



Universidade Católica Portuguesa

“A esquizofrenia como experiência de sofrimento: exploração do impacto do *empowerment* na experiência do sofrimento em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia internados e em tratamento”.

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa para autorizar a concretização da investigação para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde.



Por:
Tânia Elisabete Vaz Poleri
Faculdade de Filosofia
Setembro 2011



Universidade Católica Portuguesa

“A esquizofrenia como experiência de sofrimento: exploração do impacto do *empowerment* na experiência do sofrimento em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia internados e em tratamento”.

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa para autorizar a concretização da investigação para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

Por
Tânia Elisabete Vaz Poleri

Sob a Orientação da Prof. Doutora Eleonora Costa e
Co-orientação Dra. Carla Pais-Vieira

Faculdade de Filosofia
Setembro de 2011

Agradecimentos

Estou ainda no início, o caminho parece longo, difícil e ainda por desbravar. Por mais uma etapa passada agradeço a Deus, a ti Simão à minha família, pai, mãe, ao meu irmão e amigos pelo apoio paciência e cuidado. A força não vem só de dentro, vem dos que nos amam, daqueles que nos fortalecem dia após dia, e tu Simão, tu foste, és e serás sempre essa pessoa, essa fortaleza para mim, a minha base, por isso te dedico todo este trabalho, a ti, que me acompanhas desde início nesta longa jornada. Por isso e a todos, um muito obrigada.

Obrigada á minha grande amiga Carla Pais-Vieira pela paciência e cooperação, pela total disponibilidade na co-orientação e ensinamentos sobre esta fantástica ciência que é a psicologia, além do apoio em momentos de stress e desmotivação.

Agradeço ainda às minhas orientadoras locais, Dr.^a Cláudia Sousa e Dr.^a Ana Boaventura pelos ensinamentos de olhar o outro, “a pessoa por detrás da doença” (Cláudia Sousa), pelas aprendizagens que me proporcionaram e disponibilidade para a recolha da amostra. Agradeço ainda à Casa de Saúde São João de Deus pela possibilidade de recolha da amostra para a investigação

Por último, mas não menos importante agradeço à minha orientadora Dr.^a Eleonora Cunha e sobretudo a todos os utentes que permitiram a minha entrada no seu mundo e no seu sofrimento.

Tânia Poleri, 5 de Setembro de 2011

Resumo: O principal objectivo deste estudo pretendeu explorar se os níveis de sofrimento na esquizofrenia diminuem quando existe *empowerment*, considerando-se que o *empowerment* é caracterizado pelas principais dimensões psicológicas (tais como autonomia, independência, autodeterminação, eficácia e a competência) desenvolvidas através de processos de reabilitação psicossocial. A amostra do estudo é constituída por 50 indivíduos institucionalizados com diagnóstico de esquizofrenia, divididos em dois grupos de 25 doentes com esquizofrenia, sendo um grupo de unidades de evolução prolongada (crónicos) e outro de unidades de reabilitação. As variáveis do estudo foram as sócio-demográficas que caracterizaram a população do estudo, a como variável dependente foi considerado o nível de sofrimento medido através do Prism. Para realização do estudo recorreu-se ao instrumento de medida não verbal/visual PRISM (Büchi et al., 2002) como medida de avaliação dos níveis de sofrimento, além do recurso à escala de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965 versão portuguesa de Araújo e colaboradores, 2007) e Minimal State Examination – MMSE (Folstein, Folstein & McHugh (1975) adaptado à população portuguesa por Guerreiro e colaboradores, (1994)) como medidas de inclusão no estudo. Os resultados indicam que não se verificam diferenças estatisticamente significativas para os níveis de sofrimento entre doentes com maior ou menor *empowerment* (com ou sem reabilitação). Este resultado revela que se trata de uma amostra com potenciais índices de sofrimento independentemente do tipo de intervenção. O estudo do sofrimento nos doentes com diagnóstico de esquizofrenia é um factor importante para compreensão do doente e para o desenvolvimento de intervenções psicológicas face ao mesmo.

Palavras-Chave: Esquizofrenia, Sofrimento, *Empowerment*, *Saúde Mental*

Abstract:

The present study aimed to explore the reduction of suffering levels in schizophrenia at the existence of *empowerment*, considering that *empowerment* is characterized by the main psychological dimensions (such as autonomy, independency, auto determination, effectiveness, and competence) developed through the processes of psychosocial rehabilitation. The study's sample is composed by 50 institutionalized individuals, all diagnosed with schizophrenia, divided in two groups of 25 schizophrenia patients, being one of the groups composed by chronic patients and the other group rehabilitation patients. The study variables were the socio-demographics that characterized the study's population, as dependent variable was considered the suffering level measured by Prism. For the study's execution was necessary to use the non-verbal/visual measurement method - PRISM (Buchi et al., 2002) as evaluation method of suffering levels, together with the Barthel scale (Mahoney & Barthel, 1965 Araújo and collaborators Portuguese version, 2007) and Monumental State Examination – MMSE (Folstein, Folstein & McHugh (1975) adapted to Portuguese Population by Guerreiro and collaborators, (1994)) as study inclusion measures. The results show no significant statistical differences for the suffering levels between patients with higher or lower *empowerment* (with or without rehabilitation). These results also reveals that independently the intervention type, the sample has potential suffering indicators. The study explores that the suffering levels in schizophrenia-diagnosed patients is an important factor for the patient's comprehension and psychological intervention development.

Keywords: Schizophrenia, Suffering, *Empowerment*, *Mental Health*

Índice

Agradecimentos

Resumo

Abstract

Índice

Índice de Quadros

Introdução

Capítulo I – Esquizofrenia

1.1 – Etiologia e características da doença

1.2 – A Gênese da esquizofrenia na Ciência da Psicologia:
a dissociação do Eu (*Self*)

1.3 – Tipos de tratamento

Capítulo II – Sofrimento

2.1- Experiência de sofrimento

2.2 – Sofrimento na esquizofrenia

Capítulo III – Reabilitação Psicossocial

3.1 - Desinstitucionalização e Reabilitação Psicossocial na Esquizofrenia

3.2 - Tipos de treino de Reabilitação psicossocial

3.3 Empowerment Psicológico

3.4 - Esquizofrenia, Sofrimento e Reabilitação

Capítulo IV – Investigação Empírica

4 - Metodologia

4.1 – Caracterização da Amostra.....

4.2- Objectivos

4.3 – Variáveis do estudo

4.4- Hipóteses

4.5- Instrumentos de Avaliação

4.5.1 - Índice de Barthel

4.5.2 - Mini-mental State Examination (MMSE)

4.5.3 - Escala de medida PRISM

4.6 - Procedimentos de recolha de dados

4.7 - Procedimentos de Análise de Dados

Capítulo V – Apresentação dos Resultados

5.1 Resultado do teste das hipóteses

Capítulo VI – Discussão dos resultados

6.1 - Discussão dos resultados

6.2. Conclusão Integrativa

Referências Bibliográficas

Índice de Quadros

Quadro 1 –

Quadro 2 –

Quadro 3 –

Quadro 4 –

Quadro 5 –

Quadro 6 –

Quadro 7 –

Quadro 8 –

Introdução

A esquizofrenia é uma das condições psiquiátricas mais estudadas. O seu início na adolescência, o curso de deterioração sem grandes alterações neurológicas, as características clínicas e a riqueza psicopatológica que lhe está inerente, são aspectos que geram curiosidade e que consequentemente, impulsionam a um número considerável de pesquisas sobre os processos neurofisiológicos que estão envolvidos nesta problemática (Neto, Bressan & Filho, 2007).

As intervenções psicológicas têm como objectivo aumentar a capacidade funcional do indivíduo e potenciar o processo de adaptação ao meio ou diminuir os efeitos da doença. Na esquizofrenia, em particular, as intervenções exigem uma combinação de psicoeducação, gestão atenta da medicação, reabilitação e terapia de apoio com o objectivo de ajudar o indivíduo a melhorar o seu desempenho nas actividades da vida diária e a adquirir maiores aptidões sociais de modo a aumentar o *empowerment* psicológico dos doentes (Frances & Ross, 2004). Neste sentido esperar-se-ia que os níveis de sofrimento na esquizofrenia diminuíssem quando estes são sujeitos, com sucesso, às intervenções psicológicas. Porém, se avaliarmos a génese e desenvolvimento da esquizofrenia nas mais diversas correntes psicológicas, concluímos que a doença, de cariz crónico, apresenta um défice ao nível da integração do eu (*self*). Uma vez que a experiência de sofrimento caracteriza-se, segundo Cassel (1999), por um estado específico de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa (*Self*) é ameaçada, questionamos se os doentes com esquizofrenia com níveis elevados de *empowerment* diminuem os seus níveis de sofrimento. Pedinielli e Gimenez (2006) apontam a dissociação, característica da esquizofrenia, como uma perda da unidade da pessoa no que diz respeito ao pensamento, à efectividade, à comunicação e ao comportamento.

Cassel (1999), pioneiro no estudo da experiência do sofrimento, acrescenta que embora o diagnóstico de sofrimento não seja fácil, o primeiro passo é suspeitar, no caso de doenças graves, da possibilidade de existência de sintomas de *distress*. Deste modo, entende-se que existe uma grande probabilidade de encontrar sintomas de *distress*, associados à experiência de sofrimento, diante de doenças crónicas graves como é o caso da esquizofrenia.

Do mesmo modo Bayés (1998), entende o sofrimento como consequência da valorização pessoal e subjectiva de que algo prejudica ou ameaça seriamente a nossa

existência. A singularidade do sofrimento é, portanto, uma propriedade que caracteriza a experiência do mesmo, uma vez que as causas do sofrimento podem variar de pessoa para pessoa. Por outras palavras, o que provoca estados de sofrimento a uma pessoa pode não provocar a outra (Cassel, 1999).

Sendo a esquizofrenia uma patologia complexa que apresenta na sua génese uma série de características comuns ao estado do sofrimento, terão estes utentes níveis de sofrimento elevado? Serão que a desinstitucionalização e a tentativa de reinserção social suficientes para aliviar o sofrimento destes doentes? No presente estudo é ainda dada uma breve atenção à reabilitação psicossocial uma vez que “o doente mental sofre mais pela desvalorização como pessoa do que pela doença em si” (Jorge et al., 2006 p.738).

Neste sentido surgem questões às quais tentaremos responder: terá o *empowerment*, dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia institucionalizados, algum efeito na experiência de sofrimento? Terá o maior nível autonomia impacto para uma menor experiência de sofrimento, em doentes institucionalizados com esquizofrenia? Segundo a literatura, espera-se que não existam diferenças significativas para os níveis de sofrimento entre doentes em tratamento com maior ou menor *empowerment*.

Com este estudo pretendeu-se explorar se os níveis de sofrimento na esquizofrenia diminuem quando existe *empowerment*, considerando-se que o *empowerment* é caracterizado pelas principais dimensões psicológicas (tais como autonomia, independência, autodeterminação, eficácia e a competência) (Spreitzer et al., s/d; cit. in Siegall & Gardner, 2000) preconizadas como sendo as mais eficazes na intervenção na esquizofrenia.

Capitulo I

- Esquizofrenia

1.1- Etiologia e características da doença

A esquizofrenia, é uma das condições psiquiátricas mais estudadas. Dado o seu início na adolescência, o curso de deterioração sem grandes alterações neurológicas, as características clínicas e a riqueza psicopatológica que lhe estão inerentes, aspectos que geram curiosidade e conseqüentemente, impulsionam a um número considerável de pesquisas sobre os processos neurofisiológicos que estão envolvidos nesta problemática (Neto, Bressan & Filho, 2007).

Embora o termo esquizofrenia seja relativamente recente em comparação com outras doenças como a melancolia, mania ou mesmo com o conceito genérico de “loucura” (Jablensky, 2010) e que a sua nosologia sistemática tenha cerca de um século, é de considerar que relatos de “loucura” com perfil próximo ao que designamos hoje de esquizofrenia já tinham sido identificados e descritos por vários autores (e.g.: Haslam, 1809, cit. in Barlow & Durand, 2003; Pinel, 1803, cit. in Víu, 2010). Em meados do século XIX, psiquiatras europeus começaram a descrever doenças de causa desconhecida, que normalmente afectam os jovens, e muitas vezes progridem com deterioração crónica (Jablensky, 2010). Trata-se de uma perturbação inicialmente entendida como “demência precoce”, “*démence*” (demência, perda de memória) e “*précoce*” (prematura), termo introduzido por Morel (1852; cit. in Ruiloba, 2006) para designar uma doença com início prematuro, na adolescência, e com uma evolução de quadro demencial. Em 1899, Kraepelin (cit. in Barlow & Durand, 2003) tendo por base as descrições de Morel e outros autores, fornece o que ainda hoje é a descrição e classificação de diferentes subtipos de esquizofrenia. Este autor unificou as diferentes categorias desta perturbação em hebefrénica, catatónica e paranoíde. No entanto, a introdução do termo esquizofrenia, que provém das palavras gregas “*esquizo*” (separação) e “*fren*” (mente) entendida como dissociação do Eu (Self), deve-se ao psiquiatra suíço, Eugen Bleuler (1908; cit. in Barlow & Durand, 2003), este considerou que subjacente às condutas desadequadas, característica desta patologia, se evidência uma separação associada às funções básicas da personalidade.

Epidemiologicamente a esquizofrenia acarreta algumas diferenças de género, quer ao nível do seu início e sintomatologia, quer relativamente ao seu prognóstico. No que concerne ao seu início, por norma, o primeiro episódio psicótico de esquizofrenia situa-se entre os 18 e os 25 anos no caso dos homens e entre os 25 e os 35 anos de idade no caso das mulheres. Embora a forma de início da doença possa ser aguda ou insidiosa

em ambos os géneros, o seu curso de desenvolvimento prevê uma evolução mais favorável no género feminino comparativamente com o género masculino (APA, 2002). No entanto, nos casos em que a esta patologia se inicia na adolescência, início precoce, o seu prognóstico é menos favorável do que os casos em que a esquizofrenia começa na idade adulta, uma vez que quanto mais cedo se evidência uma perturbação psicológica grave, mais provável é que esta persista (Weiner, 1995).

Ao nível da sintomatologia, as diferenças evidenciadas prendem-se com a mais comum manifestação de sintomatologia positiva no caso das mulheres, enquanto que nos homens tende a manifestar-se mais sintomatologia negativa (APA, 2002). Um outro factor que foi sendo demonstrado em diversos estudos longitudinais, concerne ao índice de maior mortalidade em indivíduos portadores desta patologia, onde foi possível verificar que o número de mortes por suicídio, homicídio ou acidentes foi superior ao esperado, em ambos os géneros, no caso de indivíduos com esta doença (Ruiloba, 2006).

Deste modo, a esquizofrenia é uma perturbação mental que se caracteriza por sintomatologia específica e por alterações multidimensionais que comprometem a qualidade de vida dos indivíduos com esta patologia, uma vez que, afecta de forma transversal todas as áreas de funcionamento dos indivíduos (Barlow & Durand, 2003; Marques, Queirós & Rocha, 2006). A falta de ajuste psicossocial e má adaptabilidade à sociedade são as principais consequências que a esquizofrenia acarreta para quem a possui (Ruiloba, 2006).

Monteiro e Louzã (2007) apontam no seu estudo que nas áreas do QI da memória, linguagem, funções executivas e atenção, os pacientes com esquizofrenia apresentam pior desempenho nos testes neuropsicológicos, quando comparados com os indivíduos do grupo de controlo. Alterações estruturais e funcionais são também identificadas em pessoas com esquizofrenia. Resumidamente em termos estruturais apresentam-se alterações ao nível do tamanho hipofisário, encontrando-se aumentado em indivíduos em fase activa da doença, verificando-se o processo inverso, isto é, diminuindo o seu volume no caso dos doentes que já possuem a doença há muitos anos. Em termos funcionais é de salientar que o lobo frontal é o que apresenta maior alteração (Ruiloba, 2006). No que concerne às relações interpessoais, os doentes com esta patologia apresentam défices, tanto no reconhecimento facial como verbal das emoções, sendo discutível se estes défices de reconhecimento são parte de dificuldades gerais de percepção do rosto ou de um problema específico de reconhecimento de emoções

(Hooker & Park, 2002). Barlow e Durand (2003) expõem que a expressão das emoções ou a falta de tais manifestações podem ser sintomas importantes no desenvolvimento da esquizofrenia. Do mesmo modo, no estudo desenvolvido por Hooker e Park (2002), sobre as consequências funcionais das dificuldades de identificação das emoções em doentes com diagnóstico de esquizofrenia, conclui-se que o reconhecimento facial e verbal das emoções é um predictor significativo de domínios específicos do funcionamento social destes indivíduos. Assim, o défice no funcionamento psicossocial é um traço característico da esquizofrenia, vários estudos e programas de intervenção têm sido direccionados no sentido de colmatar tais défices com vista ao desenvolvimento de competências e habilidades de interacção social (e.g.: Sanz et al. 2009; Coelho & Palha, 2007).

