

NOME: Margarida do Rosário da Costa Trindade.

DEPARTAMENTO: Departamento de Psicologia- Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve.

ORIENTADOR(A): Professora Doutora Maria Cristina Campos de Sousa Faria.

DATA: 30 de Abril de 2007.

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: **DOR E SOFRIMENTO DO FAMILIAR – CUIDADOR DO DOENTE MENTAL.**

JÚRI:

Presidente: Doutor **José Carlos Pestana dos Santos Cruz**, Professor Auxiliar da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade do Algarve.

Vogais: Doutora **Maria Cristina Campos de Sousa Faria**, Professora Adjunta da Escola Superior de Educação de Beja, do Instituto Politécnico de Beja, na qualidade de orientadora;

Doutora **Maria Teresa Pereira dos Santos**, Professora Adjunta da Escola Superior de Educação de Beja, do Instituto Politécnico de Beja.

AGRADECIMENTOS

À minha Orientadora, Professora Doutora Maria Cristina Campos de Sousa Faria pela forma interessada e motivada com que acompanhou esta investigação e pelos preciosos incentivos prestados ao longo de todo o processo.

À Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Distrital de Faro, o meu obrigado por terem acedido participar neste trabalho de investigação, em especial a Directora do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental deste hospital, Dra. Ana Cristina Trindade;

Aos novos amigos que fiz com a realização deste trabalho de investigação:

Na Direcção da instituição “VIME – Viver Melhor” em Coimbra que embora não tivessem acedido participar incentivaram-me a continuar com o presente estudo. Bem hajam por existirem e continuem o bom trabalho até aqui desenvolvido;

À Ex.ma Direcção da Instituição ADEB – Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares em Lisboa, por terem acedido participar neste estudo, pela disponibilidade do espaço e dos utentes, enfim pelo carinho. Bem hajam por existirem;

À ASA AMIGA por aderir integrar no meu estudo e pelo incentivo e dicas constantes. Um abraço especial a amiga Isabel Ana. Felicidades para a tua vida profissional...;

À Dra. Odete Marques Gouveia da ASSOCIAÇÃO DOMUS MATER, o meu sincero reconhecimento pela prezada ajuda. Felicidades para todos vocês;

Ao Dr. Carlos Caixas, da instituição ARTENAVE pelo profundo interesse e total colaboração, um sincero abraço;

Ao HOSPITAL FRANCISCO XAVIER pela pronta disponibilidade o meu sincero obrigado;

Ao Mestre Manuel Henriques Gameiro pela pronta disponibilidade em ajudar;

À colega e amiga Dra. Carla Lourenço pela crucial contribuição aquando da aplicação do inventário na ASSOCIAÇÃO HUMANITÁRIA DE DOENTES DE PARKINSON E ALZHEIMER de Quarteira;

Aos amigos da LIGA DE COMBATENTES (Núcleo de Olhão) por acederem participar neste trabalho, o meu muito obrigado,

À Presidente da CASA DE SAÚDE MENTAL DO SAGRADO CORAÇÃO DE JESUS DE BRAGA, obrigada pelo interesse no meu estudo, no meu trabalho e por ter aderido a participar neste estudo. Bem hajam. Felicidades;

A minha grande amiga Sónia Suzuki da CEPEN (Brasil) pelo incentivo constante e pela preciosa ajuda na angariação de artigos de investigação. Que Deus te ilumine sempre;

Ao HOSPITAL DISTRITAL DE BEJA – DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRIA pelo carinho e vontade com que sempre me receberam...em especial pelos amigos que fiz, um abraço muito especial a Enfermeira Alice Roso. Felicidades;

À Direcção da UNIR pelo estímulo constante, aos colegas de trabalho por terem acreditado que seria capaz, pela força psicológica e encorajamentos que me deram;

A todos os inquiridos o meu muito, muito, muito obrigado. Sem vocês nada disto seria possível...continuação de muita coragem e força na luta diária de suporte ao vosso familiar doente mental;

À minha família pelo incansável suporte e apoio, pelo estímulo a continuar...por existirem. Este trabalho também é vosso acreditem. Amo todos vocês,

À Deus por ouvir as minhas preces nas fases de maior desespero com a minha vida profissional que me impossibilitou sem dúvida de entregar mais cedo...obrigada por me Guiares e Orientares...

Declaro que esta dissertação, da qual sou autora, é original.

