

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

O Efeito da Coesão e Flexibilidade Familiar e a Influência do
Apoio Social na Pessoa com Doença Mental Grave

Cristina Maria Henriques Bento

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:
Doutora Carla Moleiro, Professora Auxiliar,
ISCTE-IUL

Setembro, 2013

Agradecimentos

À minha Orientadora, Doutora Carla Moleiro por toda a paciência e disponibilidade que teve na orientação deste meu trabalho.

Às minhas professoras de análise de dados neste mestrado, Doutora Helena Carvalho e Doutora Madalena Ramos pelo apoio que me deram na análise dos dados deste estudo.

À Prof.^a Cristina Canavarro pela disponibilização de instrumentos e bibliografia utilizados neste trabalho.

Ao Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa e à Associação para o Estudo e Integração Psicossocial que permitiram a recolha de dados com os utilizadores dos seus serviços. Aos profissionais que me apoiaram na recolha de dados e que me facilitaram bastante o meu trabalho; o seu apoio foi precioso.

Aos meus colegas de profissão Vânia Guerreiro (também minha colega deste mestrado), Paulo Seabra e José Henrique pela sua colaboração na tradução e adaptação da *Specific Levels of Function scale* (SLOF), aqui utilizada.

Ao meu colega Ricardo Antunes pelo apoio, disponibilidade e conselhos que me deu e que me ajudaram na elaboração deste trabalho.

A todos os participantes neste estudo, por se terem disponibilizado a participar.

Ao meu amigo Peter Salter pela revisão da tradução do *Abstract* deste trabalho.

À minha irmã Ana e ao meu tio Aníbal pelo seu apoio, sempre disponível.

Resumo

O desenvolvimento de novos psicofármacos, nos anos 60, permitiu a desinstitucionalização de pessoas com doença mental grave e o seu retorno à comunidade. Alguns estudos documentaram o aumento de recaídas em pessoas com doença mental grave aquando inseridas na sua família, comparativamente a pessoas a viverem sozinhas. Têm sido estudadas variáveis familiares que influenciam estas pessoas. O papel do apoio social tem sido amplamente estudado e documentado o seu efeito positivo na saúde mental. Este estudo, pretendendo contribuir para o desenvolvimento deste conhecimento, teve como objectivo conhecer o impacto da coesão e flexibilidade familiar na autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomatologia, satisfação com a vida e qualidade de vida da pessoa com doença mental grave. E ainda conhecer o papel moderador do apoio social nesta relação. Participaram no estudo 123 pessoas adultas, entre os 20 e 77 anos, em número semelhante de homens e mulheres, com doença mental grave e com capacidade de compreensão e responder ao questionário de recolha de dados. Cerca de 67% referiram viver com a família, os restantes referiram viver ou com colegas ou sozinhos. Foi feita uma análise estatística multivariada através da regressão linear múltipla. Conclui-se que maior coesão familiar estava associada a maior autonomia no funcionamento geral. A flexibilidade familiar não esteve associada a nenhuma variável de critério do modelo conceptual. O apoio social não teve papel moderador, no entanto mostrou ser a variável com maior influência directa em todas as variáveis de critério em estudo.

Palavras-chave: doença mental grave, coesão e flexibilidade familiar, funcionalidade, apoio social, qualidade de vida

Códigos PsycINFO:

3213 Schizophrenia & Psychotic States

3373 Community & Social Services

Abstract

The development of new psychiatric drugs, in the 60s, allowed the deinstitutionalization of people with serious mental illness and their return to the community. Some studies have documented an increase in relapses in people with severe mental illness when inserted in their families, when compared with people living alone. Have been studied family variables that influence these people. The role of social support has been widely studied and documented its positive effect on mental health. This study, intending to contribute to the development of this knowledge, aimed to understand the impact of family cohesion and flexibility in the autonomy in general functioning, occurrence of symptoms, life satisfaction and quality of life of people with severe mental illness. And know the moderating role of social support in this relation. Participated in the study 123 adults, between 20 and 77 years, similar number of men and women with serious mental illness and ability to understand and respond to the questionnaire data collection. About 67% reported living with family; the rest reported living either alone or with colleagues. We conducted a multivariate statistical analysis by multiple linear regression. We conclude that greater family cohesion was associated with greater autonomy in general functioning. Flexibility family was not associated with any criterion variable of the conceptual model. Social support hadn't a moderating role, however proved to be the variable with the greatest direct influence on all criterion variables under study.

Keywords: serious mental illness, family cohesion and flexibility, functioning, social support, quality of life.

PsycINFO Classification Categories:

3213 Schizophrenia & Psychotic States

3373 Community & Social Services

Índice Geral

	Página
Resumo	iii
Abstract	iv
Glossário de Siglas	viii
1. Introdução	1
2. Revisão de literatura	5
2.1. Saúde mental	5
2.2. Doença mental	6
<i>2.2.1. Etiologia da doença mental grave</i>	8
2.3. A família	10
<i>2.3.1. A família com um membro com doença mental</i>	14
<i>2.3.2. Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiar e Marital</i>	17
2.4. Apoio social	19
2.5. Qualidade de vida	24
<i>2.5.1. Satisfação com a vida</i>	27
2.6. Questão de investigação e hipóteses	28
3. Método	33
3.1. Participantes	33
<i>3.1.1. Caracterização sociodemográfica</i>	33
<i>3.1.2. Caracterização clínica</i>	35
3.2. Instrumentos	36
<i>3.2.1. Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale III (FACES III)</i>	36
<i>3.2.2. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)</i>	39
<i>3.2.3. Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	40
<i>3.2.4. Specific Levels of Function scale (SLOF)</i>	41
<i>3.2.5. Satisfaction with Life Scale (SWLS)</i>	43
<i>3.2.6. World Health Organization Quality of Life Assessment - Brief Version (WHOQOL-BREF)</i>	44
3.3. Procedimento	44
4. Resultados	47
4.1. Caracterização das variáveis	47
4.2. Teste do Modelo Conceptual em estudo	49

4.2.1. <i>Funcionamento geral</i>	50
4.2.2. <i>Índice de Sintomas Positivos (ISP)</i>	51
4.2.3. <i>Qualidade de vida</i>	52
4.2.4. <i>Satisfação com a vida</i>	56
5. Discussão	59
6. Conclusão	67
7. Bibliografia	69
Anexo A Autorização da AEIPS para a recolha de dados	77
Anexo B Autorização do CHPL para a recolha de dados	78
Anexo C Consentimento informado na participação no estudo	79
Anexo D Questionário	80

Índice de Quadros

	Página
Quadro 3.1 – Caracterização demográfica dos participantes	34
Quadro 3.2 – Apoio médico e social recebido	35
Quadro 3.3 – Correspondência entre a pontuação obtida na FACES III, a classe numérica e os níveis nominais	38
Quadro 4.1 – Descrição das variáveis nos participantes	47
Quadro 4.2 – Caracterização da autonomia no funcionamento geral e nos seis domínios da SLOF	48
Quadro 4.3 – Caracterização da qualidade de vida dos participantes na faceta geral de qualidade de vida e nos quatro domínios da WHOQOL-Bref	49
Quadro 4.4 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o funcionamento geral do indivíduo	51
Quadro 4.5 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o índice de sintomas positivos	52
Quadro 4.6 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e a faceta geral da qualidade de vida do indivíduo	53
Quadro 4.7 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a	54

coesão e flexibilidade familiar e o domínio psicológico da qualidade de vida do indivíduo	
Quadro 4.8 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o domínio relações sociais da qualidade de vida do indivíduo	54
Quadro 4.9 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o domínio ambiente da qualidade de vida do indivíduo	55
Quadro 4.10 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e a satisfação com a vida do indivíduo	56

Índice de Figuras

	Página
Figura 1 – Modelo Conceptual	29
Figura 2 - Caracterização do sistema familiar e marital segundo os níveis de coesão e flexibilidade (Olson, 1999)	37

Glossário de Siglas

CHPL – Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa

DMG – Doença Mental Grave

PEDMG – Pessoas com Experiência de Doença Mental Grave

TF – Terapia Familiar

VI – Variável Independente

VD – Variável Dependente

WHO – World Health Organization

Capítulo I: Introdução

Actualmente, as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental são as principais causas de morbilidade nas sociedades actuais; uma em cada cinco crianças, na Europa, apresenta evidência de doença mental grave (DMG), tendendo este número a aumentar (Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2008).

Segundo os dados da Eurotrials (2009), as doenças mentais estão a aumentar, afectando cerca de 11% da população europeia, sendo as principais causas de incapacidade e morbilidade. Segundo a mesma fonte, representam cerca de 12% das doenças, a nível mundial, e os governos disponibilizam apenas 1% do orçamento total para os gastos com a saúde mental.

“Um em cada quatro cidadãos europeus pode esperar ter problemas de saúde mental durante a sua vida; uma em cada quatro famílias tem pelo menos um membro da família com um distúrbio mental; os custos económicos da saúde mental na Europa representam entre 3% e 4% do total do produto interno bruto europeu” (Eurotrials, 2009, p 3).

Em 2010, a Direcção Geral de Saúde refere que a prevalência de DMG em Portugal é cerca de 12%. Em 2011, a WHO refere uma prevalência de 30% de DMG em Portugal e 24.8% na população europeia. Segundo o 3º Censo Psiquiátrico, realizado em 2001 ao nível nacional, as pessoas com esquizofrenia foram as que mais recorreram aos serviços de saúde (21.2%), entre urgências, internamentos e consultas, e sendo a principal causa de internamento (36.2%). O tempo médio de internamento de uma pessoa com esquizofrenia é superior ao de outras com patologias psiquiátricas diferentes em cerca de 15 dias.

Segundo dados colhidos por Wittchen et al. (2011), estima-se que nos próximos anos cerca de 27% da população adulta (18-65 anos) da União Europeia seja afectada por doença mental; apenas 26% destas pessoas recebem intervenção de um serviço de saúde mental, e existindo um grande intervalo de tempo entre uma crise e a intervenção. Os mesmos autores referiram um aumento da prevalência de distúrbios psicóticos, de 0.8% em 2005 para 1.2% em 2011; a prevalência de depressão major e de doença bipolar mantiveram-se, sendo respectivamente 6.9% e 0.9%.

A WHO (2011) salienta o grande impacto das doenças mentais no indivíduo e na sociedade. No seu relatório sobre a sobrecarga das doenças mentais é referido que estas pessoas têm menor qualidade de vida ao nível físico, social e emocional; o estigma da doença leva à demora na procura de cuidados, conseqüentemente menor qualidade de vida, menor educação e maior absentismo (WHO, 2011). A mesma fonte aponta que as taxas de desemprego são mais altas entre as pessoas com doença mental, sobretudo com doença mental grave, do que na sociedade em geral. E os encargos com os tratamentos, a baixa produtividade, a baixa formação profissional têm custos para as sociedades e para os Estados (WHO, 2011).

Na sua abordagem histórica sobre a evolução terapêutica da DMG, Alves e Silva (2004) descreveram a mudança que se assistiu no séc. XIX, ao nível da compreensão da loucura, passando a ser entendida como doença mental. Esta mudança implicou o reconhecimento da psiquiatria como ciência médica, surgindo os primeiros hospitais psiquiátricos, tipo asilos; o Hospital Rilhafoles (nomeado posteriormente Hospital Miguel Bombarda, e actualmente encerrado) foi, em 1848, o primeiro em Portugal.

Nos anos 60, os progressos da psicofarmacologia começaram a tornar possível o tratamento das pessoas com DMG em ambulatório, surgindo a preocupação de as manterem integradas na comunidade, na família, de não as afastar do seu trabalho, de actividades ou de grupos de amigos, de evitar a segregação e marginalização destas pessoas (Alves & Silva, 2004). Estas autoras referem sobre a reintegração das pessoas com DMG na comunidade:

“ (...) quando entre nós se fala de integração comunitária dos doentes mentais está-se quase exclusivamente a falar de 'integração' dos doentes nas famílias. Do ponto de vista do Estado, as famílias representam o recurso mais económico da implementação da psiquiatria comunitária. Para a psiquiatria, as famílias são a estrutura extra-hospitalar menos exigente, não tratado como parceiro da estratégia terapêutica e de reabilitação, mas como mera transferência de tutela dependente.” (p. 63)

Actualmente vigora em Portugal o Plano Nacional de Saúde Mental 2007—2016, tendo como visão a promoção da saúde mental, a acessibilidade aos serviços e a reintegração das pessoas com DMG na comunidade (Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2008). Segundo a mesma fonte, devem ser valorizados, e tidos como princípios, a prestação de cuidados em saúde mental e psiquiatria na comunidade, sendo

a hospitalização um recurso alternativo quando esgotados outros. É ainda salientada a importância de envolver as pessoas com DMG e suas famílias nas mudanças das actuais políticas. As acções levadas a cabo no âmbito deste plano, até então, consistiram na criação do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa (CHPL) que integrou os antigos hospitais psiquiátricos Miguel Bombarda e Júlio de Matos, o encerramento posterior do pólo Miguel Bombarda em Julho de 2011, a descentralização de algumas unidades de internamento do CHPL que foram reintegradas em hospitais gerais, e a reintegração de pessoas com experiência de doença mental grave (PEDMG) com evolução prolongada na comunidade.

O estudo de Alves e Silva (2002) sobre a família, PEDMG e a sua situação de vida mostrou que a maioria das pessoas com DMG vive com as suas famílias de origem, dependendo economicamente desta e da sua reforma por invalidez; com poucas relações sociais, baixa integração social e baixas expectativas em relação ao seu futuro. Segundo as autoras, as famílias são responsabilizadas pelo controlo da administração da medicação à PEDMG e acompanhamento médico; no entanto referiram, por vezes, um sentimento de incapacidade, de abandono, isolamento devido a falta de apoio por parte dos técnicos e integração nos cuidados de saúde.

Tendo em conta que a política actual da saúde mental promove a integração das PEDMG na família e estas manifestarem sentimentos e desafios específicos, coloca-se a questão de que forma o ambiente familiar poderá influenciar a PEDMG a viver com a sua família. Este trabalho tem, assim, como objectivo contribuir para o conhecimento sobre a qualidade de vida das PEDMG, a sua satisfação com a vida e a autonomia no seu funcionamento geral, tanto nas actividades de vida diárias como na vida social, tendo em conta algumas dimensões familiares e o apoio social percebido.

Após esta introdução, é apresentada no capítulo 2 a revisão de literatura acerca da família e doença mental, a influência do apoio social e a qualidade de vida das PEDMG. No capítulo 3 é apresentada a metodologia deste estudo, os participantes, os instrumentos utilizados para recolha de dados e os procedimentos seguidos. No capítulo 4 são apresentados os resultados encontrados. No capítulo 5 é apresentada a discussão e no capítulo 6 as conclusões do estudo.

Capítulo II: Revisão de literatura

2.1. Saúde mental

A saúde mental é fundamental para o bem-estar dos indivíduos, das sociedades e dos países; é essencial para as relações familiares e para que o indivíduo dê um contributo de sucesso à sociedade (WHO, 2008); para que se verifique o funcionamento efectivo das sociedades (WHO, 2004). A saúde mental de cada pessoa depende de factores individuais, como as suas experiências pessoais na família, na escola, no trabalho, na vida quotidiana; e depende das interacções sociais, da estrutura e das fontes sociais e dos valores culturais (Lahtinen et al., 1999).

A definição do conceito de saúde mental engloba aspectos do funcionamento individual, como ter uma atitude positiva dirigida a si próprio (*self*), um crescimento, desenvolvimento e capacidade para se auto-actualizar, um equilíbrio e resposta adaptada nos vários processos da vida, autonomia para tomar decisões e aceitar a responsabilidade dos resultados, satisfação nos vários papéis (Townsend, 2006). Para além da influência dos aspectos individuais e dos comportamentos na saúde mental, a WHO (2004) refere também a influência de factores ambientais e socioeconómicos na determinação da saúde mental dos indivíduos e das comunidades. A WHO (2004) sugere que a saúde mental é uma questão de todos.

Segundo Lahtinen et al., (1999):

“Saúde é um estado de equilíbrio entre o indivíduo e o ambiente. Saúde mental é um elemento essencial da saúde em geral, como não há saúde sem saúde mental. A saúde mental e o bem-estar são originados na família, na escola, na rua, no local de trabalho” (p. 29).

Em 2001, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2004) propõe como definição de Saúde Mental:

“O estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, pode fazer face ao stress normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a comunidade em que se insere” (p 10).

2.2. Doença mental

Townsend (2006) dá-nos um panorama da visão da doença mental ao longo dos tempos. As crenças mais primitivas viam a pessoa com doença mental como estando possuída pelo demónio; a cura passava pelo exorcismo. Na Europa medieval, as pessoas com doença mental eram espancadas e queimadas na fogueira (WHO, 2001). Seguindo a perspectiva histórica de Townsend (2006), Hipócrates terá banido as crenças sobrenaturais e abordou a doença mental como um desequilíbrio dos quatro fluidos do corpo, o sangue, a bÍlis negra, a bÍlis amarela e a fleuma; no entanto, a associação entre a doença mental e o sobrenatural manteve-se até à idade média. No mesmo período, nos países islâmicos do Médio Oriente, a doença mental começou a ser abordada como uma doença. No séc. XIX, na Europa, com o trabalho de Dorothea Dix, surge a crença de que a doença mental necessita, para o seu tratamento, de cuidados terapêuticos humanizados. Finalmente, durante a segunda metade do séc. XX assistiu-se a uma mudança na abordagem da doença mental devido ao desenvolvimento dos psicofármacos, ao movimento a favor dos direitos humanos e a serem incluídos componentes sociais e mentais na definição do conceito de *Saúde* (WHO, 2001).

Assim, ao longo dos tempos, a doença mental tem tido várias concepções: sendo um desvio da normalidade, com comportamentos e experiências considerados anormais; sendo um comportamento disfuncional, desadaptado, que provoca problemas à pessoa (Maddux, Gosselin & Winstead, 2005). Actualmente, a investigação foca-se na associação dos processos psicológicos e sociais e a saúde mental do indivíduo; Avison e Gotlib (1994) apontam os stressores da vida diária, as tensões crónicas representando factores de risco para o surgimento de problemas psicopatológicos. Avison e Gotlib (1994), Maddux, Gosselin e Winstead (2005) referem o stress como incapacitando a pessoa de atingir os seus objectivos, por se traduzir em sintomas de doença.

A doença mental grave (DMG) tem um grande impacto na vida do indivíduo e sua família (Magliano et al, 2005; WHO, 2011), estando associada uma redução do seu funcionamento físico, mental, familiar e social, limitando-o na satisfação das suas necessidades humanas básicas (Magliano et al, 2005; Vaz-Serra et al., 2010). Afecta o indivíduo na sua autonomia, integração nos vários processos da vida, desenvolvimento do seu potencial (Townsend, 2006), diminuindo o seu bem-estar e qualidade de vida (Katschnig, 2006). Também os familiares relatam com frequência constrangimentos nas

atividades sociais, efeitos negativos na vida familiar e sentimento de perda (Magliano et al, 2005).

Vários autores referem a importância de se manter um equilíbrio dinâmico entre o indivíduo e o meio para que o indivíduo possa preservar e/ou promover a sua saúde mental (Zubin & Spring, 1977, Ingram & Luxton, 2005). Ainda na perspectiva teórica destes autores, a doença mental surge quando este equilíbrio é perturbado e há uma incapacidade de o manter. Surge a possibilidade de ocorrência de diversas doenças do foro mental, que constituem grande fardo para a sociedade (Wittchen et al., 2011). Segundo eles, o pouco conhecimento e a pouca consciência dos factores que despoletam a DMG podem constituir um obstáculo à investigação que pretende melhorar a intervenção e, assim, obter uma melhoria dos cuidados em saúde mental (Wittchen et al., 2011).

A Comissão das Comunidades Europeias (2005) salienta que a condição mental de cada pessoa depende de factores individuais, familiares, ambientais, sociais e económicos, referindo:

“A doença mental inclui perturbações e desequilíbrios mentais, disfuncionamentos associados à angústia, sintomas e doenças mentais diagnosticáveis, por exemplo, a esquizofrenia e a depressão.” (p. 4)

A doença mental consiste numa alteração do tipo emocional, cognitivo ou comportamental em que estão afectados os processos psicológicos como a emoção (humor), motivação, cognição, consciência, percepção, discurso, conduta, adaptação, acompanhados de comportamentos associados a angústia pessoal e/ou deterioração do funcionamento (WHO, 2001, 2005). A esquizofrenia e outras psicoses, doença bipolar, depressão major são exemplos de doenças mentais.