Segundo Jablensky (2010), actualmente a esquizofrenia é entendida como um transtorno com expressão fenotípica variável e mal compreendida, de etiologia complexa, envolvendo uma grande contribuição genética, bem como factores ambientais que interagem com a susceptibilidade genética. Estudos recentes com o objetivo de apurar a etiologia da esquizofrenia focam-se sobretudo ao nível da predisposição genética e ambiental enquanto factores de risco para o desenvolvimento desta patologia. O modelo genético, predominante até à data, foca-se no estudo do grau de parentesco ou partilha de carga genética como risco para desenvolver esquizofrenia, uma vez que existem no campo dos estudos genéticos e neurobiológicos resultados que apontam para uma percentagem de 13% de risco para a aquisição de esquizofrenia no caso dos descendentes de indivíduos em que um dos progenitores possui esta patologia, evidenciando-se um aumento da percentagem para os 46% no caso dos indivíduos em que ambos os progenitores possuem esquizofrenia (Ruiloba, 2006). Isto indica que, sujeitos com familiares portadores de esquizofrenia têm maior probabilidade de desenvolver esta doença em comparação com os outros indivíduos. Nos estudos desenvolvidos nesta vertente explicativa, sobre a esquizofrenia, o ADN (Ácido desoxirribonucleico) é entendido como factor implicativo no momento de desencadear esta patologia, apesar das várias dúvidas eminentes no seu desenrolar, os genes são entendidos como responsáveis para que alguns indivíduos sejam vulneráveis à esquizofrenia (Barlow & Durand, 2003; Ruiloba, 2006). Assim, a informação genética contida no ADN é responsável pela vulnerabilidade de alguns indivíduos à esquizofrenia.

A explicação neurobiológica da esquizofrenia orienta-se, maioritariamente, no

sentido das hipóteses dopaminérgica e serotoninérgica. Desde 1950, data em que foi introduzido o primeiro antipsicótico, a neurobiologia tem explicado a esquizofrenia com base na hipótese de excesso de determinados neurotransmissores (Barlow & Durand, 2003). A hipótese dopaminérgica da esquizofrenia tem sido a mais duradoura e a que tem mais apoio por parte dos investigadores (Howes & Kapur, 2009), uma vez que a via dopaminérgica parece estar demasiado activa em pessoas com esquizofrenia. Os fármacos antipsicóticos (neurolépticos), antagonistas de dopamina têm a função de bloquear parcialmente o consumo cerebral desta substância (Barlow & Durand, 2003). Apesar de atenção recair essencialmente sobre os receptores dos neurotransmissores da dopamina, especificamente, D1, D2, D3 e D4, o D2 parece despoletar particular interesse para os investigadores que a consideram fortemente implicada na etiologia da esquizofrenia (Bertolino et al. 2009).

Outros estudos acrescentam a acção de um outro neurotransmissor, a serotonina, defendendo que este neurotransmissor está implicado na regulação do comportamento e no desenvolvimento dos sintomas psicopatológicos (Golimbet et al., 2010). Segundo Ruiloba (2006), a acção alucinatória do ácido lisérgico apresentava valores anormais de serotonina em indivíduos com esquizofrenia. Apesar dos estudos desenvolvidos sobre o impacto das alterações de neurotransmissores na esquizofrenia, a acção mútua entre os neurotransmissores de dopamina e serotonina para explicar os sintomas positivos e negativos desta doença são os mais estudados na neurobiologia.

Embora os factores de risco ambientais detenham também um papel importante no desenrolar desta patologia, evidenciado através de estudos de gémeos monozigóticos em que ambos os pais eram esquizofrénicos e em que as crianças não desenvolveram esquizofrenia (Weiner, 1995) ou em casos em que apenas um progenitor apresentava vulnerabilidade, entende-se que o ambiente por si só não é suficiente para produzir esquizofrenia num indivíduo (Ruiloba, 2006). No entanto, a experiência de vida das pessoas com genes semelhantes é um factor importante e de relevo naquelas que vem a sofrer desta patologia (Weiner, 1995). Segundo o mesmo autor, experiências de vida stressantes favorecem a emergência da doença em pessoas que são vulneráveis à esquizofrenia. Contudo, a maioria dos eventos que se associaram ao risco de uma pessoa desenvolver esquizofrenia ocorrem durante o período pré-natal e peri-natal da vida, ainda antes do aparecimento dos sintomas requeridos para um diagnóstico de esquizofrenia (Obiols & Vicens-Vilanova, 2003). Ainda assim, a clínica distingue antes da fase característica de início, com sintomatologia evidente, uma fase “pré-

mórbida”onde se evidenciam discretos sinais de défices na infância e uma segunda fase prodrómica marcada na adolescência (Braconnier et al., 2007). Deste modo, surgem como factores ambientais de risco, por exemplo, as complicações obstétricas, infecções virais durante o parto, alterações comportamentais durante a primeira infância (Ruiloba, 2006), o *stress* e o consumo de álcool (Oh & Petronis, 2008).

Assim, actualmente a hipótese que melhor explica a etiologia da esquizofrenia defende que esta desenvolver-se-ia em duas fases, primeiro uma componente genético-biológica entendida como necessária, mas não suficiente para explicar a esquizofrenia e segundo uma componente ambiental que afectaria o momento do aparecimento desta patologia. Conclui-se que a vulnerabilidade genética para esta patologia seria contemplada como um recurso persistente que se inicia antes de qualquer sintomatologia clínica e que se desenvolve segundo experiências ambientais vivenciadas por cada indivíduo de forma individual (Ruiloba, 2006; Weiner, 1995). No entanto, e apesar dos estudos que tem vindo a ser desenvolvidos no sentido de apurar a etiologia da esquizofrenia, respostas concretas para a génese desta doença estão ainda por apurar.

A esquizofrenia é uma doença crónica que apresenta um misto de sinais e sintomas característicos positivos (perturbações de pensamento – delírios, perturbações de percepção – alucinações, maneirismos, postura e afecto inapropriados) e negativos, entendidos como défices comportamentais (falta de responsividade emocional – embotamento afectivo, falta de energia e motivação e isolamento social) que estiveram presentes por um período de tempo significativo, durante 1 mês (ou por um tempo menor, se tratados com sucesso), com alguns sinais de perturbação que persistem por pelo menos 6 meses. Estes sinais e sintomas estão associados com a acentuada disfunção social ou ocupacional e emocionais que acometem a percepção, o pensamento inferencial, a linguagem e a comunicação, o monitoramento comportamental, o afecto, a fluência a produtividade do pensamento e do discurso, a capacidade hedónica, a volição, o impulso e a atenção (APA, 2002).

Deste modo, além de crónica, a esquizofrenia é uma doença psiquiátrica devastadora e persistente que se caracteriza por um amplo espectro de disfunções cognitivas e emocionais, com uma prevalência em 0.5% e 1.5% da população (APA, 2002).

Actualmente a esquizofrenia divide-se nos seguintes subtipos: tipo paranóide, tipo desorganizado, tipo catatónico, tipo indiferenciado e tipo residual. Resumidamente,

as características constituintes da esquizofrenia do tipo paranóide são a presença de ideias delirantes dominantes ou alucinações auditivas, salvaguardando-se as funções cognitivas e de afeto sendo comum a presença de delírio persecutório e delírio de grandeza. No que concerne ao subtipo desorganizado, caracteriza-se por um discurso e comportamento desorganizados e embotamento afetivo. O tipo catatónico caracteriza-se essencialmente pelas alterações psicomotoras que podem evidenciar-se ao nível da imobilidade motora, atividade motora excessiva, negativismo extremo, mutismo, peculiaridades dos movimentos voluntários, ecolalia ou ecopraxia. No que respeita ao tipo indiferenciado, podemos referir que este diagnóstico é aplicado nos casos em que a presença de sintomas preenchem o *Critério A* da esquizofrenia (APA, 2002), porém não preenche os critérios para os tipos paranoíde, desorganizado ou catatónico. Por último, o subtipo residual deve ser utilizado nos casos em que houve pelo menos um episódio de esquizofrenia, todavia no presente quadro clínico não se evidenciam a presença de sintomas psicóticos positivos dominantes (APA, 2002).

Embora todas estas características, critérios de inclusão e subtipos de patologia sejam importantes para um conhecimento mais profundo da esquizofrenia, importa explorar a génese desta doença. Pertencendo a esquizofrenia a um grupo de doenças com etiologia desconhecida, esta apresenta sintomas mentais característicos que levam à fragmentação da personalidade (Cardoso, 2002). Vários estudos continuam a ser desenvolvidos com o objectivo de apurar a etiologia e descobrir melhores e mais eficazes tratamentos. A fenomenologia da esquizofrenia tem vindo a ser explorada por vários autores e correntes explicativas com o objectivo de explicar a génese desta patologia, neste sentido, alguns exemplos são expostos no próximo ponto.

1.2- A Génese da esquizofrenia na Ciência da Psicologia: a dissociação do Eu (Self)

Nos últimos anos a definição da esquizofrenia enquanto conceito operacionalizado tem-se orientado por teses discursivas, que se têm centrado no carácter psicopatológico, que assenta essencialmente na evolução da doença e no estudo dos diversos subtipos. Cardoso (2002) acrescenta que para um correcto entendimento do problema conceptual é importante como primeiro ponto entender a génese e o desenvolvimento da esquizofrenia e dos saberes psiquiátricos em geral, através dos tempos.

Como anteriormente apresentado, a esquizofrenia é uma patologia relacionada com factores genéticos e ambientais no entanto, nos nossos dias a compreensão do

funcionamento da mente na esquizofrenia encontra-se dividida em múltiplos domínios epistemológicos e envolve diversas metodologias, que se complementam, fornecendo, ainda assim, uma imagem da sua divisão como um recurso meramente didático e provisório. Dias (2009) subdivide estes domínios de compreensão em três grandes grupos: psicologia, neurobiologia e processamento informacional. No entanto, neste estudo centrar-se-á apenas na visão psicológica explicativa da génese da esquizofrenia.

Embora as pesquisas relativas à experiência do Eu (*Self*) na esquizofrenia sejam recentes, desde o início da esquizofrenia enquanto conceito operacionalizado, são propostas alterações de consciência, como característica principal desta patologia, manifestadas através da experiência de dissociação do Eu (*Self*) nestes doentes. Deste modo, se avaliarmos a génese e desenvolvimento desta doença em diversas correntes psicológicas, concluímos que esta patologia, de cariz crónico, apresenta um défice ao nível da integração do eu (*self*). Pedinielli e Gimenez (2006) definem a dissociação como uma perda da unidade da pessoa no que diz respeito ao pensamento, à efectividade, à comunicação e ao comportamento.

Vários estudos recentes relativos à fenomenologia da esquizofrenia argumentam que a experiência de dissociação do Eu (*Self*) está no centro, na génese da doença, sugerindo que estas alterações do funcionamento do Eu (*Self*) são também características das perturbações de personalidade esquizotípica e esquizóide (Wood, 2010).

À luz da abordagem psicanalítica vários trabalhos se debruçaram sobre o conceito do “Eu” como importante na génese da esquizofrenia. A linha psicodinâmica aponta que esta patologia pode ser conceptualizada em termos de indiferenciação do eu/não eu de medos relativos à coesão e à integridade do “Eu” (Freeman & Pollack, (s/d) cit in Braconnier et al., 2007).

Ao longo da sua obra Freud (s/d, cit in Pedinielli & Gimenez, 2006) formulou várias hipóteses explicativas da esquizofrenia. A principal ideia é que a esquizofrenia resulta de um conflito maior entre o Ego e a realidade. O pai da psicanálise hipotetiza que o psicótico recusa a parte da realidade que provoca sofrimento intolerável ao Ego.

Importa ressaltar que a génese da esquizofrenia não deixou de ser desenvolvida pela corrente psicodinâmica, no entanto, a sua cura é considerada inapropriada ou contra-indicada no caso dos doentes com esta patologia (Stone, 1999). Freud (s/d, cit in Braconnier et al., 2007) por exemplo, desenvolveu na sua obra a diferenciação entre neurose e psicose, não com o intuito de criar critérios terapêuticos, uma vez que não

considerava que as psicoses pudessem beneficiar de uma cura de base psicanalítica, este pretendia sim, desenvolver critérios psicodinâmicos como mecanismos de defesa, de recusa e de projecção. Assim, segundo a abordagem psicodinâmica, na base da esquizofrenia está a desintegração do “Eu” (*Self*) e o enfraquecimento do superego. Esta corrente defende que a esquizofrenia resulta essencialmente do conflito entre o “Ego” e o mundo exterior.

Para a abordagem cognitivo-comportamental, por exemplo, o fenómeno da esquizofrenia, que se encontra justificado pela presença de sintomas positivos, negativos e desorganizados, apresenta na sua génese, e caracteriza-se segundo o modelo de Christopher D. Frith (Braconnier et al., 2007) pela presença de défices do “*Self-monitoring*” que abrange o controlo de acção, capacidade de diferenciação entre a origem de uma acção e uma intenção de acção e a tomada de consciência das intenções dos outros. A teoria explicativa de Frith (1992, cit in Pedinielli & Gimenez, 2006) orienta-se no sentido de que este défice do “*Self-monitoring*” pode ser responsável não apenas pelo pragmatismo, mas também pelas alucinações e pelos delírios característicos desta patologia.

De acordo com Pedinielli e Gimenez (2006), segundo a abordagem existencial do processo fenomenológico da esquizofrenia, a subjectividade do esquizofrénico é caracterizada pela alteração das dimensões constitutivas do Ser: como, por exemplo, alterações do tempo vivido e perda da evidência natural. Os autores referem, inclusivamente, que o individuo com esquizofrenia não adere a um dos princípios da nossa existência “...a nossa experiência deve desenrolar-se constantemente no mesmo estilo constitutivo (p. 115)”. Razão pela qual, em pessoas com esquizofrenia, em que este processo não se desenrola de forma adequada, ocorre uma perda da continuidade histórica de si. Deste modo, esta patologia é entendida como um questionar da consciência transcendental representando um fracasso da constituição de si (*Self*), do mundo e dos outros.

Moskowitz, Schäfer e Dorahy (2009), defendem que a esquizofrenia representa o único tipo de patologia do Ego ou *Self*, frizando que a fragmentação do Eu em formas extremas pode mesmo ser considerado uma aniquilação do Ego/*Self*.

Deste modo, Cardoso (2002) refere duas correntes que polarizam os actuais cenários de investigação sobre a génese da esquizofrenia. Num ponto Kleist, Schneider e Mayer (s/d, cit in Cardoso, 2002), mencionam que a esquizofrenia se reduz a um conjunto de transtornos justapostos, mas sem subordinação funcional a qualquer

esquema. No outro polo está a visão de Bleuler e dos psicanalistas que consideram a dissociação na génese da doença que condiciona secundariamente a libertação do imaginário inconsciente dos indivíduos com esta patologia.

Identificada através de vários sinais, já expostos anteriormente, nas fases iniciais e calmas da esquizofrenia, a dissociação pode ser subtil e transitória aparecendo, por vezes, apenas sobre a forma de descontinuidade entre o que o psicólogo diz e o modo como o doente responde, o que nos orienta para a importância de diferenciar a pobreza de pensamento e a dissociação (Weiner, 1995). A dissociação ao nível do pensamento, afectivo ou psicomotor é frequentemente considerada como a manifestação principal na esquizofrenia, trata-se de uma perda da coerência da unidade psíquica (Braconnier, et al., 2007; Pedinielli & Gimenez, 2006). A dissociação do pensamento refere-se ao débito do discurso como perturbado, com abrandamentos ou mesmo rupturas brutais e entre outros o enfraquecimento da atenção e concentração. Além do encadeamento de ideias sem uma sequência lógica - perturbação de associação -, as alterações semânticas com deturpação do sentido das palavras ou neologismos - perturbação da linguagem -, é possível identificar evidências ao nível das capacidades de atenção, que vão diminuindo. No que concerne à dissociação afectiva, normal que as emoções e os afectos estejam enfraquecidos neste doentes, sendo que por vezes estes podem assumir, por vezes, uma postura de indiferença perante o outro. Ainda relativamente à dimensão afectiva, a dissociação pode ser traduzida por uma verdadeira discordância entre as ideias expressas e as emoções. Por último, relativamente à dissociação psicomotora, e em conformidade com a anterior, denotem-se ainda alterações no comportamento destes doentes que contudo, podem não estar cunhados de excentricidade (maneirismos, paramimias, catatonia, entre outros) (Pedinielli & Gimenez, 2006).

Assim, a dissociação do Eu (*Self*) é considerada, aos mais diversos níveis e abordagens psicológicas, como característica principal da esquizofrenia. Esta complexa experiência de dissociação do Eu (*Self*) reúne consenso em várias abordagens psicológicas como constituinte da génese desta patologia, exemplo disso é a tradição francesa em que esta característica é um critério essencial da esquizofrenia (Pedinielli & Gimenez, 2006). Curiosamente, a dissociação e a ameaça à integridade do Eu (*Self*) é partilhada por Cassel (1992), mas como constituinte da experiência de sofrimento humano que iremos desenvolver no próximo capítulo.

1.3-Tipos de tratamento

Dado que ainda não existe uma cura para a esquizofrenia, os objectivos de um programa de tratamento são aliviar o sofrimento do paciente e reintegrá-lo socialmente (Costa, 2000). As intervenções psicológicas têm como objectivo aumentar a capacidade funcional do indivíduo e potenciar o processo de adaptação ao meio ou diminuir os efeitos da doença. Em particular na esquizofrenia, as intervenções exigem uma combinação de psicoeducação, gestão atenta da medicação, reabilitação e terapia de apoio com o objectivo de ajudar o indivíduo a melhorar o seu desempenho nas actividades da vida diária e a adquirir maiores aptidões sociais de modo a aumentar o *empowerment* psicológico dos doentes (Frances & Ross, 2004).

No tratamento da esquizofrenia e numa óptica de intervenção psicológica é importante intervir no sentido de colmatar a diminuída capacidade para o relacionamento interpessoal e a reduzida competência para perceber correctamente a realidade (Weiner, 1995).

