

DM
GUTE. 1

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA


MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**ESTUDO DO SUPORTE SOCIAL E DA QUALIDADE DE VIDA
EM
DOENTES MENTAIS CRÓNICOS A VIVEREM EM COMUNIDADE**

MARIA CLARA DE MENEZES MONTENEGRO ROMEU

DE BRITO GUTERRES

LISBOA, 2001

 ISPA Instituto Superior de Psicologia Aplicada
Centro de Documentação
Registo: 14518
Data: 18/11/2003
Tel.: 21 001 17 55 - lib@ispa.pt

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação do

Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro,

Apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Para a obtenção do grau de **Mestre** na especialidade de Psicologia da Saúde conforme Portaria nº 107/97 de 17 de Fevereiro, para dar satisfação ao ponto b) do nº 2 do Artº 5 do Decreto Lei nº 216/92 de Outubro.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor José Luis Pais Ribeiro, quero deixar aqui expresso o meu agradecimento pela disponibilidade no tocante à orientação científica e ao acompanhamento na formulação desta dissertação. Para além dos ensinamentos e sugestões que sempre me proporcionou.

Grata estou, igualmente, aos Presidentes e Técnicos das Associações Particulares de Solidariedade e Segurança Social e a todos os seus utentes, que acederam colaborar neste estudo.

ÍNDICE

	Pág
I INTRODUÇÃO -----	13
1 Da Cronicidade à Reforma Psiquiátrica -----	16
1.1 Evolução do Conceito de Cronicidade -----	17
1.2 Conceito de Doença Mental Crónica -----	22
2 A Cronicidade Traz a Reforma Psiquiátrica e a Desinstitucionalização-----	30-33
2.1 Programas Relacionados com a Desinstitucionalização-----	45
3 Suporte Social e Saúde Mental Comunitária -----	52-55
3.1 O Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos -----	54
3.2 Perspectiva Histórica do Suporte Social -----	55
3.3 Conceito de Suporte Social -----	57-62
3.4 Nível de Análise do Suporte Social -----	62
3.5 Componentes, Aspectos e Dimensões do Suporte Social -----	78
3.6 Efeitos Positivos e Negativos do Suporte Social -----	81
3.7 Fontes de Suporte Social, Formal e Informal -----	85
3.8 Funções Gerais e Recursos do Suporte Social-----	92 90-95
3.9 Efeitos do Suporte Social na Saúde -----	97
3.10 Avaliação do Suporte Social -----	98
3.11 A Investigação -----	101
4 Sistemas de Suporte Comunitário -----	104
4.1 Conceito de Sistemas de Suporte Comunitário-----	105
4.2 Princípios que Orientam o Sistema de Suporte Comunitário -----	106
4.3 Componentes Básicos do Sistema de Suporte Comunitário-----	108

5.	Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos -----	135 - 139
5.1	Qualidade de Vida, Desinstitucionalização e Serviços de Saúde Mental Comunitária-----	136
5.2	Perspectiva Histórica da Qualidade de Vida -----	139
5.3	Conceito de Qualidade de Vida -----	143
5.4	A Qualidade de Vida como Indicador de Sucesso -----	147
5.5	Indicadores de Qualidade de Vida -----	149
5.6	Modelos Conceptuais de Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos -----	151
5.7	Tipos de Qualidade de Vida -----	155
5.8	As Determinantes de Qualidade de Vida Subjectiva-----	160
5.9	Medidas de Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos -----	161
5.10	Dimensões, Domínios e Componentes -----	164
II	MÉTODOS -----	170
1	Participantes-----	172
2	Material -----	183
3	Planificação-----	197
4	Procedimentos-----	198
III	RESULTADOS-----	201
IV	DISCUSSÃO DE RESULTADOS -----	227
V	REFERÊNCIAS -----	246
VI	ANEXOS -----	271

ABSTRACT

The set of alternative programmes within the community of chronic mental patients were made possible with the publication of Mental Health Law 36/98 and governmental statement 407/98. This law has started to be implemented in the last term of 1998. The private institutions of social solidarity – IPSS (non-governmental organizations) oriented for community mental health field pursue statutory objectives of health and welfare. These NGOs have taken on towards the following programmes: social occupational forums – Group A (70 individuals) and life units (residences) – Group B (53 individuals).

The sample of this study is made of 162 individuals who attended this community services in the district of Lisbon. 123 participants signed an aware authorization (78 male and 45 female). The mean age 39,8 years, range 18 - 78.

The aim of this empirical and comparative study (with a homogeneous sample of rare cases) is twofold. Firstly, is intended to know whether exist differences between in the social support and the quality of life between the patients who attend the social occupational forum programme – (Group A) and those who attend the life units programme (Group B). Secondly, it aims to assess the impacts of these two programmes both in the social support and in the quality of life of these individuals.

The tools used are a social-demographic and medical questionnaire, a scale of satisfaction with social support (ESSS) and the WHO scale of quality of life (Brazilian version WHOQOL – bref. 1998) designated by QVD. Additionally it was added a subscale to the ESSS already tested and applied on the Portuguese population

denominated “neighbouring satisfaction”, composed by two items. The validity of the content of these two items was assured by two judges (experts) who assess and check up the items. Following the check up of the “internal consistency” was concluded that this subscale scored very well (Cronbach alfa = ,756).

Thus, the QVD validity of the tool content was assured by the same method with two judges as well. Afterwards, we proceeded to the inspection of the internal consistency (Cronbach -alfa), having verified a good internal consistency in each domain (physical domain (Cronbach alfa = ,670), and environment domain (Cronbach alfa = ,751). The totality of these scale`s domains presents an (Cronbach alfa = ,897), in the global scale where the general questions 1 and 2 belong equally, the (Cronbach alfa = ,908).

The study outcome shows that there are significant differences between the group of chronical mental patients that attend socio – occupational forum programme (Group B), both in the social support and in the quality of life of these patients.

Thus, in the subscale of satisfaction with social activities, the Group A, inserted in a social occupational forum, declared itself more satisfied with the social activities than the group that attends the residential programme of Life Units ($t= - 2,22, p<0,028$); in the subscale of satisfaction with the neighbours, the B Group, inserted in a residential programme of Life Units declared itself more satisfied with the support provided by the neighbours than the Group A ($t= 3,30, p< 0,001$).

Regarding QVD, we found significant differences in the psychological domain of the QVD. The Group B, attending a residencial program in Life Units, presented a better performance at the level of the psychological domain than the subjects who attend a

socio – occupational forum ($t= 1,57, p < 0,007$); the Group B, which programme focuses on the Life Units, presented better scores in the environment – related domain ($t= 3,47, p < 0,001$), and in the satisfaction with the health (general question nr. 2). The study shows that the subjects who attend the program of Life Units have more satisfaction with their health ($t= 3,47, p < 0,001$). Still regarding the total scale, the group inserted in the Life Units shows higher quality of life scores ($t= 3,04, p < 0,003$).

It was yet found out that the demographic variables (namely sex, age, number of children, number of people at home, religion, source of income and work history), and the medical variables (diagnosis, number of hospitalizations, time occurred since last hospitalization, time of hospitalization and type of consultation demanded) have significant influence on social support and on the quality of life.

The study found out significant differences in the psychological domain of the QVD between men and women ($t= 2,21; p < 0,28$). And a strong negative association between the schoolarity and the satisfaction with the health ($r= -0,20, p < 0,024$). The variance analyse shows significant differences in the Group A, regarding the marital status and the physical domain ($F= 3,85, p < 0,026$). The number of descendants is correlated with the friendship satisfaction in the ESSS scale ($r= -0,227, p < 0,025$). As well between the number of persons of the family and the quality of life assessment ($r= -0,23, p < 0,026$). Regarding the marital status the variance analyse shows significant differences in the scale of social support, Group B ($F= 2,27, p < 0,049$).