Ainda de acordo com a WHO (2001), a ocorrência por um curto período de alteração do estado afectivo, como descrito acima, e/ou de um episódio de comportamento “anormal”, não significa doença mental. A mesma fonte refere que para se verificar a categorização de doença mental é necessário a presença de sintomas e sinais específicos (alterações do pensamento, do humor ou do comportamento associado a angústia), que a alteração de comportamento seja sustentada, recorrente, resulte em incapacidade grave ou na deterioração ou alteração do funcionamento numa ou mais dimensões da vida e/ou cause sofrimento significativo. O National Institute of Mental Health (NIMH) (1987) (cit. por Ruggeri et al., 2000) refere três critérios para a

categorização de doença mental: “doença prolongada e tratamento de longa duração, i.e., dois ou mais anos de doença mental ou tratamento; incapacidade em três das oito áreas avaliadas pela Global Assessment of Functioning scale (GAF)” (p.149).

2.2.1. Etiologia da doença mental grave

Hoje sabe-se que a maioria das doenças mentais é despoletada por factores biológicos, psicológicos e sociais, afectando pessoas de todas as idades, em todos os países e causando grande sofrimento aos indivíduos, famílias, sendo um fardo bastante pesado nas comunidades (WHO, 2001). Assim, existem diversas abordagens e múltiplos factores que podem desencadear doenças mentais, desde factores genéticos, biológicos, psicofisiológicos, neuronais, endócrinos, assim como factores individuais, comportamentais, ambientais e sociais (Mrazek & Haggerty, 1994; Rhee et al., 2002; Susser et al., 2006). Mortensen et al. (2010), enfatizando os factores genéticos, referem que um indivíduo com pais ou irmãos com esquizofrenia, um tipo de DMG, tem maior probabilidade de desenvolver a doença.

Alguns factores de risco, como o consumo de tóxicos, acontecimentos psicologicamente traumatizantes e falta de apoio social em situações geradoras de stress, aumentam a probabilidade de ocorrência de DMG (Vaz-Serra, 2002). Citando a WHO (2001), outros factores determinam a prevalência de doenças mentais como os “*factores sociais, económicos, factores demográficos como sexo e idade, ameaças graves tais como conflitos e desastres, a presença de doença física grave e o ambiente familiar*”.

Numa perspectiva histórica, Susser et al. (2006) mostram a evolução das diferentes abordagens e diferentes causas da DMG. Ao longo dos anos, os epidemiologistas têm-se focado em diferentes causas para a DMG: inicialmente ao nível societal, focando-se nas condições sanitárias; posteriormente em causas infecciosas; actualmente o foco é individual, especificamente sobre os factores de risco que possam despoletar a DMG.

A prevenção baseia-se no conceito de redução do risco (Mrazek & Haggerty, 1994). Ingram e Luxton (2005) definem risco como “os factores que estão associados, ou correlacionados, com o aumento da probabilidade de ocorrência de uma perturbação” (p. 35). Mrazek e Haggerty (1994) consideram como factores de risco variáveis

genéticas, biológicas, psicológicas e sociais presentes no meio individual, familiar ou ambiental que quando presentes tornam o indivíduo mais vulnerável que outros para o desenvolvimento de DMG. Rutter (2005) refere algumas características da parentalidade, o funcionamento familiar, a vulnerabilidade do indivíduo como factores de risco para o aparecimento de DMG. Este autor salienta a importância do meio como um risco mediador que se prolonga ao longo do tempo e tem influência ao longo dos vários estádios de desenvolvimento do indivíduo. Vários autores apontam o stress como factor que accionando a vulnerabilidade individual pode conduzir à DMG (Vaz-Serra, 2002; Ingram & Luxton, 2005).

Ingram e Luxton (2005) concluem que o desequilíbrio entre o indivíduo e o meio pode conduzir à DMG dependendo da sua vulnerabilidade e de factores de risco, sendo a vulnerabilidade uma variável preditora aquando a presença de risco.

Os acontecimentos de vida, os comportamentos de saúde e as condições sociais são stressores que podem contribuir para problemas de saúde mental (Monroe & Simons, 1991; Avison & Gotlib, 1994; Maddux, Gosselin & Winstead, 2005). No entanto, estes factores por si só não despoletam a DMG; para além deles, é necessário que o indivíduo tenha também uma predisposição à doença, ou seja, que seja vulnerável não conseguindo, deste modo, lidar com o stress causado pelos diversos factores, não tenha desenvolvido um *coping* capaz de fazer face aos stressores e não consiga prosseguir com a sua vida (Zubin & Spring, 1977; Monroe & Simons, 1991; Vaz-Serra, 2002).

No modelo diátese – stress, Zubin e Spring (1977) referem a vulnerabilidade do indivíduo à doença mental dependendo, além do seu património genético que se reflecte no funcionamento do organismo, da influência de experiências traumáticas, de experiências familiares, da sua interacção com os pares durante a adolescência, entre outros factores que potenciam ou inibem o desenvolvimento de doença mental. Ainda na perspectiva deste modelo, a vulnerabilidade do indivíduo determina o limiar a partir do qual pode surgir a doença. Quando o stress excede o limite da vulnerabilidade do indivíduo, aumenta a probabilidade de ocorrência de doença mental. Há medida que aumenta a vulnerabilidade, diminui a necessidade do número de stressores para que seja ultrapassado o limite da vulnerabilidade. Uma pessoa muito vulnerável significa que tem muitas contingências da sua vida diária que podem despoletar a doença. Uma pessoa pouco vulnerável significa que raros são os acontecimentos que podem despoletar doença nela. A ocorrência de doença mental pode surgir quando há

vulnerabilidade; o stress é o factor precipitante e a vulnerabilidade o factor predisponente (Zubin & Spring, 1977).

Monroe e Simons (1991) descrevem três características do stress que interagem na diátese – stress: (1) stressores minor, de menor intensidade, correspondendo às ameaças, chatices, frustrações, conflitos do quotidiano, sendo estes os melhores indicadores da vulnerabilidade; (2) stressores crónicos, prolongados no tempo ou intermitentes, como uma doença crónica ou conflitos familiares arrastados no tempo; (3) qualidade do stress do quotidiano, experiências indesejáveis, experiências desejáveis que não ocorrem. Segundo estes autores, a natureza dos stressores e o tipo de interacção entre eles torna-se importante para a constituição da vulnerabilidade do indivíduo. A diátese está completamente latente antes da sua activação; até que o stress a active, a predisposição do indivíduo é totalmente inconsequente.

2.3. A família

Baseando-se na Teoria Geral dos Sistemas de Bertalanffy, Alarcão (2002) refere que o comportamento do indivíduo, unidade do sistema familiar, é indissociável do comportamento dos restantes membros do sistema familiar, na medida em que tudo aquilo que lhe acontece afecta os outros membros e as relações dentro do sistema. Assim, salienta a importância de compreender o comportamento do indivíduo dentro do meio onde ocorre.

A família, fazendo parte de um dos meios do indivíduo, pode ser uma fonte de apoio emocional para a resolução de problemas e conflitos dos seus membros; desta forma, pode aumentar a probabilidade de sobrevivência dos membros, contribuir com uma explicação do mundo, reduzir o nível de incerteza e contribuir para a sua aprendizagem comportamental e emocional (Vaz-Serra, 2002).

Rasheed, Rasheed e Marley (2011) descrevem a família como a instituição humana mais básica e durável ao longo dos tempos; em qualquer cultura ou sociedade, as pessoas começam a sua vida no seio de uma família, a sua personalidade e identidade são moldadas pela família. Salientam o impacto do seu significado no comportamento dos indivíduos. As autoras referem-se à família como um sistema interacional que envolve uma rede de relações interdependentes, cujo funcionamento é definido pelo seu

nível de complexidade. Esta abordagem permite observar como o indivíduo influencia e é influenciado pela dinâmica do sistema familiar. Definem família como:

“um grupo de indivíduos não voluntários (...), experienciando laços emocionais (...) e um nível de compromisso e intimidade que os distingue dos outros grupos (...) e desenvolvendo estratégias para responder às necessidades dos seus membros” (p. 53).

Alarcão (2002) especifica que a família pode ser um espaço de aprendizagem de dimensões como a comunicação, relacionamentos interpessoais, é um espaço de vivência de relações afectivas como a filiação, o amor, a sexualidade, envolta de emoções e afectos positivos e negativos.

A teoria geral dos sistemas descreve a estrutura dos sistemas, a cibernética descreve o seu funcionamento (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). O funcionamento da família, envolvido pela vizinhança, sociedade, classe socioeconómica, cultura, etnia, baseia-se na sua estrutura (organização e como se mantém ao longo do tempo) e no seu processo (evolução, adaptação e mudança ao longo do tempo) (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Estes autores reforçam o facto de uma mudança numa parte implicar mudanças nas outras partes do sistema familiar; a interacção entre as famílias e os sistemas sociais consiste num bom indício sobre o sucesso do funcionamento familiar.

Conceber a família como um sistema significa que o todo é mais que a soma das partes; que cada membro influencia os restantes e é influenciado por eles; que o sistema não pode ser compreendido a partir da compreensão das suas partes, em separado, e nem as suas partes fazem sentido isoladamente ou funcionando independentemente do sistema (Alarcão, 2002; Vaz-Serra, 2002; Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Também Rasheed, Rasheed e Marley (2011) descrevem a família como um sistema, referindo a sua estrutura e o seu funcionamento. Em termos estruturais, um sistema é constituído por subsistemas que constituem o todo, o sistema. Cada subsistema tem impacto em todas as outras partes e no sistema como um todo. Em termos funcionais, o sistema tem comportamentos de auto-organização, de auto direcção e de autogestão, mantendo assim um equilíbrio dinâmico (homeostase) através dos processos de feedback. Este processo permite ao sistema reintroduzir na sua estrutura informação que permita corrigir ou otimizar o seu funcionamento. Este funcionamento é partilhado por famílias nucleares e novas estruturas familiares dos tempos modernos,

como as famílias monoparentais, famílias reconstituídas, famílias homoparentais, famílias cujos casais vivem em união de facto, vivendo cooperativamente, e famílias adoptivas.

Rasheed, Rasheed e Marley (2011) descrevem como tarefas principais da família a construção de uma identidade como um todo para referência dos seus membros, a gestão das suas responsabilidades sociais, a definição das fronteiras com o meio e entre os seus subsistemas, a manutenção do funcionamento do sistema, a criação de um ambiente emocionalmente caloroso e afectuoso para os seus membros e a promoção da adaptação da família às fases de transição do ciclo de vida familiar. Referem ainda a importância da família conferir afecto, bem-estar, educação e formação aos seus membros, conferir-lhes apoio económico, proteger os mais vulneráveis e ser mediadora entre eles e o meio.

Os sub-sistemas, tendo funções diferentes, têm relações muito estreitas entre si e os membros podem pertencer ao mesmo tempo a diferentes subsistemas (Alarcão, 2002). Cada membro desempenha tarefas de acordo com o meio envolvente (sociedade, status social) e com o subsistema a que pertence (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). As fronteiras delimitam os subsistemas entre si e delimitam o sistema do meio envolvente (Alarcão, 2002; Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). As fronteiras devem ser bem definidas e flexíveis para garantir o desempenho das tarefas (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). Alarcão (2002), baseando-se na teoria de Minuchin, chama a atenção de que fronteiras difusas põem em causa a diferenciação dos subsistemas, fronteiras rígidas põem em causa a sua comunicação, sendo as fronteiras claras as que melhor delimitam e permitem trocas de informação.

O funcionamento saudável do sistema familiar depende de várias competências: da manutenção e flexibilidade das fronteiras e das regras, da adaptação à mudança (pretendem-se sistemas nem muito abertos nem muito fechados), de dar prioridade às suas necessidades afectivas em detrimento das materiais, de manterem elos afectivos fortes entre os subsistemas, da sua gestão do stress (Vaz-Serra, 2002; Goldenberg & Goldenberg, 2008; Rasheed, Rasheed & Marley, 2011).

Ao longo do seu ciclo de vida, a família sofre o impacto de stressores, que podem advir do meio natural, social, económico ou político, e que podem resultar de mudanças internas ao sistema, como envelhecimento, situações de doença dos membros, perdas de familiares, mudanças de papéis. (Alarcão, 2002; Rasheed, Rasheed

& Marley, 2011). As mesmas autoras referem a importância da readaptação do sistema familiar à mudança para superar a crise e manter o seu funcionamento.

Alguns recursos importantes do sistema familiar que contribuem para superar a crise são a coesão interna, a integração e a satisfação em pertencer à família, laços afectivos e sua expressão, clarificação das regras e papéis, a capacidade de adaptação e de resolução de problemas, estratégias de *coping* para lidar com o stress, capacidade de encontrar na comunidade compreensão, apoio material e emocional para lidar com os seus problemas (Vaz-Serra, 2002; Carlson, 2003). As famílias mais fechadas são rígidas, com maior dificuldade em se adaptarem à mudança, têm respostas ineficientes à crise, maior probabilidade de desorganização, níveis mais elevados de stress e de ocorrência de doenças (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Pode ser indicador de disfuncionamento familiar o evitamento ou difusão de conflitos na família, relações fusionais ou rígidas, falta de adequação na expressão de emoções entre os membros (Carlson, 2003).

Marques-Teixeira (2008) define a funcionalidade do indivíduo como:

“A qualidade da participação de uma pessoa em ocupações significativas no plano pessoal e cultural, para a qual a compreensão das interações entre a pessoa e o ambiente é essencial.” (p. 8)

Vaz-Serra et al. (2010) descrevem a disfuncionalidade do indivíduo como:

“A diminuição ou incapacidade em satisfazer os padrões de comportamento esperado para o grupo etário e nível sociocultural e económico e em desempenhar tarefas de índole social, laboral ou académica, que não dependa de factores extrínsecos ao próprio.” (p. 1046)

Alarcão (2002) descreve algumas características disfuncionais das famílias. Identifica famílias emaranhadas como sistemas fechados, centrados sobre si, preocupando-se exageradamente com os membros, com distâncias interpessoais curtas e fronteiras pouco claras. Estas famílias têm a sua capacidade de adaptação diminuída e níveis altos de stress quando os membros procuram a autonomia do sistema; estes têm dificuldades no seu processo de separação - individuação. Identifica também famílias desmembradas como tendo fronteiras excessivamente rígidas, papéis instáveis, um sistema descentrado de si, em que os membros funcionam de forma individualista, podendo ter comportamentos agressivos, e com alguma separação emocional da família.

Esta autora, baseando-se ainda em Minuchin, refere a existência de um continuum entre a funcionalidade e a disfuncionalidade, não existindo uma diferença clara; além de que famílias funcionais ou disfuncionais podem apresentar um período de disfuncionalidade ou de funcionalidade, respectivamente.

2.3.1. A família com um membro com doença mental

Weine e Siddiqui (2009) descrevem alguns determinantes familiares que condicionam o bem-estar e a saúde mental dos seus membros: (1) estrutura familiar, papéis, fronteiras, hierarquia; (2) apoio familiar (informativo, psicossocial, emocional e instrumental) prestado aos membros e que os ajuda (ou não) na adaptação aos stressores; (3) a qualidade e a quantidade de emoções expressas no sistema familiar (famílias com alta expressão de emoções têm maior probabilidade de desenvolver doença mental); (4) crenças familiares que facilitam ou constroem a busca de soluções para a resolução dos problemas ou a aceder a serviços de saúde mental; (5) status económico da família; (6) famílias sujeitas a violência, guerras, perda de membros em conflitos ou catástrofes; (7) conflitos familiares e traumas.

A investigação é consistente em afirmar que os relacionamentos familiares condicionam a saúde mental dos seus membros; vários estudos relacionam o funcionamento e a estrutura familiar com a saúde mental dos membros, mas não referem a magnitude desta relação, outros referem que as relações familiares são mais importantes que a estrutura (Barrett & Turner, 2005). Os resultados da investigação destes autores mostram que a exposição da família ao stress, sobretudo acontecimentos traumáticos, diminui a qualidade das relações familiares e conseqüentemente diminui a saúde mental dos membros. No entanto, a vulnerabilidade da família ao stress e a estrutura familiar influenciam a sua saúde mental (Avison, 2002).

Famílias conflituosas e negligenciadoras, entre os seus membros, com episódios recorrentes de demonstração de raiva a agressão, com relações frias entre si, pouco afectivas para com os seus membros, podem constituir um risco para aumentar a vulnerabilidade dos seus filhos, tendo maior probabilidade de ter pior saúde física e mental (Repetti, Taylor & Seeman, 2002). Na sua revisão de literatura, Davies e Cummings (2006) referem que crianças em ambiente familiar conflituoso podem tornar-se mais vulneráveis, com evidentes dificuldades no desempenho social, com vários

problemas comportamentais, dificuldades escolares e reactividade psicofisiológica. Segundo os autores, o conflito interparental prediz cerca de 4 a 20% das diferenças individuais no funcionamento das crianças; no entanto, a sua adaptação à adversidade resulta de uma relação dinâmica entre a criança e a sua rede de relações com a família e com o meio ecológico. Salientam ainda o carácter pluralista do desenvolvimento da criança, focando-se nas competências para lidar com o risco, nos factores protectores e nos riscos que aumentam a probabilidade de ocorrência de doença mental.

Também Barnett e Hunter (2012) demonstram a relação entre o funcionamento da família e funcionamento das suas crianças; o funcionamento da família demonstrou ser um bom preditor de problemas comportamentais nas crianças, já que verificaram uma maior frequência de problemas de saúde mental e baixa qualidade de vida nas crianças associada a um disfuncionamento familiar.

Também a forma como a família expressa espontaneamente as suas emoções, especialmente as negativas, ao membro com doença mental está relacionado com a recaída (Butzlaff & Hooley, 1998). A emoção expressa é uma medida do ambiente familiar, baseada na forma como os familiares falam com o membro com doença mental; estes são classificados com alta emoção expressa se passam o limite de verbalizar apenas algumas críticas, se expressam hostilidade ou se mostram um envolvimento emocional acentuado (Butzlaff & Hooley, 1998). A meta-análise realizada por estes autores confirma que uma alta emoção expressa da família está relacionada com o aumento da probabilidade de recaída da pessoa com doença mental.

Souza, Baptista e Alves (2008) referem uma alta correlação entre famílias disfuncionais e a ocorrência de sintomas depressivos e ideação suicida.

Yacubian e Neto (2001) salientaram um extenso estudo sobre a relação entre um ambiente familiar negativo, a expressão de atitudes negativas, críticas, hostilidade e auto-sacrifícios extremos (designado pelo termo emoção expressa) por parte da família em relação à pessoa com doença mental e a sua recaída, especificamente em pessoas com esquizofrenia, depressão e doença bipolar. Referem também que estas famílias apresentam alterações na sua comunicação e na sua organização intrafamiliar. E ainda mostram a relação entre uma grande probabilidade de recaída devido a maior vulnerabilidade e pessoas com doença mental que convivem com famílias fechadas e com altos níveis de afectos negativos. Estes autores referem 3 hipóteses sobre a relação entre família e doença mental:

“1) distúrbios na interacção familiar são a causa da doença mental; 2) certos tipos de interacção familiar são mediadores do curso da doença mental estabelecida; 3) as famílias são um importante recurso na reabilitação de doentes mentais e, embora estejam submetidas à sobrecarga que a luta contra a doença mental pode ocasionar, fazem a ligação entre o doente mental e os serviços de saúde, sendo aliadas no tratamento.” (p. 99)

A doença mental grave afecta todas as dimensões familiares; uma família com uma PEDMG pode ter um funcionamento deteriorado resultando num mal-estar emocional e físico, e acabando por se acomodar a esse funcionamento (Saunders, 2003). A mesma autora refere que um bom funcionamento familiar pode promover mais apoio social à família, melhores estratégias de adaptação e menor nível de stress psicológico ao membro com doença mental grave.