RESUMO

Este trabalho de investigação teve como principal objectivo perceber como os familiares-cuidadores percebem o seu próprio sofrimento por lidarem diariamente com um familiar doente mental. Para tal, foi necessário criar e validar um inventário, intitulado por Inventário de Experiências Subjectivas de Dor e Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental, composto por 41 itens, devido a sua inexistência. Após a concepção do referido instrumento e respectiva validação foi aplicado numa amostra de conveniência composta por 252 familiares-cuidadores de doentes mentais, de ambos os sexos, oriundas de várias cidades de Portugal, com idades compreendidas entre os 13 e os 81 anos. No final, constatou-se que os progenitores e os cônjuges são aqueles que vivenciam e que experienciam a dor e o sofrimento com maior intensidade em comparação com os restantes familiares (irmãos, filhos, tios, primos, cunhados, noras, genros, sogra, entre outros). Concluiu-se ainda que os sujeitos do sexo feminino inquiridos sofrem mais do que os homens inquiridos com a sobrecarga de terem que cuidar de um doente mental e que os jovens são os que vivenciam com maior intensidade as experiências de sofrimento físico e psicológico, mas os que mais sofrem ao nível existencial são os familiares dos grupos etários mais avançados. Por último, este trabalho permitiu conhecer as estratégias de *coping* que cada familiar-cuidador inquirido (defesa, confronto, negação, aceitação, isolamento, auto-culpabilização e procura de ajuda profissional) utiliza para lidar com a doença mental do seu familiar e tecer algumas considerações sobre as estratégias de intervenção dirigidas ao manejo da dor e do sofrimento no sentido da preservação da sua saúde geral.

Palavras-Chave: Família, Doença Mental, Cuidadores, Dor, Sofrimento, Estratégias de Coping

This work of inquiry had as main objective to perceive as the familiars percept is proper pain and suffering for deal daily with a familiar mental sick person. For such, it was necessary to create and to validate an inventory, intitled for Inventory of Subjective Experiences of Pain and Suffering of Familiar-Caregivers of the Mental Sick Person, composed by 41 items, wich had its inexistence. After the conception of the related instrument and respective validation was applied in a sample of composed convenience for 252 familiar-caregivers of mental sick people, of both sexs, deriving of some cities of Portugal, with ages understood between the 13 and 81 years. In the end, one evidenced that the ancestors and the spouses (or husbands) are those who feel most deeply all the pain and the suffering with the familiar remains experiences comparing with the others familiars (brother, children, uncles, cousins, brothers-in-law, daughter-in-law, son-in-law, daughter-in-law, among others). One still concluded that the inquired citizens of the feminine sex more suffer from the one than the men inquired with overload to have that to take care of a mental sick person and that the young ones are the ones that live deeply with bigger intensity the experiences of physical and phsychological suffering. Finally, this work allowed to know the strategies of coping that each familiar one inquired (prohibited, confrontation, negation, acceptance, isolation, self-guilt and search of professional aid) use to deal with the insanity of is familiar one and to weave some considerations of the directed strategies of interventions to the handling of pain and the suffering in the direction of the preservation of its general health.

Key-words: Family, insanity, caregivers, pain, suffering, strategies of coping.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	vi
INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I	23
1. Resenha Histórica da Saúde Mental	24
1.1. Saúde Mental	32
1.1.1. Definição de Saúde Mental	33
1.1.2. O Desenvolvimento da Saúde Mental	35
1.1.3. Saúde Mental, Qualidade de Vida e Bem-Estar	37
1.1.4. Perspectiva Psicossociológica da Saúde Mental	38
1.1.4.1. Doente Mental versus Cidadania	42
1.1.4.2. Modelos de Reabilitação	48
CAPÍTULO II	50
2. Doença Mental	51
2.1. Definição de Doença Mental	51
2.1.2. Tipos de Doença Mental	52
2.1.2.1. Classificação das Doenças Mentais	53
2.1.2.1.1. Neuroses	54
2.1.2.1.2. Perturbações do Humor	56
2.1.2.1.3. Psicoses	60
2.1.2.1.4. Perturbações Orgânicas	66
2.1.2.1.5. Abuso de Substâncias	67
2.1.2.1.6. Perturbações da Personalidade	68

2.2. A Importância da qualidade de vida na doença mental	69
CAPÍTULO III	73
1.3. A Família	74
1.3.1. As Diferentes Abordagens sobre (o papel d)a Família	78
1.3.2. Tipos de Família	79
1.3.3. A Família como Principal Sistema de Suporte Social	80
1.3.4. Sobrecarga das Famílias de Doentes Mentais	81
1.3.4.1. A natureza da Sobrecarga Familiar	81
1.3.4.2. Os Níveis de Envolvimento das Famílias	88
1.3.5. Relação entre Família e Perturbações Emocionais	91
1.3.6. Promoção de Desenvolvimento Saudável da Família	98
1.3.7. Saúde, Stresse e Coping na Família do Doente Mental	99
CAPÍTULO IV	106
1.4. A Dor	107
1.4.1. Etimologia da Dor	108
1.4.2. A Psicologia da Dor	109
1.4.3. Evolução Temporal da Dor	110
1.4.4. Linguagem da Dor	111
1.4.5. Significados Sociais da Dor	112
1.4.6. Factores que Influenciam a Dor	115
1.4.7. Utilidade da Dor	115
CAPÍTULO V	117
1.5. Dor e Sofrimento na Doença Mental	118
1.5.1. Definição de Dor e Sofrimento	118
1.5.2. Perspectivas sobre a dor na doença mental	121