RESUMO

Com a publicação da Lei da Saúde Mental 36/98 e do Despacho Conjunto 407/98, possibilitou -se a criação de programas alternativos na comunidade para os doentes mentais crónicos e cuja implementação se iniciou no último trimestre de 1998. Estes programas encontram-se em execução pelas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), vocacionadas para a área da Saúde Mental Comunitária, prosseguindo fins estatutários de Saúde e Segurança Social, que desenvolvem os seguintes Programas: *Fóruns Sócio-Ocupacionais – grupo A, (com 70 indivíduos)* e *Unidades de Vida (residências)–grupo B, (com 53 indivíduos)*.

A amostra deste estudo é composta por 162 indivíduos que utilizam estes serviços comunitários, no Distrito de Lisboa, dos quais 123 participantes assinaram o consentimento informado (78 do sexo masculino e 45 do sexo feminino) e cuja média de idades é de 39,8 anos (variando entre os 18 e os 78 anos).

Este estudo comparativo e de tipo exploratório, com uma amostra homogénea de casos raros, teve como objectivo verificar se existiam diferenças no suporte social e na qualidade de vida nestes doentes quando frequentam o Programa de Fórum Sócio-Ocupacional (grupo A) e quando frequentam o Programa de Unidades de Vida (grupo B). Pretendeu-se, por outro lado, analisar o impacto destes dois programas no suporte social e na qualidade de vida destes indivíduos.

O material utilizado neste estudo é constituído por um questionário sócio - demográfico e clínico, por uma escala de satisfação com o suporte social (ESSS) e pela escala de qualidade de vida da OMS (na versão brasileira). À ESSS, já testada e aplicada na população portuguesa, foi acrescentada uma sub-escala que se denominou

da "satisfação com os vizinhos", composta por dois itens. Para garantir a validade do conteúdo destes dois itens os mesmos foram inspeccionados e corrigidos por dois juizes. De seguida, procedeu-se à inspeção da consistência interna destes dois itens, tendo-se verificado haver uma boa consistência interna nesta sub-escala (α de Cronbach=0,756).

Na QDV garantiu-se a validade do conteúdo do instrumento aplicado inspeccionado-o e corrigindo-o por dois juizes. De seguida, procedeu-se à inspeção da consistência interna (alfa de Cronbach), tendo-se verificado uma boa consistência interna em cada domínio (domínio físico α de Cronbach=0,748, domínio psicológico α de Cronbach=0,804, domínio das relações sociais α de Cronbach=0,670, e domínio do meio-ambiente α de Cronbach=0,751). A totalidade dos domínios desta escala apresenta um (α de Cronbach=0,897), e, quanto à escala global onde se inserem, igualmente as questões gerais 1 e 2 (α de Cronbach=0,908).

O presente estudo demonstrou que existem diferenças significativas entre o grupo de doentes mentais crónicos que frequenta o programa de Fórum Sócio-Ocupacional (grupo A) e o grupo que frequenta o programa de Unidades de Vida (grupo B), quer no suporte social, quer na qualidade de vida destes doentes.

Assim, na sub-escala de satisfação com actividades sociais, o grupo A, inserido num Fórum Sócio-Ocupacional, revelou mais satisfação com as actividades sociais do que o grupo que utiliza o programa residencial de Unidades de Vida ($t=-2,22, p<0,028$); na sub-escala de satisfação com os vizinhos, o grupo B, inserido num programa residencial de Unidades de Vida, revelou mais satisfação com o suporte fornecido pelos vizinhos do que o grupo A ($t=3,30, p<0,001$).

No que concerne à QDV, verificaram-se diferenças significativas, no domínio psicológico da QDV. O grupo B, que frequenta um programa residencial em Unidades de Vida apresentou um melhor desempenho ao nível do domínio psicológico do que os indivíduos que frequentam um Fórum –Sócio Ocupacional ($t=1,57$, $p < 0,007$); o grupo B, cujo programa incide nas Unidades de Vida, apresentou melhores scores no domínio relativo ao meio-ambiente ($t= 3,50$, $p < 0,001$), e na satisfação com a saúde (questão geral 2). O estudo demonstrou que os indivíduos que frequentam o programa de Unidades de Vida têm mais satisfação com a sua saúde ($t=3,47$, $p < 0,001$). Ainda, e no que concerne à escala total, o grupo inserido nas Unidades de Vida evidencia valores mais elevados de qualidade de vida ($t=3,04$, $p < 0,003$).

Detectou-se, ainda, que as variáveis demográficas (designadamente o sexo, idade, número de filhos, número de pessoas do agregado familiar, religião, fonte de rendimento e história laboral), e as variáveis clínicas (diagnóstico, nº de internamentos, tempo do último internamento, tempo de internamento, e o tipo de consulta a que se recorre) exercem influência significativa no suporte social e na qualidade de vida.

Ficou ainda demonstrado que, nesta população de doentes mentais crónicos inseridos na comunidade, o suporte social se correlaciona com a qualidade de vida.

Assim, verificou-se que existem diferenças significativas quanto ao sexo, no domínio psicológico da QDV ($t=2,21$, $p < 0,029$). E ainda, uma forte associação negativa entre a anos de escolaridade e a satisfação com a saúde ($r=-0,20$, $p < 0,024$). A análise de variância demonstrou que existem diferenças significativas no grupo A no que

concerne ao factor estado civil no domínio físico ($F=3,85$, $p<0,026$). O número de filhos correlaciona-se com a sub-escala da ESSS satisfação com as amizades ($r=0,227$, $p<0,025$). Quanto ao número de agregado familiar existe uma correlação entre o número de agregado e a avaliação da qualidade de vida ($r=0,23$, $p<0,026$). Quanto ao estado civil a análise de variância revela diferenças significativas no grupo B ao nível da escala geral de suporte social ($F=2,77$, $p <0,049$).

I INTRODUÇÃO

De acordo com informações da OMS (2001), cerca de 400 milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais ou neurológicas ou de problemas psicossociais, tais como aquelas que estão relacionados com o uso abusivo de álcool ou de drogas. Cinco das dez causas mais comuns de incapacidade social e profissional estão relacionadas com problemas psiquiátricos, cuja prevalência ronda os 30%, sendo 12% destes perturbações psiquiátricas graves.

A depressão encontra-se em 4ª lugar como causa da incapacitação e estima-se que no ano 2015 passe a ocupar o 2º lugar, antes mesmo das doenças cardiovasculares.

É grande o impacto social dos transtornos mentais os quais estão muitas vezes associados ao desemprego, à exclusão social, e ao abuso de álcool e de drogas. É neste contexto, que a “rede solidária” de Instituições Particulares de Solidariedade que prosseguem fins de Saúde Mental, tem vindo a criar alternativas de acolhimento para os doentes com problemas mentais crónicos. Repousa, assim, o enfoque da Psiquiatria Comunitária num clima de optimismo ecológico, na crença de que todos os indivíduos funcionam como solucionadores de problemas cabendo, portanto, a toda a comunidade, a solução em conjunto dos mesmos. Nomeadamente, o da sobrevivência, o da saúde, o da conquista de melhores condições de vida, utilizando as forças de cada indivíduo em vez de se procurar unicamente proceder à eliminação dos “déficits”. Perseguido a conversão dos problemas ou necessidades em recursos. Isto é, propugna-se a realização de um mundo onde haja uma integração plena dos indivíduos, na construção de nichos ecológicos mais favoráveis ou novos (segundo o ensinamento “Popperiano”). Trata-se de uma concepção que se afasta da do “social-

darwinismo,” onde prevalece o triunfo do mais forte por virtude da pressão selectiva provinda do exterior.

Em Portugal, exceptuando-se a problemática da drogodependência, só, hoje em dia, vinte e três anos após o 25 de Abril, se observa um novo enfoque na política de Saúde Mental Comunitária. Enfoque este perceptível na receptividade às iniciativas propostas por Instituições não governamentais e relativas a estruturas de transição no âmbito da integração - Residências e Emprego, e no surgimento de grupos de auto-ajuda, liderados por ex-pacientes e pacientes estabilizados.