Vidal et al. (2008) identificam uma correlação positiva entre a evolução do estado mental de membros com doença mental e a coesão familiar. Estes autores mostram que pessoas com doença mental e pior funcionamento geral referem menor coesão familiar, que se sentem mais controladas e têm uma percepção da sua família como sendo mais rígida. Verificam também maior ocorrência de sintomatologia psicótica negativa (abulia, anedonia, isolamento social, embutimento afectivo) quando as regras familiares são mais rígidas. Por outro lado, Levene et al. (2009) referem que a reactividade da família e a sua percepção de fardo em relação aos sintomas psicóticos do membro com esquizofrenia podem potenciar o aparecimento desses sintomas.

Souza et al. (2011) concluem que um bom relacionamento familiar constitui um factor protector no desenvolvimento de doenças psíquicas na infância e adolescência, enquanto os problemas no relacionamento familiar agravam ou predisõem a doenças mentais. Segundo os mesmos autores, pessoas com doença mental percebem pior funcionamento da sua família do que os seus familiares, podendo este dado indicar a necessidade de maior apoio destas pessoas por parte da família. Identificam como os factores familiares mais importantes a serem estudados para uma avaliação do funcionamento do sistema familiar a comunicação, as emoções, os papéis, o conflito conjugal e parental, a resolução de problemas, os vínculos e coesão familiar, a expressão de afecto e intimidade, a gestão do stress, os processos de diferenciação e individuação dos membros.

A desinstitucionalização das PEDMG começou a ser possível devido ao desenvolvimento dos psicofármacos, permitindo o seu retorno às famílias (Tercero, 1994). No entanto, o autor verificou um aumento de recaídas nos doentes que contactavam as famílias quando comparados com os doentes que viviam sozinhos. Estas famílias apresentavam uma “alta expressão emocional”, expressando críticas, hostilidade para com o membro com doença mental.

Outros factores, como a vulnerabilidade biológica do indivíduo, a incapacidade de lidar com os acontecimentos, susceptibilidade ao stress, um coping disfuncional, a falta de apoio social, também contribuem para a recaída da doença mental (Tercero, 1994; Pallanti, Quercioli, & Pazzagli, 1997).

2.3.2. Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiar e Marital

A capacidade da família se adaptar à mudança depende da capacidade dos seus membros em coordenarem esforços para lidarem com os stressores (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011).

Em 1989, Olson, Russell e Sprenkle, baseando-se na Teoria Geral dos Sistemas e numa perspectiva sistémica da família, começaram a desenvolver o Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiar e Marital, que se foca nas dimensões familiares coesão, flexibilidade e comunicação (Olson & Gorall, 2003). Este modelo permite compreender a adaptação do sistema familiar aos stressores; as três dimensões focadas permitem compreender a capacidade de resposta da família à mudança (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). O sistema familiar procederá às mudanças necessárias no seu sistema para se adaptar às necessidades de desenvolvimento e aos factores de stress (Olson, 1999).

A partir deste modelo foi desenvolvida a Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (FACES), que avalia o funcionamento do sistema familiar nas dimensões coesão e flexibilidade (Olson, 1999). A dimensão comunicação é considerada uma dimensão que facilita o movimento do sistema nas outras duas dimensões e não é avaliada na escala; sistemas equilibrados tendem a ter uma boa comunicação, sistemas desequilibrados tendem a ter uma má comunicação (Olson, 1999).

A coesão familiar é definida como os laços emocionais que os membros da família desenvolvem entre eles; as variáveis que permitem a sua avaliação são os laços emocionais, fronteiras, coalizões, tempo, espaço, amigos, tomadas de decisão, interesses e lazer em família (Olson, 1999; Olson & Gorall, 2003). Esta dimensão varia entre o ser desligada, passando por separada, conectada, e ser emaranhada (Olson & Gorall, 2003). Estes autores consideram os níveis de coesão dos extremos (desligada e emaranhada) desequilibrados e os níveis centrais equilibrados; um sistema familiar com um nível de coesão equilibrado tende a ser mais funcional, reconhecendo não haver um nível óptimo.

A flexibilidade familiar refere-se à capacidade da família alterar o seu controlo, os seus papéis, regras e estrutura de modo a responder às pressões e conflitos da vida familiar; i.e. como a família gere o conflito entre o equilíbrio e a mudança (Olson, 1999; Olson & Gorall, 2003). As variáveis que permitem a sua avaliação consistem no controlo, disciplina, estilos de negociação, papéis e regras. (Olson, 1999; Olson & Gorall, 2003). Esta dimensão varia entre o ser rígida, passando por estruturada, flexível e o ser caótica; também os níveis centrais são definidos como contribuindo para um melhor funcionamento da família, e os dois dos extremos considerados disfuncionais (Olson & Gorall, 2003). As famílias caóticas tendem a ter pouca capacidade para lidar com os problemas da vida familiar; famílias flexíveis têm melhor capacidade para resolver problemas através de mudanças apropriadas nas suas regras e papéis, i.e. as suas regras, papéis e fronteiras entre os subsistemas são claros e flexíveis (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011).

A comunicação é a dimensão facilitadora no modelo; o desenvolvimento de competências comunicacionais positivas permite a uma família com níveis de coesão e flexibilidade extremos, i.e. disfuncionais, evoluir para níveis de coesão e flexibilidade mais funcionais (níveis centrais) permitindo-lhes melhorar as estratégias de *coping* para lidar com os stressores (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011).

Vaz-Serra et al. (1992) verificou que as famílias funcionais americanas e portuguesas apresentavam características de coesão e flexibilidade diferentes. As famílias americanas consideradas funcionais apresentavam níveis intermédios de coesão e flexibilidade; as famílias funcionais portuguesas apresentavam-se mais coesas e mais rígidas. Estes autores verificam ainda que famílias mais coesas e mais rígidas têm membros com estratégias de *coping* mais eficazes na resolução de problemas e vice-versa. Os autores justificam estas diferenças entre as famílias portuguesas e americanas

pelas normas culturais, que suportam um funcionamento mais extremista da família portuguesa. Outros estudos, com famílias americanas, mostram que famílias com PEDMG têm um nível de coesão mais baixo e menor satisfação com o funcionamento familiar (Doornbos, 1996; Walton-Moss, Gerson & Rose, 2005).

Saunders (2003) mostra que o stress psicológico sentido pelas famílias é um preditor da sua funcionalidade. A autora refere-se a estudos que mostram a relação entre crianças com doença mental e com maior instabilidade emocional e disfuncionalidade e uma relação pobre entre a criança e os pais. Refere ainda que os altos níveis de stress sentidos por estas famílias desequilibram a relação entre os seus recursos e as exigências para lidar com os stressores, levando a níveis de disfuncionalidade familiar.

As famílias com um membro com doença mental grave experienciam uma grande sobrecarga, i.e., os familiares cuidadores referem sofrer consequências negativas (Rose, Mallinson & Walton-Moss, 2002; Saunders, 2003). Referem também, como factores de stress, o estado mental e emocional do seu membro com doença mental grave, medo do futuro e da evolução da doença; relatam perda de esperança e sensação de perda e luto (Mallinson & Walton-Moss, 2002). O estigma inibe estas famílias de procurarem apoio social e o clima familiar pode afectar o decurso da doença (Mallinson & Walton-Moss, 2002). A revisão de literatura destas autoras refere também um melhor funcionamento familiar e um nível menor de stress quando recebem apoio social.

2.4. Apoio social

Os relacionamentos sociais, parte integrante ao longo da vida do indivíduo, têm um papel importante ao nível social, comportamental e psicológico, dependendo da sua qualidade e da quantidade (Uchino et al., 1996). O apoio social, através do seu papel protector (ajudando a mobilizar recursos psicológicos para fazer face a problemas emocionais, partilha das tarefas com os outros, etc.), pode ser uma variável importante na promoção da adaptação do indivíduo ao stress, ajudando-o a lidar com situações de crise; este apoio pode ser prestado pela família (Ribeiro, 1999). Vários estudos mostram uma forte correlação entre o apoio social e melhor saúde física e mental (Ribeiro, 1999). Caplan (1976) justificou esta relação por o conjunto de pessoas que presta este apoio social tratar o indivíduo como único, por se interessar por ele de uma forma

personalizada, comunicando-lhe as suas expectativas e guiando-o, recompensando-o pelos comportamentos esperados e confortando-o se falhar.

A promoção do apoio social é das intervenções que melhor suporta o funcionamento psicológico saudável (Thompson et al., 2006); é considerado essencial para o bem-estar psicológico e para promover o processo de *recovery*¹ das PEDMG, pelo significado que confere à vida (Hendryx, Green & Perrin, 2009). A estrutura das redes, o apoio recebido dos outros, a qualidade e quantidade das interações, o isolamento e a solidão são preditores do nível de bem-estar e saúde (Cohen, 2004).

Cohen (2004) identifica duas características do ambiente social que beneficiam a saúde: o apoio social, referindo-se à rede social como fonte (instrumental, de informação ou emocional) de estratégias de *coping* para lidar com o stress; e a integração social, que se refere à participação social (participação activa em actividades e relações sociais e sentido de pertença comunal e identificação grupal). Este autor define apoio social como sendo toda a ajuda psicológica e material dada pela rede social com a intenção de beneficiar a capacidade de adaptação do indivíduo ao stress.

Thompson et al. (2006) referem “para adultos sob stress, por exemplo, um dos benefícios mais importantes das relações que dão suporte é o sentimento de não estar sozinho e que os outros estão emocionalmente ‘do seu lado’, encorajando e mostrando compaixão” (p. 4). Vários autores diferenciam entre apoio social recebido e apoio social percebido (Ribeiro, 1999; Thompson et al., 2006; Uchino et al., 2012). Na definição destes autores, o primeiro refere-se à ajuda recebida; o segundo refere-se à crença de que se é valorizado pelos outros, que estes se preocupam com o indivíduo e que desejam ajudá-lo, caso necessite. Ainda os mesmos autores fazem referência ao apoio social percebido como um dos factores psicossociais que influencia a saúde física e o bem-estar psicológico; o seu efeito amortecedor é importante na gestão do stress. Também Wethington e Kessler (1986) verificaram que uma melhor saúde tem uma correlação maior com o apoio social percebido do que com o apoio social instrumental.

O apoio social pode ter um efeito directo na saúde e um efeito amortecedor (efeito de *buffering*) (Ribeiro, 1999; Cohen, 2004; Thompson et al., 2006; Uchino et al., 2012). Segundo estes autores, o efeito directo do apoio social traduz-se na diminuição da ansiedade em situações de stress porque ajuda a lidar com os stressores, promove comportamentos saudáveis no indivíduo e contribui para um sentimento de

¹ Este conceito tem uma perspectiva teórica inovadora para além do termo português *recuperação*, tradução correspondente do inglês; por esta razão não é traduzido e apresenta-se o conceito em itálico

relaxamento. O efeito amortecedor do apoio social refere-se aos recursos que o indivíduo obtém através das relações de suporte, que vão permitir diminuir o impacto dos stressores potenciando as estratégias de *coping* (Thompson et al., 2006). Este efeito amortecedor do apoio social promove a diminuição do nível de stress, redução das respostas emocionais e fisiológicas ao stress e das respostas mal adaptadas porque o indivíduo avalia as situações indutoras de stress como sendo menos stressantes (Cohen, 2004; Thompson et al., 2006; Uchino et al., 2012). Além disso, pode actuar como uma reserva que o indivíduo sente que pode utilizar como recurso, levando-o a estratégias de *coping* mais efectivas (Taylor, 1999).

Segundo uma análise de Garcia (1998), o apoio social proporciona, a um nível comunitário, uma sensação de pertença e integração social, indicando o sentido de pertença do indivíduo a uma comunidade. Ao nível das redes sociais, são as relações de trabalho, de amizade, de parentesco que conferem maior impacto na vida do indivíduo, pelo sentimento de vinculação que promovem. No entanto são as relações mais íntimas que se relacionam com o bem-estar e a saúde.

Caplan (1976) referiu que apoio social pode ser: (1) ajuda o indivíduo a usar as suas fontes psicológicas e dominar o fardo emocional; (2) partilha as tarefas do indivíduo; (3) providencia apoio económico, material ou conhecimentos para que o indivíduo lide com a situação. E, segundo este autor, algumas funções da família como suporte social dos seus membros consistem em: guia e mediador na resolução de problemas, fonte de apoio concreto e material, sendo um refúgio para descanso e acolhimento em momentos de crise, uma referência ao comportamento dos seus membros, uma fonte de controlo emocional.

O apoio social pode ser obtido de forma formal, e.g. através de profissionais de saúde, assistentes sociais, serviços religiosos, grupos de psico-ajuda mútua, ou de forma informal, e.g. através da família, amigos, vizinhos, colegas, pares, cônjuge, ou de forma (Thompson et al., 2006).

As famílias encorajam o indivíduo a partilhar as suas dificuldades e, mais que um apoio social formal, a família pode ajudar aos procedimentos para a resolução dos problemas (Caplan, 1976). Ainda na perspectiva deste autor, os profissionais devem reforçar o potencial natural de apoio duma pessoa para outra, de promoverem o fortalecimento dos grupos não profissionais de auto-ajuda mútua. Em situação de crise devem potenciar o papel de suporte da família. O objectivo deste tipo de intervenção consiste em promover o potencial de cada indivíduo e o seu controlo sobre o ambiente.

Dumont (1976) salienta alguns projectos de sucesso de apoio prestado por não profissionais na área da saúde mental e a importância da ajuda interpares.

Saunders (2003) verificou que estas famílias que recebem apoio social tornam-se mais funcionais na medida em que tendem a desenvolver um *coping* mais adaptativo, o seu membro com doença mental tem menor probabilidade de recair e menos internamentos e tendem a apresentar menos relações conflituosas. Também a rede social de uma família influencia o seu funcionamento e bem-estar psicológico de forma positiva ou negativa; o stress laboral, a vizinhança sentida como perigosa, dificuldades económicas podem ser fontes de stress para a família (Thompson et al., 2006).

Segundo Caplan (1976), o stress psicológico que se insurge da vida diária pode ter também origem na necessidade de mudança de papéis, de atitudes, da abordagem das dificuldades, de novas competências para lidar com os problemas. Um comportamento adaptativo passa por ter uma flexibilidade de papéis, atitudes, compreensão do contexto e novos comportamentos melhor adaptados. Na perspectiva deste autor, o apoio necessário à PEDMG passa por a família dar os recursos necessários, assisti-la ou substituí-la na satisfação das suas necessidades humanas básicas para que supere a crise. Segundo o autor, o apoio dado à família nas suas tarefas domésticas, como fazer as compras, cozinhar, tomar conta dos filhos ou dos idosos alivia o fardo sentido, tem maior poder que uma mensagem de consolação ou de solidariedade e contribui para a sua autonomia e auto-respeito.

O estudo longitudinal de Maulik, Eaton e Bradshaw (2010) sobre apoio social e PEDMG mostrou também que o apoio social está associado à diminuição da possibilidade de ocorrência de sintomas psicóticos e stress psicológico. Além disso, o estudo realçou a importância da qualidade do suporte social em detrimento da quantidade e dos contactos sociais aquando da ocorrência de acontecimentos de vida que causam stress psicológico. Hendryx, Green e Perrin (2009) verificaram que o apoio social percebido tinha um papel primordial na promoção do *recovery* destas pessoas.

Reis (2001), referindo-se a Argyle (1987), realça que “as relações sociais são a melhor fonte de felicidade, de saúde e aliviam do stress” (p. 57). E refere ainda que as relações da vida diária estão envoltas de emoções; as emoções positivas estão positivamente correlacionadas com o bem-estar, com melhor saúde física e mental e mais felicidade. Os recursos obtidos através do apoio social, como sentimento de pertença, estima, promoção de competências sociais, sentir que pode recorrer em caso

de necessidade, contribuem significativamente para o bem-estar (Thompson et al., 2006).

Para que a família funcione como um apoio dos seus membros é necessário que exista uma comunicação aberta, congruente e funcional, que a família apresente um nível de estabilidade, regras coerentes e flexíveis, uma liderança partilhada entre os membros, preservando a individualidade de cada membro, que os seus membros se sintam integrados na família e tenham relacionamentos saudáveis entre si (Caplan, 1976; Souza, Baptista & Alves, 2008). Quanto maior o afecto sentido e o suporte percebido pela PEDMG da sua família menor a sua vulnerabilidade ao stress, menor a probabilidade de crises da doença mental e maior a estabilidade e a capacidade de superar as situações causadoras de stress (Souza, Baptista & Alves, 2008).

Comparando as redes sociais de PEDMG e de pessoas sem história de doença mental, Ornelas (2008) verificou que as PEDMG têm uma rede social menor, menor número de recursos, estabelecem relações menos duradouras, relações emocionalmente ambivalentes, assimétricas e sem trocas recíprocas, cingindo-se sobretudo ao núcleo familiar.

No entanto, Cassel (1974) demonstrou que uma pessoa sujeita a relações familiares desorganizadas, com condições sociais desorganizadas, tem maior probabilidade de desenvolver problemas de saúde relacionados com o stress, por sentir dificuldade em controlar a própria vida e tender a um maior isolamento social. Também Caplan (1976) referiu que famílias com conflitos familiares não resolvidos, e com um membro com DMG, tinham um efeito emocionalmente perturbador na PEDMG em vez de suporte.

Um estudo de Sun e Cheung (1997) mostrou que famílias com membros com esquizofrenia, com sintomas activos, apresentavam, entre outras características, um menor desempenho dos papéis familiares e menores laços emocionais, quando comparadas com famílias não clínicas. Nestas famílias, o apoio social dado por familiares mostrou-se fortemente correlacionado com melhor funcionamento do sistema familiar. O estudo sugeria intervenções que desenvolvessem a rede de apoio social destas famílias, com o intuito de promover o seu bom funcionamento.

Conhecendo o efeito que a estrutura familiar, papéis, fronteiras, hierarquia, tem na saúde mental e no bem-estar dos seus membros (Repetti, Taylor & Seeman, 2002; Barrett & Turner, 2005; Weine & Siddiqui, 2009; Souza et al., 2011; Barnett & Hunter, 2012); e sabendo que uma variável moderadora influencia a intensidade e a direcção

entre as variáveis preditoras e as variáveis de critério (Baron & Kenny, 1986), pelo apresentado espera-se que o apoio social desempenhe um papel moderador entre as características do sistema familiar e a saúde e bem-estar dos seus membros com doença mental. Ou seja, espera-se que a percepção, por parte das PEDMG, de apoio social influencie a relação entre as variáveis familiares e a saúde mental, qualidade de vida e bem-estar dos membros com DMG, tanto na sua intensidade como na sua direcção.

2.5. Qualidade de vida

Perante uma doença crónica, o indivíduo pode ter diversas reacções, positivas ou negativas, diversas formas de gerir a situação, diversas estratégias para superar as dificuldades (Taylor, 1999). O conceito *qualidade de vida* começou por se referir à ausência de doença e dependendo do tempo de sobrevivência (Taylor, 1999). E quando uma doença se torna crónica e se mantém sempre presente?

A partir dos anos 80, o conceito qualidade de vida começou a ter maior importância devido, entre outros factores, ao aumento da longevidade, ao movimento da humanização da medicina (Canavarro et al., 2010). Mais recentemente, o conceito qualidade de vida tem tido em conta as consequências psicossociais da doença e dos tratamentos na vida do indivíduo (Taylor, 1999).

As circunstâncias objectivas do ambiente físico e social, que mudam ao longo do tempo, envolvem o indivíduo e influenciam o seu conceito subjectivo de qualidade de vida, mediado pelos seus valores, pela sua forma de encarar a vida e das avaliações que faz dos acontecimentos (Atkinson & Zibin, 1996). Para além dos serviços de saúde mental, outros factores como os amigos, a família e outro apoio social, como serviços sociais também influenciam a qualidade de vida das PEDMG (Atkinson & Zibin, 1996). O apoio social promove o processo de *recovery* e aumenta a longevidade da PEDMG (Taylor, 1999).

Alguns tratamentos e doenças ameaçam a independência do indivíduo no desempenho das suas actividades de vida diária, de tal forma que representam pior qualidade de vida do que a morte em si (Taylor, 1999). Com efeito, a incerteza do prognóstico da doença crónica e dos seus tratamentos constituem uma ameaça à qualidade de vida, pelo sofrimento emocional, limitações físicas e funcionais que condicionam as actividades de vida diária (Canavarro et al., 2010).