O tratamento através das psicoterapias foca-se, essencialmente, ao nível da intervenção familiar, cognitivo-comportamental e institucional. No que concerne às terapias familiares, estas abordam a perturbação de uma perspectiva um pouco diferente, pretendendo evitar as distorções nas relações familiares na sequência do aparecimento da patologia num membro da família. No entanto, e como outras terapias (e.g.; abordagem psicodinâmica) esta abordagem depara-se com dificuldades de avaliação terapêutica, uma vez que escalas de avaliação psiquiátrica, sintomáticas e consensuais, se revelam inadequadas para esse fim (Braconnier et al., 2007). Esta terapia centra-se na educação sobre a doença e nas alterações comportamentais da família (e.g.; Emocionalidade expressa - ou a falta de estimulação) (Harrison, Geddes & Sharpe, 2004). Relativamente às terapias cognitivo-comportamentais, que utilizam como suporte teórico o sistema cognitivo de tratamento de informação, tenta-se diminuir os sintomas manifestos, nomeadamente as consequências destrutivas dos factores de *stress* físico, sociais ou psicológicos, apresentando efeitos positivos na reinserção social, isto porque, segundo Pedinielli e Gimenez (2006), o treino de competências sociais responde a diversas dificuldades destes doentes e permite melhoria dos défices apresentados. Segundo Harrison, Geddes e Sharpe (2004) esta abordagem possui alguma eficácia, especificamente, face às alucinações e ideias delirantes, além de estar a ser adoptada como componente de gestão na doença e no

tratamento dos sintomas residuais. Por último chama-se a atenção para os tratamentos institucionais, em que desde a década de 70 as instituições deixaram de se limitar ao asilo ou ao hospital psiquiátrico, subdividindo-se em diversas estruturas extra-hospitalares (hospitais de dia, oficinas terapêuticas, lares terapêuticos, etc.), todas estas entidades e técnicas favorecem a inserção comunitária, social ou profissional de doentes anteriormente institucionalizados (Braconnier et al., 2007).

Neurobiologicamente, e desde o aparecimento do primeiro neuroléptico, em 1952 que o tratamento e acompanhamento destes doentes têm sempre uma componente medicamentosa (Braconnier et al., 2007). As estratégias e formas de tratamento farmacológico da esquizofrenia variam consoante a fase e a severidade da doença. Os casos de início tardio tendem a ser análogos aos de início precoce, apesar de algumas diferenças serem notórias. Exemplo disso, é a maior percentagem de homens afectados por esta patologia comparativamente com as mulheres, sendo que a manifestação dos sintomas tende ser diferente entre géneros, uma vez que nas mulheres a sintomatologia afectiva com ideias delirantes, paranóides e alucinações parece ser mais evidente, ao passo que os homens tendencialmente manifestam mais sintomas negativos (APA, 2002). Para Elkis e Louzã (2007), os antipsicóticos representam o principal meio de tratamento para pacientes com esquizofrenia. O aparecimento destes fármacos na segunda metade do século XX desempenhou um importante papel na evolução do seu tratamento. Os mesmos autores referem que estes fármacos subdividem-se em três grupos, os antipsicóticos típicos (de primeira geração (APG)), antipsicóticos atípicos e os agonistas parciais dopaminérgicos (ambos de segunda geração). Embora estejam subdivididos, todos eles têm como principal mecanismo de acção actuarem sobre os sistemas dopaminérgicos com diferentes graus de afinidade. Entre os antipsicóticos utilizados, os convencionais de acção prolongada, tais como haloperidol decanoato, a pipotiazina, o zuclopentixol e o penfluridol actuam mantendo os níveis plasmáticos estáveis de antipsicóticos, melhorando assim a adesão e prevenindo as recaídas, facto importante, já que esta última constitui uma das principais metas do tratamento. A risperidona, a olanzapina, a quetiapina, o sertindol e a zotepina são alguns dos antipsicóticos de segunda geração (ASG). Tajima e colaboradores (2009), apontam que estes ASG podem aumentar a libertação de acetilcolina no córtex pré-frontal o que pode ser um factor contribuinte para a melhoria cognitiva na esquizofrenia.

No entanto, Weiner (1995) salvaguarda que acalmar este sofrimento através de medicação tranquilizante, pode custar ao terapeuta um importante aliado no tratamento,

ou seja, a necessidade de mudança sentida pelo paciente. Contudo, na óptica do tratamento de pessoas, em qualquer que seja a doença o ponto principal é aceder e entender o impacto da doença no indivíduo, curiosamente os clínicos têm experiência de pacientes em que o sofrimento é desproporcional à severidade da doença que possuem (Büchi et al., 1998).

Salvaguarda-se que ainda que a presente investigação não pretenda estudar a eficácia da intervenção, convém salientar que é importante considerar que o sofrimento de indivíduos gravemente perturbados, por exemplo com esquizofrenia, por mais doloroso que seja, representa uma luta activa para a resolução das dificuldades de adaptação, fornecendo uma motivação forte para entrar num programa de tratamento e permanecer nele empenhadamente. Então, se o tratamento da esquizofrenia, nas diferentes abordagens, visa essencialmente diminuir os défices dos doentes, controlar a sintomatologia e capacita-los através do desenvolvimento do *empowerment* psicológico para uma vida em sociedade, e se isso é o efeito positivo dos tratamentos que são desenvolvidos, terão estas intervenções efeito na diminuição do mal-estar e do sofrimento dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia? Até que ponto as intervenções efectuadas com estes doentes diminuem o sofrimento? Tentaremos encontrar resposta para esta questão ao longo do estudo, mas para já importa compreender em que é que consiste a experiência de sofrimento, ponto que será desenvolvido já no próximo capítulo.

Capitulo II

- Sofrimento -

2.1 - Experiência de Sofrimento

A partir da última década do século passado o sofrimento passa a ser entendido pelas ciências da saúde como uma componente importante nos cuidados profissionais de saúde (Cassel, 1991; McIntyre, 1995; Rodgers & Cowles, 1997; Sobral, 2008). Neste contexto, o sofrimento é percebido como um tema central e de relevante preocupação apesar da difícil operacionalização do construto. Assim, o alívio e a compreensão conceptual do sofrimento é uma meta central em vários contextos médicos, nomeadamente nos doentes com cancro e cuidados paliativos (Abraham, Kutner & Beaty, 2006; Blinderman & Cherny, 2005; Wilson et al., 2007), na enfermagem e saúde (Rodgers & Cowles, 2008), nos doentes crónicos (Sacks & Nelson, 2007), no pedido da eutanásia (Pasman, Rurup, Willems, Onwuteaka-Philipsen, 2009) e, nos doentes com demência em fim de vida (Aminoff & Adunsky, 2005; Aminoff, Purits, Noy & Adunsky, 2004; Aminoff, 2008). Porém, a ausência de diagnóstico e terapêuticas dirigidas ao sofrimento, leva à falta de reconhecimento e consequentemente de tratamentos direccionados para diminuir esta experiência (Cassel, 1999) e isto acontece porque os profissionais se centram na doença ao invés da pessoa.

Os recentes estudos do sofrimento, sobretudo no contexto da enfermagem, focam-se em métodos indutivos (Rodgers & Cowles, 2008) ou métodos de construção de teorias acerca de constructos de foro qualitativo (Grounded Theory) (Sacks & Nelson, 2007). Stefan Büchi e Tom Sensky desenvolveram um método não-verbal/visual para quantificar o sofrimento intitulado *Pictorial Representation of Illness and Self Measure* (PRISM), que tem mostrado utilidade na clínica e na investigação.

Desde a década de 80 que o estudo do sofrimento é percebido como distinto e independente da dor, de acordo com Eric Cassell (1983; 1991), pioneiro no estudo do sofrimento e seus precursores (e.g.; Fordyce, 1988). Considera-se que o sofrimento é uma experiência distinta de dor (Cassel, 1991; Rodgers & Cowles, 1997) que acarreta a percepção de ameaça subjectiva. Postula-se que a dor, definida pela International Association for the Study of Pain (IASP), seja uma experiência sensorial e emocional desagradável, também subjectiva, que está associada a danos reais ou potenciais no tecido, numa ou em várias partes do corpo (Merskey & Bogduk, 1994). Esta refere-se à ameaça ou dano à integridade biológica de uma pessoa, ao passo que o sofrimento se refere à ameaça ou dano ao eu (*Self*). Assim, a experiência de sofrimento ocorre porque há uma ameaça à integridade, não apenas relativamente à dimensão física (do corpo)

mas à totalidade do Eu (Cassel, 1991).

Porém, a dor física e a dor psíquica podem converter-se uma na outra, ou mesmo, sobrepor-se uma à outra (Cardoso, 2002). Apesar da diferença entre estes dois conceitos, a sua complementaridade é evidente uma vez que ambas se reforçam mutuamente (Chapman & Garvin, 1999; Rodgers & Cowles, 1997). Assim, uma dor pode influir em todas as dimensões do sofrimento ou o contrário (Pessini, 2002). A doença, ou a dor, são entendidas como causas do sofrimento, apesar de não se restringir a estas. Acrescenta-se que estudos recentes mostraram algumas causas percebidas para o surgimento do sofrimento em doentes com Lúpus, das quais podemos destacar: factores físicos relativos à doença, restrições no valor pessoal, perda de autonomia, preocupação com o futuro, factores ambientais/sociais e alterações indesejáveis ou inaceitáveis para a vida diária, devido à doença (Wittmann, Sensky, Meder, Michel, Stoll, & Büchi, 2009). Usualmente a dor, e os seus sintomas, podem ser de tal forma intrusivos que por consequência o sofrimento é colocado de parte no contexto dos cuidados de saúde (Cassel, 1991). Ainda, e apesar de o sofrimento ter sido sempre entendido como algo que ocorre lado a lado com a doença, não se trata da própria doença (Barus, 2003; Cardoso, 2002). Percebido desta forma podemos afirmar que a experiência de sofrimento é inevitável na condição do existir do ser humano, colocando-o num estado de vulnerabilidade.

No que concerne o sofrimento propriamente dito, Cassel (1999) postula que o aparecimento de sintomas de *distress* (respostas fisiológicas envolvidas na percepção de ameaça) estão associados ao aparecimento da experiência de sofrimento. Para Cassel (1991) e posteriores investigadores (Monin & Schulz, 2009; Pessini, 2002), é usualmente aceite que os inícios de estados de sofrimento surgem na presença do sentimento de *distress*. Ou seja, o sofrimento apresenta-se como um estado específico de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa (*Self*) é ameaçada. Dito de outro modo, o “sofrimento pode ser definido como um estado de *stress* severo associado a eventos que ameaçam a integridade da pessoa” (Cassell, 1991, p.33). Um *stressor* psicológico negativo é representado pela perda de controlo (Chapman & Gavrin, 1999). De realçar, que nem sempre o indivíduo tem consciência que o seu estado de *distress* é de facto uma experiência de sofrimento e a natureza do sofrimento é idiossincrática e determinada pela natureza, pelo passado, presente e futuro da pessoa (Cassel, 1991).

Outras visões sobre o conceito do sofrimento são propostas. Além de Cassel, diversos autores apresentam visões explicativas quanto à experiência de sofrimento. Em

concordância com a definição de Cassel, vários autores consideram que o sofrimento pode ser definido como um estado de *distress* de vulnerabilidade, de perda de controlo e, sobretudo, de ameaça à integridade do eu (Bayés, 1998a,1998b; Chapman & Gravin, 1999; McIntyre, 1995; Pessini, 2002; Schulz, et al., 2010), ou seja, outros pontos de associação com o sofrimento são desenvolvidos ao longo da análise deste construto. Outros autores consideram ainda uma associação entre o sofrimento e a perda de controlo. Isto é, o sofrimento dá-se quando a capacidade de controlo e de elaboração das sensações e das representações deixa de existir (Barus, 2003). A propósito, Chapman e Gravin, (1999), definem o sofrimento como um construto psicológico que representa o sentido subjectivo da identidade e surge de uma percepção de dano à integridade do *Self*. Bayés (1998a,1998b) da mesma forma que outros autores, defende que o sofrimento é fundamentalmente uma reacção à sensação de ameaça e sentimento de impotência face ao futuro, resultando da valorização pessoal e subjectiva do indivíduo. Em conformidade, Kahn e Steeves (1996) postulam que o sofrimento é fundamentalmente uma avaliação do significado ou sentido existencial em experiências potencialmente ameaçadoras. McIntyre (1995), por exemplo, acrescenta, que o sofrimento é um estado de desconforto severo, associado a uma ameaça à integridade da pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, que são acompanhadas de uma forte carga afectiva. Em suma, podemos constatar que o sofrimento deriva duma ruptura ou desestabilização de uma unidade (*Self*). Essa ruptura é uma experiência difícil de suportar, causando sensações desagradáveis, equivalentes ao plano físico (Cardoso, 2002). Segundo Sensky (2010), a experiência de sofrimento manifesta-se quando existe a perda dos objectivos globais e profundos da vida/existência e/ou perda de expectativa de auto-competências/capacidades para as alcançar.

Além da forma como se expressa importa explorar a origem do sofrimento. A experiência de sofrimento pode desencadear o esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais, recursos estes, que possibilitam o enfrentar da experiência ameaçadora (Chapman & Gravin, 1999). Barus (2003) postula que esta experiência de sofrimento afeta o indivíduo na sua unidade e integridade. Quando o sofrimento surge, o medo de desintegração da identidade é imediatamente expresso (Cassel, 1991). Segundo o mesmo autor (Cassel, 1991), a origem do sofrimento está na percepção da incapacidade e na incapacidade propriamente dita de realizar as finalidades anteriormente delimitadas como valorativas, ou seja, a origem do sofrimento está na percepção de ameaça e na

perda de capacidade real ou percebida. De realçar que quando o sofrimento surge pode expressar-se de diferentes formas. Por exemplo, o sofrimento expressa-se por uma sensação penosa, emoções desagradáveis, e um sentimento de infelicidade num grau mais ou menos intenso, com uma certa duração, ligada a uma representação cognitiva difícil ou impossível de suportar. Por exemplo, no seu estudo, Rodgers e Cowles (1997) utilizaram o método de análise do conceito por base de uma revisão bibliográfica com o objectivo de reforçar os alicerces já existentes quanto ao conceito do sofrimento. Estes autores expõem que esta experiência pode ser acompanhada de manifestações físicas e afetivas como o choro e expressões no rosto, sentimento de angústia mental, medo ou culpa e desconexão com o outro. Ou seja, o sofrimento implica a atribuição de um significado intensamente negativo (Rodgers & Cowles, 1997) e um constante conflito interior, *Self-conflict* (Cassel, 1991). De facto, Sacks e Nelson (2007) num estudo aplicando o método Grounded Theory, com 18 participantes doentes crónicos, afirmam que o significado está estritamente vinculado ao sofrimento. Ou seja, o sofrimento surge então com a perda da capacidade que o indivíduo tem de realizar os seus objectivos, (objectivos mais profundos/espirituais ou projecto de vida). Alegoricamente, podemos entender que o sofrimento se expressa quando ocorre a derrota de intenções pessoais.

O sofrimento aparece de forma inesperada, por vezes sem conhecimento quanto à sua origem (Cassel, 1991). Rodgers e Cowles (1997) acrescentam ainda, que a presença de um sentimento de perda é um critério fundamental que caracteriza esta experiência. Parece-se assim tornar-se pertinente o pressuposto de Paldrön (2004) que evidencia que a experiência de sofrimento trata-se de uma adaptação não evolutiva à realidade.

Relativamente às diversas dimensões constituintes do sofrimento salvaguarda-se que o sofrimento é descrito como um constructo holístico, composto por várias dimensões inter e intra pessoais (Barus, 2003; Kahn & Steeves, 1995; Monin & Schulz, 2009; Pessini, 2002). Assim, este construto envolve componentes físicas, cognitivas, afetivas, sociais e espirituais. A este propósito, segundo Charmaz (2008), apresentam-se quatro razões para o surgimento da experiência de sofrimento em doentes com diagnósticos variados, são elas: i) uma vida restrita, ii) isolamento social, iii) a descrença pessoal, ou seja, desacreditação e por último iv) a percepção de sobrecarga que provocam nos outros. Nesta ordem, Cassel (1991) acrescenta que o sofrimento é um estado específico que envolve, genericamente, a ameaça ou interrupção da integridade da pessoa, ressaltando os seguintes aspectos envolvidos: i) algum sintoma, ii) um

processo que representa uma ameaça derivado do medo, iii) significado do sintoma ou da ameaça, iv) preocupação sobre o futuro, v) perda de controlo da situação, iv) perda de capacidade de realização de objectivos e vi) sentimento de *distress*. Também Schulz e colaboradores (2010), com o objectivo de compilar um conjunto abrangente de itens não-sobrepuestos que captura-se as principais características dos diversos domínios do sofrimento, desenvolveram três escalas que avaliam precisamente os três domínios que eles consideram como forma de sofrimento, são eles: o sofrimento físico, psicológico e existencial, segundo os autores a escala pode ser utilizada tanto como medida da experiência como medida de percepção.