É neste contexto que a presente dissertação irá estudar o suporte social e a qualidade de vida numa população de doentes mentais crónicos a viverem nas primeiras estruturas comunitárias desenvolvidas em Portugal. Torna-se, assim, necessário perceber o suporte social e a qualidade de vida destes doentes inseridos nos sistemas de Saúde Mental Comunitário. Esta investigação foi desenvolvida em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSSs) sediadas no Distrito de Lisboa, e vocacionadas para a área da Saúde Mental Comunitária, as quais prosseguem fins estatutários de Saúde e Segurança Social. Estas Instituições desenvolvem as suas actividades em parceria com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade, e com o Ministério da Saúde. O estudo incidiu sobre os Programas implementados através do Despacho 407/98 que tiveram início em 1999, nomeadamente: as *Unidades de Vida Autónoma*, as *Unidades de Vida Protegida*, as *Unidades de Vida Apoiada* e o *Fórum Sócio-Ocupacional*. A amostra foi constituída por 162 indivíduos, dos quais 95 inseridos na família frequentando um programa de Forum Sócio-Ocupacional e distribuídos por 6 Instituições do Distrito de Lisboa: na Sub-Região de Lisboa (70

doentes), na Sub-Região de Sintra (10 doentes) e na Sub-Região de Loures (15 doentes).

No que respeita ao grupo de doentes mentais crónicos inseridos num programa residencial de apoio Institucionalizado, foram estudados 67 indivíduos distribuídos por 3 Instituições sediadas na Sub-Região de Lisboa. De acordo com a graduação das Unidades de Vida, os doentes distribuem-se da seguinte forma: 20 indivíduos em Unidades de Vida Apoiada, 33 indivíduos em Unidades de Vida Protegida, e 14 indivíduos em Unidades de Vida Autónoma.

Faz-se notar que apenas assinaram o consentimento informado 123 participantes. Dos quais 78 do sexo masculino e 45 do sexo feminino com uma idade média de idades de 39,8 anos (variando entre os 18 e os 78 anos).

1 Da Cronicidade À Reforma Psiquiátrica

Até há alguns anos atrás, era relativamente fácil determinar a população com doenças mentais crônicas – era a que vivia nos Hospitais Psiquiátricos. Mas, hoje em dia, como se sabe, estas Instituições não acolhem, por muito tempo, a maioria dos doentes crônicos. Das definições de doentes mentais crônicos a de Goldman et al., (1981) tem obtido uma relativa aceitação. Nela se considera que os doentes mentais crônicos são “pessoas que sofrem de certos transtornos mentais ou cerebrais (*síndromas cerebrais orgânicos, esquizofrenia, distúrbios depressivos e maniaco depressivos recorrentes, e outras psicoses paranóides* ou de outro tipo), para além de outros transtornos que podem chegar a ser crônicos e que lesam ou impedem o desenvolvimento das suas capacidades funcionais em três ou mais aspectos primários da vida quotidiana: higiene pessoal e auto cuidado, autonomia, relações interpessoais, transacções sociais, aprendizagem e ócio. O que dificulta o desenvolvimento da sua própria auto-suficiência económica.” Os critérios aqui expressos estabelecem de forma objectiva as limitações desta população. Na qual, mesmo atendendo à sua heterogeneidade clínica, socioeconómica, étnica e cultural, se observa que as condições de vida variam ao longo do tempo podendo, apesar de graves incapacidades, existir períodos de remissão e níveis normais de funcionamento psicológico. Neste sentido, uma porção significativa desta população poderia viver com relativa independência, se se lhe proporcionasse tratamentos adequados, suporte social, e oportunidades. Isto é, tenta-se recuperar o mais possível um desenvolvimento social e instrumental, e ajustar o seu nível de funcionamento a situações reais, ou seja, trata-se de reabilitação psiquiátrica.

1.1. Evolução Do Conceito De Cronicidade

O conceito de cronicidade aparece na história a propósito do pensamento médico. As primeiras referências a este conceito encontram-se na nosologia hipocrática, nos escritos de Areteio de Capadocia, Sorano de Efeso, Eurípides, Empedocles, Hipócrates, Galeno, etc. (Colino & Aguado, 1998). Mas é em Sydenham (1624-1689) que aparece uma distinção mais diferenciada. Sydenham influenciado pelo empirismo e racionalismo filosófico (Bacon, Locke, Condillac...) traz para o terreno médico o conceito de lesão e os métodos anatomofisiológicos e anatomoclínicos. Configurando a lesão como achado casual anatomopatológico das enfermidades. E configurando já a noção actual de enfermidade, por força da razão de um ordenamento e coerência interna das manifestações clínicas e causais Huber, 1972 (citado por Colino & Aguado, 1998).

Para Sydenham, as “doenças crónicas têm muito a ver com o regime de vida voluntariamente escolhido pelo doente face à pura naturalidade biológica das doenças agudas”.

Este conceito de cronicidade surge em vários momentos na Psiquiatria, (numa Psiquiatria exclusivamente asilar) pelo que, para se entender o transcurso histórico do conceito de cronicidade, há que nos socorrermos de Foucault e do seu conceito de “loucura”. “Fazer a história da loucura significa fazer um estudo estrutural do conjunto histórico de noções, instituições, medidas jurídicas e policiais, e de conceitos científicos que têm a ver com a loucura cujo estado puro não pode nunca ser encontrado...” (Espinosa, 1986). É indispensável, assim, estudar as normas concretas

de governabilidade de uma época, ou o conjunto de medidas disciplinadoras que actuam sobre a população.

A cronicidade tem muito a ver com as normas que uma sociedade impõe para separar o são do doente- a história da doença mental é uma história de limites, de separação, de segregação.

Retomando aos finais do XVIII, sabe-se como o processo de consolidação do Estado moderno estava avançado.

Naquela época, um quarto da população europeia era indigente o que se perfilava como uma grande preocupação social. Porque as cidades cresciam espectacularmente, havendo carências graves de habitação e um desemprego muito elevado, o que obrigou ao estabelecimento de fortes mecanismos de controlo social. Constroem-se, então, novos hospitais ou asilos fora das cidades, os quais se vão encher de uma população muito heterogénea. População esta (loucos e rebeldes), sobre a qual, mais tarde, se tentarão processos de reeducação – o “tratamento moral ,” um método disciplinar muitas vezes repressivo, em que imperam os regulamentos rígidos, as hierarquizações e as burocracias. Isto é, a “Instituição Total”, segundo a denominação de Goffman.

Nesta nova forma de entender a doença mental, a cronicidade e a incurabilidade seriam conceitos sinónimos e o critério evolutivo da doença só servia para confirmar o diagnóstico, após o que, o caso deixava de ter interesse catalogado na categoria abstracta de crónico. Os crónicos enchiam os asilos, ainda que a população destes fosse muito variada (mendigos, vagabundos, gente sem terra, rebeldes, políticos, etc.).

A Psiquiatria trabalhava para clarificar o limite entre curabilidade e incurabilidade, e se estes dois tipos de pacientes deviam ser tratados em sítios diferentes. Pinel defendia

já a cura da doença mental ", mas será Esquirol quem criará os instrumentos da Psiquiatria moderna e conferirá importância à cronicidade. Esquirol vai ser um activo propulsor da construção dos asilos, mas vocacionando-os já ou para agudos, e ou crónicos, ou para curáveis ou incuráveis. Esquirol estipula as normas para o ingresso num hospital ou noutra tipo de Instituição. Trabalha-se, segundo esta óptica, na Alemanha (Langermann), Inglaterra e, finalmente em toda a Europa Espinosa (1986).