Além da frequência e da severidade da doença, a WHO (1997) também salienta a própria visão de bem-estar do indivíduo, dando uma nova perspectiva do impacto da doença no bem-estar e na sua qualidade de vida. Nesta perspectiva, define qualidade de vida como:

“A percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores em que vive, e a sua percepção em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.” (WHO, 1997, p.1)

Este conceito refere-se a uma avaliação subjectiva da qualidade de vida; engloba as dimensões de saúde física, nível de independência para realizar as actividades de vida diária (status de funcionamento), bem-estar psicológico, funcionamento social, expectativas e objectivos pessoais, segurança económica e aspectos espirituais e religiosos (WHO, 1997; Taylor, 1999). O conceito qualidade de vida, sendo um amplo constructo, pertence especificamente ao domínio da saúde mental e da doença mental (Atkinson & Zibin, 1996).

Havendo vários factores objectivos e subjectivos que influenciam a percepção de qualidade de vida, Atkinson e Zibin (1996) fazem referência, na perspectiva de avaliarem a qualidade de vida das PEDMG, a duas concepções da qualidade de vida: (1) uma foca-se numa visão funcional, em aspectos objectivos do funcionamento físico e mental; (2) a outra foca-se na experiência com a doença, nos aspectos subjectivos do processo da doença. A avaliação da qualidade de vida usa indicadores objectivos, como ganhos económicos, horas de trabalho, encontros com amigos, experiências de violência, incapacidade física, e indicadores subjectivos, como o bem-estar geral, satisfação com a vida, condições de vida, relações sociais (Ruggeri et al., 2005).

A DMG causa grande impacto em vários aspectos da vida, diminuindo a sua qualidade de vida (Magliano et al, 2005; Katschnig, 2006; Hewitt, 2007). Quando comparadas com a população geral, as pessoas com doença mental reportam uma diminuição da qualidade de vida e bem-estar, níveis elevados de disfuncionalidade (incapacidade ou restrição para realizar actividades numa forma considerada aceitável num ser humano), diminuição da sua produtividade laboral, isolamento social, pior saúde física, maior risco de mortalidade (Alonson et al., 2004; Ruggeri et al., 2005; Ialongo et al., 2006; WHO, 2011). Pode, ainda, conduzir ao suicídio, além de constituir um fardo sobre os sistemas económico, social, educativo, penal e judicial (Comissão das Comunidades Europeias, 2005). Segundo a mesma fonte, as pessoas com doença mental

grave continuam a ser discriminadas, estigmatizadas e a serem desrespeitados os seus direitos, contribuindo para a diminuição da sua qualidade de vida e bem-estar.

Como referiram Ruggeri et al. (2005), a DMG nem sempre tem cura, ou uma completa recuperação funcional; o tratamento pode remeter para objectivos modestos, conferindo conforto e não a cura da doença. Assim, alcançar uma satisfatória qualidade de vida torna-se num objectivo realista e primordial, tornando-se num importante indicador de êxito. A qualidade de vida e bem-estar são preditores da remissão de sintomas em pessoas com esquizofrenia (Schennach-Wolff et al., 2010).

Urizar e Giráldez (2008) estudaram a relação entre a qualidade de vida e o funcionamento familiar, em famílias chilenas com um membro com esquizofrenia e com baixo estatuto socioeconómico, a viverem numa cidade pouco desenvolvida. Verificaram que estas PEDMG tinham um nível adequado de qualidade de vida. Atribuíram esta ocorrência, apesar da doença mental, ao facto destas pessoas estarem integradas num ambiente social sentido como agradável e com fácil acesso a apoio social. Sobretudo, estas pessoas com melhor qualidade de vida tinham uma percepção de um melhor funcionamento familiar.

Sendo a DMG uma doença de longa duração (Magliano et al, 2005), a sua recuperação não se refere a “ficar normal” ou voltar a um estado anterior à doença ou centrar-se na remissão de sintomas, como disse Patrícia Deegan (1996). Segundo esta autora, o importante é atingir um processo individual de *recovery*, i.e., encontrar um novo conceito de si que lhe traga um nível de satisfação e bem-estar, contribuindo para uma qualidade de vida numa perspectiva individual. A autora define o conceito de *recovery* como:

“Um processo, um modo de vida, uma atitude e uma forma de abordar os desafios diários (...) de estabelecer um sentimento novo e valorizado de integridade e propósito, para além dos limites da doença; a aspiração é viver, trabalhar e amar na comunidade para a qual contribuímos significativamente.” (Deegan, 1988; p. 11).

O conceito *recovery* surge no final dos anos 80, introduzido por pessoas com experiência de doença mental (Ornelas, 2008). O *recovery* refere-se a um processo dinâmico, centrado no bem-estar global, na autodeterminação, na participação social da PEDMG (Ornelas, 2008). O *recovery* é uma reconquista da esperança, do controlo sobre

a vida, da confiança pessoal, baseando-se numa redefinição dos seus papéis, encontrando um novo sentido de si próprio (Deegan, 1988).

O processo de *recovery* da PEDMG é um processo subjectivo, pessoal, que difere de pessoa para pessoa, para o qual contribuem os amigos, vizinhos, família, a comunidade (Duarte, 2007). O objectivo deste processo consiste em obter um nível de satisfação e bem-estar, contribuindo assim para uma qualidade de vida da PEDMG (Deegan, 1996). Também Ruggeri et al. (2005) referiram a promoção do bem-estar e da satisfação como estratégias para melhorar a qualidade de vida de PEDMG.

E como já salientado anteriormente, o conceito de qualidade de vida é influenciado por aspectos objectivos e subjectivos da vida do indivíduo, passando pelas suas experiências de vida, especificamente pela sua experiência com a DMG, no caso das PEDMG (Atkinson & Zibin, 1996). Estes autores defendem que os indicadores subjectivos da qualidade de vida reflectem melhor o impacto da doença mental na qualidade de vida do indivíduo.

2.5.1. Satisfação com a vida

O bem-estar subjectivo, que reflecte a satisfação com a vida e o equilíbrio entre os afectos positivos e negativos, é um indicador subjectivo de qualidade de vida e de felicidade afetiva (Keyes, Shmotkin, & Ryff, 2002). As pessoas não só evitam o mal, mas buscam a felicidade (Galinha & Ribeiro, 2005). Na sua revisão de literatura sobre o conceito de bem-estar, Galinha e Ribeiro (2005) mostraram como este conceito levou a que a Psicologia se focasse na saúde mental em vez de apenas nos sintomas e nas doenças, permitindo assim uma avaliação mais fina dos indicadores de saúde mental.

A satisfação com a vida reflecte os aspectos que de facto importam na vida do indivíduo para o seu bem-estar (OECD, 2011). A satisfação com a vida é um dos três componentes, para além dos afectos positivos e negativos, do bem-estar subjetivo (Diener, 1985). O autor define satisfação com a vida como um julgamento cognitivo da satisfação, que se baseia na comparação que os indivíduos fazem das suas condições presentes com as condições que consideram satisfatórias para si.

Pavot e Diener (1993) salientaram a importância da avaliação da satisfação com a vida por poder reflectir uma perspectiva a longo prazo e permite uma avaliação consciente do indivíduo sobre este indicador da qualidade de vida. Além de que,

segundo os autores, a escala “Satisfaction With Life” funciona como um factor unificado mostrando uma boa correlação com as variáveis predictoras.

2.6. Questão de investigação e hipóteses

Estando a decorrer uma política de saúde mental que pretende promover a reintegração das PEDMG na comunidade e nas suas famílias de origem, a passagem da responsabilidade pelo cuidado da PEDMG passa do hospital para a família. Do que foi exposto, a família tem um efeito importante no desenvolvimento dos seus membros, condicionando o seu nível de funcionalidade e qualidade de vida. Vários autores apontam que PEDMG referem um nível de coesão familiar baixo (Doornbos, 1996; Walton-Moss, Gerson e Rose, 2005). O estudo de Vaz-Serra et al. (1992) mostrou que pessoas com melhor funcionalidade pertencem a famílias com nível de coesão mais alto e menos flexíveis. No entanto, segundo Olson (2000), as famílias equilibradas e consequentemente mais funcionais, apresentam níveis moderados de coesão e flexibilidade. Segundo este autor, numa família com elevado nível de coesão, os membros têm um elevado nível de dependência entre eles, pouca privacidade e grande reactividade entre os membros. Inversamente, uma baixa coesão torna os membros emocionalmente separados e pouco envolvidos com a família. Por outro lado, o autor refere, em relação à flexibilidade, que famílias muito rígidas ou caóticas (cujo nível de flexibilidade é muito alto) são muito controladoras ou muito erráticas, respectivamente. E neste caso, as suas decisões tendem a ser por impulsos, tendem a apresentar papéis pouco claros e promovem relacionamentos problemáticos entre os membros.

Por outro lado, as situações de crise colocam em causa o equilíbrio da família, podendo esta mostrar dificuldade em evoluir e ultrapassar a crise, surgindo sintomas desse mau funcionamento (Alarcão, 2002). Segundo o modelo Vulnerabilidade – Stress (Zubin & Spring, 1977), quanto maior a vulnerabilidade do indivíduo menor o seu limiar para responder aos desafios e manter o seu equilíbrio homeostático e o seu bem-estar e, consequentemente maior a probabilidade de desenvolver um episódio de doença psicopatológica. Maulik, Eaton e Bradshaw (2010) referem a importância do apoio social prestado pelas redes sociais na diminuição do stress provocado pelos acontecimentos de vida; mais importante ainda, o apoio social prestado por amigos e familiares. Segundo Repetti, Taylor & Seeman (2002), há algumas características

familiares como pouca demonstração de afecto, estabelecimento de relações distantes, fraca aceitação dos seus membros e fornecendo-lhes pouco apoio conduzem a uma pior saúde mental e física dos seus membros.

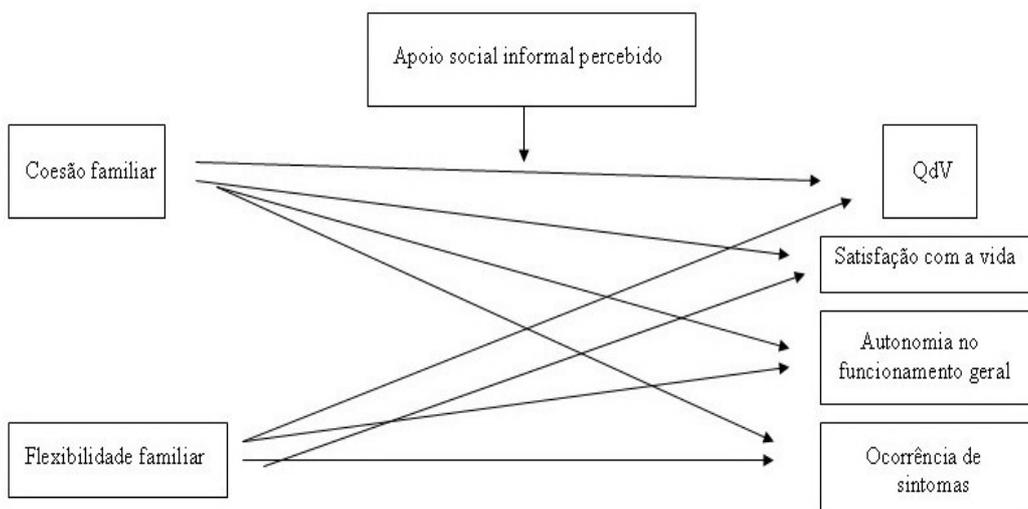
O estudo de Urizar e Giráldez (2008) mostra uma forte relação positiva entre a funcionalidade familiar percebida pela PEDMG, ter uma ocupação laboral e a sua qualidade de vida.

Conhecendo ainda o efeito positivo do apoio social no funcionamento psicológico da PEDMG, no seu bem-estar e qualidade de vida, são colocadas as seguintes questões:

- Numa família com um membro com doença mental grave (esquizofrenia, outras psicoses, doença bipolar ou depressão major) que impacto terão a coesão e flexibilidade familiar no funcionamento da PEDMG, na sua estabilidade sintomática, na sua satisfação com a vida e qualidade de vida?
- Será essa relação moderada pelo apoio social que a PEDMG recebe, nomeadamente de fontes extrafamiliares?

Desta forma, o modelo conceptual deste estudo é o seguinte:

Fig. 1 – Modelo Conceptual



Serão assim objectivos deste estudo:

- Conhecer a relação entre a coesão familiar e autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomatologia, satisfação com a vida e qualidade de vida da pessoa com doença mental grave;
- Conhecer a relação entre a flexibilidade familiar e autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomatologia, satisfação com a vida e qualidade de vida da pessoa com doença mental grave;
- Explorar o papel moderador do apoio social informal percebido entre as dimensões conceptuais anteriores.

Tendo-se verificado uma diferença nos níveis de coesão e flexibilidade entre as famílias portuguesas e famílias estrangeiras, em que o estudo de Vaz-Serra et al. (1992) mostrou que as famílias portuguesas tenderam a ser mais funcionais quando havia maior coesão e menor flexibilidade familiar, as hipóteses deste estudo são elaboradas de acordo com a literatura portuguesa.

São colocadas as seguintes hipóteses:

H1: Os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com uma maior autonomia no funcionamento geral da pessoa com doença mental;

H2: Os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com uma maior autonomia no funcionamento geral da pessoa com doença mental;

H3: Os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com a ocorrência menor de sintomatologia da doença psiquiátrica;

H4: Os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com a ocorrência menor de sintomatologia da doença psiquiátrica;

H5: Os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com uma percepção de melhor qualidade de vida em pessoas com doença mental grave;

H6: Os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com a percepção de melhor qualidade de vida em pessoas com doença mental grave;

H7: Os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com a percepção de maior satisfação com a vida em pessoas com doença mental grave;

H8: Os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com a percepção de maior satisfação com a vida em pessoas com doença mental grave;

H9: O apoio social intensifica a relação entre a coesão familiar e a autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomas, qualidade de vida e satisfação com a vida, funcionando como moderador da mesma relação;

H10: O apoio social intensifica a relação entre a flexibilidade familiar e a autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomas, qualidade de vida e satisfação com a vida, funcionando como moderador da mesma relação.

Capítulo III: Método

Este foi um estudo transversal que pretendeu descrever as relações entre as dimensões em estudo durante o período de colheita de dados (Polit & Beck, 2010). São estudadas as relações entre as dimensões familiares coesão e flexibilidade na funcionalidade, qualidade de vida e sintomatologia da PEDMG inserida na sua comunidade. É também estudado o efeito do apoio social nesta relação. É feita uma análise multivariada das relações entre as variáveis, usando o software SPSS versão 20.

3.1. Participantes

3.1.1. Caracterização sociodemográfica

A amostra deste estudo consistiu numa amostra de conveniência, tendo sido os critérios de inclusão adultos (a partir dos 18 anos inclusive) com DMG (esquizofrenia, outras perturbações psicóticas, doença bipolar, depressão maior), com capacidade de compreensão e responder ao questionário de recolha de dados. Foram critérios de exclusão idade inferior a 18 anos, incapacidade de comunicar e/ou compreender informação necessária para dar consentimento informado e preencher os questionários.

Participaram neste estudo 123 pessoas adultas com experiência de doença mental grave, 48% homens e 52% mulheres, com idades compreendidas entre os 20 e 77 anos ($M = 42.28$; $DP = 12.22$). Os participantes eram membros da Associação para o Estudo e Integração Psicossocial (AEIPS) e utentes do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa, nos Serviços ambulatoriais de Consulta Externa e Hospital de Dia, e Serviços de Internamento, em duas Clínicas Psiquiátricas. Os participantes que se encontravam em internamento tinham, segundo os profissionais de saúde dos serviços, alta programada para o dia em que foi feita a recolha de dados.

Cerca de 71% dos participantes referiram serem solteiros, 16% casados ou em união de facto, 10% separados ou divorciados e cerca de 3% viúvos. Cerca de 56% referiu viver com a família, 11% referiu viver apenas com o companheiro/a, 22% referiu viver sozinho e 11% com colegas.

Cerca de 29% referiram ter estudos universitários, 29% ter entre o 10º e o 12º ano e os restantes referiram ter o ciclo básico de ensino. Cerca de 47% referiram estarem desempregados, 21% empregados e 32% reformados, sendo reformas por invalidez devido à doença psiquiátrica. A maioria referiu subsistir economicamente com a sua reforma e apoio de familiares; apenas 17% referiu viver economicamente do seu salário sem outro tipo de apoio.

Esta caracterização demográfica dos participantes encontra-se esquematizada no quadro 3.1.

Quadro 3.1 – Caracterização demográfica dos participantes

Variáveis demográficas		N	%
Sexo	Homem	59	48
	Mulher	64	52
	Total	123	100
Estado civil	Solteiro	87	71
	Casado ou união de facto	19	16
	Separado ou divorciado	12	10
	Viúvo	3	3
	Total	121	100
Com quem vive	Família	57	56
	Companheiro/a	11	11
	Sozinho	22	22
	Colegas	12	11
	Total	102	100
Habilitações literárias	Até ao 9º ano	52	42
	10º - 12º ano	35	29
	Estudos universitários	36	29
	Total	123	100
Situação profissional	Empregado	26	21
	Desempregado	58	47
	Reformado	39	32
	Total	123	100

3.1.2. Caracterização clínica

Cerca de 40% dos participantes referiram ter esquizofrenia ou outras psicoses, 60% referiram ter perturbações afectivas, entre depressão major e doença bipolar. Cerca de 80% dos participantes referiu receber apoio médico, estar medicado e receber seguimento médico periódico em ambulatório, ou no serviço de consulta externa do CHPL ou, uma minoria (1.6% dos 80%), pelo médico de família.

Em relação ao tipo de apoio psicoterapêutico e social, a maioria dos participantes (cerca de 80%) referiu receber apoio psiquiátrico e apenas uma minoria referiu receber apenas apoio social (cerca de 1.6%) provido por assistente social (Quadro 3.2). O nível de satisfação referido, em média, com este apoio recebido é de “satisfeito” (1 = muito insatisfeito a 5 = muito satisfeito; M = 3.90, DP = 1.33).

Quadro 3.2 – Apoio médico e social recebido

Apoio referido	N	%
Psiquiatra	84	68.3
Psiquiatra e psicólogo	13	10.6
Médico de família	2	1.6
Assistente social	2	1.6
Psicólogo	6	4.9
Outro apoio psicossocial	5	4.1
Total	112	91.1

Cerca de 60% dos participantes referiram não ter tido internamentos no último ano e cerca de 40% referiram terem tido. Dos participantes que referiram internamentos no último ano, cerca de 85% referiram apenas um internamento, 11% dois e os restantes 4% referiram ter tido três internamentos. O tempo de internamento mais comum foi de 1 mês (Mo = 30 dias).²

² Mo = 30 dias, M = 102.43 dias, DP = 432.73, CV acima de 50%

3.2. Instrumentos

Pretendendo medir as variáveis do modelo conceptual em estudo, foi aplicado um conjunto de questionários de auto-resposta, recolhendo dados sociodemográficos e constituído pelos instrumentos que se passam a descrever.

3.2.1. *Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale III (FACES III)*

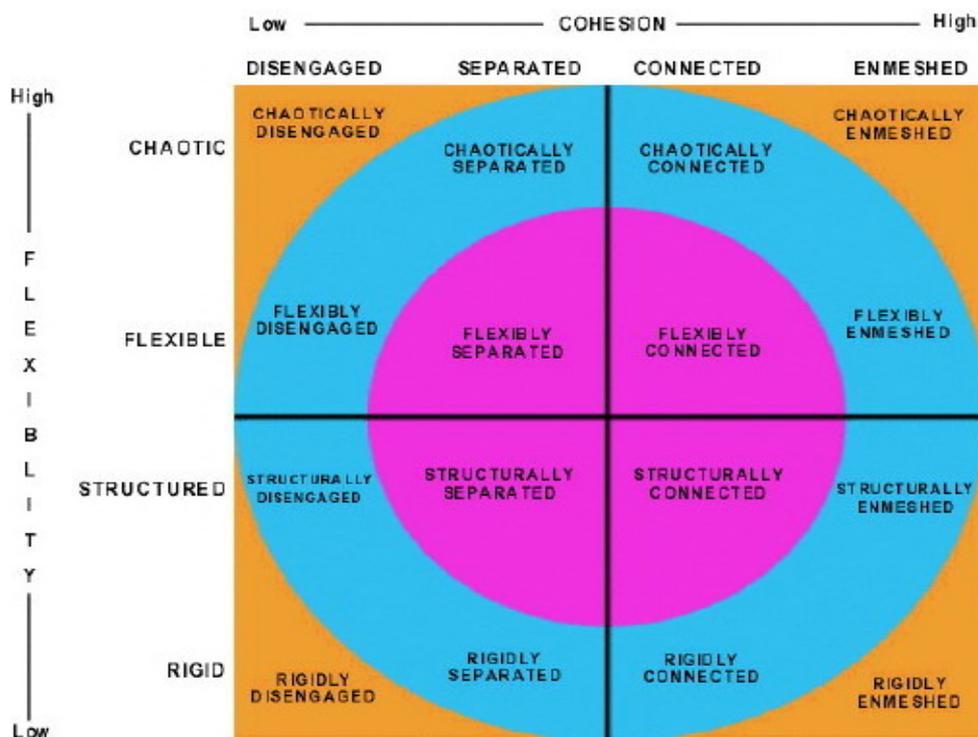
A FACES III é uma escala desenvolvida por Olson, Portner e Lavee em 1985. A versão portuguesa foi desenvolvida por Curren e colaboradores em 1999.