Recentemente, Schulz e colaboradores (2007) operacionalizam o conceito adoptando um modelo conceptual *Model of perceived suffering, caregivers compassion, and their relation to caregivers helping and health* onde se apresenta o sofrimento como sendo constituído por 3 partes: i) sintomas e sinais físicos onde se evidenciam dor, desconforto, náuseas, dificuldades de respiração, perda de apetite e fragilidade; ii) manifestações psicológicas que contêm depressão, ansiedade e medo; iii) manifestações existenciais/espirituais como o desespero, a desesperança e o bem-estar espiritual. Deste modo, e como afirmam Doron e Parot (2001), o sofrimento pode ser avaliado através de critérios objectivos, considerando o estado de saúde, a fisiologia e o comportamento. Assim, a fragmentação do constructo por dimensões é pertinente e corrobora o conjunto de critérios que têm sido determinantes para caracterizar a experiência de sofrimento. Não obstante as visões do sofrimento como um construto complexo e pessoal, a vivência de sentimentos e sensações como características comuns no ser humano frente a esta experiência leva vários autores (Büchi & Sensky, 1998; McIntyre & Gameiro, 1999) a defenderem que o sofrimento deve ser medido através de uma dimensão unidimensional. Assim, o sofrimento pode ser medido, considerando que, esta medida é a chave para determinar as causas e consequências do sofrimento, o que permitirá a criação de intervenções eficazes para o alívio do mesmo (Bayés, 1998; Cassel, 1999; Schul et al., 2008, Sensky, 2010).

A experiência de sofrimento pode acarretar diversas consequências. Os indivíduos que vivenciam esta experiência podem ser considerados como estando em risco de perder a sua "humanidade", e tudo o que possa estar relacionado com a sua dignidade enquanto ser humano (Rodgers & Cowles, 1997). A perda de recursos pessoais e psicossociais pode ser outra consequência (Chapman & Gravin, 1999).

Uma vez que o sofrimento é uma resposta humana sujeita a diferenças individuais e culturais (Kahn & Steeves, 1986), a singularidade do sofrimento é uma propriedade que caracteriza a experiência do mesmo, já que as causas do sofrimento podem variar de pessoa para pessoa. Por outras palavras, o que provoca estados de sofrimento a uma pessoa pode não provocar a outra (Cassel, 1999).

A procura pela definição do sofrimento tem sido constante. Contudo, a natureza individual e subjetiva do sofrimento contribui para uma natureza global e complexa do próprio conceito (Rodgers & Cowles, 1997). Dada a natureza individual do sofrimento, é importante conhecer a pessoa para referir a presença desta experiência. Porque o sofrimento é individual em termos de origem e expressão, torna-se pertinente conhecer o porquê e como alguém sofre. Embora um conhecimento total da pessoa pareça impossível, e o sofrimento seja uma experiência individual, é possível reconhecer o sofrimento nos outros, através das várias dimensões inter e intrapessoais, e ajudá-los no alívio do *distress*, sem nunca entrar na experiência do outro (Cassel, 1991).

De uma forma geral, todos os dados apresentados indicam que o sofrimento perdura até que a sensação de ameaça de desintegração do *Self* desapareça, ou até que a integridade da pessoa possa ser restaurada (Cassel, 1991). A compreensão final de que a origem, a expressão e os efeitos intra pessoais do sofrimento, são diferentes das abordagens da dor e do *stress* (Schulz et al., 2010). Considerando que o sofrimento é uma propriedade de toda a pessoa, Sensky (2010) sugere que este fenómeno não se pode reduzir a uma parte da pessoa.

2.2 - Sofrimento na esquizofrenia

Na óptica do tratamento de pessoas em qualquer que seja a doença, o ponto principal é aceder e entender o impacto da doença no indivíduo, em termos físicos, psicológicos e sociais (Büchi et al., 1998). De realçar que o sofrimento por doença ou não e como apresentado anteriormente, tem consequências nos indivíduos e apresenta características comuns à génese da esquizofrenia.

Na esquizofrenia por exemplo, uma componente comum, que relaciona o sofrimento com esta patologia, é a perda de controlo. Esta experiência característica do sofrimento (Bayés, 1998a,1998b; Cassel, 1991; Chapman & Gravin, 1999; McIntyre, 1995; Pessini, 2002; Schulz et al., 2010) é também própria da esquizofrenia, isto é, esta patologia apresenta na sua génese, e caracteriza-se segundo o modelo de Christopher D.

Frith (Braconnier et al., 2007) pela presença de défices do “*Self-monitoring*” que abrange o controlo de acção, capacidade de destrição entre a origem de uma acção e uma intenção de acção e a tomada de consciência das intenções dos outros.

Weiner (1995) refere que experiências de vida stressantes favorecem a emergência da doença em pessoas que são vulneráveis à esquizofrenia, sendo que esta patologia se encontra justificada pela presença de sintomas positivos, negativos e desorganizados, que geram *distress* por si só e que interferem no funcionamento social destas pessoas quer a curto quer a longo prazo (Mueser et al., 1991; Glynn, 1998; cit. in Kern, Glynn, Horan, & Marder, 2009). Ora, Cassel (1999), pioneiro no estudo da experiência do sofrimento, aponta que embora o diagnóstico de sofrimento não seja fácil, o primeiro passo é suspeitar, no caso de doenças graves, da possibilidade de existência de sintomas de *distress*. Deste modo, entende-se que existe uma grande probabilidade de encontrar sintomas de *distress*, associados à experiência de sofrimento, diante de doenças crónicas graves como é o caso da esquizofrenia. É neste sentido que Kern (et al., 2009) refere que os sintomas da esquizofrenia podem provocar *distress* nestes doentes influenciando deste modo as suas funções sociais.

Outros autores apontam diferentes associações entre o sofrimento e a esquizofrenia. Segundo Charmaz (2008), o surgimento da experiência do sofrimento está relacionada com o isolamento social. Curiosamente, como outros autores, Shirakawa (2000) refere que também na esquizofrenia subsiste o isolamento social, defendendo que as terapêuticas devem ser dirigidas com um objectivo precisamente de diminuir esse isolamento. As alucinações e delírios são promotores de baixos níveis de contacto social e segundo Kern e colaboradores (2009) as consequências podem ser ao nível interpessoal ou nas actividades diárias.

Por último, se avaliarmos a génese e desenvolvimento desta patologia nas mais diversas correntes psicológicas, concluímos que a doença, de cariz crónico, apresenta um défice ao nível da integração do eu (*self*). Uma vez que, a experiência de sofrimento se caracteriza, segundo Cassel (1999), por um estado específico de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa (*Self*) é ameaçada, e de que esta última, é também uma característica da esquizofrenia, ou seja, há uma perda da unidade da pessoa no que diz respeito ao pensamento, à efectividade, à comunicação e ao comportamento (Pedinielli & Gimenez, 2006), então os doentes com diagnóstico de esquizofrenia apresentam características de estados de sofrimento definidos por vários autores.

Sendo que o sofrimento nasce da inadaptação à realidade (Paldrön, 2004), e que

o doente com esquizofrenia vive a angústia iminente de desintegração do *Self* (Laing, 1982; Santos, 2005, cit in Vieira, 2005), surge então a questão de se o sofrimento será ou não uma constante na esquizofrenia, ainda que o *empowerment* psicológico e aquisição de habilidades e competências das pessoas com esta patologia se elevem. Em concordância, Wittmann e colaboradores (2009) defendem que a perda de autonomia é uma característica do sofrimento.

Ainda que restem algumas dúvidas quanto à definição do sofrimento, a operacionalização do conceito tem sido estudada por vários autores. Esta dicotomia entre a dimensão objectiva e subjectiva do sofrimento tem vindo a ser atenuada, uma vez que nas últimas décadas o pensamento clínico tem recorrido às dimensões objectivas e subjectivas como formas de actuação que se complementam (Cassel, 1999).

Assim sendo, porquê avaliar o sofrimento? Esta é uma experiência que afecta todo o ser humano, todos já experienciaram alguma vez na vida o sofrimento. Segundo Schulz e colaboradores (2010), saber de que forma e quanto uma pessoa está a sofrer é um requisito para abordá-la de forma adequada. Os profissionais de saúde têm-se interessado desde há muito por avaliar e abordar o sofrimento dos pacientes.

Apesar da definição do conceito de sofrimento ser identificada através de vários autores como uma experiência devastadora e de extrema complexidade, é necessária uma investigação sistemática, focada no sofrimento como percebido por quem o experiencia (Rodgers & Cowles, 1997). Estudar o papel singular do sofrimento é importante porque nos ajuda a compreender a natureza recíproca de saúde e bem-estar (Schulz et al., 2009). Ninguém discorda da ideia de que o sofrimento é definitivamente uma característica da existência humana (Schulz et al., 2007). Ora, partindo deste pressuposto é importante que as intervenções psicológicas tenham como principal objectivo o alívio do sofrimento da pessoa antes da doença.

Para Barus (2003) a procura de um diagnóstico e de um prognóstico, e depois de um tratamento com médicos e especialistas, deve ser entendida como a tentativa de reinscrever o sofrimento numa sequência que forneça uma dinâmica operatória do sentido (direção da ação, objetivos). Mas isso, sem, no entanto, atribuir ao sofrimento um outro sentido que puramente mecanicista, quase material e prático.

Assim, compreende-se que o principal risco ao negligenciar a distinção entre a dor e o sofrimento no contexto clínico pode resultar em tratamentos centrados nos sintomas físicos ao invés da pessoa que possui a doença. Charmaz (2008) postula que uma visão estreita e “medicalizada” do sofrimento, em que se define apenas como dor

física, ignora ou minimiza o significado mais amplo da experiência do sofrimento.

Em suma, com base na investigação, entende-se que como refere Sobral (2006), os profissionais de saúde só poderão ajudar, de forma eficaz, os seus utentes, se compreenderem melhor esta experiência, ou seja, como sofrem e o que os faz sofrer. Uma vez que é a partir deste conhecimento que se torna possível planear os cuidados de forma a diminuir o sofrimento, o seu alívio é crucial (Cassel, 1999) e deve ser considerado na sua dimensão física e psicológica (Pessini, 2002). Contudo, para que isto aconteça é importante que, num primeiro momento, o sofrimento seja reconhecido e diagnosticado considerando-o como uma componente a tratar.

Neste sentido, no próximo capítulo será abordada a reabilitação psicossocial em doentes institucionalizados e o aumento do *empowerment* psicológico de doentes com diagnóstico de esquizofrenia. A desinstitucionalização, um objetivo da Organização Mundial de Saúde (OMS) de doentes institucionalizados, pretende que estes indivíduos adquiram independência e autonomia para uma vida em sociedade e com objectivo de aumentar a qualidade de vida, mas será isto sinónimo de menos sofrimento?

Capitulo III

- Reabilitação Psicossocial

3.1 - Desinstitucionalização e Reabilitação Psicossocial na Esquizofrenia

Como apresentado nos capítulos anteriores, a esquizofrenia é caracterizada, de uma forma geral, pela perda de capacidade de funcionamento diário adequado seja a nível social, cognitivo ou afectivo (Farriols et al., 2006). Em conformidade, Marques, Queirós e Rocha (2006) referem que esta é uma patologia que se caracteriza por sintomatologia específica e por alterações a vários níveis e dimensões que afectam de forma transversal, todas as áreas de funcionamento dos indivíduos, comprometendo a sua qualidade de vida. Inúmeros tratamentos farmacológicos têm sido desenvolvidos e aplicados ao longo dos anos com o objectivo de controlar alguma sintomatologia como as alucinações e os delírios nos doentes com esta patologia. Embora, resultados positivos tenham sido evidenciados a nível medicamentoso, o tratamento farmacológico por si só não é suficiente para um ajustamento adaptativo (Kern et al., 2009), isto é, isoladamente este tratamento não permite a reabilitação dos pacientes na comunidade (Scherer & Scherer, 2001). Compreende-se deste modo, que para que estes doentes alcancem a independência não basta o tratamento farmacológico, por isso tornou-se pertinente potenciar alternativas de reabilitação psicossocial (Florit-Robles, 2006). Neste sentido, a ação combinada do tratamento farmacológico e das intervenções psicossociais de reabilitação, parece ser a melhor solução, para os doentes institucionalizados com doenças mentais graves (Cardoso, 2008; Liden, Pyrkrosch & Hundemer, 2008) considerando assim, que a intervenção nas doenças mentais graves e crónicas, como é o caso da esquizofrenia, não pode ser entendida de outro modo que não de forma integral (Florit-Robles, 2006).

As políticas de desinstitucionalização começaram em meados de 1970 (Sheth, 2009). Desde a promulgação da Lei de Bases da Saúde Mental – Lei nº 2118/63, de 3 de Abril de 1963, torna-se evidente a crescente tentativa de desinstitucionalização e inserção na comunidade de pacientes com doenças mentais graves, especificamente com esquizofrenia, tornando pertinente o trabalho de reabilitação psicossocial (Alto Comissariado da Saúde, 2008). Apesar de ser um processo mundial, a desinstitucionalização psiquiátrica foi diferente nas várias partes do mundo (Stubnya et al., 2010). Portugal foi um dos primeiros países europeus a adaptar a lei nacional de 1963 (Alto Comissariado da Saúde, 2008) que previa, entre outros objectivos, tratar os pacientes com doença mental na comunidade (Sheth, 2009). O modelo português em implementação assenta no tipo de residencial transitório, objetivando a progressiva

independência e diminuição da supervisão de doentes institucionalizados (Guterres in Ornelas, 2005). Contudo, nem todos os domínios estão em pleno funcionamento no nosso país. Apesar do esforço de desinstitucionalização e, sobretudo, de não institucionalização, em Portugal, a implementação destas medidas tem sido lenta, uma vez que estamos ainda num processo de criação de redes comunitárias de apoio (Heitor in Ornelas, 2005). Além de que, a aplicação das estratégias de reabilitação através do treino e outras formas de terapia estão limitadas pelos recursos disponíveis (Hert, Detraux & Peuskens, 2010). Neste sentido, Teixeira (2008) exemplifica referindo que as barreiras à integração socioprofissional das pessoas com doença mental severa, nomeadamente, esquizofrenia, incluem, entre outras, os efeitos da própria doença, o estigma e discriminação, a falta de serviços clínicos e vocacionais apropriados, os desincentivos ao trabalho causados por políticas governamentais, o nível de pobreza e as elevadas taxas de desemprego a nível geral. Através da desinstitucionalização os hospitais psiquiátricos adquirem uma nova função, ou seja, o que anteriormente tinha a função de residência, actualmente prevê o tratamento activo e de reabilitação, sendo que em estruturas de internamento psiquiátrico o apoio deve ser mais cuidado promovendo um ambiente acolhedor (Cardoso, 2008). Neste sentido, os pressupostos de desinstitucionalização compreendem, sobretudo, uma assistência orientada na noção de existência de sofrimento do paciente e a sua relação com a sociedade (Jorge, 2006) e isto proporciona-nos uma visão biopsicossocial das doenças mentais graves (Teixeira, 2008).

Segundo Teixeira (2008) este paradigma da desinstitucionalização tornou possível a criação de diversos programas de reabilitação que desmistificaram algumas falsas concepções no que respeita à capacidade de trabalho dos doentes com esquizofrenia. A reabilitação psicossocial é portanto, uma resposta à desinstitucionalização, trata-se de uma forma de melhoria no funcionamento dos pacientes crónicos para saírem dos hospitais e para viverem em comunidade (Aldaz & Vazquez, 1996). Porém, para estes autores, a desinstitucionalização é muito mais do que um conjunto de técnicas com uma meta, trata-se de uma filosofia, uma forma de considerar os problemas psicológicos e sociais de pessoas com patologias psiquiátricas crónicas e que vai sendo efectuado de forma gradual. Esta abordagem prevê o desenvolvimento de papéis e da capacidade de suporte necessária para uma vida autónoma por parte dos utentes institucionalizados e para que estes aprendam a trabalhar em sociedade (Scherer & Scherer, 2001). Deste modo, o desafio da

reabilitação é de desenvolver apoios a longo prazo, que promovam o funcionamento social destes doentes, tendo em vista a sua recuperação e auto-suficiência a longo prazo (Simpson & Zambuko, 2011). Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2005), a reabilitação representa uma alternativa aos hospitais psiquiátricos, prestando cuidado a doentes com graves distúrbios mentais ao nível medicamentoso, apoio psicológico e actividades de reabilitação, tendo em consideração as necessidades da pessoa e o contexto em que é promovida a reabilitação, ou seja, em contexto comunitário ou hospitalar. Em conformidade, Cardoso (2008) acrescenta que este é um processo que visa o alcance e manutenção, por parte destes doentes, das competências físicas, sensoriais, intelectuais, psicológicas e sociais a níveis funcionais. Segundo Anthony e Liberman (1986) a reabilitação permite-lhes viver em sociedade de modo funcional, uma vez que a maioria das pessoas com doença mental, especificamente no caso da esquizofrenia, precisam de aprender e reaprender competências sociais e pessoais de forma a sobreviver na comunidade, sendo esta aprendizagem desenvolvida através do treino. Trata-se de uma forma de fornecer as ferramentas que estes doentes precisam para alcançar a sua independência e autodeterminação. Para Allen (2010) a reabilitação psicossocial é o tipo de tratamento mais eficaz para pessoas com doença mental de forma a facilitar a mudança e a recuperação, centrando-se na pessoa ao invés da doença. Por isso, o ponto central da reabilitação é o ensino de competências para um adequado funcionamento em sociedade, de formação profissional, educacional e familiar com o mínimo de supervisão dos profissionais (Barton, 1999; Sheth, 2005). Com isto, pretende-se compensar ou eliminar os défices funcionais, as barreiras interpessoais e ambientais de forma a restaurar uma vida independente de socialização e gestão da vida afectiva (Pillai et al., 2010), além de promover mudanças no contexto e em todas as áreas relevantes para o paciente (medicação, familiar, gestão do dinheiro, alojamento, entre outras.) (Anthony & Liberman, 1986). Deste modo, a reabilitação prêve um impacto positivo nas queixas, sinais, sintomas, incapacidades e disfuncionalidades dos portadores de patologia (Cardoso, 2008).