A Psiquiatria começou, então, a tornar-se conservadora. Atacavam-se ferozmente os médicos que defendiam que o doente não deveria ser separado da sua família. Começou a tomar corpo a ideia de doença mental como degeneração, ideia que mais tarde desenvolveram Morel e Magnan. Ampliou-se o conceito de doença mental segregando-se um grande número de pessoas que até então não criavam problemas.

Em meados do século XIX, o peso do conceito de lesão e as descobertas anatómicas, conduziram a Psiquiatria até ao biológico (Griesinger "...as doenças mentais são doenças do cérebro...").

Naquela época, Falret é o primeiro que procede a um estudo longitudinal da doença mental, entendendo-se a demência como quadro terminal da loucura - cronicidade e incurabilidade voltam, aqui a sobrepor-se. A cronicidade seria, então, em si mesma, uma questão de tempo (na linha de Morel e Magnan), embora, Falret se preocupe com os doentes crónicos e a situação em que vivem. Fazendo fortes críticas sociais ao tratamento do alienado por parte da sociedade. Por isso, tentou prestar ajuda aos doentes aos quais dava alta, criando sociedades de "patronage", primeiro antecedente de Serviços Sociais.

Griesinger, na Alemanha, segue a mesma linha. E o debate na Europa sobre o tipo de estabelecimento adequado para prestar assistência ao doente mental prosseguiu até aos nossos dias. Não só se discutem os manicómios mas também a possibilidade da

assistência em família, das colónias para estes doentes. Não só nosologia e patologia, mas também política, controlo da população e rentabilidade económica (a partir daqui aparecem numerosas ordens religiosas para cuidar dos doentes nos hospitais subsidiados pelo Estado).

Concluiu-se que era bastante dispendioso manter hospitais para curáveis e incuráveis (os hospitais acabam por se encher e existem dúvidas médicas para definir esse limite, para além da sensação do “aparcamento” dos chamados incuráveis). Roller, tal como Falret, advogam a unificação de ambos, criticando a situação dos asilos para incuráveis.

A partir de Bleuler e, sobretudo, de Kraepelin, as doenças mentais preenchem todos os requisitos que se esperam de uma doença orgânica, com critérios semiológicos, evolutivos, anatómicos e etiológicos. Kraepelin cataloga minuciosamente todas as variedades de doença mental, confirmando que a sua evolução confirma o prognóstico, implícito já na etiqueta de origem, o diagnóstico.

Na prática, passou-se do optimismo moralista à passividade e resignação dos asilos. Esta prática psiquiátrica funcionou nessa passividade desde finais do século XIX até aos anos 60 deste século. Os avanços durante o século XX foram poucos e lentos, designadamente durante a primeira metade do Século.

Muitas destas mudanças foram encabeçadas por figuras relevantes nesses anos, tais como Jaspers; Freud (e a enorme influência da psicanálise) propiciando a análise institucional, a análise da doença mental, a resposta social da mesma, etc. A. Meyer nos Estados Unidos e mais tarde na Europa, K. Schneider, etc.

Surge, nos primórdios do Século, o National Committee for Mental Hygiene, desenvolve-se a profissão de trabalhador social, tomando assento novos paradigmas como o da Higiene Mental (Espinosa, 1986).

Por outro lado, aprofunda-se a concepção da esquizofrenia determinada pelos estudos de seguimento de Mayer Gross (1932) e de Langfeldt (1939), citados por Colino & Aguado (1998).

Aprova-se, em 1943, a Lei de Barden-La Follette que introduz, pela primeira vez, a reabilitação como método de aplicação necessária a toda a pessoa inválida física, mental e socialmente. Entretanto, começam-se a dar os primeiros movimentos de desinstitucionalização – a política de portas abertas no Reino Unido, o das Comunidades Terapêuticas. Estruturam-se imediatamente após a 2ª Guerra Mundial, importantes planos de reabilitação psicossocial que conduziram a novas estratégias de abordagem do doente crónico o qual já não necessitava do Hospital e podia ser tratado no seu domicílio.

No entanto, os grandes planos de reabilitação e de desinstitucionalização não chegam ao doente mental crónico antes dos anos 60, (em 1963 Kennedy lê, como se sabe, o seu discurso ao Congresso propondo o novo programa de Saúde Mental) (Lieberman, 1993).

Iniciam-se, então, movimentos de reforma em toda a Europa, consubstanciados na política do Sector Francês e da chamada Psiquiatria Comunitária no Reino Unido, Italia e mais tarde em Espanha. É neste processo de reforma que nos encontramos actualmente, em Portugal.

1.2. Conceito De Doença Mental Crónica

O doente mental crónico pode definir-se sob três dimensões que se cruzam entre si: a do diagnóstico (transtorno mental severo), a do nível de funcionamento social (incapacidade moderada ou severa) e a da duração dos sintomas, incapacidade e número de hospitalizações (incapacidade severa prolongada).

Goldman et al., (1981) defendem, como já se sublinhou, que se trata de pessoas que sofrem de um transtorno mental severo e persistente o qual interfere nas suas capacidades funcionais da vida diária, tais como as do auto cuidado, as das relações interpessoais e de trabalho, e nos seus estudos e actividades formativas. São pessoas que necessitam de cuidados hospitalares frequentes e de tratamentos psiquiátricos prolongados. Faz-se notar que esta definição engloba indivíduos com incapacidades prolongadas, moderadas e severas, a maior parte dos quais podem viver com certa independência, sempre que lhes sejam proporcionados tratamentos adequados, serviços na comunidade e suporte social.

Ekdawi & Conning (1994), conceptualizam a doença mental crónica do seguinte modo: o doente mental crónico é aquele indivíduo cujo funcionamento emocional e comportamental se encontra de tal modo debilitado que interfere massivamente na capacidade de o indivíduo permanecer autonomamente inserido na comunidade, sem qualquer tipo de apoio institucional, por período de tempo prolongado ou indefinido. A cronicidade é definida pelo diagnóstico, gravidade da doença e sua duração. A duração (de longo termo) é a componente principal da definição. A perturbação mental é grave ou persistente, se dela resultar uma limitação prolongada da capacidade funcional do indivíduo ao nível das actividades básicas do dia a dia, tais

como: as relações interpessoais, o cuidado pessoal e do lar, as actividades profissionais e de lazer.

Brown (1960) citado por Ekdawi & Conning (1994), equiparou a cronicidade com estadias hospitalares continuas de dois ou mais anos.

O movimento de desinstitucionalização conduziu a uma redução drástica da população com estadias prolongadas no hospital. Neste contexto, apenas 3 a 5 % dos pacientes com doença crónica, permaneceu no hospital mais do que um ano. Tem-se adoptado, ultimamente, como medida de duração da morbilidade, o tempo que medeia desde o início da doença (em vez de este ser contado a partir da data de admissão no hospital). O que é controverso, dado que, muitas perturbações psiquiátricas graves (que, resultam em incapacidade), têm um começo insidioso e mal definido.

Não parece, contudo, existirem dúvidas quanto ao facto de as hospitalizações prolongadas e repetidas serem tomadas como indicadores de cronicidade devendo-se, no entanto, ter em conta a duração aproximada da doença. A definição operacional do Instituto Nacional de Saúde Mental Inglês (1977), estipulou que “a doença crónica pode considerar-se associada a um simples episódio de hospitalização nos últimos cinco anos, com um mínimo de seis meses de duração ou a duas ou mais hospitalizações num período de dois meses”. Este conceito tem sido alvo de algumas críticas, pois pode incluir condições não crónicas importantes em duas admissões breves e excluir os doentes crónicos que se mantêm sem hospitalizações.

1.2.1. Características Sociais E Clínicas Dos Doentes Mentais Crónicos

O grupo mais heterogéneo de pessoas com doenças mentais graves, apresenta grande diversidade de características. Assim, McCreadie, Robinson & Wilson (1984) citados por Ekdawi & Conning (1994), descrevem o paciente crónico típico como um indivíduo que mantém sintomas esquizofrénicos, essencialmente negativos e residuais, que vive sozinho ou com pais idosos e que apresenta grande dificuldade nas relações interpessoais e no funcionamento pessoal.