Trata-se de um questionário de auto-relato que avalia o funcionamento familiar nas dimensões coesão e flexibilidade. A coesão refere-se ao nível de união familiar percebido entre os membros da família; a flexibilidade refere-se à magnitude da mudança nos papéis, regras e liderança experimentada pela família (Olson & Gorall, 2003). Na descrição do modelo, segundo Olson (1999), alto nível de coesão relaciona-se com um baixo nível de independência e individuação dos membros; baixo nível de coesão relaciona-se com um alto nível de autonomia e baixa ligação dos membros à família; níveis centrais relacionam-se com uma autonomia e capacidade de ligação dos membros à família. Alto nível de flexibilidade relaciona-se com uma ausência de regras e de poder; baixo nível de flexibilidade relaciona-se com uma resistência à mudança e dificuldade de adaptação às situações; níveis centrais permitem que o sistema mude apenas quando é necessário.

Seguindo a descrição do mesmo autor, os níveis de coesão e flexibilidade dos sistemas familiares variam de baixo, moderado, a alto. Existem quatro níveis de coesão – desligada (muito baixa), separada (baixa para moderada), conectada (moderada a alta) e emaranhada (muito alta). E existem quatro níveis de flexibilidade – rígida (muito baixa), estruturada (baixa para moderada), flexível (moderada a alta) e caótica (muito alta). Olson (1999) descreve um modelo a três dimensões com a combinação dos quatro níveis de coesão e flexibilidade. Um sistema equilibrado corresponde à combinação dos dois níveis medianos das duas dimensões, assinalado com a cor rosa na fig. 2. Um sistema com um nível médio corresponde à combinação dos dois níveis medianos de cada dimensão com os dois níveis extremos da outra dimensão, assinalado com a cor

azul na fig. 2. Um sistema desequilibrado ou extremo corresponde à combinação dos dois níveis extremos de cada dimensão, assinalado a cor laranja na fig. 2.

Fig 2 – Caracterização do sistema familiar e marital segundo os níveis de coesão e flexibilidade (Olson, 1999)



O questionário é constituído por 20 itens distribuídos pelas duas subescalas, de coesão e de flexibilidade, correspondendo os pares à flexibilidade e os ímpares à coesão. Como exemplo, o item 1, “Os membros da família pedem ajuda uns aos outros” constitui um dos itens que medem o nível de coesão familiar; o item 2, “Seguem-se as sugestões dos filhos na solução de problemas” um dos itens que medem o nível de flexibilidade familiar. Os itens são avaliados numa escala de resposta tipo Likert de 5 pontos (1 = quase nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente, 5 = quase sempre). A subescala de coesão avalia os laços emocionais (itens 11 e 19), as fronteiras familiares (itens 5 e 7), os amigos dos membros (itens 3 e 9), interesses e passatempos (itens 13 e 15), o suporte dado entre os membros da família (itens 1 e 17). A subescala de flexibilidade avalia a liderança (itens 6 e 18), o controlo (itens 2 e 12), a disciplina (itens 4 e 10), os papéis e regras (itens 8, 14, 16 e 20). É ilustrado na figura 2 a caracterização do sistema familiar segundo os níveis de coesão e flexibilidade.

A pontuação obtida em cada subescala, obtendo pontuação em todos os itens, varia de 10 a 50 resultante do somatório dos itens. Carnes (1989), num trabalho editado por Olson, faz uma correspondência numérica com as etiquetas dos níveis de coesão e flexibilidade (Quadro 3.3). Fazendo esta correspondência numérica aos níveis, a pontuação varia de 1 a 8. A tabela 3 mostra a correspondência entre a pontuação obtida em cada subescala e os níveis de coesão e flexibilidade.

Quadro 3.3 – Correspondência entre a pontuação obtida na FACES III, a classe numérica e os níveis nominais

Somatório dos itens da FACES III	Classe numérica	Coesão	Flexibilidade
10 – 34	1 – 2	desligada	rígida
35 – 40	3 – 4	separada	estruturada
41 – 45	5 – 6	conectada	flexível
46 - 50	7 - 8	emaranhada	caótica

Segundo os autores da FACES III, a consistência interna (alfa de Cronbach) da subescala de coesão é de 0.84 e da subescala de flexibilidade é de 0.79 (Olson, 1999). Ao aferir a FACES III para a população portuguesa, verificou-se que a consistência interna (alfa de Cronbach) da subescala de coesão é de 0.80 e da subescala de flexibilidade é de 0.62; os valores de correlação entre as duas variáveis é de 0.39 (Curren et al., 1999).

Actualmente existe uma versão mais recente da escala, a FACES IV. Esta versão apresenta uma relação curvilínea entre os tipos de família e a funcionalidade familiar, enquanto que as versões anteriores do instrumento apresentam uma relação linear (Olson & Gorall, 2003). Neste estudo, sendo objectivo estudar a relação linear entre a coesão e flexibilidade familiar, como variáveis independentes e as variáveis dependentes, considerou-se não ser pertinente a escolha da FACES IV. Também o facto de a FACES III ter um número menor de itens favoreceu a sua escolha.

3.2.2. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A ESSS foi desenvolvida por Pais Ribeiro, em 1999. A escala é um questionário de auto-relato que avalia a satisfação do indivíduo sobre o suporte social existente, incidindo sobre quatro factores – satisfação com os amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais (Ribeiro, 1999). É constituído por 15 frases em que o participante assinala o grau de concordância com elas, numa escala de resposta tipo Likert de 5 pontos (1 = discordo totalmente, 2 = discordo na maior parte, 3 = não concordo nem discordo, 4 = concordo na maior parte, 5 = concordo totalmente). O factor “satisfação com os amigos” é avaliado pelos itens 1 a 5, sendo exemplo o item “Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria”. O factor “intimidade” é avaliado pelos itens 6 a 9, sendo exemplo o item “Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio”. O factor “satisfação com a família” é avaliado pelos itens 10 a 12, sendo exemplo o item “Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família”. O factor “actividades sociais” é avaliado pelos itens 13 a 15, sendo exemplo o item “Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam”.

Esta é uma escala sensível e válida; os factores da escala explicam 63.1% da variância total, sendo a consistência interna da escala total (alfa de Cronbach) de 0.85 (Ribeiro, 1999). A consistência interna do factor satisfação com os amigos é de 0.83; do factor intimidade é de 0.74; do factor satisfação com a família é de 0.74; do factor actividades sociais é de 0.64; e do factor satisfação com os vizinhos é de 0.75 (Ribeiro, 1999).

A pontuação obtida na escala varia de 15 a 75, sendo quanto maior a pontuação obtida na escala, maior nível de satisfação com o apoio social existente (Ribeiro, 2011). Não havendo pontos de corte, não existem valores considerados deficitários, correspondendo apenas a pontuação a níveis baixos, médios ou elevados de satisfação (Ribeiro, 2011).

Foi escolhido este instrumento, de percepção do apoio social informal, porque a investigação mostra que os resultados na saúde são melhor explicados pela percepção do que pelos aspectos objectivos; os doentes crónicos expressam maior satisfação com o apoio emocional e prático; as relações sociais protegem os indivíduos em situação de crise, sobretudo se vulneráveis a doença mental (Ribeiro, 1999).

3.2.3. *Brief Symptom Inventory* (BSI)

O BSI é um inventário desenvolvido por Derogatis em 1993. A versão portuguesa foi desenvolvida por Canavarro em 1999 (Canavarro, 2007). Consiste num questionário de auto-relato que avalia sintomas psicopatológicos em nove dimensões de sintomatologia, e três índices globais que avaliam sumariamente a perturbação emocional do indivíduo (Canavarro, 2007). O Índice Geral de Sintomas (IGS) representa a intensidade do mal-estar experienciado; o Índice de Sintomas Positivos (ISP) representa a média da intensidade de todos os sintomas assinalados; o Total de Sintomas positivos (TSP) consiste no número de sintomas assinalado (Canavarro, 2007). Segundo Canavarro (2007), o ISP mostrou ser o índice que melhor discrimina entre uma população geral e uma população com perturbações emocionais; um ISP igual ou superior a 1.7 significa que a pessoa está emocionalmente perturbada, abaixo desse valor encontram-se os indivíduos da população em geral.

O inventário é constituído por 53 itens distribuídos pelas nove escalas que avaliam as dimensões de sintomatologia, questionando “em que medida foi incomodado pelos seguintes sintomas”. A escala Somatização é constituída pelos itens 2, 7, 23, 29, 30, 33, 37, como exemplo “Dores sobre o coração ou no peito”. A escala Obsessões - Compulsões é constituída pelos itens 5, 15, 26, 27, 32, 36, como exemplo “Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes”. A escala Sensibilidade Interpessoal é constituída pelos itens 20, 21, 22, 42, como exemplo “Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos”. A escala Depressão é constituída pelos itens 9, 16, 17, 18, 35, 50, como exemplo “Sentir-se sozinho”. A escala Ansiedade é constituída pelos itens 1, 12, 19, 38, 45, 49, como exemplo “Sentir-se atemorizado”. A escala Hostilidade é constituída pelos itens 6, 13, 40, 41, 46, como exemplo “Ter impulsos que não se podem controlar”. A escala Ansiedade Fóbica é constituída pelos itens 8, 28, 31, 43, 47, como exemplo “Medo na rua ou praças públicas”. A escala Ideação Paranóide é constituída pelos itens 4, 10, 24, 48, 51, como exemplo “Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas”. A escala Psicoticismo é constituída pelos itens 3, 14, 34, 44, 53, como exemplo “Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados”. A pontuação obtida nas nove dimensões dá informação sobre o tipo de sintomatologia presente no indivíduo, sendo mais presente quanto maior for a pontuação (Canavarro, 2007). Os itens 11, 25, 39, 52 são considerados apenas nas pontuações dos três índices globais (Canavarro, 2007). Os itens são avaliados numa escala de resposta tipo Likert de 5

pontos (0 = nunca, 1 = poucas vezes, 2 = algumas vezes, 3 = muitas vezes, 4 = muitíssimas vezes). O zero corresponde a ausência de sintoma, i.e., o sintoma é considerado não assinalado.

A consistência interna (alfa de Cronbach) da BSI variou entre 0.71, para a escala Psicoticismo, e 0.85 para a escala Depressão (Derogatis, 1993, cit. por Groth-Marnat, 2009). Quando aferido para a população portuguesa, o inventário apresenta uma boa estabilidade temporal; as suas nove escalas e os três índices gerais permitem discriminar entre indivíduos emocionalmente perturbados e indivíduos da população em geral (Canavarro, 2007). A consistência interna das nove escalas (alfa de Cronbach) foi avaliada pela mesma autora; o índice de consistência interna na escala de somatização é de 0.80, na escala de obsessões - compulsões é de 0.77, na escala de sensibilidade interpessoal é de 0.76, na escala de depressão é de 0.73, na escala de ansiedade é de 0.77, na escala de hostilidade é de 0.76, na escala de ansiedade fóbica é de 0.62, na escala de ideação paranoide é de 0.72, na escala de psicoticismo é de 0.62.

3.2.4. Specific Levels of Function scale (SLOF)

A SLOF foi desenvolvida por Strauss e Carpenter, em 1977. Este é um questionário de auto-relato que avalia as competências básicas para a realização das actividades de vida diária e a autonomia no funcionamento do indivíduo em seis domínios; foi desenvolvido especificamente para uma população com doença mental (Schneider & Struening, 1983). É constituído por 43 itens distribuídos pelas seis subescalas que avaliam a autonomia no funcionamento ao nível de seis domínios: funcionamento físico (itens 1 a 5), autocuidado (itens 6 a 12), relacionamentos interpessoais (itens 13 a 19), tolerância social (itens 20 a 26), actividades de vida diária (AVD's) (itens 27 a 37) e trabalho (itens 38 a 43). Os itens são avaliados numa escala de resposta tipo Likert de 5 pontos, em que 1 corresponde ao nível de dependência total, com a função totalmente afectada, e 5 ao nível de independência total, sem quaisquer limitações na função. Quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de autonomia na realização das funções. Um exemplo da subescala de funcionamento físico “Considero que a minha visão está...”. Um exemplo da subescala de autocuidado “Ao cuidar dos meus pertences necessito...”. Um exemplo da subescala de relacionamentos interpessoais “Quando estou com outras pessoas, sou eu que inicio o contacto com

elas”. Um exemplo da subescala de tolerância social “Faço coisas aos outros que eles não gostam”. Um exemplo da subescala das AVD’s “Para ir às compras”. Um exemplo da subescala de trabalho “Realizo as tarefas que tenho para fazer até ao fim”. Quanto maior a pontuação obtida tanto mais alto o nível de independência do indivíduo.

Actualmente este instrumento ainda não foi aferido para a população portuguesa. O instrumento encontrado foi validado apenas para a população americana. Assim, para se proceder à sua aplicação neste estudo foi feita a sua tradução e adaptação do inglês para português. Para tal, foi pedido a cinco pessoas, com bom conhecimento da língua inglesa, o preenchimento da escala original e da sua tradução. Para cada pessoa, foram comparados os resultados em ambas as versões da escala; algumas das respostas diferiram nas duas versões e, a partir destas divergências e do feedback destas pessoas acerca da compreensão do instrumento, foi melhorada a sua adaptação para melhorar a eficácia da sua aplicação.

A subescala sobre o funcionamento físico avalia a função física como a visão, capacidade de se movimentar; a sua escala de resposta vai de 1 = inexistente, referindo-se à ausência de função, a 5 = sem qualquer alteração, referindo-se à máxima independência. A subescala sobre o autocuidado avalia a capacidade de auto-satisfazer as suas necessidades humanas básicas, como fazer os cuidados de higiene; a sua escala de resposta vai de 1 = totalmente dependente a 5 = totalmente independente. A subescala sobre os relacionamentos interpessoais avalia a capacidade de interacção e relacionamentos sociais; a sua escala de resposta vai de 1 = quase nunca, referindo-se à incapacidade de interagir e manter relacionamentos sociais, a 5 = quase sempre, referindo-se à máxima independência e facilidade em manter interacções e relacionamentos sociais. A subescala sobre a tolerância social avalia a capacidade de tolerar e aceitar os acontecimentos sociais; a sua escala de resposta vai de 1 = sempre, referindo-se a fazer coisas inaceitáveis para os outros ou para si, a 5 = nunca, referindo-se à aceitação dos outros e interacção socialmente aceitável. A subescala sobre as actividades de vida diária avalia a capacidade de desenvolver actividades como ir às compras, deslocar-se de um local para outro, pagar contas; a sua escala de resposta vai de 1 = inexistente, referindo-se à ausência de função, a 5 = sem qualquer alteração, referindo-se à máxima independência. A subescala sobre o funcionamento laboral avalia a capacidade de trabalho; a sua escala de resposta vai de 1 = quase nunca, referindo-se à incapacidade ou grande dificuldade em desempenhar as tarefas, a 5 = quase sempre, referindo-se à máxima independência no desempenho das tarefas.

Schneider e Struening (1983), do Departamento de Saúde Mental de New Jersey, validaram a escala, para a população americana, com uma amostra de 1155 pessoas com experiência de doença mental; 173 pessoas em programas comunitários e 982 em internamento hospitalar. Segundo estes autores, a escala apresenta uma consistência inter-itens de 0.62; a consistência interna (alfa de Cronbach) para a subescala funcionamento físico é de 0.57, para a subescala autocuidado é de 0.92, para a subescala relacionamentos interpessoais é de 0.92, para a subescala tolerância social é de 0.68, para a subescala atividades é de 0.95, para a subescala funcionamento laboral é de 0.93.

3.2.5. Satisfaction with Life Scale (SWLS)

A SWLS foi desenvolvida por Diener e colaboradores em 1985, revista por Pavot e Diener em 1993. A versão portuguesa foi desenvolvida, pela primeira vez, por Neto e colaboradores em 1990. Simões (1992) desenvolveu uma nova versão pretendendo clarificar alguns conteúdos da escala e reduzir a escala de resposta tipo Likert de 7 para 5 pontos, com o objectivo de simplificar o preenchimento do instrumento. Neste trabalho é usada a versão de Simões (1992) para manter a homogeneidade das escalas de Likert de todos os instrumentos utilizados.

Este é um questionário de auto-relato que avalia o bem-estar subjectivo, dando uma percepção subjectiva do indivíduo sobre sua satisfação com a vida, nomeadamente sobre as suas expectativas, objectivos e condições de vida. A escala é constituída por 5 frases, sendo uma delas “Até agora tenho conseguido as coisas importantes da vida que eu desejaria”, em que o participante assinala o grau de concordância com elas, usando uma escala tipo Likert de 5 pontos (1 = discordo muito, 2 = discordo um pouco, 3 = não concordo nem discordo, 4 = concordo um pouco, 5 = concordo muito). A pontuação obtida na escala pode variar de 5 a 25, sendo quanto maior a pontuação obtida maior o nível de satisfação do indivíduo com a vida.

A consistência interna deste instrumento (alfa de Cronbach), obtida por Simões (1992), concordante com a de Neto et al. (1990), é de 0.77.

3.2.6. *World Health Organization Quality of Life Assessment - Brief Version (WHOQOL-BREF)*

A WHOQOL-Bref é um instrumento desenvolvido pelo *WHOQOL Group* da Organização Mundial de Saúde em 1998, com características transculturais, que avalia a percepção do indivíduo sobre a sua qualidade de vida. Este instrumento é uma versão reduzida do WHOQOL-100, contendo 26 questões; a versão portuguesa foi desenvolvida por Canavarro e colaboradores em 2006. Este instrumento, e toda a documentação de suporte, foram facultados pela autora da versão portuguesa.

Este instrumento de auto-relato fornece um indicador global, a faceta geral de qualidade de vida, que avalia a percepção global de qualidade de vida e de saúde, medido por 2 itens gerais (itens 1 e 2). Os restantes 24 itens avaliam a qualidade de vida em quatro domínios específicos: domínio 1 - físico (itens 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18), domínio 2 - psicológico (itens 5, 6, 7, 11, 19 e 26), domínio 3 - relações sociais (itens 20, 21 e 22) e domínio 4 - ambiente (itens 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25). A sintaxe da WHOQOL-Bref permite converter os resultados desta versão para percentagem, variando assim a pontuação entre 0 e 100. Quanto maior a pontuação obtida na escala maior o nível de qualidade de vida considerado pelo indivíduo.

Os instrumentos de medida da qualidade de vida da WHO, como o WHOQOL-Bref, permitem avaliar os danos causados pela doença no bem-estar subjectivo do indivíduo (WHO, 1997). O WHOQOL-Bref mostrou uma capacidade para discriminar indivíduos doentes de indivíduos saudáveis, tal como a versão longa (Canavarro et al., 2010). Segundo os mesmos autores, a consistência interna (alfa de Cronbach) deste instrumento apresenta valores aceitáveis, variando de 0.66, no domínio *Relações Sociais*, a 0.84, no domínio *Físico*.

3.3. Procedimento

Foi pedido a colaboração a várias instituições que apoiam pessoas com experiência de doença mental, através de *email* e carta. No sentido de obter a autorização por parte das Comissões de Ética e Científica, foram apresentados às instituições o projecto do estudo, o questionário a aplicar e uma declaração do

Orientador confirmando o âmbito académico do estudo. As autorizações formais de recolha de dados, tanto da AEIPS como do CHPL, foram recebida por *email*.