De realçar que este é um processo diferente dos cuidados tradicionais nos regimes de cuidados de evolução prolongada (crónicos) ou agudos, sendo que, este último centra-se no controlo dos sintomas e nas formas tradicionais de tratamento farmacológico e de psicoterapia (Simpson & Zambuko, 2011). Para Simpson e Zambuko (2011), a reabilitação psicossocial não deixa de parte estes aspectos, porém adiciona estratégias que promovem a interacção social e que servem de impulsionadores

para uma vida independente e de incentivo ao desempenho profissional.

Trata-se de um processo complexo e que para Barton (1999) se classifica em quatro domínios: 1) treino de competências, que concerne à construção sistemática através de intervenções psicoeducacionais e cognitivo-comportamentais; 2) maior apoio dos pares e menos dos profissionais; 3) recurso a serviços profissionais, isto é, torna-se pertinente que exista na comunidade empresas que apoiem e que estejam disponíveis para que estas pessoas recuperem a actividade profissional; 4) serviços na comunidade de desenvolvimento de recursos em termos de infra-estruturas. No entanto, e apesar das intervenções de reabilitação psicossocial terem demonstrado grandes resultados nos serviços de saúde mental, estes não devem focalizar-se nos tratamentos de base institucional considerando que há outros recursos fundamentais nesse processo, como a comunidade e a família (Teixeira, 2008).

Nos nossos dias a importância da reabilitação para os pacientes com doença mental grave já é reconhecida (Bartels & Pratt, 2009; Hert, Detraux & Peuskens, 2010). Ryu e colaboradores (2006) desenvolveram um estudo longitudinal, durante o período de dois anos, em que participaram 78 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. Da sua pesquisa, os autores concluíram que 60 dos 78 participantes apresentaram melhoras significativas ao nível da sintomatologia e do funcionamento social. E ainda, que a reabilitação psicossocial permitiu, especificamente, melhorar as competências sociais de fala e higiene pessoal, isto é, o comportamento dos utentes de uma forma geral e apenas no período de reabilitação de dois anos. Importa referir que o processo de reabilitação psicossocial nem sempre foi entendido como um sistema que facilita a melhora e reestruturação da autonomia e das funções dos doentes na comunidade, isto é, inicialmente este processo era entendido como um retorno ao estado anterior ou à normalidade por parte dos utentes (Jorge et al., 2006). Porém, Anthony e Liberman (1986) alertam que apesar dos programas de reabilitação melhorarem a qualidade de vida destes doentes e aumentarem a capacidade para uma vida em sociedade, raramente se verifica o retorno integral ao funcionamento psicossocial de pessoas com doenças mentais crónicas.

Outro estudo foi desenvolvido por Styliadis, Pantelidou e Chondros (2008), com o objectivo de avaliar os processos de reabilitação e funcionamento social em doentes institucionalizados. Os autores, concluíram que este processo teve impacto positivo em vários domínios de funcionamento social no caso de doentes que viveram grande parte da sua vida no contexto de hospital psiquiátrico. Neste sentido, é possível promover a

autonomia o ajustamento psicossocial, qualidade de vida e melhorar o desempenho pessoal mesmo em contextos com alguma limitação como é o caso dos hospitais psiquiátricos (Anthony & Liberman, 1986). Ou seja, a reabilitação psicossocial, é uma modalidade que tem vindo a mostrar resultados bastante positivos no tratamento de doentes mentais crónicos, apresentando melhoras na socialização, nos relacionamentos grupais e na aceitação da doença (Scherer & Scherer, 2001). E apesar das vantagens dos programas de reabilitação psicossocial a sua avaliação é ainda limitada (Armstrong et al., 2010).

Vários programas e modelos têm sido desenvolvidos com o objectivo de explicar de forma integrativa, ao mesmo tempo que de desenvolver metodologias de tratamento para a esquizofrenia. O *Integrated Psychological Therapy* (IPT) é um exemplo, trata-se de um programa que integra estratégias de remediação cognitiva e reabilitação psicossocial para pacientes com esquizofrenia e que tem vindo mostrar efeitos positivos nos pacientes portadores desta doença (Roder et al., 2006).

Torna-se evidente a concordância entre vários autores quanto à eficácia da reabilitação, no entanto, existe ainda uma proporção substancial de pacientes sem acesso aos processos/serviços de reabilitação (Hert, Detraux & Peuskens, 2010).

3.2 - Tipos de treino de Reabilitação psicossocial

O controlo da sintomatologia, a prevenção das recaídas e a gestão do *stress* são alguns dos aspectos da reabilitação, que deve ser iniciada apenas quando a sintomatologia está estabilizada (Hert, Detraux & Peuskens, 2010).

A reabilitação psicossocial compreende diferentes valências, como a reabilitação profissional (que concerne à formação profissional, emprego apoiado e emprego protegido) e a reabilitação residencial (que se caracteriza pelo treino de actividades de vida diária, relações de grupo, gestão do dinheiro e do orçamento doméstico, reabilitação cognitiva e psicoeducação) (López & Laviana, 2007; Teixeira, 2008), sendo que todas elas são trabalhadas atendendo à condição do utente. De realçar que as dimensões que são treinadas permitem ao doente um aumento da qualidade de vida e maior controlo sobre a doença (Bartels & Pratt, 2009; Farriols et al., 2006; Granholm et al., 2005).

Além da abrangência de três pontos da vida dos utentes, como casa, trabalho e lazer (Jorge et al., 2006), as intervenções de ordem psicossocial incluem um enorme

leque de tratamentos ao nível grupal, familiar e individual das quais: terapia familiar, psicoeducativa, psicoterapia de orientação dinâmica, terapias cognitivo-comportamentais e a psicoeducação dos pacientes (Farriols et al., 2006). Importa referir que existem componentes essenciais das técnicas de reabilitação na comunidade, tais como, a inserção numa equipa de reabilitação no contexto hospitalar, a necessidade de atender às capacidades funcionais e adaptativas dos doentes, tratamento psicofarmacológico, treino de papéis sociais, reintegração ocupacional, suporte familiar e comunitário (Correa, Ingala & Justo, 1987; Palmer & Anthony, 1995; cit. in Scherer & Scherer, 2001).

Expomos em seguida, resumidamente, alguns dos treinos mais comuns nos programas de reabilitação psicossocial.

Como programas terapêuticos mais utilizadas no campo da saúde mental, e especificamente na esquizofrenia, evidencia-se o Treino de Competências Sociais - THS como técnicas de treino assertivo, no sentido de tratamento dos problemas psicológicos, melhoria da afetividade interpessoal e melhoria geral na qualidade de vida (Caballo, 2003). Através do THS, são ensinados comportamentos específicos, que serão praticados e integrados no repertório comportamental do indivíduo. Especificamente, desenvolvem-se procedimentos como as instruções, a modulação, o ensaio de comportamento, a retroalimentação e o reforço. Em conformidade, Kern e colaboradores (2009) referem que investigações recentes apontam que os THS afectam um importante número de dimensões em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, melhorando, deste modo, as suas competências de interacção social.

Um tipo de estratégia constituinte do processo de reabilitação psicossocial concerne à psicoeducação, estes programas visam melhorar a compreensão da doença pelos portadores de patologia de forma a melhorar o comportamento e atitude face à doença. Neste processo, o doente adquire um papel ativo no tratamento da sua doença, uma vez que este contexto fornece informação às pessoas doentes sobre a sua patologia (Cardoso, 2008). Trata-se de um processo de educação do paciente sobre a sua patologia e tipos de tratamento, seja farmacológico ou de reabilitação (Young et al., 2000).

Relativamente à educação das capacidades básicas de vida, esta é também parte dos programas de reabilitação psicossocial. Aqui, os doentes desenvolvem o treino do cuidado e higiene pessoal, o treino das tarefas domésticas, o treino de compra e confecção de alimentos, uso e administração de dinheiro e da medicação e utilização das redes de comunicação e relações interpessoais (Farriols et al., 2006).

Com a terapia ocupacional pretende-se manter os utentes ocupados através da arte do artesanato ou outras actividades, funcionando também como meio de tratamento (Valladares et al., 2003).

De salientar que vários autores como, por exemplo, Bartels e Partt (2009) acrescentam que as intervenções de reabilitação podem ainda incluir reabilitação vocacional e remediação cognitiva nos utentes, atendendo às suas necessidades e sobretudo à disponibilidade das redes sociais e familiares de apoio.

3.3 - Empowerment Psicológico

Ao longo da história a ideia de que as pessoas com doença mental grave tinham baixo *empowerment* (Carling, 1995: Goffman, 1961, cit in Linhorst et al., 2002) foi sendo abandonada à medida que novas metodologias de intervenção foram surgindo e apresentando resultados positivos. O aparecimento de novos tratamentos para a esquizofrenia, promovem um prognóstico mais positivo para estes doentes (Lieberman & Kopelowicz, 2005). Nesta ordem, nos nossos dias o *empowerment* ainda é um conceito em desenvolvimento, é considerado um ingrediente chave no processo de reabilitação de pessoas com doença mental (Heitor in Ornelas, 2005).

Staples (1990; cit in Linhorst et al., 2002) define o *empowerment* como um processo contínuo de desenvolvimento, envolvendo várias mudanças em grupo ou individualmente, que segundo Valladares e colaboradores (2003) pode ser promovido pelas oficinas terapêuticas de terapia ocupacional. Em conformidade Carvalho (2004, cit in Almeida, Dimenstein & Severo, 2010) identifica dois sentidos de *empowerment*. Isto é, o *empowerment* psicológico e comunitário, o primeiro prevê o aumento da auto-estima, mudanças nos comportamentos não saudáveis, tendo por base práticas educativas e responsabilidade pessoal. O *empowerment* comunitário compreende a participação ativa nos processos decisórios, atuação em saúde e mesmo no planeamento e decisões políticas.

Considera-se que o *empowerment* é caracterizado pelas principais dimensões psicológicas (tais como autonomia, independência, autodeterminação, eficácia e a competência, (Spreitzer e tal., s/d; cit in Siegall & Gardner, 2000) preconizadas como sendo as mais eficazes na intervenção na esquizofrenia.

Assim, os programas de reabilitação psicossocial que tem vindo a ser desenvolvidos, surgem para promover, não apenas a saúde individual, mas também o

empowerment, de forma a que estes doentes tenham um papel ativo, tomem decisões e façam escolhas pensando no futuro (Yamada & Brekke, 2008). Ou seja, é fundamental promover o *empowerment* dos doentes durante o período de hospitalização de forma a facilitar a participação em actividades por parte dos próprios doentes para aumentar a sua autonomia (Cardoso, 2008) e isto é feito através da reabilitação psicossocial.

Contudo, importa referir que há condições necessárias para que pacientes com doença mental grave tenham *empowerment*, seja a nível psicológico ou organizacional, isto é, os doentes precisam de estar psiquiatricamente estabilizados e possuir capacidade de escolha (Linhorst et al., 2002).

3.4 - Esquizofrenia, Sofrimento e Reabilitação

As pessoas com doenças mentais graves são seres humanos que não experienciam a sua doença num vácuo psicológico ou social (Teixeira, 2008). Porém “o doente mental sofre mais pela desvalorização como pessoa do que pela doença em si” (Jorge et al., 2006 p.738).

De referir que em muitos estudos tem sido evidenciado que a manutenção de contacto e laços familiares é um factor protector em doenças graves como a esquizofrenia. As intervenções psicossociais podem ajudar principalmente a diminuir as dificuldades sociais e ocupacionais destes doentes, segundo Santos e Capocci (2003), o apoio e contacto familiar é de melhor prognóstico para os doentes com diagnóstico de esquizofrenia, uma vez que aumenta o acompanhamento e atenção que consequentemente diminui o conflito afectivo. Neste sentido entendesse que o doente com diagnóstico de esquizofrenia parece beneficiar quando há convívio familiar e não apenas um tratamento medicamentoso

Tal como o aumento do contacto familiar, as intervenções psicológicas têm como objectivo beneficiar os doentes através do aumento da capacidade funcional do indivíduo e potenciar o processo de adaptação ao meio ou diminuir os efeitos da doença. Assim, a reabilitação é entendida como um campo legítimo e credível na prática da educação e investigação e como complemento para os tratamentos já existentes (Anthony & Liberman, 1986). Em particular na esquizofrenia, estas intervenções exigem uma combinação de psicoeducação, gestão atenta da medicação, reabilitação e terapia de apoio, com o objectivo de ajudar o indivíduo a melhorar o seu desempenho nas actividades da vida diária e a adquirir maiores aptidões sociais de modo a aumentar

o *empowerment* psicológico do mesmo (Frances & Ross, 2004). Neste sentido esperar-se-ia que os níveis de sofrimento na esquizofrenia diminuíssem quando estes são sujeitos, com sucesso, às intervenções psicológicas. Porém, se avaliarmos a génese e desenvolvimento da esquizofrenia nas mais diversas correntes psicológicas, concluímos que a doença, de cariz crónico, apresenta um défice ao nível da integração do eu (self). Uma vez que, como apresentado, a experiência de sofrimento se caracteriza segundo Cassel (1999) por um estado específico de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa (Self) é ameaçada, questionamos, deste modo, se os doentes com esquizofrenia com níveis elevados de *empowerment* diminuem os seus níveis de sofrimento. Pedinielli e Gimenez (2006) apontam a dissociação, característica da esquizofrenia, como uma perda da unidade da pessoa no que diz respeito ao pensamento, à efectividade, à comunicação e ao comportamento. Moskowitz, Schäfer e Dorahy (2008), referem que a esquizofrenia representa o único tipo de patologia do *Ego* ou *Self*, e acrescentam que a fragmentação do Eu de um ponto de vista extremo pode ser considerada uma destruição do *Ego*.

Em suma, se como refere Lepargneur (s/d; cit. in Pessini, 2002) o sofrimento é sinónimo de qualidade de vida diminuída e se em qualquer que seja a intervenção de ordem psicossocial o objectivo é aumentar a autonomia dos doentes com esquizofrenia, aumentando a sua qualidade de vida e o *empowerment* (Farriols et al., 2006), será a reabilitação um processo suficiente para aliviar o sofrimento dos utentes, considerando que na génese da esquizofrenia estão componentes que caracterizam o sofrimento?

Capítulo IV

- Investigação empírica

4- Metodologia

Neste capítulo apresentamos o desenho do estudo que inclui o objectivo geral e objectivos específicos, hipóteses a testar e a sua fundamentação. Posteriormente, são apresentadas as variáveis do estudo, o procedimento de recolha de dados, os instrumentos de avaliação utilizados com referência às versões originais e às características psicométricas das versões adaptadas à população portuguesa e os procedimentos estatísticos de análise dos dados.

Trata-se de um estudo correlacional, em que não há manipulação de variáveis, e o desenho do estudo é portanto descritivo-correlacional com uma análise transversal e avaliação dos dados em SPSS-17.

4.1 – Caracterização da Amostra

A amostra foi constituída por 50 doentes internados com diagnóstico de esquizofrenia divididos em dois grupos. Ambos os grupos foram constituídos por 25 doentes com diagnóstico de esquizofrenia, do sexo masculino em cada grupo, e com idades compreendidas entre os 40 e os 81 anos de idade, com potenciais índices de sofrimento, com uma média de 7.708 (sendo os resultados próximos de “0” tradutores de altos níveis de sofrimento, enquanto que os resultados próximos de “27” traduzem baixos níveis de sofrimento). Em termos de estado conjugal dos 50 utentes que participaram no estudo, 68% são solteiros, 6% casados, 22% divorciados e 4% viúvos. Quando caracterizado quanto às habilitações literárias, 24% concluiu apenas o ensino primário, 40% o ensino básico, 22% concluiu o ensino secundário, 8% possui o bacharelato e apenas 6% a licenciatura. De referir que dos 50 utentes com diagnóstico de esquizofrenia, 66% mantêm actividade ocupacional enquanto que 34% não mantêm. A distinção entre os grupos foi essencialmente ao nível do processo de intervenção uma vez que um grupo é constituído por utentes em processo reabilitação psicossocial e o outro por utentes sem intervenção a este nível, isto é, encontram-se em regime de internamento mas em unidades de evolução prolongada. Trata-se de uma amostra não probabilística/intencional de tipo homogénea, constituída por utentes do sexo masculino com diagnóstico de esquizofrenia, em regime de internamento com ou sem intervenção (promoção do *empowerment*). Assim, como critérios de inclusão foram considerados a presença de diagnóstico de esquizofrenia, o género masculino, resultado indicativo de independência funcional na escala *Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965 versão

portuguesa de Araújo e colaboradores, 2007), a ausência de défices cognitivos, um rastreio efectuado por meio do *Mini Mental State Examination* - MSSE (Folstein, Folstein & McHugh (1975) adaptado à população portuguesa por Guerreiro e colaboradores, (1994)) e por último, para a inclusão no grupo de estudo em reabilitação é necessário que os doentes, com diagnóstico de esquizofrenia, em processo de reabilitação psicossocial estejam neste processo pelo menos há dois anos. Como critério de exclusão, e além do não preenchimento dos critérios de inclusão, foi considerada a presença de duplo diagnóstico (e.g.: esquizofrenia e quadro depressivo ou abuso de substâncias). O quadro 1, expõe a caracterização da amostra recolhida através do questionário sócio-demográfico.