1.2.2. Os Novos Crónicos

A partir da desinstitucionalização dos doentes, da aparição de uma rede de cuidados ambulatoriais e de serviços assistenciais para o tratamento da saúde mental e não apenas da doença, começaram-se a entrever novos conceitos de cronicidade, que poderíamos englobar em quatro tipos fundamentais (Espinosa, 1986):

- a) O de remanescente do hospital psiquiátrico;
- b) Os dos crónicos que já estão fora dos hospitais, e são atendidos agora em serviços comunitários;
- c) Os dos utilizadores crónicos de serviços ambulatoriais;
- d) Os dos doentes adultos jovens crónicos ou o do doente jovem crónico gravemente doente.

Os remanescentes do hospital psiquiátrico seriam aqueles pacientes resistentes à desinstitucionalização (os chamados hard core), que todavia se encontram em

Hospitais Psiquiátricos. São geralmente velhos, com muitos anos de instituição psiquiátrica, que precisam de cuidados permanentes e que carecem das habilidades necessárias para poderem ser atendidos ambulatoriamente.

Os crônicos que já se encontram fora dos hospitais constituem uma população que esteve durante vários anos numa instituição psiquiátrica e que é, agora, atendida no sistema comunitário. O grau de cuidados a proporcionar a estes pacientes, depende em muitos casos, da quantidade de recursos da rede mas, em geral, eles encontram-se desapoitados dado que se poderá criar um grande alarme social ("os doentes estão na rua"). Apesar de tudo, os numerosos trabalhos realizados nos últimos anos assinalam que somente um número ínfimo destes crônicos requereu serviços sociais de emergência relacionados com a indigência.

Com os processos de reforma chega-se a um novo conceito de cronicidade, o de utilizadores crônicos de serviços ambulatorios, grupo sobre o qual ainda há só estudos incipientes. São pacientes que surgem entre a população que acorreu pela primeira vez aos serviços de Saúde Mental, e não a outras estruturas existentes anteriormente. Aparecem nos CSM, em geral com patologias de definição pouco clara, com diagnósticos denominados "de psiquiatria menor".

Esta nova cronicidade ambulatoria é apontada nos textos psiquiátricos, quando o paciente se encontra há mais de três anos consumindo continuamente serviços comunitários. Os dados ultimamente apurados sobre este grupo de crônicos ambulatorios indicam que um terço dos pacientes que se tratam num CSM são crônicos ambulatorios. Muitos são mulheres de 30 a 50 anos e sabe-se como a convivência conjugal é de risco na mulher e de protecção no homem, Mais frequentemente, são donas de casa, sendo os diagnósticos frequentes de patologia neurótica nas mulheres e psicótica nos homens.

Nos anos oitenta, os chamados pacientes adultos jovens crónicos são um grupo de pacientes de 18 a 35 anos, aproximadamente, cuja doença se iniciou em plena era de desinstitucionalização pelo que tiveram estadias relativamente curtas num Hospital Psiquiátrico. Apresentam problemas do foro assistencial e social, com duas características dominantes: as suas severas dificuldades de funcionamento social e a tendência deste grupo em utilizar, inadequadamente, serviços de saúde mental. Consomem grande quantidade de serviços e de tempo sem que seja possível estabelecer planos de tratamento.

Estes adultos jovens crónicos diferenciam-se dos outros crónicos porque:

- a) As suas dificuldades são mais recentes;
- b) Lutam por ser como os outros da sua geração;
- c) Não aprenderam previamente, como os doentes desinstitucionalizados, a ser dóceis e a fazer o que se lhes pede (ou manda);
- d) Agem e tomam drogas tal como a juventude a que pertencem;
- e) São propícios a contestar os profissionais de saúde mental quando estes tentam encarregar-se deles.

Também apresentam características comuns tais como:

- Grande vulnerabilidade ao stress
- Grandes dificuldades em manter relações estáveis.
- Incapacidade para conseguir e conservar algo de bom das suas vidas;
- Incapacidade e rejeição quanto à aprendizagem com as suas próprias experiências;

- Capacidade de provocar sentimentos de frustração, mal estar e inquietação em familiares, amigos e clínicos (segundo Robins, o paciente indesejável).

Há, nestes casos, mais um problema a adicionar que é o de não existir, na prática, nenhuma categoria de diagnóstico onde se insira esta sintomatologia. Por isso, sabemos que ser um adulto jovem crónico não depende tanto do diagnóstico ou da patologia, mas de uma modalidade de uso dos serviços. Tudo isto os faz funcionar de um modo marginal, como se fossem jovens cronicamente carregados de problemas sociológicos.

Trata-se de um fenómeno novo (os primeiros trabalhos de Goffman, Dunham, Stanton y Schwartz, Robins ou Grunenberg, com o síndrome de declínio social, não falam deste tipo de cronicidade, embora comecem a apontá-lo).

O fenómeno tem a ver com as teses de Kramer relativas ao (babyboom nos EUA. nos anos 70, chegando-se agora à idade de máximo risco para sofrer de graves doenças mentais), pelo que seria importante estudar as pirâmides de idade da população.

Parece, portanto, ser determinante que estes distúrbios se iniciem em plena era da desinstitucionalização. Não define a doença um diagnóstico mas um padrão de utilizadores de Serviços de Saúde e Sociais. Há uma falha de adequação diagnóstica nestes jovens adultos crónicos.

Os padrões de conduta não têm tanto a ver com a psicopatologia mas antes com a grande permeabilidade à cultura de rua (incluído o desprezo e desconfiança pelos médicos, consumo de drogas, etc.).

O cuidados a prestar, actualmente, relativamente ao paciente crónico, devem ater-se a oito critérios (segundo Bachrach):

- a) Atender com a máxima prioridade os pacientes mais incapacitados;
- b) Capacitar os pacientes para aceder a uma gama completa de Serviços,
- c) Trabalhar sinérgicamente com outros recursos e agencias sociocomunitárias;
- d) Proporcionar cuidados altamente individualizados a cada paciente;
- e) Dispor de pessoal especialmente treinado;
- f) Conceber programas flexíveis, avaliáveis e adaptáveis consoante as necessidades vão variando;
- g) Dispor de um número restrito de camas hospitalares;
- h) Gizar alternativas compreensíveis atendendo à cultura da população a atender.

Liberman (1993), resume estes critérios a três:

- Estabelecer, em primeiro lugar, Serviços Ambulatórios e de Reabilitação de grande qualidade;
- Não se deixar conduzir por simples objectivos de cura ou de normalização quando tais objectivos não são realistas (acabar com o antigo critério médico);
- Orientando a acção, em alternativa, na melhoria da qualidade de vida destes doentes.

Podemos concluir que ao fim de várias décadas de prática psiquiátrica na Comunidade e tendo em conta as últimas investigações científicas e o modelo de stress-vulnerabilidade dos distúrbios acede-se, hoje em dia, à utilização de conceitos como o dos novos crónicos. Este conceito engloba uma população constituída pelos remanescentes dos hospitais psiquiátricos, pelos pacientes crónicos que se encontram

já fora dos hospitais e que são atendidos em serviços ambulatoriais, pelos utilizadores crónicos dos ditos serviços e pelos pacientes jovens crónicos gravemente doentes.

É de realçar que, tanto na sociedade americana como na europeia há coincidência de opiniões ao considerar-se o doente crónico como susceptível de ser tratado, não só no campo médico, mas também no da reabilitação passando a ser objecto de abordagem específica por outros métodos, que não os exclusivamente do foro médico.

As características predominantes da doença mental consubstancia-se na heterogeneidade na sua avaliação e no percurso clínico dos sujeitos com distúrbios. É difícil prever o grau de incapacidade ou de adaptação do doente devido a esta grande variabilidade inter e intraindividual na avaliação dos transtornos mentais crónicos. O modelo de stress-vulnerabilidade-afrontamento-competência dos distúrbios mentais explicaria o início da avaliação dos sintomas e o comportamento social como uma completa interacção entre factores biológicos, ambientais e de condutas (Lieberman, 1992). Sendo este o modelo congruente com a conceptualização da reabilitação.