Na AEIPS, o estudo foi apresentado formalmente aos membros e técnicos na actividade “Reunião Teórica”. No CHPL foi feita inicialmente uma apresentação do estudo junto dos enfermeiros-chefes dos Serviços e pedida colaboração dos restantes profissionais de saúde. Foi apresentado, junto destes, a autorização conferida pelo Concelho de Administração. Aos participantes foi pedida a sua colaboração voluntária, foi explicado o objectivo do estudo e o seu âmbito académico; assegurada a confidencialidade dos dados, obtido o consentimento através da rubrica da nota de explicação e aceitação da sua participação e o seu anonimato apresentada no início de cada questionário. Foi considerado o direito à não participação.

A recolha de dados decorreu nas instalações das instituições, entre Maio e Junho de 2013. Os participantes foram indicados pelos profissionais de saúde dos respectivos Serviços mediante os critérios de inclusão. Estes preencheram o questionário individualmente, algumas vezes estando presentes em sala vários participantes, outras vezes apenas um participante. O tempo de preenchimento do questionário foi de 30m a 40m; o investigador esteve sempre presente para esclarecimento de dúvidas que pudessem surgir durante o seu preenchimento.

Após a recolha dos dados, estes foram analisados com o apoio do software estatístico Statistical Program for Social Sciences (SPSS), versão 20³.

³ Foi feita uma análise descritiva dos dados e regressões linear múltiplas com efeito de interacção (testes de moderação).

Capítulo IV: Resultados

Apresentam-se os dados recolhidos e analisados estatisticamente. No primeiro ponto é apresentada a descrição das variáveis em estudo nos participantes. No segundo ponto são apresentados os resultados da modelação com moderação. Este ponto está dividido pelas diferentes variáveis dependentes do modelo conceptual em estudo.

4.1. Caracterização das variáveis

O nível de coesão familiar, avaliado pela FACES III, varia entre 10 e 50 (havendo resposta a todos os itens); os participantes situaram, em termos da sua percepção da coesão do seu sistema familiar, como sendo desligada ($M = 31.20$, $DP = 9.10$)⁴ (Quadro 4.1). Também o nível de flexibilidade, avaliado pela FACES III, varia entre 10 e 50 (havendo resposta a todos os itens); os participantes situaram, em termos da sua percepção da flexibilidade do seu sistema familiar, como sendo rígida ($M = 24.60$, $DP = 8.15$)⁵ (Quadro 4.1).

Quadro 4.1 – Descrição das variáveis nos participantes

	Coesão familiar	Flexibilidade familiar	Apoio social informal percebido	ISP (Índice de sintomas positivos)	Satisfação com a vida
N	123	123	122	122	123
Média	31.20	24.60	45.41	1.91	2.63
Mediana	32.00	25.00	45.00	1.85	2.60
Moda	33	27	45.00	1.00	2.40
Desvio-padrão	9.10	8.15	9.32	0.62	1.08
Variância	82.72	66.40	86.86	0.38	1.17
Mínimo	10	4	19.00	1.00	1.00
Máximo	50	50	64.00	3.78	5.00

A avaliação da percepção com o apoio social informal existente, na ESSS, varia entre 15 e 75; os participantes situaram a sua percepção de apoio social informal a um

⁴ **Coesão:** 10-34 desligada, 35-40 separada, 41-45 conectada, 46-50 emaranhada.

⁵ **Flexibilidade:** 10-34 rígida, 35-40 estruturada, 41-45 flexível, 46-50 caótica.

nível médio ($M = 45.41$, $DP = 9.32$)⁶. (Tabela 4). No segundo ponto deste capítulo analisar-se-á o efeito moderador do apoio social entre as variáveis independentes e as dependentes, como apresentado anteriormente no modelo conceptual.

Os participantes apresentaram, em média, alguma perturbação emocional, havendo presença de alguma sintomatologia, ($M_{ISP} = 1.91$, $DP_{ISP} = 0.62$)⁷, no entanto a maioria deles não apresentou sintomas activos ($Mo_{ISP} = 1.00$) no momento da recolha de dados, apresentando valores semelhantes à população geral⁸. (Quadro 4.1).

A avaliação da satisfação com a vida, pela SWL, varia entre 1, o valor mínimo, e 5, correspondendo ao nível máximo de satisfação. Os participantes situaram a sua satisfação com a vida a um nível médio ($M = 2.63$, $DP = 1.081$)⁹ (Quadro 4.1), podendo significar estarem satisfeitos com alguns aspectos da sua vida e desejarem algumas mudanças para obterem maior satisfação com outros.

Quadro 4.2 – Caracterização da autonomia no funcionamento geral e nos seis domínios da SLOF

	Funcionamento físico	AutoCuidado	Relacionamentos interpessoais	Tolerância social	AVDs	Trabalho	Funcionamento Geral
N	123	123	123	123	123	120	123
Média	4.35	4.47	3.35	4.29	4.39	3.67	4.11
Mediana	4.40	4.86	3.29	4.43	4.73	3.83	4.26
Moda	5.00	5.00	3.00 ^a	5.00	5.00	4.33	4.19 ^a
Desvio-padrão	0.65	1.02	0.71	0.68	0.95	0.88	0.58
Variância	0.43	1.05	0.51	0.47	0.90	0.77	0.33
Mínimo	1.40	1.00	1.57	1.00	1.00	1.00	1.93
Máximo	5.00	5.00	5.00	5.00	5.00	5.00	4.98

A autonomia no funcionamento geral, avaliado pela SLOF, varia entre 1 (total dependência para a realização da função) e 5 (total independência, sem comprometimento da função). Os participantes avaliaram a sua autonomia no funcionamento geral como estando ligeiramente afectada e não sentindo limitação funcional ($M = 4.11$, $DP = 0.58$). (Quadro 4.2). A autonomia nos domínios físico ($M = 4.35$, $DP = 0.65$), autocuidado ($M = 4.47$, $DP = 1.02$), tolerância social ($M = 4.29$, $DP =$

⁶ A pontuação da escala varia entre 15 e 75, sendo 45 o valor mediano

⁷ CV = 32.63%

⁸ ISP da População geral menor que 1.70 (Canavarró, 2007)

⁹ Embora o CV = 41.10%, a $Mo = 2.40$

0.68) e realização das actividades de vida diária (AVD's) (M = 4.39, DP = 0.95) obteve também a mesma avaliação. (Quadro 4.2). Nos domínios de relacionamentos interpessoais (M = 3.35, DP = 0.71) e trabalho (M = 3.67, DP = 0.88), a autonomia foi avaliada um nível abaixo, como estando ligeiramente afectada e com pequeno comprometimento da função. (Quadro 4.2).

Os participantes descreveram o seu nível de qualidade de vida, tanto na faceta geral como nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente, ligeiramente acima de 50, numa escala de 0 a 100 (tabela 6), referindo, assim, uma qualidade de vida mediana. A qualidade de vida referida foi maior, em média, no domínio físico (M = 62.75, DP = 18.61), seguido do domínio psicológico (M = 60.71, DP = 20.27), do ambiente (M = 59.22, DP = 15.11) e das relações sociais (M = 56.68, DP = 23.27) (Quadro 4.3).

Quadro 4.3 – Caracterização da qualidade de vida dos participantes na faceta geral de qualidade de vida e nos quatro domínios da WHOQOL-Bref

	Faceta Geral QdV	Domínio Físico (1)	Domínio Psicológico (2)	Domínio Relações Sociais (3)	Domínio Ambiente (4)
N	123	121	121	116	118
Média	57.31	62.75	60.71	56.68	59.22
Mediana	62.50	64.29	62.50	58.33	60.94
Moda	62.50	60.71	70.83	50.00	65.63
Desvio-padrão	22.51	18.61	20.27	23.27	15.11
Mínimo	0.00	10.71	0.00	0.00	18.75
Máximo	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

4.2. Teste do Modelo Conceptual em estudo

No sentido de avaliar o impacto da coesão e flexibilidade familiar na autonomia no funcionamento geral, na ocorrência de sintomatologia, na qualidade de vida e na satisfação com a vida, moderado pela percepção de apoio social, foi realizada uma Regressão Linear Múltipla (RLM) por cada variável de critério, Y1 (autonomia no funcionamento geral), Y2 (ocorrência de sintomas), Y3 (qualidade de vida) e Y4 (satisfação com a vida). As variáveis coesão familiar (X1) e flexibilidade familiar (X2)

entraram como predictoras. No sentido de avaliar o efeito moderador do apoio social, foram introduzidas, também como predictoras, o apoio social (Z) e os dois produtos, entre o apoio social e cada uma das predictoras X1 e X2, Z.X1 e Z.X2, dando o efeito de interacção.

A RLM permite avaliar o relacionamento da variável dependente (VD), ou de critério, com as várias variáveis independentes (VI's), ou predictoras (Tabachnick & Fidell, 1996). As VI's foram a coesão familiar (X1) e a flexibilidade familiar (X2). As VD's foram a autonomia no funcionamento geral (Y1), a ocorrência de sintomatologia (Y2), a qualidade de vida (Y3) e a satisfação com a vida (Y4). O apoio social consistiu na variável moderadora (Z) entre as VI's e as VD's. Existe efeito moderador de uma variável quando esta afecta a magnitude da relação causal entre a variável independente e a variável dependente, i.e., o moderador afecta a direcção e a intensidade entre as variáveis independente e dependente (Baron & Kenny, 1986).

A escala WHOQOL-Bref permite uma avaliação da faceta geral da qualidade de vida e da qualidade de vida ao nível de quatro domínios - físico, psicológico, ambiente e relações sociais. Para uma melhor compreensão da relação entre as predictoras e a qualidade de vida, foram realizadas, também, RLM's entre as predictoras e cada um dos domínios da qualidade de vida como variáveis de critério.

4.2.1. Funcionamento geral

Nesta RLM, a variável de critério foi a autonomia no funcionamento geral (Y1), as predictoras foram a coesão (X1) e a flexibilidade familiar (X2), a moderadora foi o apoio social (Z) e o efeito de interacção Z.X1, Z.X2.

O modelo linear explicou 14% (R^2 adj. = 0.14, $p < 0.001$)¹⁰ da variação da autonomia no funcionamento geral do indivíduo. Os indivíduos que perceberam uma maior coesão familiar referiram uma maior autonomia no funcionamento geral ($B = 0.09$, $p < 0.01$). Esta relação não se alterou com a variação na percepção de apoio social. A flexibilidade familiar não teve efeito significativo na autonomia no funcionamento geral ($B = -0.03$, *ns*) (Quadro 4.4).

¹⁰ R^2 adj corresponde ao coeficiente de determinação múltiplo ajustado, consoante o n^o de variáveis independentes e a dimensão da amostra.

O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e o funcionamento geral ($B = -0.00$, *ns*); nem entre a flexibilidade e o funcionamento geral ($B = 0.00$, *ns*) (Quadro 4.4).

Quadro 4.4 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o funcionamento geral do indivíduo

Variáveis	Coef. B ¹¹	Autonomia no funcionamento geral
X1: Coesão familiar	0.09**	
X2: Flexibilidade familiar	-0.03	
Z: Apoio social informal percebido	0.01*	
Efeito de interação X1.Z	-0.00	
Efeito de interação X2.Z	0.00	
	R² adj.	0.14***
	F (5, 117)	4.82

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

A variável que mais explicou a variação da autonomia no funcionamento geral foi a coesão familiar, explicando 6% dessa variação ($R \text{ part} = 0.24$, $p < 0.01$)¹², seguida do apoio social que explicou 4% ($R \text{ part} = 0.204$, $p < 0.05$).

4.2.2. Índice de Sintomas Positivos (ISP)

Nesta RLM, a variável de critério foi a ocorrência de sintomas dada pelo ISP (Y2), as preditoras foram a coesão (X1) e a flexibilidade familiar (X2), a moderadora foi o apoio social (Z), o efeito moderador dado pelo efeito de interação Z.X1, Z.X2.

O modelo linear explicou cerca de 5% ($R^2 \text{ adj.} = 0.05$, $p < 0.05$) da ocorrência de sintomatologia. A coesão familiar não teve efeito significativo na ocorrência de sintomas ($B = 0.00$, *ns*), tal como a flexibilidade familiar ($B = -0.09$, *ns*) (Quadro 4.5).

¹¹ São apresentados os coeficientes não estandardizados (B), e não os β , por as variáveis independentes terem sido centradas.

¹² O Coeficiente de determinação semi-parcial ($R^2 \text{ part}$), a partir do qual é calculado a percentagem de variação da VD pela VI, é calculado a partir do coeficiente de correlação semi-parcial ($R \text{ part}$)

O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e a ocorrência de sintomas ($B = 0.00$, *ns*); nem entre a flexibilidade e a ocorrência de sintomas ($B = -0.00$, *ns*) (Quadro 4.5).

Quadro 4.5 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o índice de sintomas positivos

Índice de sintomas positivos	
Variáveis	Coef. B
X1: Coesão familiar	0.00
X2: Flexibilidade familiar	-0.09
Z: Apoio social informal percebido	-0.02**
Efeito de interação X1.Z	0.00
Efeito de interação X2.Z	-0.00
R² adj.	0.05*
F (5, 116)	2.37

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

A variável que mais explicou a variação da ocorrência de sintomas, representada no modelo estatístico pelo ISP, foi o apoio social, explicando 7% dessa variação ($R^2 = 0.07$, $p < 0.01$).

4.2.3. Qualidade de vida

Nesta RLM, a variável de critério foi a qualidade de vida (Y3), as predictoras foram a coesão (X1) e a flexibilidade familiar (X2), a moderadora foi o apoio social (Z), o efeito moderador dado pelo efeito de interação Z.X1 e Z.X2. No modelo estatístico, a variável critério foi variando consoante o domínio em estudo.

Faceta geral

O modelo linear explicou cerca de 11% ($R^2 \text{ adj.} = 0.11$, $p < 0.01$) da variação da qualidade de vida, na sua faceta geral. A coesão familiar não teve efeito significativo na faceta geral da qualidade de vida ($B = 0.25$, *ns*), tal como a flexibilidade familiar ($B = 0.07$, *ns*) (Quadro 4.6).

O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e a faceta geral da qualidade de vida ($B = -0.01$, *ns*); nem entre a flexibilidade e a faceta geral da qualidade de vida ($B = 0.00$, *ns*) (Quadro 4.6).

Quadro 4.6 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e a faceta geral da qualidade de vida do indivíduo

Variáveis	Coef. B	Qualidade de vida Faceta Geral
X1: Coesão familiar	0.25	
X2: Flexibilidade familiar	0.07	
Z: Apoio social informal percebido	0.13***	
Efeito de interação X1.Z	-0.01	
Efeito de interação X2.Z	0.00	
	R² adj.	0.11**
	F (5, 117)	3.90

p < 0.01, *p < 0.001

A variável que mais explicou a variação da qualidade de vida, na faceta geral, foi o apoio social, explicando 9% dessa variação ($R_{part} = 0.31$, $p < 0.001$).

Domínio Psicológico

A variação da qualidade de vida, ao nível do domínio psicológico, foi explicada por este modelo em cerca de 13% ($R^2_{adj.} = 0.13$, $p < 0.001$). A coesão familiar não teve efeito significativo na qualidade de vida ao nível do domínio psicológico ($B = 0.08$, *ns*), tal como a flexibilidade familiar ($B = 0.56$, *ns*) (Quadro 4.7).

O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e a qualidade de vida ao nível psicológico ($B = -0.00$, *ns*); nem entre a flexibilidade e a qualidade de vida ao nível do psicológico ($B = -0.03$, *ns*) (Quadro 4.7).

A variável que mais explica a variação da qualidade de vida, no domínio psicológico, é o apoio social, explicando 11% dessa variação ($R_{part} = 0.33$, $p < 0.001$).

Quadro 4.7 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o domínio psicológico da qualidade de vida do indivíduo

Variáveis	Qualidade de vida Domínio Psicológico
	Coef. B
X1: Coesão familiar	0.08
X2: Flexibilidade familiar	0.56
Z: Apoio social informal percebido	0.12***
Efeito de interação X1.Z	-0.00
Efeito de interação X2.Z	-0.03
	R² adj. 0.13***
	F (5, 117) 4.55

***p < 0.001

Domínio das Relações Sociais

A variação da qualidade de vida ao nível das relações sociais é explicada por este modelo em cerca de 26% (R^2 adj. = 0.26, $p < 0.001$). A coesão familiar não teve efeito significativo na qualidade de vida ao nível das relações sociais ($B = -0.03$, *ns*) (Quadro 4.8). O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e a qualidade de vida ao nível das relações sociais ($B = -0.00$, *ns*) (Quadro 4.8).

Quadro 4.8 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o domínio relações sociais da qualidade de vida do indivíduo

Variáveis	Qualidade de vida Domínio Relações Sociais
	Coef. B
X1: Coesão familiar	-0.03
X2: Flexibilidade familiar	1.06***
Z: Apoio social informal percebido	0.19***
Efeito de interação X1.Z	0.00
Efeito de interação X2.Z	-0.06*
	R² adj. 0.26***
	F (5, 117) 9.36

*p < 0.05, ***p < 0.001

Níveis mais altos de flexibilidade estiveram associados a maior a qualidade de vida ao nível das relações sociais ($B = 1.06, p < 0.001$) (Quadro 4.8). O apoio social teve um efeito moderador nesta relação invertendo o seu sentido, i.e., quando a percepção de apoio social foi mais alta, para níveis mais altos de flexibilidade foram associados a pior qualidade de vida ao nível das relações sociais ($B = -0.06, p < 0.05$) (Quadro 4.8).

As variáveis que mais explicaram a variação da qualidade de vida ao nível das relações sociais foram o apoio social, explicando 19% da variação ($R^2 \text{ part} = 0.44, p < 0.001$); a flexibilidade familiar, explicando 7% ($R^2 \text{ part} = 0.26, p < 0.001$); e o efeito moderador do apoio social entre a flexibilidade e esta VD, explicando 2% ($R^2 \text{ part} = 0.16, p < 0.05$) (Quadro 4.8).

Domínio do Ambiente

A variação da qualidade de vida ao nível do ambiente foi explicada por este modelo em cerca de 11% ($R^2 \text{ adj.} = 0.11, p < 0.01$). Níveis mais altos de coesão familiar estiveram associados a maior a qualidade de vida ao nível do ambiente ($B = 0.29, p < 0.05$) (Quadro 4.9). A flexibilidade familiar não teve efeito significativo na qualidade de vida ao nível do ambiente ($B = 0.14, ns$) (Quadro 4.9).

Quadro 4.9 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e o domínio ambiente da qualidade de vida do indivíduo

Variáveis	Coef. B	Qualidade de vida Domínio Ambiente
X1: Coesão familiar	0.29*	
X2: Flexibilidade familiar	0.14	
Z: Apoio social informal percebido	0.06	
Efeito de interação X1.Z	-0.00	
Efeito de interação X2.Z	0.00	
	R² adj.	0.11**
	F (5, 117)	4.02

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e a qualidade de vida ao nível do ambiente ($B = -0.00$, *ns*); nem entre a flexibilidade e a qualidade de vida ao nível do ambiente ($B = 0.00$, *ns*) (Quadro 4.9).

As variáveis que mais explicaram a variação da qualidade de vida ao nível do ambiente foram o apoio social, explicando 5% da variação ($R^2_{part} = 0.23$, $p < 0.01$); e a coesão familiar, explicando 4% ($R^2_{part} = 0.19$, $p < 0.05$). (Quadro 4.9).

O modelo conceptual que explica a variação da qualidade de vida ao nível físico não se revelou adequado ($F(5, 117)$, $p > 0.05$) = 1.96); por esse motivo não é aqui apresentado.

4.2.4. Satisfação com a vida

Nesta RLM, a variável de critério foi a satisfação com a vida (Y4), as produtoras foram a coesão (X1) e a flexibilidade familiar (X2), a moderadora foi o apoio social (Z), o efeito moderador dado pelo efeito de interacção Z.X1 e Z.X2.