Quadro 1 – Caracterização Sócio-demográfica da População do Estudo (N=50)

Variável	N	%	Média	Desvio Padrão
Idade	50		55.10	9.117
Género	50	100	1.00	.000
Grau de Escolaridade	50	100	2.32	1.115
Primário	12	24		
Básico	20	40		
Secundário	11	22		
Bacharelato	4	8		
Licenciatura	3	6		
Estatuto Conjugal	50	100	1.62	.967
Solteiro	34	68		
Casado	3	6		
Divorciado	11	22		
Viúvo	2	4		
Contacto Familiar	50	100	1.52	.814
Mantém	34	68		
Raramente mantém	6	12		
Não mantém	10	20		
Actividade Ocupacional	50	100	1.34	.479
Mantém	33	66		
Não mantém	17	34		

Variável	N	%	Média	Desvio Padrão
Anos de Internamento	50	100	2.16	2.044
<5	12	24		
>6<10	11	22		
>11<15	10	20		
>16<20	6	12		
>21<25	4	8		
>26<30	2	4		
>31<35	2	4		
>36	3	6		
Unidade de Internamento	50	100	1.50	.505
Reabilitação	25	50		
Crónicos	25	50		
Satisfação com a Saúde	50	100	2.74	.633
Muito má	1	2		
Má	15	30		
Média	30	60		
Boa	4	8		
Muito Boa	0	0		

4.2- Objectivos

O estudo do sofrimento por meios objectivos parece estar ainda num momento embrionário. Porém, têm sido desenvolvidos alguns instrumentos nesse sentido. O PRISM é um exemplo disso mesmo, por meio deste instrumento de medida não-verbal visual foram avaliados utentes com diagnóstico de esquizofrenia em internamento, com o objectivo de identificar os seus níveis de sofrimento e se estes variam em função do tratamento a que são sujeitos (reabilitação vs internamento prolongado).

Para o desenvolvimento do estudo foram delineados vários objectivos, quanto ao objectivo principal delineou-se o seguinte: i) Explorar se os níveis de sofrimento na esquizofrenia diminuem quando existe *empowerment*, isto é, quando esta competência é desenvolvida através da intervenção de reabilitação psicossocial. No que concerne aos objectivos específicos são eles: ii) verificar se existem diferenças significativas nos níveis de sofrimento entre doentes com esquizofrenia com mais ou menos níveis de independência e autonomia; iii) verificar se os doentes com maior contacto familiar obtêm menores níveis de sofrimento, face aos doentes com menor contacto familiar; e por último iv) traduzir e aplicar o *Pictorial Representation of Illness and Self-Measure* –

PRISM (Büchi e tal., 2002) a uma amostra de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia.

4.3 – Variáveis do estudo

As variáveis principais apresentadas no estudo são o sofrimento dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia e o processo de reabilitação psicossocial. Deste modo, a associação entre o sofrimento dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia e o maior *empowerment* entendem-se da seguinte forma, o sofrimento dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia como variável dependente e o tratamento como variável independente. As variáveis sócio-demográficas incluem: o género, idade, grupos sociais de apoio, nível de escolaridade, estado civil, actividade ocupacional, o contacto com familiares, o tempo de internamento, a satisfação com a saúde e a crença religiosa. Outras variáveis foram controladas no momento da selecção da população para o estudo, como, por exemplo, o *insight* da doença e a ausência de actividade produtiva no momento da avaliação.

A avaliação através do MMSE e o índice de Barthel serviu a penas como meio de controlo de variáveis que poderiam colocar em causa o estudo, como a capacidade intelectual comprometida e a dependência funcional no caso de utentes acamados ou sem capacidade mínima de mobilidade, podendo esta dimensão física ser intensificadora do índice de sofrimento.

4.4- Hipóteses

Atendendo à revisão bibliográfica efectuada e por meio do método hipotético-dedutivo, para o desenvolvimento do estudo foram delineadas as seguintes hipóteses: i) Não se prevêem diferenças estatisticamente significativas para os níveis de sofrimento entre os dois grupos, (doentes com esquizofrenia que estão em processo de reabilitação e os doentes com esquizofrenia sem reabilitação e em internamento prolongado); ii) Prevê-se uma relação significativa e negativa entre os níveis de sofrimento dos doentes com esquizofrenia e o contacto familiar, esperando-se que os doentes com esquizofrenia que mantêm maior contacto familiar tenham menos níveis de sofrimento do que os doentes que não mantêm este contacto; iii) Espera-se que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia com maiores níveis de satisfação com a saúde tenham menores níveis de sofrimento; iv) Espera-se que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia com maior

período de internamento tenham maiores níveis de sofrimento do que os doentes com menor período de internamento.

4.5- Instrumentos de Avaliação

Os instrumentos utilizados no estudo foram:

- Questionário Sóciodemográfico (Poleri, Costa & Silva);
- Índice de Barthel - (Mahoney & Barthel, 1965; versão portuguesa de Araújo e colaboradores, 2007).
- MMSE – (Folstein, Folstein & McHugh, 1975 adaptado à população portuguesa por Guerreiro e colaboradores, 1994)
- PRISM – (Büchi e colaboradores, 2002)

4.5.1 - Índice de Barthel

O Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965 versão portuguesa de Araújo e colaboradores, 2007) mede o grau de independência funcional em 10 áreas da actividade diária (alimentação, banho, higiene pessoal vestuário, controlo intestinal, controlo vesical, uso do vaso sanitário, transferência de cadeira/cama, deambulação e escalas), sendo que cada item avalia o sujeito enquanto independente, com necessidade de ajuda e dependente. Na sua versão original a pontuação varia entre 0 e 100 nos níveis de independência. No que concerne à versão portuguesa traduzida e adaptada por Araújo e colaboradores (2007), em termos de resultados a obtenção de uma pontuação varia entre 0 e 20, que representa no seu valor mais baixo um individuo dependente, enquanto que o valor mais elevado traduz independência completa. No seu estudo de validação para a população portuguesa o índice de Barthel apresentou uma correlação positiva e estatisticamente significativa ao nível de $p < 0,01$, com a *escala de Lawton e Brody* que avalia as actividades instrumentais (Araújo et al., 2007).

4.5.2 - Mini-mental State Examination (MMSE)

De forma a melhor assegurar, ainda que de maneira superficial, a existência de competência cognitiva para a compreensão dos objectivos de estudo foi utilizado o MMSE. Trata-se de um questionário de rastreio cognitivo desenvolvido por Folstein, Folstein e McHugh (1975) e adaptado para a população portuguesa por Guerreiro e

colaboradores (1994). É constituído por 30 itens que testam as áreas da orientação memória (evocação e retenção), concentração (atenção e cálculo), linguagem e capacidades motoras (habilidade construtiva). Considerando o nível de escolaridade do sujeito e a partir da conjugação das pontuações obtidas em cada item é considerada a existência ou inexistência de défice cognitivo. São considerados com défice cognitivo os indivíduos que obtenham os seguintes valores: analfabetos ≤ 15 pontos, do 1º ao 11º ano de escolaridade ≤ 22 pontos e nos casos em que a escolaridade é superior a 11 anos são considerados com défice cognitivos os indivíduos que obtêm um resultado $\leq$ a 27 pontos.

4.5.3 - Escala de medida PRISM

O *Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)* (figura 1) desenvolvido por Büchi e colaboradores (1998) é um instrumento de medida não-verbal visual para avaliar e quantificar o sofrimento causado pela doença. Este instrumento é constituído por um cartão de metal branco A4, com um disco amarelo (que representa o *Self*) de 7 cm de diâmetro localizado no canto inferior direito e um disco móvel vermelho (que representa a doença) de 5 cm de diâmetro com uma fita magnética na parte de baixo de modo a poder anexar à placa e um disco azul que representa o trabalho, mas que apenas será utilizado caso a pessoa não entenda a pergunta/tarefa. A aplicação do PRISM é efectuada da seguinte forma, cada participante é convidado a imaginar que a placa representa a sua vida actual e que o disco móvel vermelho representa a doença. De seguida, o participante é questionado acerca da sua opinião relativamente à colocação do disco vermelho (doença) na sua vida no momento actual: (— Onde colocaria o disco na sua vida, neste momento?). A distância entre os dois discos (vermelho/doença; amarelo/*Self*) está inversamente relacionada com o *fardo* da doença, ou seja, quando maior a distância menor o sofrimento, e quanto menor a distância maior o sofrimento. Essa distância, na medida de centímetros, é a principal medida quantitativa do PRISM, que se designa por *Self-Illness Separation* [SIS]. O número possível de SIS varia entre 0 e 27 cm. No que concerne aos parâmetros e características psicométricas do PRISM e após vários testes de correlação entre os dois SIS, o resultado da fidelidade teste-reteste foi de 0.95 ($p \wedge 0.001$) com uma confiança interavaliadores de $p \wedge 0.001$. Assim, este instrumento apresenta evidências da validade e de confiança em alguns estudos já desenvolvidos e mostra convergência de constructo

com outros constructos susceptíveis de influenciar a construção pessoal, nomeadamente a depressão e o sentido de coerência (assim como a qualidade de vida) (Büchi et al., 1998, 2002). Importa referir que este instrumento avalia ainda outros aspectos importantes da Pessoa. Estes são relativos à auto-percepção e à reflexão das suas relações com a doença e com outros aspectos da sua vida (e.g.; relacionamento com os outros, actividades, transcendência, entre outros) sendo parte do instrumento outros discos, com outras cores que representam cada uma das dimensões. Trata-se de uma extensão do instrumento e é designada de PRISM + (Büchi & Sensky, 1999). Neste caso e à semelhança do cálculo anterior, quanto mais perto os discos se colocarem do *Self* (disco amarelo) mais representativas são estas dimensões para a pessoa. Deste modo, no final da aplicação do instrumento poder-se-á avaliar o *Self* antes, ou seja, ao início da doença e avaliar a mudança ocorrida após a mesma. Outros estudos e versões foram surgindo, computadorizadas ou em lápis e papel (Rumpf et al., 2004 in Büchi et al., 2009). Curiosamente num estudo desenvolvido por Mühleisen e colaboradores (2009) foi aplicada uma análise qualitativa do PRISM. Este processo consistia no pedido aos participantes de explicações acerca dos resultados apontados no PRISM e do SIS e ainda expectativas do tratamento, tendo sido, posteriormente analisado pelo Método de Análise de Indução Qualitativa de Mayring. Aqui, as respostas foram agrupadas em duas categorias (avaliado e validado com o teste de confiabilidade – cálculo de *Cohen*; correlação das categorias com as respostas do PRISM). No estudo em particular, encontra-se na 1ª categoria: 4 subcategorias que descrevem a importância dos resultados de PRISM e SIS (intensidade dos sintomas, adaptação, auto-imagem e *handicap*) e na 2ª categoria: 3 subcategorias das respostas das expectativas (redução dos sintomas, perda do *handicap*, sem expectativas de tratamento).

4.6 - Procedimentos de recolha de dados

Considerando o tipo de investigação a que nos propusemos a recolha dos dados foi efectuada na casa de saúde de São João de Deus – Barcelos no mês de Junho de 2011. O primeiro passo consistiu em avaliar os processos clínicos e seleccionar todos os casos de utentes diagnosticados com esquizofrenia e em internamento. Seguiu-se a elaboração de uma lista com o grupo de doentes com esta patologia, de onde foram seleccionados 50 utentes para a constituição dos dois grupos (25 utentes em cada grupo). De referir que para a recolha dos dados, foram analisados os processos clínicos

e seleccionados todos os casos de doentes com diagnóstico de esquizofrenia quer em processo de reabilitação, quer nas unidades de evolução prolongada (crónicos).

De forma a cumprir os objectivos propostos para a investigação foram seguidos vários passos. Num primeiro momento e ainda na fase embrionária da investigação foram seleccionados os instrumentos de medida, um dos quais para efeitos de adaptação à população em estudo. Deste modo 1) foi pedida autorização aos autores das escalas para a utilização das mesmas, tendo sido fornecida a autorização por correio electrónico; 2) efectuou-se a tradução para a língua portuguesa e elaboração da primeira versão das escalas; 3) retroversão por investigadores *bilingues* sedeados na Faculdade de Filosofia de Braga familiarizados com o contexto da Psicologia Clínica e da Saúde; 4) foi efectuada a aplicação das escalas aos sujeitos da população institucionalizada com diagnóstico de esquizofrenia, para examinar a compreensão dos itens em português; 5) confronto entre as versões original e retrovertida, e adaptação e correcção do conteúdo dos itens e 6) elaboração das versões a utilizar no estudo.

Posteriormente, a proposta de investigação foi submetida à Comissão de Ética da Casa de Saúde São João de Deus (a 19 de Maio de 2011), tendo sido autorizado pelo Presidente da Comissão de Ética da instituição. Os instrumentos foram administrados aos doentes com diagnóstico de esquizofrenia internados nas várias unidades de reabilitação e evolução prolongada, sendo que em todos os momentos de recolha foram atendidas as condições de privacidade e confidencialidade. A todos os participantes do estudo foi fornecido o consentimento informado garantindo deste modo uma participação voluntária. Este documento permitiu a explicação sobre o âmbito e a finalidade do estudo, assim como sobre o potencial contributo para a produção científica. Seguiu-se o preenchimento, pelo investigador, do questionário sócio-demográfico, como meio de caracterização da população a avaliar, sendo este constituído por questões fechadas e semi-abertas. Num último momento e antes da análise dos dados, foram passadas as escalas de avaliação breve do estado mental *MMSE* (Folstein et al., 1975; versão *portuguesa* de Guerreiro e colaboradores, 1994) e *Índice de Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965; versão portuguesa de Araújo e colaboradores, 2007) preenchidas pelo investigador, para medir a independência funcional do participante. Por último, foi traduzido e aplicado o *PRISM - Pictorial representation of illness and self-measure* (Büchi e tal., 1998), para medir a experiência de sofrimento causada pela doença.

4.7 - Procedimentos de Análise de Dados

Após a recolha dos dados, estes foram introduzidos na base de dados informática, programa estatístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences, versão

19.0). Por meio da estatística descritiva, análises de distribuições e frequências foram obtidos os dados relativos à caracterização da amostra. Em primeiro lugar, para determinar a aplicação dos testes estatísticos efectuaram-se, para variáveis de natureza intervalar, categóricas e contínuas as análises estatísticas relativas à natureza da distribuição da amostra, para isso recorreu-se ao teste de *Kolmogorov-Simimov*, além da significância do teste da homogeneidade das variâncias através do teste de *Levene*, utilizando, também métodos gráficos como o histograma e o gráfico de *Q-Q Plots*. Através dos resultados destas análises, para a hipótese de estudo em questão e a análise exploratória em particular, recorreu-se à estatística não paramétrica em todas as hipóteses uma vez a variável dependente (Sofrimento) mostrou um $p=.002$.

O procedimento estatístico para cada uma das hipóteses iniciou-se pelo teste de normalidade, a partir do teste de *Kolmogorov-Smirnov* e homogeneidade da variância, por meio do teste de *Levene* tendo os resultados apontado para uma análise não-paramétrica. Assim, e após a análise de cada uma hipóteses foram utilizados os seguintes testes: na primeira hipótese e tendo o grupo como variável independente (VI) e o sofrimento – Prism como variável dependente (VD), recorreu-se ao teste de Mann-Whitney; na segunda hipótese em que o contacto familiar é VI e o sofrimento - Prism como VD, foi utilizado o teste de Spearman; para o teste da segunda hipótese em que a variável dos níveis de satisfação com a saúde correspondia à VI e o Sofrimento - Prism VD procedemos à comparação de médias através do teste Kruskal-Wallis; por último a quarta hipótese onde se pretendeu também uma comparação de médias teve como VI o período de internamento e como VD o sofrimento- Prism, para testar esta hipótese foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

Capítulo V

- Apresentação dos resultados -

5.1 Resultado do teste das hipóteses

Seguidamente são apresentados os quadros com os resultados dos testes das hipóteses. Para tal, e como referido anteriormente, recorreu-se à análise da normalidade, a partir do teste de Kolmogorov-Smirnov e homogeneidade da variância, por meio do teste de Levene tendo os resultados apontado para uma distribuição não normal e portanto recorreremos à estatística não-paramétrica.

5.1.1 - H1 - Não se prevêem diferenças estatisticamente significativas para os níveis de sofrimento entre os dois grupos, os doentes com esquizofrenia que estão em processo de reabilitação e os doentes com esquizofrenia sem reabilitação e em internamento prolongado, tendo o grupo como variável independente e o Sofrimento (Prism) com variável dependente.

Antes de proceder ao teste da hipótese foi efectuada uma análise de frequências do PRISM que apontou para uma média dos níveis de sofrimento dos doentes com esquizofrenia participantes do estudo foi de 7.708 o que traduz que teremos possivelmente uma amostra com potenciais índices de sofrimento. O quadro 2 apresenta a análise de frequências dos níveis de sofrimento da população em estudo avaliados na escala *PRISM*.

Quadro 2 – Resultados da análise de frequências do Prism (N=50)

Variável	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão	p
Prism	7.708	0	27	7.7123	.002

Quadro 3 – Resultado do teste de Mann-Whitney para a primeira hipótese (N=50)

Variável	N	Média - Rank	Z scores (ManWhitney)	Valor de p
Prism	50	7.708	252.000	.233
Crónicos	25	23.08	z=-1.194	.
Reabilitação	25	27.92		

Na hipótese 1, os resultados apresentados na análise efectuada através do teste *U* de *Mann-Whitney* apontam para a confirmação da hipótese ($Z=-1.194$, $p=.233$) verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nos níveis de

sofrimento entre os dois grupos de doentes com diagnóstico de esquizofrenia. Contudo, importa referir que apesar de não se evidenciarem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos nos níveis de sofrimento o grupo de Crónicos (evolução prolongada) apresenta uma média inferior de 6.21 cm no Prism, comparativamente com o grupo de Reabilitação com uma média de 9.21 cm.

A título de curiosidade e após a colocação do disco vermelho, os participantes foram convidados a justificar a sua opção. Isto é, os doentes com diagnóstico de esquizofrenia que participaram no estudo foram questionados da seguinte forma: “Pode explicar-me porque colocou o disco aqui e não noutro local?” Em seguida, no quadro 4 apresentam-se alguns dos resultados das respostas dos participantes numa perspectiva mais qualitativa.