2. A Cronicidade Traz A Reforma Psiquiátrica E A Desinstitucionalização

Até aos anos 60-70, existiam os manicómios para uma população muito heterogénea. A partir desses anos, as categorias psicopatológicas conotadas por defeito vão substituir-se por uma nova psicométrica formulada por Wing, et al., (1974) que insistem no conceito de inabilidade psicossocial como algo não equivalente ao defeito clássico mas como mais influente no destino do doente.

Assim, Wing categoriza a inabilidade em ligeira, moderada e severa. Esta descrição do crónico como inábil quantitativamente classificado, será posteriormente objecto de estudos nas escolas de Harris-Letemendia e Wing com a intenção de articular categorias clínicas e variáveis socio-ambientais que avaliem de forma diversa a cronicidade. Neste sentido, Reinter define o conceito de Síndrome de Descompensação Social, constituído pelas complicações secundárias das psicoses que estão relacionadas com factores ambientais e que são, portanto, previsíveis.

Nos anos 60-70, como já referimos, os problemas gerados pela cronicidade começam a demarcar-se do foro médico, passando a considerar-se um problema fundamentalmente social que requer a intervenção interdisciplinar. Tudo desembocará nas medidas de reforma psiquiátrica que possibilitem a progressiva reabilitação de crónicos até que, segundo cita a OMS, "... os hospitais psiquiátricos tradicionais encerrem as suas portas e sejam substituídos por unidades no Hospital Geral, no Hospital de noite e nos apartamento protegidos..." (Lieberman, 1993).

Nos anos de 50-60, surgiram as políticas de Desinstitucionalização dos doentes mentais crónicos, e o movimento central de Saúde Mental Comunitária nos E.U.A.

Cujo objectivo comum consistia em melhorar a vida desses doentes no seu meio natural circundante.

Xavier (1999) citando Bachrach (1993), informa que esta autora define a desinstitucionalização como "...a substituição dos hospitais psiquiátricos por serviços sediados na comunidade, mais pequenos e menos isolados, capazes de construir uma alternativa para a prestação de cuidados aos indivíduos com doenças mentais". Para esta autora, o conceito de desinstitucionalização possui um âmbito alargado e abrange três elementos essenciais, tais como:

- a) "Transferência de doentes internados em regime de permanência em hospitais psiquiátricos para dispositivos alternativos na comunidade;
- b) Orientação dos novos casos para esses dispositivos, evitando sempre que possível novas admissões em hospitais psiquiátricos;
- c) Desenvolvimento de novos serviços e de novos programas na comunidade, especificamente concebidos e desenhados para responder às necessidades da população não-institucionalizada".

Assim, podemos concluir que a política de desinstitucionalização tem dois componentes básicos:

- O movimento para fora do ambiente institucional;
- O desenvolvimento de alternativas de vida na comunidade.

A desinstitucionalização é, assim, uma pesquisa de alternativas funcionais ao Hospital Psiquiátrico. Mas, apesar de tudo, não tem havido serviços comunitários apoiados com compreensiva integração.

A desinstitucionalização falha quando a comunidade não se envolve, ou quando há descoordenação entre as várias entidades; tal como quando os fundos são insuficientes.

Com a desinstitucionalização verificou-se uma diminuição no mundo inteiro da população de doentes hospitalizados nos asilos psiquiátricos, de 40% nos últimos vinte anos (Saraceno, 1995).

Com a desinstitucionalização há o perigo do “síndrome da porta giratória” que atinge os pacientes desinstitucionalizados que vivem em condições precárias e voltam à Instituição psiquiátrica com intervalos regulares por falta de serviços extra-hospitalares. Este síndrome é caracterizado por readmissões frequentes de doentes cujas estadias hospitalares múltiplas são cada vez de mais curta duração. Estima-se que nos Estados Unidos três milhões de pacientes são atingidos por este problema. Cerca de 35 a 50% destes doentes são rehospitalizados após um ano e 70% após dois anos. O impacto constituído por um tratamento correctamente seguido não influencia, senão de uma forma mínima, a taxa de rehospitalização (Farkas & Anthony, 1989). Trata-se de adultos jovens celibatários, isolados e vivendo em condições precárias e que apresentam uma grande instabilidade residencial. Tendo-se verificado, no entanto, que o número de readmissões diminui quando há um sistema de suporte de qualidade extra-hospitalar (Vidon, 1995). A literatura norte-americana mostra, até, que “as hospitalizações breves são tão eficazes como as tradicionais”.

Há de qualquer modo, o problema da transinstitucionalização que toca, igualmente, os locais de encarceramento. A redução do número de camas em psiquiatria tem coincidido com o aumento da população nas prisões a partir dos anos 60. Há um aumento de doentes mentais nas prisões – resultado da sua doença e das suas condições de vida deploráveis, o que os leva a cometer delitos menores (e às vezes

graves). A prisão, nestes casos, seria, então, uma alternativa à desinstitucionalização psiquiátrica?, Ou tal se deverá, antes, à insuficiência ou não pertinência dos recursos, e a incompreensões de rejeição. Há, então, que promover a criação de estruturas que visem a eliminação ou atenuação da incompetência social dos doentes mentais crónicos.

Estudos recentes, confirmam o efeito debilitante do internamento nos pacientes e nos amigos. A desinstitucionalização procura salvaguardar a liberdade dos cidadãos e só deve ser restringida se o paciente fizer perigar as vidas e a segurança das pessoas da comunidade. Procura-se recuperar o indivíduo para a comunidade, tão depressa quanto possível: são pessoas cujas condições requerem cuidados que devem ser libertadores da deterioração de um internamento longo.

Nos Estados Unidos

A psiquiatria americana, com o pragmatismo que lhe é próprio, continua interessada nas noções de reabilitação, de reinserção (ou “normalização”) como o testemunha ainda, actualmente, o forte desenvolvimento das técnicas cognitivo-comportamentais.

Quando o movimento para a higiene mental passou pela abertura sobre a comunidade dos hospitais psiquiátricos, surgiram instituições prestigiosas de reencontro da psiquiatria com a medicina e as Universidades como, por exemplo, o actual “*Massachusetts Mental Health Center*” ligado à Universidade de Harvard. Este movimento antecipa o movimento das comunidades terapêuticas ou de terapia de meio (1947-1965). Citam-se os nomes de Hyde e Solomon que introduzem no hospital psiquiátrico de Boston o “governo pelos doentes”. É, no entanto, o inglês Max Well Jones quem, em 1953, criou o termo comunidade terapêutica após a experiência de tratamento de psicóticos em Belmont.

A partir de 1953, com a chegada dos neurolépticos, iniciou-se uma nova era, a do movimento da saúde mental na comunidade (1946), que é o da psiquiatria comunitária. A ideologia subjacente ao movimento é a de que a doença mental é devida a um intrincado complexo de factores biológicos, ambientais e comportamentais. A introdução dos neurolépticos nos hospitais psiquiátricos teve um papel importante no processo de desinstitucionalização já em curso.

Em 1946, o “*National Mental Health Act*” criou o Instituto Nacional de Saúde Mental (NIMH). Mas foi em 1963, após a declaração de J-F. Kennedy, que a saúde mental se tornou pela primeira vez uma preocupação maior na política da saúde (e dos políticos). O “*Community Mental Health Act*”, precede a criação dos “*Community Mental Health Centers*”. Nos hospitais psiquiátricos, verificou-se uma diminuição do número de doentes internados de: 560.000 para 70.000 entre 1955 e 1985 (Xavier, 1999).