Quadro 4.10 – Efeito de moderação do apoio social informal percebido entre a coesão e flexibilidade familiar e a satisfação com a vida do indivíduo

Satisfação com a vida	
Variáveis	Coef. B
X1: Coesão familiar	0.10*
X2: Flexibilidade familiar	0.11
Z: Apoio social informal percebido	0.06***
Efeito de interacção X1.Z	0.00
Efeito de interacção X2.Z	-0.00
R² adj.	0.32***
F (5, 116)	12.61

* $p < 0.05$, *** $p < 0.001$

O modelo linear explicou cerca de 32% ($R^2_{adj.} = 0.32$, $p < 0.001$) da variação da satisfação com a vida. Níveis mais altos de coesão familiar estiveram associados a maior satisfação com a vida ($B = 0.10$, $p < 0.05$) (Tabela 13). A flexibilidade familiar não teve efeito significativo na satisfação com a vida ($B = 0.11$, *ns*) (Quadro 4.10).

O apoio social não teve efeito moderador significativo entre a coesão e a satisfação com a vida ($B = 0.00$, *ns*); nem entre a flexibilidade e a satisfação com a vida ($B = -0.00$, *ns*) (Quadro 4.10).

As variáveis que mais explicaram a variação da satisfação com a vida foram o apoio social, explicando 23% da sua variação ($R^2_{part} = 0.48$, $p < 0.001$); e a coesão familiar, explicando 2% ($R^2_{part} = 0.15$, $p < 0.05$) (Quadro 4.10).

Capítulo V: Discussão

O presente estudo teve como objectivo conhecer a relação entre as dimensões familiares, coesão e flexibilidade, e a autonomia no funcionamento geral, a ocorrência de sintomatologia, a percepção da qualidade de vida e a satisfação com a vida das pessoas com experiência de doença mental grave. Pretendeu ainda conhecer o papel moderador do apoio social nesta relação.

Os principais resultados deste estudo foram os seguintes:

A satisfação com a vida foi a variável com maior variação explicada pelo modelo conceptual (32%, $p < 0.001$), seguida da qualidade de vida ao nível das relações sociais (26%, $p < 0.001$), autonomia no funcionamento geral (14%, $p < 0.001$), qualidade de vida ao nível psicológico (13%, $p < 0.001$), qualidade de vida ao nível do ambiente (11%, $p < 0.01$) e qualidade de vida, na faceta geral, (11%, $p < 0.01$) e, por último, a ocorrência de sintomatologia (5%, $p < 0.05$).

A coesão familiar teve um efeito positivo significativo na autonomia no funcionamento geral e na satisfação com a vida; não teve efeito significativo nas restantes VD's do modelo conceptual. Teve um poder explicativo na variação da autonomia no funcionamento geral em cerca de 6% ($p < 0.01$), na qualidade de vida ao nível do ambiente em cerca de 4% ($p < 0.05$) e na satisfação com a vida em cerca de 2% ($p < 0.05$).

A flexibilidade familiar não teve efeito em nenhuma VD do modelo conceptual. Teve um poder explicativo, estatisticamente significativo, apenas na variação da qualidade de vida ao nível das relações sociais em cerca de 7% ($p < 0.01$).

O apoio social não teve um papel moderador neste modelo conceptual; apresentou coeficientes de regressão muito baixos, próximos de zero, estatisticamente não significativos. No entanto foi a variável preditora com maior poder explicativo na variação de todas as VD's, com exceção da autonomia no funcionamento geral, em que a sua maior variação se deveu à coesão familiar. O apoio social explicou cerca de 23% ($p < 0.001$) da variação da satisfação com a vida, cerca de 9% ($p < 0.001$) da variação da qualidade de vida, na faceta geral, cerca de 7% ($p < 0.01$) da variação da ocorrência de sintomatologia, cerca de 4% ($p < 0.05$) da variação da autonomia no funcionamento geral.

A percepção de coesão familiar dos participantes deste estudo situou-se como sendo desligada, significando segundo o Modelo Circumplexo, pouca intimidade, pouco envolvimento emocional, pequena lealdade e grande independência entre os membros (Olson, 1999). A sua percepção da flexibilidade familiar situou-se como rígida, significando segundo o Modelo Circumplexo, que há uma disciplina muito restrita na família, os membros são altamente controlados, os papéis não mudam, as regras não mudam, quem lidera a família fá-lo de uma forma muito autoritária e não partilha as tomadas de decisão (Olson, 1999). Da combinação entre a coesão e a flexibilidade familiar, as famílias percebidas como Desligadas e Rígidas, segundo o Modelo Circumplexo, são vistas como estando desequilibradas (fig. 2, p 37).

Vidal et al. (2008) já tinham referido que PEDMG descreviam as suas famílias como sendo menos coesas e mais rígidas, tal como neste estudo. Segundo a descrição, feita por autores portugueses (Vaz-Serra et al., 1992), acerca dos níveis equilibrados de coesão e flexibilidade familiar nas famílias portuguesas, este tipo de famílias pode ter maior probabilidade de ser menos funcional, por ser menos coesa.

Olson (2000) descreveu as famílias equilibradas como tendo melhor funcionamento, i.e., respondendo eficientemente aos stressores de forma a manter, ou retomar, o equilíbrio do sistema familiar. Segundo o autor, verificou-se que habitualmente estas famílias apresentam níveis médios de coesão e flexibilidade. No entanto, o autor verificou que famílias de etnia hispânica ou asiática, ou famílias mórmon ou *amish* apresentavam-se igualmente funcionais com níveis mais altos de coesão e níveis mais baixos de flexibilidade. Olson e Gorall (2003) salientaram que não existem níveis óptimos de coesão e flexibilidade. E num estudo de Vaz-Serra et al. (1992) verificaram que as famílias portuguesas mais funcionais apresentavam elevada coesão e baixa flexibilidade.

A DMG pode conduzir a uma diminuição da autonomia no funcionamento físico, mental, familiar e social, limitando o indivíduo na satisfação das suas necessidades humanas básicas (Magliano et al, 2005; Vaz-Serra et al., 2010). Os participantes neste estudo apresentaram um nível de independência elevado na autonomia no seu funcionamento geral; na sua maioria referiram serem auto-suficientes na realização das suas actividades de vida diária, embora referissem ligeira limitação que não afectava a função. Demonstraram um funcionamento menos independente ao nível do trabalho e na interacção social, referindo que a função estava ligeiramente afectada e necessitando de alguma ajuda para a sua realização.

Neste estudo, a coesão familiar teve um impacto positivo na autonomia de funcionamento geral, i.e., a percepção de maior coesão familiar esteve associada a uma maior autonomia no funcionamento geral. A flexibilidade familiar não teve efeito significativo. Assim, a autonomia no funcionamento geral foi maior quando havia maior ligação emocional entre os membros, respeito pelo espaço de cada um, se partilhavam actividades em família e participação nas tomadas de decisão da família. A coesão familiar foi a VI que mais explicou a variação desta VD. Este resultado mostrou-se de acordo com os estudos anteriores de Vaz-Serra (2002). Também Goldenberg e Goldenberg (2008) e Rasheed, Rasheed e Marley (2011) demonstraram os mesmos resultados em relação à coesão familiar. Em relação à flexibilidade, estes autores mostraram uma associação entre uma maior flexibilidade familiar e melhor funcionamento geral. Neste estudo, o efeito da flexibilidade na autonomia do funcionamento geral não foi significativa. Os autores referidos anteriormente salientaram a importância de uma forte ligação afetiva entre os subsistemas familiares (coesão familiar) para que o sistema mantenha uma boa gestão do stress e um bom funcionamento.

Vidal et al. (2008) demonstraram o mesmo resultado, mas de forma inversa, i.e., uma menor coesão familiar associada a pior funcionamento geral. Em relação à flexibilidade familiar, o seu estudo mostrou uma associação entre menor flexibilidade e pior funcionamento.

Assim, verificou-se a hipótese H1 (os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com uma maior autonomia no funcionamento geral da pessoa com doença mental) e não se verificou a hipótese H2 (os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com uma maior autonomia no funcionamento geral da pessoa com doença mental) deste estudo.

Alarcão (2002), referindo-se ao funcionamento da família, refere que fronteiras rígidas põem em causa a comunicação entre os subsistemas, sendo as fronteiras claras as que melhor delimitam e permitem trocas de informação. Vários autores referem a importância da flexibilidade do sistema e das regras para uma melhor adaptação aos stressores, para superar a crise e manter o funcionamento do sistema familiar (Goldenberg & Goldenberg, 2008; Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). Goldenberg e Goldenberg (2008) mostraram que a rigidez familiar tende a dificultar a superação da crise e a contribuir para a desorganização familiar.

Não tendo este estudo mostrado uma relação significativa entre a flexibilidade familiar e o nível de autonomia no funcionamento geral das PEDMG, e os autores anteriormente referidos terem mostrado relação, este resultado pode dever-se às limitações deste estudo.

Vários estudos mostram a importância da expressão dos laços afectivos entre os membros, a coesão interna e a satisfação em pertencer à família para a superação da crise (Vaz-Serra, 2002; Carlson, 2003). Mostram igualmente a importância da família na satisfação das necessidades afectivas dos seus membros, em detrimento das necessidades materiais, e de proporcionar laços afectivos para uma melhor gestão do stress (Vaz-Serra, 2002; Goldenberg & Goldenberg, 2008; Rasheed, Rasheed & Marley, 2011).

Barnett e Hunter (2012) referiram que o disfuncionamento familiar predizia maior ocorrência de problemas de saúde mental nas crianças. Souza, Baptista e Alves (2008) salientaram que a percepção de afecto das PEDMG por parte da sua família parecia torná-las menos vulneráveis ao stress, reduzindo assim a probabilidade de ocorrência de crises, e conferindo maior estabilidade emocional e capacidade para superar os stressores. Estes mesmos autores também referiram uma alta correlação entre famílias disfuncionais e a ocorrência de sintomas depressivos e ideação suicida. Barrett e Turner (2005) também relacionaram o funcionamento e estrutura familiar com a saúde mental dos membros, mas não referiram a magnitude desta relação.

Neste estudo, apesar de os participantes terem descrito a sua família como sendo desligada e rígida, sendo considerada disfuncional à luz do Modelo Circumplexo, apresentaram uma baixa ocorrência de sintomatologia. Ainda assim devemos considerar que a maioria dos participantes neste estudo estava sob efeito de medicação no momento da recolha destes dados, pelo que, provavelmente devido a esse facto, apresentaram uma baixa ocorrência de sintomatologia, podendo significar que estariam estáveis, i.e., em remissão da sua sintomatologia psiquiátrica.

A variação de sintomatologia não se mostrou sensível às variáveis predictoras em estudo, pelo que não se verificaram as hipóteses H3 (os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com a ocorrência menor de sintomatologia da doença psiquiátrica) e H4 (os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com a ocorrência menor de sintomatologia da doença psiquiátrica).

A qualidade de vida das PEDMG foi descrita por vários autores como estando diminuída em relação à população geral, associada a pior funcionamento geral,

diminuição da produtividade laboral, isolamento social, pior saúde física, maior risco de mortalidade (Alonson et al., 2004; Magliano et al, 2005; Katschnig, 2006; Ialongo et al., 2006; Hewitt, 2007; WHO, 2011). O estudo de Urizar e Giráldez (2008) mostrou que PEDMG relatavam melhor qualidade de vida, apesar de viverem num meio socioeconómico pobre, quando tinham uma percepção de melhor funcionamento familiar.

O nível de qualidade de vida referido pelos participantes foi mediano¹³. Um estudo da Economist Intelligence Unit sobre a qualidade de vida no mundo, em 2005, mostrou que o nível de qualidade de vida das pessoas em Portugal era pontuado em 73, i.e., acima do valor mediano.¹⁴

No sentido de promover a qualidade de vida e bem-estar da PEDMG, Alarcão (2002) salienta a sua função como um meio de aprendizagem, de apoio emocional, de fornecimento de afecto. No mesmo sentido, Rasheed, Rasheed e Marley (2011) referem a importância do ambiente emocionalmente caloroso e afectuoso proporcionado pela família aos seus membros.

Neste estudo, as dimensões familiares de coesão e flexibilidade não tiveram efeito significativo na qualidade de vida, ao nível da faceta geral, das PEDMG. Desta forma não se verificaram as hipóteses H5 (os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com uma percepção de melhor qualidade de vida em pessoas com doença mental grave) nem H6 (Os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com a percepção de melhor qualidade de vida em pessoas com doença mental grave).

Permitindo o WHOQOL-Bref uma avaliação discriminatória da qualidade de vida, fazendo-a em termos gerais (faceta geral) e ao nível de quatro domínios (físico, psicológico, ambiente e relações pessoais), e não se tendo verificado qualquer efeito das variáveis preditoras nesta VD do modelo conceptual, foi explorado o efeito da coesão e flexibilidade familiar nos diferentes domínios da qualidade de vida. Foi, então, feita uma análise secundária, através de RLM, onde as preditoras foram a coesão e flexibilidade familiar, o apoio social como moderador e sendo as VD's os quatro domínios avaliados pela WHOQOL-Bref.

O modelo conceptual não foi significativamente explicativo da variação da qualidade de vida ao nível físico. No entanto mostrou-se significativamente explicativo

¹³ M = 57.31 numa escala de 0 a 100

¹⁴ É referida uma pontuação de 7.3 numa escala de 0 a 10

em cerca de 26% ($p < 0.001$) da variação da qualidade de vida ao nível das relações sociais, em cerca de 13% ($p < 0.001$) da variação da qualidade de vida ao nível psicológico e em cerca de 11% ($p < 0.01$) da variação da qualidade de vida ao nível do ambiente.

A qualidade de vida ao nível do ambiente refere-se, entre vários aspectos, ao ambiente no lar. Verificou-se que a coesão teve um efeito significativo e positivo na qualidade de vida ao nível do ambiente; quanto maior a percepção de coesão familiar maior a percepção de qualidade de vida ao nível ambiental. Também vários autores referiram características do ambiente familiar como a expressão de emoções negativas aumenta a probabilidade de recaída da DMG (Butzlaff & Hooley, 1998; Yacubian & Neto, 2001; Weine & Siddiqui, 2009); um bom relacionamento familiar, vínculos e coesão familiar, a expressão de afecto e intimidade constituem factores protectores no desenvolvimento de doenças psíquicas (Souza et al., 2011); uma comunicação positiva facilita o ambiente familiar (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011); crianças em ambiente familiar conflituoso podem tornar-se mais vulneráveis (Davies & Cummings, 2006). A flexibilidade familiar não teve efeito neste domínio da qualidade de vida. O apoio social não teve papel moderador nesta relação.

A qualidade de vida ao nível das relações sociais refere-se às relações pessoais, suporte social. A flexibilidade familiar, neste estudo, teve um efeito significativo e positivo na qualidade de vida ao nível das relações sociais; quanto maior a percepção de flexibilidade familiar maior a percepção de qualidade de vida ao nível das relações sociais. Mas à medida que se verificava uma percepção de maior de apoio social, níveis mais altos de flexibilidade foram associados a pior qualidade de vida ao nível das relações sociais. Nesta relação, o moderador mostrou uma inversão do sentido inicial da relação entre a VI e a VD. O apoio social explicou em 19% ($p < 0.001$) da variação da qualidade de vida ao nível das relações sociais, mais que a flexibilidade familiar, que explicou apenas 7% ($p < 0.01$)

Como já referido, as PEDMG têm uma rede social menor, menor número de recursos, cingindo-se sobretudo ao núcleo familiar (Ornelas, 2008). E para que a família funcione como suporte social à PEDMG, estudos anteriores mostraram ser importante haver fronteiras bem definidas e flexíveis para garantir o desempenho das tarefas (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011); as fronteiras rígidas comprometem a comunicação do sistema familiar, sendo as fronteiras claras as que melhor delimitam e permitem trocas de informação (Alarcão, 2002); flexibilidade das fronteiras e das regras e

adaptação à mudança (Vaz-Serra, 2002; Goldenberg & Goldenberg, 2008; Rasheed, Rasheed & Marley, 2011).

A satisfação com a vida é uma avaliação pessoal que o indivíduo faz da sua vida (Diener, 1985) e um indicador subjectivo de qualidade de vida (Keyes, Shmotkin, & Ryff, 2002).

A coesão familiar teve um efeito positivo na satisfação com a vida; quando houve uma percepção de coesão familiar, o nível de satisfação com a vida foi maior. A flexibilidade familiar não teve impacto nesta VD. Verificou-se, assim, a hipótese H7 (os níveis de coesão familiar mais altos estão relacionados com a percepção de maior satisfação com a vida em pessoas com doença mental grave), não se tendo verificado a hipótese H8 (os níveis de flexibilidade familiar mais baixos estão relacionados com a percepção de maior satisfação com a vida em pessoas com doença mental grave).

Neste modelo conceptual, o apoio social não teve um papel moderador entre as VI's e cada uma das VD's. O impacto da coesão e flexibilidade familiar na autonomia no funcionamento geral, na ocorrência de sintomatologia, na qualidade de vida e na satisfação com a vida das PEDMG manteve-se independentemente do nível de apoio social percebido. Deste modo, não se verificaram as hipóteses H9 (o apoio social intensifica a relação entre a coesão familiar e a autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomas, qualidade de vida e satisfação com a vida, funcionando como moderador da mesma relação) nem H10 (o apoio social intensifica a relação entre a flexibilidade familiar e a autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomas, qualidade de vida e satisfação com a vida, funcionando como moderador da mesma relação).

Ribeiro (1999) refere-se ao apoio social como “a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós” (p. 547), sendo que a fonte mais importante, nas famílias portuguesas, é a própria família. Este é um conceito importante na psicologia da saúde; o apoio social contribui para o alívio do stress em situação de crise, diminuindo a probabilidade de ocorrência de doença e promovendo a sua recuperação, protegendo os indivíduos vulneráveis a doenças mentais (Ribeiro, 1999). No entanto não teve papel moderador entre as dimensões familiares e a qualidade de vida, a satisfação com a vida e a autonomia no funcionamento geral. Sendo a família o recurso mais importante como apoio social, sobrepor-se-á a percepção da coesão e flexibilidade familiar e do apoio social?

O apoio social pode funcionar como um protector dos efeitos induzidos pelo stress (Ribeiro, 1999) e contribui significativamente para o bem-estar (Thompson et al., 2006). Verificou-se neste estudo que o apoio social, não tendo tido um efeito moderador, teve um efeito directo significativo em todas as VD's, tendo sido a variável que mais explicou as suas variações. Quanto maior é a percepção do apoio social, maior a satisfação com a vida, melhor a qualidade de vida referida, maior a autonomia no funcionamento geral e menor a ocorrência de sintomatologia.

Estes resultados estão de acordo com estudos anteriores. A revisão de literatura feita por Ribeiro (2011) também salientou a associação entre a satisfação com o apoio social recebido e a redução do mal-estar, a satisfação com a vida, a protecção de indivíduos em risco de subsequentes perturbações mentais. Souza, Baptista e Alves (2008), Maulik, Eaton e Bradshaw (2010) também demonstraram a associação entre apoio social e diminuição da ocorrência de sintomatologia em PEDMG.

Como referido anteriormente, as relações sociais e emoções positivas são importantes na promoção da felicidade e alívio de stress, melhorando a saúde física e mental (Reis, 2001). Foi demonstrado por Hendryx, Green e Perrin (2009) o papel do bem-estar psicológico na promoção do processo de recovery das PEDMG.

Podendo a DMG surgir quando não é conseguida a manutenção do equilíbrio do sistema familiar (Zubin & Spring, 1977, Ingram & Luxton, 2005), sobretudo quando o indivíduo é vulnerável (Zubin & Spring, 1977), a família tem grande impacto na manutenção do equilíbrio do indivíduo (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011). O suporte social prestado pela família ao seu membro com DMG pode traduzir-se, segundo Caplan (1976), em apoio na resolução de problemas, apoio emocional sobretudo para superar a crise. E quando a família desempenha este papel facilitador, Féres-Carneiro (1992), citada no trabalho de Souza, Baptista e Alves (2008), salientou que este suporte promove a saúde mental e dificulta o surgimento da doença mental.

Capítulo VI: Conclusão

A desinstitucionalização de PEDMG começou a ser possível com o desenvolvimento dos psicofármacos, sendo possível a estas pessoas voltarem ao seu meio familiar (Tercero, 1994). No entanto começou a verificar-se maior ocorrência de recaídas nestas pessoas do que em PEDMG a viverem sozinhas (Tercero, 1994).

