta de suporte à família) serem transversais às várias ilhas.

Surpreendente foi a forma dedicada e resiliente com que os inquiridos, apesar da falta de apoio, assumem o seu papel de familiares/CI, não mostrando qualquer sinal de desresponsabilização perante a situação, antes pelo contrário, procurando suprir e lidar, da melhor forma possível, com as dificuldades próprias desta função e com as limitações existentes no âmbito do suporte prestado à saúde mental, de modo a garantir o melhor cuidado possível ao seu familiar doente.

Para além disso, foi notável a forma como fui acolhida em cada uma das instituições/ilhas e, sobretudo, a disponibilidade, abertura, simpatia e incansável colaboração dos familiares que participaram no estudo.

**que servirá este estudo?**

JC - O conhecimento produzido por este estudo, embora exploratório, permitiu identificar áreas lacunares no âmbito da saúde mental. Deste modo, estes dados poderão ser determinantes para consciencializar/alertar os órgãos decisores para a necessidade de se dar maior atenção a esta realidade, bem como, para a premência de investir mais na melhoria do apoio prestado aos doentes psiquiátricos e seus familiares na RAA.

No que se refere ao projecto “Self-care to care” estes dados servirão de base/guia orientador na criação de um programa de intervenção direccionado a familiares/CI de doentes psiquiátricos, que pretende ir ao encontro de algumas das necessidades identificadas neste estudo, nomeadamente, fornecendo suporte psicológico (e.g. promoção e treino de estratégias para redução do stress e sobrecarga) e psicoeducação (e.g. apresentação de informação sobre a doença e formas de lidar com a mesma).

**O que se segue agora?**

JC - Continuar a explorar e divulgar os dados recolhidos nesta primeira fase do projecto e dar seguimento às restantes etapas do mesmo.

A próxima actividade programada, neste âmbito, consistirá na análise e divulgação de resultados referentes ao nível de sobrecarga/desgaste sentido pela amostra deste estudo, no XXXI Seminário Interuniversitário de Pedagogia Social: “Pedagogia social, investigación y familias”, um evento promovido pela Universitat de les Illes Balears, que se realizará, em Novembro, em Palma de Maiorca.

Paralelamente, iniciar-se-á a criação de um programa grupal inovador, destinado a familiares/CI com Perturbações de Humor, que recorrerá a técnicas da terapia focada na compaixão e mindfulness, com o objectivo de oferecer ferramentas a estes CI, que sejam úteis à sua gestão emocional e favoráveis à redução de stress e desgaste a que estão sujeitos.



Célia Barreto Carvalho (Universidade dos Açores), e Joana Cabral

Do ponto de vista prático, para

oliveriasantos@diariodosacores.pt