Hoje em dia, pode estar a dar-se uma pós-desinstitucionalização, uma remedicalização da psiquiatria e, paradoxalmente, acompanhada de uma melhor aceitação dos doentes mentais na comunidade.

Na Bélgica

Em Bruxelas e em Anderlecht multiplicaram-se os sectores psiquiátricos. As equipas aprenderam a trabalhar “in situ” as crises individuais e familiares. A ajuda individual é tripla ao nível do: do biológico, do social e do psicológico.

No Quebec

A desinstitucionalização começou nos anos 60. O livro de Jean-Charles Piaget, um antigo paciente psiquiátrico- “Os loucos gritam por socorro”, denunciou os abusos do hospital psiquiátrico e teve uma grande repercussão pública.

Fizeram-se, de seguida, duas reformas em política de saúde mental, em 1962 e 1967, em que se começa por pugnar pela descentralização dos serviços, a paragem na construção de hospitais psiquiátricos, a utilização máxima dos serviços da comunidade. A reforma de 1967 propunha um sistema socializado de cuidados gratuitos, acessibilidade e universalidade dos cuidados e prevenção (Gomes et al., 1995). O relatório Harnois, de 1988, assinalado por (Gomes et al., 1995) deu um novo impulso à política da saúde mental: alocação na comunidade, redes de suporte na comunidade, etc.

Feito um balanço verificou-se que:

- Diminuiu a dimensão dos hospitais psiquiátricos;
- Aumentou o número de leitos de psiquiatria em hospital geral;
- Desenvolveu-se o equipamento extra-hospitalar.

O retorno para a comunidade pode ser considerado como um sucesso se se tomar em linha de conta a diminuição (43%) do número de primeiras admissões nos centros hospitalares psiquiátricos entre 1965 e 1985 (embora se note a presença destes doentes nas urgências dos hospitais gerais). Mas as unidades especializadas no tratamento da crise têm trabalho acrescido: hospitalização breve, intervenção dita de rede e de crise.

No Canadá os recursos alternativos e os recursos comunitários desenvolveram-se

mantendo uma função complementar dos hospitais (Gomes et al., 1995). Mas essas estruturas têm evoluído no campo da prevenção, e da reintegração social.

Na Itália

Foi a partir da segunda metade da década de 60 e durante os anos 70, que a psiquiatria italiana atravessou o período mais importante da sua história ao efectuar-se a sua transformação institucional e ao iniciarem-se os debates sobre os seus princípios e ideias. A Lei 180 foi lançada bem mais tarde que o movimento reformador Francês (Vidon et al., 1995); mas esta reforma italiana foi radical e pugnou conforme assinala Gomes (1995), pelos seguintes aspectos:

- A ultrapassagem definitiva e em concreto do hospital psiquiátrico;
- A centralização extra-hospitalar do conjunto dos novos serviços e o princípio da sua unidade;
- O respeito pela liberdade e dignidade do paciente como indivíduo com os mesmos direitos dos outros cidadãos;
- O fim do isolamento das instituições psiquiátricas no mundo da saúde.

Entretanto, novas estruturas foram implantadas:

- O centro de saúde mental: sede da organização e da equipe de operadores e local de coordenação ao nível departamental. Pratica-se aí uma actividade psiquiátrica de dispensário, assim como visitas ao domicílio, consultas, preparação de hospitalizações, aí se propondo, também, psicoterapias individuais ou familiares;

- O serviço psiquiátrico de diagnóstico e de cuidados: onde se processa o tratamento dos pacientes em fase aguda, seja voluntário ou forçado. Dispõe de 15 camas para 10.000 habitantes, estando este serviço inserido nos hospitais gerais;
- O serviço residencial ou semi-residencial de terapia e de ressocialização: as necessidades mais importantes concernem aos serviços de dia e aos serviços residenciais;
- A comunidade protegida vocacionada para os pacientes de ex-hospitais psiquiátricos que apresentam problemas de cariz psiquiátrico mas que, em função do seu grau de ressocialização, podem deixar o local onde eles seriam continuamente assistidos;
- Os serviços de urgência psiquiátrica;
- As comunidades de reinserção: espaços comunitários inseridos no seio da vida social e que possam acolher pessoas portadoras de dificuldades residuais ou em situação de rotura e que têm necessidade de um suporte existencial e de uma assistência de ajuda medicalizada.

Em Itália, as instituições asilares continuam a perder o seu vigor mais lentamente devido às carências de reinserção social e de programação.

Há ainda, necessidade de melhorar a integração entre serviços hospitalares e extra – hospitalares para assegurar a continuidade terapêutica.

Na Grã-Bretanha

Na Grã-Bretanha a maior parte dos antigos hospitais psiquiátricos está em vias de extinção. O processo de redução do sistema asilar concretiza-se através das medidas estratégicas do Mental Health Act de 1959, que preconiza a transferência dos doentes institucionalizados para residências a criar na comunidade (Vidon, 1995).

Nos anos 60 reconhecia-se, então, que os hospitais eram mais debilitantes que reabilitantes. É durante esta década que o movimento de desinstitucionalização é sustentado ideologicamente pela crítica às instituições asilares (Xavier, 1999). É nesta altura que é introduzida a expressão “neurose institucional” resultante dos internamentos de longa duração nos hospitais psiquiátricos (Barton, 1959 citado por Xavier 1999). Goffman 1961 (citado por Vidon 1995), leva a contestação mais longe ao introduzir o conceito “instituição totalitária” (Xavier, 1999).

Neste contexto, cria-se de forma rápida uma rede de dispositivos comunitários, de natureza assistencial e residencial. Esta rede permitiu a redução do número de doentes internados em hospitais psiquiátricos de 155.000 para 50.800, entre 1955 e 1996 (Xavier, 1999). Dos vários projectos implementados, o de maior importância refere-se ao encerramento de dois hospitais psiquiátricos no Norte de Londres, em que pela primeira vez é estabelecido um protocolo de avaliação do impacto de todo o processo de transferência dos doentes coordenado por uma equipa independente (TAPS).

Nesta época, Richard Warner e Peter Hoxley estudaram a psicopatologia e a qualidade de vida dos pacientes com distúrbios mentais, tanto em Inglaterra como nos Estados Unidos da América (sistema mais comunitário e menos hospitalista). Concluíram que os pacientes americanos possuíam uma sintomatologia pesada, mais elevada que a dos

outros pacientes ingleses. Subjacentemente à sua qualidade de vida na comunidade; a pior qualidade de vida foi detectada nos pacientes hospitalizados de longa duração, nos hospitais ingleses. Chamam a atenção para que a integração comunitária só é possível em função do grau de tolerância da sociedade.

Em Israel

O sistema vigente ainda é o do hospitalismo (dependência do sistema hospitalar). Só agora se pôs em marcha, pouco a pouco, uma psiquiatria comunitária, redefinindo o papel do hospital psiquiátrico.

Em França

Ainda é difícil falar aqui de desinstitucionalização e da psiquiatria comunitária (à excepção de Lille, entre outros pontos do território francês). Só a partir de 1985 se concebeu o polo extra-hospitalar a ser desenvolvido como estrutura intermédia, de abertura sobre a cidade.

Implementaram-se experiências pioneiras: uma Associação Privada de Saúde Mental no 13º bairro de Paris 1954 (Gomes, 1995), uma Associação de Saúde Mental e Comunidade em Villeurbanne (1965), sob o impulso do Dr. J. Hochmann. Mas a experiência mais importante foi a Lille sob a direcção de Jean-Luc Rollandt.

Em Portugal

Este movimento tem sido negligenciado, nomeadamente ao nível da política interna de saúde mental. Embora a importância da existência de suporte na viabilização do movimento para a comunidade dos doentes mentais (crónicos) seja teoricamente reconhecida pelos profissionais de saúde mental, muito pouco tem sido feito no sentido de se criarem alternativas à desinstitucionalização. Apesar do número de

camas em hospitais psiquiátricos ter sofrido uma redução significativa de 3.984 para 2.449 entre 1970 e 1993, conforme assinala Caldas de Almeida (1996), contudo, recentemente, com a publicação da Lei nº 36/98, do Decreto Lei nº 35/99 de 5.02, e do Despacho Conjunto 407/98, possibilitou-se a concretização do movimento para a comunidade do doente mental crónico.