Quadro 4 – Resultados da justificação dos doentes para colocação do disco

Participante	(SIS)	Resposta
R5	0 cm	“Faz parte de mim...enquanto estiver lúcido vou sempre pensar no que estou a perder.”
C2	0 cm	“Quando as vozes falam não sou eu....não consigo controlar, não ta acontecer agora, mas tenho medo, esta doença é muito dura.....altera a nossa vida....”
R17	3,4 cm	“Se eu fosse saudável não tinha esta doença, não estava aqui a sofrer com os outros a olharem para mim...”
C17	4,7cm	“Quem tem uma doença destas não pode estar bem, ela atormenta-nos, faz-nos sentir outras pessoas.”
R22	6 cm	“Porque a doença é parte de mim, está sempre colada, tem muita influência no meu estado..... apesar de estar melhor tenho coisas que não me deixam, são da doença.”
C20	6 cm	“A esquizofrenia está muito perto de mim, neste momento não estou psicótico, mas às vezes não me controlo.”
C24	7,4 cm	“A doença limita-me muito, se não a tivesse não estaria aqui, estava lá for com uma vida normal e não me sentia assim...não sei, angustiado.”
C6	8,2 cm	“Porque estou sozinho longe da minha família se não tivesse uma doença como esta não estaria aqui.”
C16	9,6 cm	“Mostra que medicação não resolve nada, estou num ambiente doentio, fico enervado. Sei que tenho o meu lado doentio mas também sou saudável, às vezes a minha parte doentia sobrepõem-se, há um conflito comigo mesmo.”
C 11	9,7 cm	“A doença stressa-me faz-me sentir dividido quando aparece e está sempre lá...”
R 16	10,2 cm	“Porque me tira a liberdade e a família.”
C 18	11,4 cm	“Sou doente não posso ter uma vida normal, a doença está aqui perto de mim, no imagina o que é....”
R 21	11,9 cm	“Estou a tentar vencer a doença e a não deixar que ela limite a minha vida tenho que esquecer os pensamentos e controla-los.”

R 10	13,8 cm	“Quer dizer que apesar de sofrer agora estou médio, não sinto muito os efeitos da doença.”
C8	15,3 cm	“Que sou um pouco infeliz por causa da doença da cabeça, mas quando tenho visitas fico melhor e a minha irmã esteve cá por isso estou melhor.”
R 4	21,3 cm	“A doença não interfere muito na minha vida, já foi muito mau quando não me controlava, agora estou bem melhor apesar de ainda estar aqui.”
C 25	22,1 cm	“Já estou habituado à doença ela já não me faz tão mal como antes, já quase não a sinto...”
R 20	25,6 cm	“Porque não me tem afastado de mim nem dos outros está controlada.”
R 11	27 cm	“Estou bem medicado, calmo e tenho falado com a minha família, por isso estou bem a doença não tem impacto nenhum...”

5.1.2 - H2 - Prevê-se uma relação significativa e negativa entre o contacto familiar e os níveis de sofrimento dos doentes com esquizofrenia, esperando-se que os doentes com esquizofrenia que mantêm maior contacto familiar tenham menores níveis de sofrimento do que os que não mantêm contacto familiar, tendo o Contacto familiar como variável independente e o sofrimento (Prism) como variável dependente.

Quadro 5 – Resultado do teste de correlação de Spearman para a segunda hipótese (n=50)

rs Spearman's			
Variável	N	Contacto Familiar	
		r_s	p
Prism	50	-.105	.375

No presente estudo, a correlação negativa entre as variáveis foi em parte refutada, um resultado observado através da correlação de *Spearman*, (p.355, $r=-.134$). Assim, estes resultados traduzem a existência de uma correlação negativa entre as variáveis apesar destes não serem estatisticamente significativos.

5.1.3 - H3 – Espera-se que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia com maiores níveis de satisfação com a saúde tenham menores níveis de sofrimento, tendo os níveis de satisfação como VI e o Sofrimento (Prism) como VD.

Quadro 6 – Resultado de frequências dos níveis de sofrimento e satisfação com a saúde (N50).

Variável	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Prism	50	7.708	7.7123	0	27
Satisfação com a saúde	50	2.74	.633	1	5

Quadro 7 - Resultado do teste de Kruskal-Wallis (comparação de médias) para a terceira hipótese (n=50)

Variáveis		N	Média Rank	Chi-Square z	p
Satisfação Saúde					
Prism	Muito má	1	8.50	z=20.835	.000
	Má	15	13.47		
	Média	30	29.68		
	Boa	4	43.50		
	Muito boa	0	0		
	Total	50			

Através do teste de comparação de média Kruskal-Wallis, a hipótese 3 foi testada, os resultados obtidos foram favoráveis à confirmação da hipótese uma vez que em relação aos níveis de sofrimento foram observadas diferenças significativas entre os doentes com maiores e menores níveis de satisfação com a saúde, ($z=20.835$, $p=.000$), verificando-se deste modo uma correspondência de média, isto é, os doentes que apresentam baixos níveis de satisfação com a saúde apresentam maiores níveis de sofrimento.

5.1.4 - H4 - Espera-se que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia com maior período de internamento tenham maiores níveis de sofrimento que os doentes com menor período de internamento, tendo período de internamento como VI e o Sofrimento (Prism) como VD.

Quadro 8 – Resultado de frequências dos níveis de sofrimento e período de internamento (N50).

Variável	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Prism	50	7.708	7.7123	0	27
Anos de internamento	50	2.16	2.044	0	7

Quadro 8 - Resultado do teste de Kruskal-Wallis (comparação de médias) para a quarta hipótese (n=50)

Variáveis	N	Média Rank	Chi-Square z	p
Anos de internamento				
Prism	<5	12	28.71	z=2.147 .951
	>6<10	11	26.55	
	>11<15	10	25.50	
	>16<20	6	24.42	
	>21<25	4	17.75	
	>26<30	2	24.25	
	>31<35	2	26.75	
	>36	3	21.33	
	Total	50		

Por meio da estatística não paramétrica do teste de Kruskal-Wallis foi efectuada a análise da hipótese 4. A hipótese foi refutada e a observação efectuada através do resultado indicou que ao maior período de internamento não correspondem maiores níveis de sofrimento $z=2.147$, $p=.951$.

Capítulo VI

- Discussão dos Resultados -

6.1 - Discussão dos resultados

A hipótese 1 previa a ausência de diferenças estatisticamente significativas para os níveis de sofrimento entre os dois grupos, os doentes com esquizofrenia que estão em processo de reabilitação e os doentes com esquizofrenia sem reabilitação e em internamento prolongado.

Como refere Lepargeur (cit in Pessini, 2002) o sofrimento é sinónimo de qualidade de vida diminuída e se em qualquer que seja a intervenção de ordem psicossocial o objectivo é aumentar a autonomia dos doentes com esquizofrenia, aumentando a sua qualidade de vida e o *empowerment* (Farriols et al., 2006), será a reabilitação um processo suficiente para aliviar o sofrimento dos utentes, considerando que na génese da esquizofrenia estão componentes que caracterizam o sofrimento? Segundo os resultados obtidos neste estudo a reabilitação e aumento do *empowerment* parecem não ser suficientes para alterar e diminuir a experiência de sofrimento. Ou seja, dada a revisão bibliográfica efectuada e a análise dos dados, entende-se que apesar do processo de reabilitação ser positivo na gestão do *stress* e no aumento do *empowerment* dos doentes com esta patologia as características que estão na génese da doença que caracterizam também a experiência de sofrimento parecem não ser muito alteradas. Isto pode traduzir que apesar de os utentes passarem a ter outra qualidade de vida em termos de autonomia e possibilidade de escolha, o sofrimento causado pela patologia não é totalmente eliminado ou então a intervenções a que são sujeitos não se encontram focadas a este nível.

A hipótese 2 previa a existência de uma relação significativa e negativa entre os níveis de sofrimento dos doentes com esquizofrenia e o contacto familiar, esperando-se que os doentes com esquizofrenia que mantêm maior contacto familiar tenham menores níveis de sofrimento que os que não mantêm contacto familiar.

Na sequência dos resultados obtidos no teste da hipótese 2, alguns estudos tem apresentado o apoio e contacto familiar como uma componente importante na recuperação e bem-estar das pessoas portadoras de doença mental. Segundo Carreira (s/d) esse laço da família com o paciente permite novos entendimentos e soluções para doença, além de que proporciona a recuperação do paciente uma vez que quando os familiares se mantêm em contacto com os doentes e estão interessados em ajudar. Assim, este núcleo pode proporcionar a melhora ao paciente. Os resultados do presente

estudo vão de encontro ao que postula Carreira (s/d) uma vez que na população estudada o maior sofrimento parece estar associado directamente ao menor contacto familiar. Segundo os resultados apresentados há uma correlação negativa contudo esta não é estatisticamente significativa, um resultado que pode ser explicado, talvez, pelo reduzido número da amostra (n=50). Neste sentido, importa referir que devido à pouca exploração do sofrimento na esquizofrenia se torna difícil estabelecer comparações com outros estudos a este nível, tornando-se pertinente o desenvolvimento de novos estudos nesta área para futuras comparações de resultados e com amostras mais significativas, uma vez que a presente, sendo reduzida pode ter influenciado no teste da hipótese.

A hipótese 3 previa que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia com maiores níveis de satisfação com a saúde tivessem menores níveis de sofrimento.

Considerando os resultados obtidos em que os níveis de sofrimento da população estudada atingido uma média de 7.708 e os níveis de satisfação com a saúde uma média de 2.74, subentende-se que quanto menores os níveis de satisfação com a saúde na percepção dos doentes maiores os níveis de sofrimento. Deste modo, segundo o estudo apresentado os níveis de satisfação com a saúde parecem influenciar os níveis de sofrimento dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia. Esta influência da insatisfação com a saúde nos níveis de sofrimento parece não ser novidade, uma vez que ainda que noutras áreas como a laboral Locke (1969, 1976, 1984) Martinez, Paraguay e Latorre (2004) referem que a satisfação no trabalho tem sido identificada como exercendo influência sobre o estado emocional do indivíduo, manifestando-se quer em forma de alegria decorrente da satisfação, quer na forma de sofrimento decorrente da insatisfação. Tal como nas hipóteses anteriores a dificuldade na discussão de resultados e comparação com outros estudos em doentes com diagnóstico de esquizofrenia deve-se à ausência de outros estudos a este nível que possibilitem um melhor e mais profunda análise comparativa dos dados.

A hipótese 4 previa que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia com maior período de internamento tenham maiores níveis de sofrimento que os doentes com menor período de internamento. Apesar do isolamento social ser maior quanto maior for tempo de internamento, isto é, quanto maior o período de internamento mais isolado da sociedade fica o doente, esta característica de isolamento social que é uma componente e característica da esquizofrenia e da experiência de sofrimento, parece isoladamente

não ter efeito no sofrimento experienciado pelos doentes com diagnóstico de esquizofrenia. De referir que, ao contrario da segunda hipótese, o tempo de internamento ou o isolamento social parecem não ter impacto nos níveis de sofrimento destes doentes de modo isolado. Isto acontece também, possivelmente, pela adaptação ao contexto de internamento por parte dos doentes e pela perda de contacto com a sociedade que funciona muitas vezes como factor *stressor* e de percepção de estigma.

Em suma considerando todos os dados apresentados, os resultados indicam que estamos perante uma população com potenciais índices de sofrimento tendo apenas como factor moderador o contacto familiar, um factor que parece ser promotor de menores índices de sofrimento. Curiosamente ao avaliarmos o período de internamento, e se efectuar-mos uma comparação entre o isolamento social e o contacto familiar subentende-se que, apesar de o maior contacto familiar, não estar significativamente relacionado com menores índices de sofrimento, o primeiro pode vir a influenciar o sofrimento dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia. Contudo o isolamento social (anos de internamento) parece não ter o mesmo efeito sobre o sofrimento nestes doentes. Ou seja, de uma forma geral e considerando os resultados apresentados e as diferenças entre os grupos entende-se que, possivelmente, a reabilitação psicossocial quando focada apenas ao nível a reinserção social destes doentes parece ser insuficiente para diminuir ou eliminar o sofrimento. Quanto à satisfação com a saúde entendeu-se que os utentes com maior satisfação com a saúde apresentam menores níveis de sofrimento comparativamente com os doentes com menores níveis de satisfação com a saúde. De referir que devido à escassez de dados e estudos na área do sofrimento, especificamente de doentes com diagnóstico de esquizofrenia, não foi possível comparar e discutir de mais aprofundadamente os resultados obtidos neste estudo com outros.

6.2. Conclusão Integrativa

Actualmente privilegia-se o “psiquismo” que nos remete para a subjectividade nas dimensões intelectual e afectiva. O psiquismo é entendido como um conjunto de fenómenos mentais, que formam a unidade subjectiva (interioridade do sujeito), intelectual, afectiva, ideação e ainda os aspectos qualitativos (emoção e sentimentos) (Barus,2003). Apesar de na esquizofrenia a sintomatologia positiva ser dos pontos que mais se procura controlar e que associado ao processo de reabilitação tem vindo a tomar força na forma de intervenção dos profissionais de saúde mental, parece que, para estes doentes, não é suficiente no sentido de aliviar o sofrimento, ou seja, em aspectos como o bem-estar emocional de doentes com diagnóstico de esquizofrenia.

A complexa dissociação do Eu (Self) é que mais focamos neste estudo como componente da experiência de sofrimento e característica que está na génese da doença da esquizofrenia. Como estudada, a conceptualização do sofrimento é o resultado da ameaça ao eu (*Self*), sendo que para ser suportado o ser humano recorre, precisamente, a estratégias da dissociação do *Self*, com vista a reduzir esta experiência (Kahn & Steeves, 1986). A esquizofrenia é uma patologia complexa e que acarreta sofrimento, tal como observado no presente estudo em que os doentes com diagnóstico de esquizofrenia que constituíram a amostra apresentaram uma média de 7.708 no Prism, uma medida dos níveis de sofrimento na doença que traduz que teremos possivelmente uma amostra com potenciais índices de sofrimento. De facto, avaliando ambos os grupos constituintes da amostra não se denotaram diferenças estatisticamente significativas nos níveis de sofrimento, deste modo importa realçar que apesar do treino das competências de reabilitação os doentes continuam em sofrimento, isto é, apesar das intervenções para estes doentes serem de capacitação para uma melhor qualidade de vida e isso está de facto a acontecer, estes continuam sem intervenção para o alívio do sofrimento, importa por isso criar estratégias nesse sentido, para que de facto o centro do tratamento deixe de ser o alívio apenas dos sintomas e passe também a ser o alívio do sofrimento.

Também Sobral (2006) expõem que a pessoa que sofre precisa de um apoio que não pode apenas orientar-se pelo objectivo, aparentemente legítimo e imediato de ‘diminuir o sofrimento’, ou seja, pretender, de qualquer forma, que a pessoa deixe de sofrer, recorrendo, frequentemente, a situações de certa forma alienantes, como esconder a verdade, o abuso de drogas psico-inibidoras e, em casos extremos, a promoção da eutanásia (Gameiro 1999). Os profissionais de saúde só poderão ajudar de

forma eficaz estes doentes se compreenderem melhor como sofrem, o que os faz sofrer mais e, partindo deste conhecimento, planear os cuidados de forma a minorar o seu sofrimento. Pode mesmo ser necessário alterar práticas instituídas e desenvolver formação específica nesta temática. Consideramos que é importante aprofundar as representações cognitivas dos doentes acerca da sua doença, constituindo uma fonte, eventualmente injustificada, de sofrimento. De acordo com Reis (1998), as significações pessoais são parte integrante do estado de saúde da pessoa e estão intimamente ligadas a significações mais latas sobre si própria, sobre o mundo e imbuídas em sistemas sócio-culturais (Reis & Fradique 2004). De salientar que outra área que tem vindo a despertar um interesse crescente na psicologia contemporânea é o papel da religiosidade no comportamento e no funcionamento psicológico (Lewis et al., 2001). Embora os resultados deste estudo não devam ser generalizados para a população em geral, são de interesse dos trabalhadores sociais e profissionais de saúde no campo da saúde mental e reabilitação psicossocial o desenvolvimento de novos estudos e investigações sobre o sofrimento e terapias direccionadas no sentido de o diminuir/eliminar, possibilitando deste modo que os profissionais de saúde tenham uma maior atenção sobre o indivíduo ao invés da doença, promovendo um tratamento individualizado e não estandardizado, focado ao nível do sofrimento em indivíduos que possuem uma doença mental.

Para terminar, ao analisar todo o processo de investigação foram notadas algumas limitações no estudo. O facto de a amostra não ser significativa pode ter colocado em questão a generalização dos resultados, pelo que seria interessante futuramente proceder a um estudo, sobre o sofrimento com a população feminina, uma vez que não exploramos o sofrimento neste sentido ou em doentes que não estejam institucionalizados, ou até em pessoas com outras patologias. Apesar da importância no processo de validação e análise psicométrica do instrumento este não foi possível efectuar devido à falta de recursos quer de outras escalas comparativas, quer devido à constituição da própria escala que possui apenas um item que constitui a questão para a colocação do disco. Assim, foi efectuada apenas a análise de frequências do instrumento na população estudada. Dada a constituição da escala e o facto de se tratar de uma escala de medida não verbal/visual, este facto impediu um processo de análise de adaptação mais profundo e complexo, não tendo sido efectuada uma adaptação ou análise das características psicométricas. Por último, aponta-se como limitação do estudo a sucinta discussão das hipóteses por se tratar de um estudo pioneiro na compreensão da experiência do sofrimento nos doentes com diagnóstico de

esquizofrenia, sendo complicado estabelecer uma comparação de resultados dada a inexistência de estudos nesta área.