A família é um dos meios onde o indivíduo está inserido (Vaz-Serra, 2002), que contribui para a formação da sua personalidade e identidade (Rasheed, Rasheed & Marley, 2011), para aprendizagens como comunicar e relacionar-se com os outros (Alarcão, 2002), pode ser uma fonte de afecto, apoio emocional, apoio para a superação da crise, resolução de problemas (Vaz-Serra, 2002; Carlson, 2003). Porém, famílias conflituosas e negligenciadoras, expressando frequentemente emoções negativas, podem aumentar a vulnerabilidade dos seus membros (Repetti, Taylor & Seeman, 2002). Desta forma, a família influencia assim a saúde mental dos seus membros (Avison, 2002). O desequilíbrio entre o indivíduo e o meio, condicionado pela sua vulnerabilidade, pode ser um factor de risco para o desenvolvimento da DMG (Ingram & Luxton, 2005). Vários autores mostraram haver alguma relação entre o funcionamento do sistema familiar e a ocorrência de problemas de saúde mental nos seus membros (Saunders, 2003; Souza, Baptista & Alves, 2008; Barnett e Hunter, 2012) ou o aumento da probabilidade de ocorrência de crise em caso de DMG (Butzlaff & Hooley, 1998; Yacubian & Neto, 2001).

Um sistema familiar funcional foi descrito por Olson e Gorall (2003) como tendo níveis de coesão e flexibilidade medianos. Vaz-Serra et al. (1992) verificaram que as famílias portuguesas mais funcionais tendiam a ter níveis de coesão mais altos e níveis de flexibilidade mais baixos, ao contrário das famílias americanas. Este estudo pretendeu contribuir para o conhecimento da influência da coesão e flexibilidade familiar na autonomia no funcionamento geral, ocorrência de sintomatologia, qualidade de vida e satisfação com a vida da PEDMG. E, conhecendo o papel importante que o apoio social tem na promoção da saúde mental, compreender qual o seu papel, sobretudo como moderador.

Deste estudo foi possível concluir que a coesão influencia a autonomia no funcionamento geral e a qualidade de vida ao nível do ambiente. A flexibilidade não mostrou ter influência nem na autonomia no funcionamento geral, nem na ocorrência de

sintomatologia, nem na satisfação com a vida. Apenas mostrou alguma influência na qualidade de vida ao nível das relações sociais. Sendo amplamente conhecido o papel do apoio social na saúde mental, a maior ou menor percepção deste não se mostrou influente na relação entre as dimensões familiares e as variáveis de critério do modelo conceptual. Por outro lado, revelou-se ter maior influência directa nas PEDMG do que as variáveis familiares.

Este estudo tem algumas limitações. Uma delas é não permitir a extrapolação dos resultados para a população devido à dimensão da amostra. Outra limitação refere-se aos instrumentos de colheita de dados. O instrumento que avalia a autonomia no funcionamento geral não está validado para a população portuguesa, podendo incorrer em erros de validade e precisão. Todos os instrumentos foram de auto-relato, podendo estar sujeitos a algum enviesamento por parte da pessoa que reporta o seu funcionamento; uma avaliação multi-informante (com a percepção da família e/ou a avaliação dos clínicos de seguimento) poderia enriquecer os dados e a validade do auto-relato. Ainda, o estudo faz uma avaliação transversal e não longitudinal. Sendo uma amostra clínica, os participantes referiram praticamente ausência de sintomatologia, podendo dever-se ao efeito da medicação. Também os níveis de autonomia no funcionamento geral se aproximam da independência total. Questiona-se se estes resultados são duradouros ou se estiveram sob influência doutras variáveis igualmente importantes e não identificadas neste estudo. Esta questão poderia ser ultrapassada se o estudo fosse longitudinal, em vez de transversal.

Algumas sugestões para novos estudos poderiam ser o uso de uma amostra com uma dimensão superior, que permita a extrapolação dos resultados para a população; melhor exploração da influência directa do apoio social nas variáveis em estudo, nas PEDMG.

Um dos objectivos do Modelo Circumplexo é ligar a investigação com a teoria e com a intervenção terapêutica (Olson, 1999). A partir destes resultados poder-se-á desenhar programas psicossociais que promovam maior coesão familiar em famílias desligadas ou separadas e maior flexibilidade em famílias rígidas. Conhecendo a importância do apoio social na promoção da qualidade de vida e satisfação com a vida nas PEDMG, poderá pensar-se em intervenções que desenvolvam competências sociais, relacionais e procura de apoio social nesta população.

Capítulo VII: Bibliografia

- Alarcão, M. (2002). *(des) Equilíbrios familiares*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Alonson, J. et al. (2004). Disability and quality of life impact of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMED) Project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109 (420), 38-46.
- Alves, F. and Silva, L. (2002). A família como suporte da política de saúde mental em Portugal. *Actas do VI Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais*, 95-99.
- Alves, F. and Silva, L. (2004). Psiquiatria e comunidade: Elementos de reflexão. In *Sociedades contemporâneas: reflexividade e acção: actas dos ateliers do V congresso português de sociologia*. Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia.
- Atkinson, M.J. and Zibin, S. (1996). *Quality of life measurement among persons with chronic mental illness: a critique of measures and methods*. Ontario: Publications Health Canada.
- Avison, W. (2002). Family structure and mental health. In A. Maney and J. Ramos (Eds.). *Socioeconomic Conditions, Stress and Mental Disorders: Toward a New Synthesis of Research and Public Policy*. Bethesda: Office of Behavioral and Social Research.
- Avison, W. and Gotlib, I. (1994). Introduction and overview. In W. Avison and I. Gotlib (Eds). *Stress and mental health: contemporary issues and prospects for the future*. New York: Plenum Press.
- Barnett, R.A. and Hunter, M. (2012). Adjustment of siblings of children with mental health problems: behaviour, self-concept, quality of life and family functioning. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 262–272.
- Baron, R.M. and Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Barrett, A. and Turner, R.J. (2005). Family structure and mental health: the mediating effects of socioeconomic status, family process, and social stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 156-169.

- Butzlaff, R. and Hooley, J. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse. *Archives of General Psychiatry*, 55, 547-552.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI). In M. R. Simões, C. Machado, M.M. Gonçalves e L.S. Almeida (Coords.). *Avaliação psicológica, Instrumentos validados para a população portuguesa*, vol. III. Lisboa: Quarteto Editora.
- Canavarro, M.C. et al. (2010). Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, III (3), 243-68.
- Caplan, G. (1976). The family as a support system. In G. Caplan and M. Killilea (Eds.). *Support systems and mutual help*. New York: Grune & Stratton.
- Carlson, C.I. (2003). Assessing the family context. In C.R. Reynolds and R.W. Kamphaus (Eds.). *Handbook of psychological & educational assessment of children*. 2ª Ed. New York: The Guilford Press.
- Carnes, P. (1989). The Circumplex Model and addiction. In D.H. Olson, C.S. Russell and D.H. Sprenkle (Eds.). *Circumplex Model: Systemic assessment and treatment of families*. Binghamton: The Haworth Press.
- Cassel, J. (1974). An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Medicine*, 11, 1040-1043.
- Castro, Campero e Hernández (1997). La investigación sobre apoyo social em salud: situación actual y nuevos desafios. *Revista de Saúde Pública*, 31 (4), 425-35.
- Cohen, S. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychologist*, November, 676-684.
- Comissão das Comunidades Europeias (2005). *Livro Verde, Melhorar a saúde mental da população rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia*. Bruxelas: Comissão das Comunidades Europeias.
- Coordenação Nacional para a Saúde Mental (2008). Plano Nacional de Saúde Mental 2007—2016. Disponível em <http://www.acs.min-saude.pt/2008/01/18/plano-accao-servicos-de-saude-mental>.
- Currall, R. et al. (1999). Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: Estudo com o Faces III. *Psiquiatria Clínica*, 20 (3), 213-217.
- Davies, P.T. and Cummings, E.M. (2006). Interparental Discord, Family Process, and Developmental Psychopathology. In D. Cicchetti e D. J. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology Risk, disorder and adaptation*. Vol. 3 2ª Ed. New Jersey: Wiley.

- Deegan, P. (1988). Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (4), 11-19.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19 (3), 91-97.
- Diener, E. et al. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71-75.
- Direcção Geral de Saúde (2010). *Plano Nacional de Saúde 2004/2010*. Disponível em http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html.
- Doornbos, M. (1996). The strengths of families coping with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10 (4), 214-220.
- Duarte, T. (2007). Recovery da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. *Análise Psicológica*, 1 (XXV), 127-133.
- Dumont, M.P. (1976). Self-help treatment programs. In G. Caplan and M. Killilea (Eds.). *Support systems and mutual help*. New York: Grune & Stratton.
- Economist Intelligence Unit. (2005). The Economist Intelligence Unit's quality-of-life index. Disponível em http://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.pdf.
- Eurotrials (2009). Saúde em mapas e números. *Eurotrials*, 28. Disponível em www.eurotrials.pt.
- Galinha, I. and Ribeiro, J.L.P. (2005). História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (2), 203-214.
- Garcia, E. (1998). *El apoyo social en la intervención comunitária*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Goldenberg, H. and Goldenberg, I. (2008). *Family therapy: An overview*. 7ª Ed. Belmont: Thomson Brooks/Cole.
- Groth-Marnat, G. (2009). *Handbook of psychological assessment*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Hendryx, M., Green, C. and Perrin, N. (2009). Social support, activities, and recovery from serious mental illness: stars study findings. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 36 (3), 320-329.
- Hewitt, J. (2007). Critical evaluation of the use of research tools in evaluating quality of life for people with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 2-14.

- Ialongo, N. et al. (2006). A developmental psychopathology approach to the prevention of mental health disorders. In D. Cicchetti and D. Cohen (Eds). *Developmental Psychopathology: Theory and Method* Vol. 12^a Ed. New Jersey: Wiley.
- Ingram, R.E. and Luxton, D.D. (2005). Vulnerability-Stress Models. In B.L. Hankin and J.R.Z. Abela (Eds). *Development of psychopathology A vulnerability-stress model*. London: Sage.
- Katschnig, H. (2006). Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry*, 5 (3), 139-145.
- Keyes, C., Shmotkin, D. and Ryff, C. (2002). Optimizing Well-Being: The Empirical Encounter of Two Traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (6), 1007–1022.
- Lahtinen E. et al. (1999). *Framework for promoting mental health in Europe*. Hamina: Stakes, National Research and Development Centre for Welfare and Health.
- Levene et al. (2009). Family and patient predictors of symptomatic status in schizophrenia. *La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 54 (7), 446-451.
- Maddux, J., Gosselin, J. and Winstead, B. (2005). Conceptions of Psychopathology: A Social Constructionist Perspective. In J. Maddux e B. Winstead (Eds). *Psychopathology Foundations for a contemporary understanding*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Marques-Teixeira, J. (2008). Conceito da funcionalidade em doentes com perturbações mentais. *Revista Saúde Mental*, X, 7-9.
- Maulik, P. K., Eaton, W. W. and Bradshaw, C. P. (2010). The effect of social networks and social support on common mental disorders following specific life events. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122, 118-128.
- Magliano, L. et al. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61 (2), 313-22.
- Monroe, S. and Simons, A. (1991). Diathesis—Stress Theories in the Context of Life Stress Research Implications for the Depressive Disorders. *Psychological Bulletin*, 110, (3), 406-425.
- Mortensen, P. et al. (2010). Effects of family history and place and season of birth on the risk of schizophrenia. *The New England Journal of Medicine*, 340 (8), 603-608.
- Mrazek, P. and Haggerty, R. (1994). *Reducing risks for mental disorders*. Washington: National Academy Press.

- OECD (2011). Subjective well-being. In *How's life: measuring well-being*. OECD Publishing. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1787/9789264121164-en>.
- Olson, D. H. (1999). Empirical approaches to family assessment: Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy, Special Edition*. Disponível em <http://www.facesiv.com/pdf/circumplex.pdf>.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Olson, D. H. e Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes*. 3ª Ed. New York: Guilford.
- Ornelas, J. (2008). *Psicologia Comunitária*. Lisboa: Fim de Século.
- Pallanti, S., Quercioli, L. and Pazzagli, A. (1997). Relapse in young paranoid schizophrenic patients: a prospective study of stressful life events, P300 measures, and coping. *The American Journal of Psychiatry*, 154 (6), 792-798.
- Polit, D. and Beck, C. (2010). *Nursing research, Principles and methods*. 7ª Ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Rasheed, J.M., Rasheed, M.N., and Marley J.A. (2011). *Family therapy: models and techniques*. London: Sage.
- Reis, H. (2001). Relationship experiences and emotional well-being. In C.D. Ryff and B.H. Singer (Eds), *Emotion, social, relationships and health*. New York: Oxford University Press.
- Repetti, R., Taylor, S. and Seeman, T. (2002). Risky families: family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128 (2), 330–366.
- Rhee, S. et al. (2002). Behavior genetic approaches to the study of psychopathology. In H. Adams and P. Sutker (Eds.). *Comprehensive Handbook of Psychopathology*, 3ª Ed. New York: Kluwer Academic Publishers.
- Ribeiro, J.L.P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 547-558.
- Ribeiro, J.L.P. (2011). *Escala de Satisfação com o Suporte Social*. Lisboa: Placebo Editora.
- Rose, L., Mallinson, R.K. and Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*. Disponível em <http://wjn.sagepub.com/content/24/5/516>.

- Ruggeri, M. et al. (2000). Definition and persistence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 149-155.
- Ruggeri, M. et al. (2005). Changes and predictors of change in objective and subjective quality of life. *British Journal of Psychiatry*, 187, 121-130.
- Rutter, M. (2005). How the environment affects mental health. *British Journal of Psychiatry*, 186, 4-6.
- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 175-198.
- Schennach-Wolff, R. et al. (2010). Quality of life and subjective well-being in schizophrenia and schizophrenia spectrum disorders: Valid predictors of symptomatic response and remission?. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 11, 729-738.
- Schneider, L.C. and Struening, E.L. (1983). SLOF: a behavioral rating scale for assessing the mentally ill. *Social Work Research & Abstracts*, 19, 9-21.
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XXVI (3), 503-515.
- Souza et al. (2011). Avaliação do funcionamento familiar no contexto da saúde mental. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38 (6), 254-259.
- Souza, M., Baptista, M. and Alves, G. (2008). Suporte familiar e saúde mental: evidência de validade baseada na relação entre variáveis. *Aletheia*, 28, 45-59.
- Sun, S. and Cheung, S. (1997). Family functioning, social support to families and symptom remittance of schizophrenia. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 7 (2), 19-25.
- Susser, E. et al. (2006). Searching for the causes of mental disorders. In E. Susser, S. Schwartz, A. Morabia and E. Bromet (Eds.). *Psychiatric Epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Tabachnick, B. and Fidell, L.S. (1996). *Using multivariate statistics*. 3^a Ed. New York: Harper Collins.
- Taylor, S.E. (1999). *Health Psychology*. 4^a Ed. New York: The McGraw-Hill Company.
- Tercero, R. (1994). La terapia familiar en la esquizofrenia. *Revista Psicopatologia*, 14 (1^o), 5-17.
- Thompson, R.A., Flood, M.F. and Goodvin, R. (2006). Social support and developmental psychopathology. In D. Cicchetti and D. J. Cohen (Eds).

- Developmental psychopathology Risk, disorder and adaptation*. Vol. 3. 2ª Ed. New Jersey: Wiley.
- Townsend, M. (2006). *Psychiatric mental health nursing*. 5ª Ed. Philadelphia: F. A. Davis Company / Publishers.
- Uchino, B., Cacioppo, J. and Kiecolt-Glaser, J. (1996). The Relationship Between Social Support and Physiological Processes: A Review With Emphasis on Underlying Mechanisms and Implications for Health. *Psychological Bulletin*, 119, (3), 488-531.
- Uchino et al. (2012). Psychological pathways linking social support to health outcomes: a visit with the “ghosts” of research past, present, and future. *Social Science & Medicine*, 74, 949-957.
- Urizar, A. and Giráldez, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 20 (4), 577-582.
- Vaz-Serra, A. (2002). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Adriano Vaz Serra.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, C., Ramalheira, C. and Firmino, H. (1992). Family functioning and coping: differentiation between “functional” and “dysfunctional” populations. *Acta Psiquiátrica Portuguesa*, 38, pp. 119-126.
- Vaz-Serra, A. et al. (2010). Cognição, cognição social e funcionalidade na esquizofrenia. *Acta Médica Portuguesa*, 23 (6), 1043-1058.
- Vidal, M.L. et al. (2008). Ambiente familiar y emoción expresada en pacientes con esquizofrenia u otras psicosis y en sus familiares de primer grado. *Actas Espanholas de Psiquiatria*, 36 (5), 271-276.
- Walton-Moss, B., Gerson, L. and Rose, L. (2005). Effects of mental illness on family quality of life. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 627–642.
- Weine, S. and Siddiqui, S. (2009). Family determinants of minority mental health and wellness. In S. Loue and M. Sajatovic (Eds.) *Determinants of minority mental health and wellness*. New York: Springer.
- Wethington, E. and Kessler, R. (1986). Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Wittchen, H.U. et al. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655–679.

- World Health Organization (1997). *WHOQOL Measuring quality of life*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2001). *Relatório sobre a saúde no mundo, Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2004). *Promoting Mental Health*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2005). *Resource book on mental health, human rights and legislation*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2008). *Mental Health Gap Action Programme*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2011). *The burden of mental disorders in the European Union*. Geneva: WHO.
- Yacubian, J. and Neto, F. (2001). Psicoeducação familiar. *Família, Saúde & Desenvolvimento*, 3 (2), 98-108.
- Zubin, J. and Spring, B. (1977). Vulnerability – A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86 (2), 103-126.

Anexo A

Autorização da AEIPS para a recolha de dados (resposta por email)

Cara Cristina,

Podemos recebê-la no dia 2 de Abril às 12h na Reunião Teórica no sentido de apresentar os objectivos e instrumento do seu estudo.

Com os melhores cumprimentos,

Sónia Fernandes Amaral

Av. António José de Almeida, 26

1000-043 Lisboa
Tel.: 218 453 589
Fax: 218 498 129
www.aeips.pt

Anexo B

Autorização do CHPL para a recolha de dados

126



Despacho do Conselho de Administração *Autorização*

Assunto: Projeto de Dissertação de Mestrado 2012/2013 – O efeito da coesão e flexibilidade familiar e a influência do apoio social na pessoa com doença mental grave

Aluna: Cristina Maria Henriques Bento – Enfermeira na Urgência

Orientadora: Prof.ª Carla Moletro

Assinaturas:
José Salgado, Conselho de Administração, Diretor Clínico
Carla Moletro, Conselho de Administração, Presidente

Parer da CCP:	Parer da CES:
<p>O objeto do presente estudo revela-se de todo o interesse no que à abordagem das famílias diz respeito bem como na mais-valia que ao nível do conhecimento científico os técnicos podem obter através do mesmo, favorecendo assim a relação com o ambiente familiar e o meio social das pessoas com doença mental grave.</p> <p>Vê-se toda a utilidade na disponibilização de um exemplar do estudo, bem como da respetiva apresentação pública no CHPL permitindo a discussão das respetivas conclusões.</p> <p>Atendendo ao facto do objeto do estudo incidir sobre doentes e suas famílias deve a CES emitir parecer no que se refere à abordagem e permitir.</p> <p>A Presidente da CCP <i>[Assinatura]</i> Cristina A. Pereira Administradora Hospitalar</p>	<p><i>Aprovado pelo CES</i> <i>10/05/2013</i> <i>[Assinatura]</i></p>

SENTEIRO HOSPITALAR PSIQUIÁTRICO DE LISBOA
Avenida Brasília, n.º 15, 1755-070 Lisboa - Telefone 21 791 70 00 - Fax 21 75 29 82

Anexo C

Consentimento informado na participação no estudo

O questionário que se segue pertence a um projecto de investigação sobre qualidade de vida, apoio social e vivência em família.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração neste estudo.

Neste sentido, pedimos-lhe que preencha este questionário. Não há respostas certas ou erradas, interessamos a sua opinião. As respostas são anónimas e confidenciais. Sempre que lhe surgir alguma dúvida pergunte ao entrevistador que lho entregou. Depois de o preencher, por favor devolva-o ao entrevistador.

Pedimos-lhe uma rubrica consentindo a sua participação no estudo

A data de hoje

__/__/2013

Anexo D

Questionário

Nota: Salvaguardando os direitos de autor dos instrumentos utilizados, estes não são aqui publicados.