1.5.3. Estratégias para Saber Lidar com o Sofrimento	123
1.5.3.1. Porque sofremos ?	127
1.5.4. Tipologia do Sofrimento	128
1.5.4.1. Sofrimento Físico	129
1.5.4.2. Sofrimento Psicológico (ou Moral)	130
1.5.4.3. Sofrimento Sócio-Relacional	130
1.5.4.4. Sofrimento Existencial	130
1.5.4.5 O sofrimento do Doente Mental e Suas Famílias	131
1.5.6. Cuidadores de doentes mentais: vulnerabilidade ao stresse	132
CAPÍTULO VI	136
1.6. Síntese dos estudos nacionais e internacionais consultados sobre a temática dos cuidadores de doentes mentais, sobrecarga e sofrimento	137
2. METODOLOGIA	145
2.1. Propósito e delimitação do problema	146
2.2. Formulação das hipóteses de estudo	146
2.3. Caracterização da Amostra	147
2.4. Metodologia Qualitativa	150
2.4.1. Procedimento adaptado na primeira fase do estudo para recolha das entrevistas semi-estruturadas	150
2.5. Instruções de preenchimento do IESDSFCDM	153
2.5.1. Cotação do Inventário	155
2.6. Procedimentos adoptados para a selecção dos itens da versão final do Inventário/ Validade de Conteúdo	155
2.6.1. Dados Psicométricos/Análise dos itens	156
2.6.2. Estudos no Âmbito da Precisão	160

2.6.3. Estudos Relativos à Validade	160
2.7. Caracterização da amostra definitiva (N = 252)	165
3. RESULTADOS	166
3.1. Caracterização da Amostra relativamente as variáveis sócio-demográficas do instrumento	167
(3.2. Tratamento Estatístico)	
4. ANÁLISE DOS RESULTADOS	179
5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	190
6. CONCLUSÃO	192
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	198
ANEXOS	204
ANEXO A – Consentimento Informado	
ANEXO B – Modelo do Ofício enviado às instituições (e respectivas respostas)	
ANEXO C – Entrevistas Semi-Estruturadas transcritas pela investigadora	
ANEXO D – IESDSFDCDM inicial com 48 itens	
ANEXO E – Matriz de Correlações	
ANEXO F – IESDSFDCDM com 41 itens	
ANEXO G – Lista de instituições contactadas, segundo a FNAFSAM	
ANEXO H – Outputs do SPSS	

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 01 – Distribuição dos itens da versão inicial (48 itens) do IESDSFCDM pelas respectivas dimensões e itens	152
TABELA 02 – Estudo-Piloto dos 48 itens (Inventário Inicial) do IESDSFCDM	157
TABELA 03 – Estudo dos itens (41 itens)	158
TABELA 04 – Consistência Interna	160
TABELA 05 – Factor 1	161
TABELA 06 – Factor 2	162
TABELA 07 - Factor 3	163
TABELA 08 – Factor 4	164
TABELA 09 – Lista de instituições aderentes no presente estudo	165
TABELA 10 – Frequências e valores percentuais dos graus de parentesco dos inquiridos	167
TABELA 11 – Diferentes diagnósticos de foro psiquiátrico, vivenciados pelos familiares-cuidadores inquiridos	168
TABELA 12 – Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo A	169
TABELA 13 - Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo B	170
TABELA 14 - Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo C	171
TABELA 15 - Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo D	172
TABELA 16 - Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o	173

Grupo E

TABELA 17 - Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o	174
---	-----

Grupo F

TABELA 18 – Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o	175
---	-----

Grupo G

TABELA 19 - Teste t: Relação entre as variáveis “género” e valores “totais”	177
---	-----

do IESDSFCDM

TABELA 20 – Correlações de Spearman entre as variáveis “Idade” e “Totais”	178
---	-----

INDICE DAS FIGURAS

FIGURA 01 – Modelo do despoletar da dor e do sofrimento do familiar-cuidador do doente mental (exemplificativo, criado pela própria investigadora)	149
FIGURA 02 – Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo A	170
FIGURA 03 - Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo B	171
FIGURA 04 - Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo C	172
FIGURA 05 - Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo D	173
FIGURA 06 - Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo E	174
FIGURA 07 - Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo F	175
FIGURA 08 - Representação Gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo G	176

“Sofrer é sentir-se submerso num oceano negro de dor”
Meleis (1991, cit. por Gameiro, 1999:33)