Referências Bibliográficas

- Abraham, A.; Kutner, J.S. & Beaty, B. (2006). Suffering at the End of Life in the Setting of Low Physical Symptom Distress. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3): 658-665.
- Allen, M. (2010). Psychosocial Rehabilitation: Hope, Change, and Recovery. *Psychosocial Rehabilitation*: 1-19.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores
- Aminoff, B.Z. & Adunsky, A. (2005). Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 22 (5): 344-348.
- Aminoff, B. Z. (2008). End-Stage Dementia: Aminoff Suffering Syndrome and Relief of Suffering Units. *The Open Geriatric Medicine Journal*, 1:29-32.
- Aminoff, B.Z.; Purits, E.; Noy, S. & Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch. Gerontol. Geriatr.*, 38: 123–130.
- Anthony, W. & Liberman, R. (1986). The Practice of Psychiatric Rehabilitation: Historical, Conceptual, and Research Base. *Schizophrenia Bulletin*, 12 (4): 542-559.
- Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (2): 59-66.
- Armstrong, J., Glenney, C., Stolee, P. & Berg, K. (2010). A comparison of two assessment systems in predicting functional outcomes of older rehabilitation patients. *Age and Ageing*, 22: 1-6.
- Barlow, D. & Durand, V. (2003). *Psicopatologia* (3ª ed.). Madrid: Thomson.

- Bartels, S. & Partt, S. (2009). Psychosocial rehabilitation and quality of life for older adults with serious mental illness: recent findings and future research directions. *Curr. Opin. Psychiatry*, 22:381-385.
- Barton, R. (1999). Psychosocial rehabilitation services in community support systems: A review of outcomes and policy recommendations. *Psychiatric Services*, 50 (4): 525-534.
- Barus, M. (2003). Sofrimento e perda de sentido: considerações psicossociais e clínicas. *Revista de Psicologia da Veter Editora*, 4 (1): 54-71
- Bayés, R. (1998a). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29 (4):5-17.
- Bayés, R. (1998b). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin*, 110: 740-743.
- Bertolino, A., Fazio, L., Caforio, G., Blasi, G., Rampino, A., Romano, R., Giorgio, A., Taurisano, P., Papp, A., Pinsanneault, J., Wang, D., Nardini, M., Popolizio, T. & Sadee, W. (2009). Functional variants of the dopamine receptor D2 gene modulate prefronto-striatal phenotypes in Schizophrenia. *Brain a Journal of Neurology*, 132: 417-425.
- Black HK, Rubinstein RL. (2004). Themes of suffering in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 59:17-24.
- Blinderman, C.D. & Cherny, N.I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19 (5):371-380.
- Braconnier, A., Corbobesse, E., Deschamps, F., Duriez, N., Gaillard-Janin, N., Joubert-Chain, C., Laugier, F. & Saint-Georges, C. (2007). *Manual de psicopatologia*. Lisboa :Climepsi Editores
- Büchi, S., Buddeberg, C., Klaghofer, R., Russi, E.W., Brandli, O., Schlosser, C., Stoll, T., Villiger, P & Sensky, T. (2002). Preliminary validation of PRISM (Pictorial

Representation of Illness and Self Measure)—a brief method to assess suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71(6):333–41.

Büchi, S.; Sensky, T.; Sharpe, L. & Timberlake, N. (1998). Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(4–5):222–5.

Cardoso, C. (2002). *Os caminhos da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores.

Cardoso, A. (2008). O Insight em Psiquiatria. *Revista de Psicologia*, 20 (2): 347-356.

Carreira, G. (s/d). A esquizofrenia uma abordagem geral com enfoque na assistencia de enfermagem familiar (inc.) Obtido em: http://artigos.netsaber.com.br/resumo_artigo_21686/artigo_sobre_esquizofrenia:_uma_abordagem_geral,_com_enfoque_na_assistencia_de_enfermagem_e_familiar

Cassell, E. J. (1999). Diagnosing Suffering: A Perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131 (7):531-534.

Cassell, E.J. (1991). Recognizing suffering. *Hastings Center Report*, 21:24-31.

Cassell, E.J.(1983). The relief of suffering. *Arch Intern Med*, 143:522-523.

Caballo, V. (2003). *Manual para o tratamento cognitivo-comportamental dos transtornos psicológicos: transtornos de ansiedade, sexuais, afetivos e psicóticos*. São Paulo: Santos Editora

Chapman, C.R. & Gravin, J. (1999). Suffering: The contributions of persistent pain. *The Lancet*. 353, 2233-2237.

Coelho, C. & Palha, A. (2006). *Treino de habilidades sociais aplicado a doentes com esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores

Costa, R. (2000). Ambientes Virtuais na Reabilitação Cognitiva de Pacientes Neurológicos e Psiquiátricos, Tese D.Sc, Coppe Sistemas-UFRJ, Rio de Janeiro

- Dias, A. (2009). Legado ambíguo: hipóteses canônicas sobre o funcionamento da mente na esquizofrenia. *Ciências & Cognição*, 14 (3): 178-192.
- Doron, R. & Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Elkis, H. & Louzã, M. (2007). Novos antipsicóticos para o tratamento da esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (2): 193-197
- Florit-Robles, A. (2006). La rehabilitación psicossocial de pacientes com esquizofrenia crónica. *Apuntes de Psicología*, 24 (1): 223-244.
- Frances, A & Ross, R. (2004). *Casos Clínicos DSM-IV-TR: Guia para o diagnóstico diferencial*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fordyce, W.E. (1988). Pain and Suffering: A Reappraisal. *American Psychologist*, 43 (4): 276-283.
- Golimbet, V., Korovaitseva, G., Brusov, O., Faktor, M., Ganisheva, T. & Dmitriev, D. (2010). The functional state of the serotonergic system and the 5-HTTLPR polymorphism of the serotonin transporter gene in patients with schizophrenia. *Molecular Biology*, 44 (2): 223-227.
- Granholm, E., McQuaid, J., McClure, F., Auslander, L., Perivoliotis, D., Pedrelli, P., Patterson, T. & Jeste, D. (2005). A randomized, controlled trial of cognitive behavioral social skills training for middle-aged and older outpatients with chronic schizophrenia. *Am. J. Psychiatry*, 162 (3): 520-529.
- GuerreiroM, Silva AP, BotelhoMA et al (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do "Mini Mental State Exnrnination" (MMSE), . Reunião da Primavera da Sociedade Portuguesa de Neurologia.
- Harrison, P., Geddes, J. & Sharpe, M. (2004). *Guia Prático de Psiquiatria*. Lisboa: Climepsi Editores
- Hert, M., Detraux, J. & Peuskens, J. (2010). Practice of and services for psychosocial rehabilitation of people with schizophrenia in Belgium. *Giorn. Ital. Psicopat.*, 16: 255-265

- Hooker, C. & Park, S. (2002). Emotion processing and its relationship to social functioning in schizophrenia patients. *Psychiatry Research*, 112: 41-50.
- Howes, O & Kapur, S. (2009). The dopamine hypothesis of schizophrenia version III – The final common pathway. *Schizophrenia Bulletin*: 1-14.
- Jablensky, A. (2010). The diagnostic concept of schizophrenia: its history, evolution, and future prospects. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 12 (3): 271-287.
- Jorge, M., Randemark, N., Queiroz, M. & Ruiz, E. (2006). Reabilitação Psicossocial: visão da equipe de Saúde Mental. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59 (6): 734-739.
- Kahn, D. & Steeves, R. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11: 623-631.
- Kahn, D. & Steeves, R. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars and Oncology Nursing*, 11 (1): 9-16.
- Kahn, D.L & Steeves, R.H. (1996). *An Understanding of suffering Grounded in Clinical Practice and Research*. In Betty, R.F. *Suffering*. (pp. 3-28). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Lieberman, R. & Kopelowicz, A. (2005). Recovery From Schizophrenia: A concept in search of research. *Psychiatric Services*, 56 (6):735-742.
- Linhorst, D., Hamilton, G., Young, E. & Eckert, A. (2002). Opportunities and Barriers to Empowering People with Severe Mental Illness through Participation in Treatment Planning. *National Association of Social Worker*, 47 (4): 425-434.
- López, M. & Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitária a personas com transtorno mental grave: Propuestas desde Andalucía. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 27 (99): 187-223.
- Marques, A., Queirós, C. & Rocha, N. (2006). Metodologias de reabilitação cognitiva num programa de desenvolvimento pessoal de indivíduos com doença mental e desempregados de longa duração. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7 (1): 109-116.

- Marsh, D.T. & Johnson, D.L. (1997). The family experience of mental illness: Implications for intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28:229-237.
- Martinez, M., Paraguay, A. & Latorre, M. (2004). Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores. *Rev Saúde Pública*, 38 (1): 55-61.
- McIntyre, T.M. (1995). Abordagens Psicológicas do Sofrimento do Doente. In T.M. McIntyre & C. Vila-Cha (Eds.). *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 13-29) Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- Merskey, H. & Bogduk, N. (1994). *International Association for the Study of Pain*. Consultado em 2 de Abril de 2011 através de http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Defi...isplay.cfm&ContentID=1728
- Monin, J.K., & Schulz, R. (2009). Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and Aging*, 24(3), 681-695
- Monteiro, L. & Louzã, M. (2007). Alterações cognitivas na esquizofrenia consequências funcionais e abordagens terapêuticas. *Rev. Psiq. Clín*, 34 (2): 179-183.
- Moskowitz, A., Schäfer, I. & Dorahy, M. (2008). *Psychosis, Trauma and Dissociation: Emerging perspectives on sever psychopathology*. UK: John Wiley & Sons.
- Neto, A., Bressan, R. & Filho, G. (2007). Fisiopatologia da esquizofrenia: aspectos actuais. *Rev. Psiq. Clín.*, 34 (2): 198-203.
- Obiols, J. & Vicens-Vilanova, J. (2003). Etiología y signos de riesgo en la esquizofrenia. *International journal of Psychology and Psychological therapy*, 3 (2): 235-250.
- Oh, G & Petronis, A. (2008). Environmental studies of schizophrenia through the Prism of Epigeneties. *Schizophrenia Bulletin*, 34 (6): 1122-1129.
- Ornelas, J. (2005). O modelo comunitário de intervenção em saúde mental na era pós-hospitalar. In J. Ornelas, F. Monteiro, M. Moniz & T. Duarte (Coord.).

Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares (pp. 11-18). Lisboa: AEIP.

Pais-Ribeiro, J.L. (2002). O consentimento informado na investigação em Psicologia da Saúde é necessário?. *Psicologia, Saúde & Doença*, 3 (1), 11-22.

Pasman, H. R. W.; Rurup, M. L.; Willems, D L; Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 339:b4362: 1-6.

Pedinielli, J. & Gimenez, G. (2006). *As psicoses do adulto*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pessini, L (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Revista de Bioética*, 5: 51-72.

Pillai, R., Satiu, K., Mathew, V., Hazra, S. Spark, P. & Ram, D. (2010). Rehabilitation needs of persons with major mental illness in India. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 14 (2): 95-104.

Kern, R., Glynn, S., Horan, W. & Marder, S. (2009). Psychosocial Treatments to Promote Functional Recovery in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 55 (2):347-361.

Roder, V., Mueller, D., Mueser, K. & Brenner, H. (2006). Integrated Psychological Therapy (IPT) for Schizophrenia: Is it Effective? *Schizophrenia Bulletin*, 32 (1): 81-93.

Rodgers, B. L. & Cowles, K.V. (2008). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (5): 1048-1053.

Ruiloba, J.V. (2006). *Introducción a la Psicopatología y la psiquiatria*. Barcelona: Masson.

Ryu, Y., Mizuno, M., Sakuma, K., Munakata, S., Takebayashi, T., Murakami, M. Falloon, I. & Kashima, H. (2006). Deinstitutionalization of long-stay patients with schizophrenia: the 2-year social and clinical outcome of a comprehensive intervention program in Japan. *Aust. N. Z. J. Psychiatry*, 40 (5): 462-470.

- Sacks, J. L. & Nelson, J.P. (2007). A Theory of Nonphysical Suffering and Trust in Hospice Patients. *Qualitative Health Research*, 17 (5): 675-689.
- Santos, S. & Capocci, P. (2003). Importância do apoio familiar aos pacientes com esquizofrenia. *Revista de Enfermagem UNISA*, 4:13-6.
- Sanz, D., Lorenzo, M., Seco, R., Rodríguez, M., Martínez, I., Calleja, R. & Soltero A. (2009). Efficacy of a social cognition training program for schizophrenia patients: A pilot study. *The Spanish Journal of Psychology*, 12 (1):184-191.
- Sensky T. (2010). Suffering — background. *Journal of Integrated Care*, 10: 66-68.
- Schulz, R., Beach, S., Hebert , R., Martire, L., Monin, J., Tompkins, C. & Albert, S. (2009). Spousal Suffering and Partner's Depression and Cardiovascular Disease: The Cardiovascular Health Study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 17 (3): 246-254.
- Schulz, R., Hebert, R., Dew, M., Brown, S., Scheier, M., Beach, S., Czaja, S., Martire, L., Coon, D., Langa, K., Gitlin, L., Stevens, A. & Nichols, L. (2007). Patient Suffering and Caregivers Compassion: New Opportunities for Research, Practice, and Policy. *The Gerontological Society of America*, 47 (1):4-13.
- Schul,R., McGinnis, K., Zhang, S., Martire, L. Hebert, R., Beach, S., Zdaniuk, B., Czaja, S. & Belle, S. (2008). Dementia Patient Suffering and Caregiver Depression. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 22 (2): 170-176.
- Schulz, R., Monin, J., Czaja, S., Pingler, J., Beach, S., Martire, L., Dodds, A., Hebert, R., Zdaniuk, B. & Cook, T. (2010). Measuring the experience and perception of suffering. *The Gerontologist*, (inc).
- Sheth, H. (2005). Common Problems in Psychosocial Rehabilitation. *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation*,10 (1): 53-60.
- Shirakawa, I. (2000). Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (1): 56-58.
- Siegall, M. & Gardner, S. (2000). Contextual factors of psychological empowerment. *Personnel Review*, 29 (6):703-722.

- Simpson, B & Zambuko, T. (2011). The psychosocial rehabilitation needs of residents of a half-way for mental health care users in Durban, South Africa. *The International of Psychosocial Rehabilitation*, 15 (2).
- Sobral, H. (2008). Intervenção no sofrimento em doentes Oncológicos. *Spectrum*, 34: 165-166.
- Sobral, H. (2006). *Experiências subjectivas de sofrimento em doentes oncológicos: percepção da doença e religiosidade*. Dissertação de Mestrado em Sócio psicologia da Saúde, Escola Superior de Altos Estudos.
- Stone, M.H. (1999). The history of the psychoanalytic treatment of schizophrenia. *Journal of The American Academy of Psychoanalysis*, 27: 583-601.
- Stylianidis, S., Pantelidou, S. & Chondros, P. (2008). Evaluation of the rehabilitation process in Greek community residential homes: resettlement from Greek Psychiatric Hospitals. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 13 (1):31-38.
- Tajima, K., Fernández, H., Lopez-Ilbor, J., Carrasco, J. & Diaz-Marsá, M. (2009). Tratamientos para la esquizofrenia. Revisión crítica sobre la farmacología y mecanismos de acción de los antipsicóticos. *Actas Esp. Psiquiatr.*, 37 (6): 330-342.
- Valladares, A., Lappann-Bott, N., Mello, R., Kantorski, L. & Scatena, M. (2003). Reabilitação psicossocial através das oficinas terapeuticas e/ou cooperativas sociais. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 5 (1).
- Vieira, L. (2010). Reflexões acerca da esquizofrenia na abordagem gestáltica. *Revista IGT na Rede*, 7 (12): 65-80.
- Víu, C. (2010). *El trastorno delirante crónico: hipótesis etiológicas y nuevas terapéuticas*. Memoria para optar al grado de doctor presentada a Universidad Complutense de Madrid Facultad de Medicina, Madrid
- Weiner, I. (1995). *Perturbações Psicológicas na adolescência*. Lisboa: Fundação Calauste Gulbenkian.

- Wilson, K.G.; Chochinov, H.M.; McPherson, C.J. et al. (2007). Suffering With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25:1691-1697.
- Wittmann, L., Sensky, T., Meder, L., Michel, B., Stoll, T. & Büchi, S. (2009). Suffering and Posttraumatic Growth in Women With Systemic Lupus Erythematosus (SLE): A Qualitative/Quantitative Case Study. *Psychosomatics*, 50:362–374.
- Wood, B. (2010). *A critical review os phenomenological literature on Self-Experience in Schizophrenia*. In Clinical Psychology, University of Pretoria, Republic of South Africa.
- World Health Organization (2005). *The World Health and Substance Abuse announces first-ever international forum on community mental health services*. Consultado em 5 de Abril de 2011 através de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr21/en/>
- Yamada, A. & Brekke, J. (2008). Addressing mental health disparities through clinical competence not just cultural competence: The need for assessment of sociocultural issues in the delivery of evidence based psychosocial rehabilitation services. *Clin. Psychol. Rev.*, 28 (8): 1386-1399.
- Young, A., Forquer, S., Tran, A., Starzynski, M. & Shatkin, J. (2000). Identifying Clinical Competencies that Support Rehabilitation and Empowerment in Individual with Severe Mental Illness. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 27 (3):321-333.