Estes normativos legais estabelecem a organização da prestação dos cuidados para o sector da Saúde Mental, o qual é definido do seguinte modo:

- a) O modelo de referencia é o comunitário;
- b) Os serviços locais de saúde mental são a estrutura assistencial básica, funcionando de forma integrada e em estreita articulação com os centros de saúde e demais serviços e estabelecimentos de saúde, como departamentos ou serviços de hospitais gerais;
- c) A organização processa-se por Região de Saúde, existindo serviços regionais para as valências em que, pelo grau de diferenciação ou racionalização de distribuição de recursos, não seja possível ou justificável o recurso ao nível local;
- d) O internamento de doentes agudos realiza-se tendencialmente, em hospitais gerais;
- e) Garante-se comparticipação governamental na reabilitação psicossocial, quanto às vertentes ocupacional e de formação profissional e residencial, através das estruturas oficiais de Saúde, Segurança Social e Emprego;
- f) Os cuidados na área da infância e da adolescência desenvolvem-se através de estruturas específicas e de modo articulado com as vertentes afins, integrados nas unidades locais de saúde mental;

g) Aos hospitais psiquiátricos incumbe assegurar, a par da prestação de cuidados de nível local, a disponibilização de respostas específicas de âmbito regional e de cuidados adequados aos doentes de evolução prolongada aí residentes.

É, com efeito, e em articulação com o que viria a ser expresso na nova Lei da Saúde Mental e no Decreto – Lei que a regulamenta, que é formulado o Despacho Conjunto dos Ministros da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade nº 407/98, (DR-II, nº 138, de 18.06), o qual aprova as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência (por motivos de natureza física, mental ou social), consignadas nos nºs 3.1.2. a 3.14, “...que passam a ser considerados, no âmbito do apoio social, respostas dirigidas às pessoas com doença do foro mental ou psiquiátrico”.

É no âmbito deste enquadramento legal que surgem, em 1999, as primeiras respostas em Unidades Residenciais e Fóruns Sócio-Ocupacionais, e que constituem a população do presente estudo.

Na sequência deste Despacho criam-se respostas na comunidade através dos seguintes Programas:

Programas Residenciais

a) Unidade de vida apoiada- resposta habitacional, com capacidade média para 20 utentes, destinada a pessoas que, por limitação mental crónica e factores sociais graves, alcançaram um grau de desvantagem que não lhes permite organizar, sem apoio, as actividades da vida diária, mas que não necessitam de intervenção médica frequente;

b) *Unidade de vida protegida*- estrutura habitacional com capacidade para 5 a 7 residentes destinada sobretudo ao treino da autonomia de pessoas adultas com problemática psiquiátrica grave e de evolução crónica, clinicamente estável desde que se verifiquem:

- Potencialidades passíveis de desenvolvimento, pela integração em programa de reabilitação psicossocial;
- Ausência de alternativa residencial ou, tendo-a, sejam rejeitados ou rejeitem os conviventes (mesmo familiares directos);

c) *Unidade de vida autónoma*- estrutura habitacional, de dimensão e localização na comunidade com capacidade para 5 a 7 utentes destinada a pessoas adultas com problemática psiquiátrica grave estabilizada e de evolução crónica, com boa capacidade autonómica, permitindo a sua integração em programa de formação profissional ou em emprego normal ou protegido e sem alternativa residencial satisfatória.

Programa de Dia

Fórum sócio-ocupacional- equipamento de pequena dimensão destinado a pessoas com desvantagem, transitória ou permanente, de origem psíquica, visando a sua reinserção sócio-familiar e ou a sua eventual integração sócio-familiar e ou profissional ou a sua eventual integração em programas de formação ou de emprego protegido.

É com esta orientação legal que, no início do ano de 1999, nascem as primeiras respostas comunitárias (e se adaptam as já existentes) à legislação em vigor. Assim, as Instituições Particulares de Solidariedade Social, começam a apresentar, nessa data, os seus projectos ao Ministério do Trabalho e da Solidariedade, bem como ao Ministério da Saúde, os quais, por sua vez, procedem à nomeação de um coordenador Regional por Ministério para desenvolver esta parceria. Para além destas parcerias é de salientar a importância das Câmaras Municipais, neste processo através da cedência ou aluguer simbólico de instalações para a implementação destes programas.

Em 1999 foram aprovados 15 projectos (que abrangeram 177 utentes) propostos por Instituições com financiamento do Estado (ao nível do funcionamento, equipamento e nalguns casos aquisições de imóveis) para os seguintes programas, ao nível da Região de Lisboa e Vale do Tejo.

Número de Residentes e Equipamentos abrangidos em 1999 em Programas Residenciais na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Programas Residenciais	Unidade de Vida Autónoma	Unidades de Vida Protegida	Unidades de Vida Apoiada	Nº de Equipamp Abrangidos	Nº de Residentes Abrangidos
Sub- Região de Lisboa	2	6	1	9	67

Número de Residentes e Equipamentos abrangidos em 1999 em Programas de Dia na Região de Lisboa e Vale do Tejo

Programas de Dia	Fóruns Sócio-Ocupacionais	Nº de Equipamentos Abrangidos	Total de Utentes Abrangidos
Sub- Região de Lisboa	3	3	70
Sub-Região de Loures	1	1	15
Sub-Região de Setúbal	1	1	15
Sub- Região de Sintra	1	1	10
<i>Totais</i>		6	110

No ano 2000 são aprovados 12 projectos que abrangem 177 utentes, a saber:

Número de Residentes e Equipamentos abrangidos em 2000 em Programas Residenciais na Região de Lisboa e Vale do Tejo (para além dos de 1999)

Programas Residenciais	Unidade de Vida Autónoma	Unidades de Vida Protegida	Unidades de Vida Apoiada	Nº de Equipamp Abrangidos	Nº de Residentes Abrangidos
Sub- Região de Lisboa	0	2	0	2	8
Sub-Região de Setúbal	1	0	0	1	4
Sub-Região de Sintra	1	2	0	3	20
<i>Totais</i>	2	4	0	6	32

Número de Residentes e Equipamentos abrangidos em 2000 em Programas de Dia na Região de Lisboa e Vale do Tejo (para além dos de 1999)

Programas de Dia	Fóruns Sócio-Ocupacionais	Nº de Equipamentos Abrangidos	Total de Utentes Abrangidos
Sub- Região de Lisboa	2	2	50
Sub-Região de Setúbal	1	1	15
Sub- Região de Sintra	3	3	80
<i>Totais</i>		6	145

Até à presente data, aprovaram-se 27 projectos apresentados pelas Instituições Particulares de Solidariedade Social abrangendo-se 354 utentes, na Região de Lisboa e Vale do Tejo. Aprovaram-se ainda (e com financiamento do Estado) 2 projectos de Grupos de Auto-Ajuda. Ao nível das outras regiões do País as iniciativas no âmbito comunitário tem sido reduzidas, sendo a zona de Lisboa e Vale do Tejo a que tem tido maior impacto, neste campo.

Não se apresentam, aqui, os Programas de Reabilitação Profissional aprovados a estas Associações através do Instituto de Emprego e Formação Profissional.

2.1. Programas Relacionados Com A Desinstitucionalização

Projecto TAPS (Team for the Assessment of Psychiatria Services)

A fragmentação dos serviços de saúde mental a inadequação e a insuficiência de serviços de suporte comunitário adequados tem resultado no desalojamento e na transinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos. Estes fenómenos são frequentemente utilizados na argumentação de profissionais que reivindicam uma

revisão das políticas de saúde mental. Nos últimos anos em Inglaterra, de entre vários projectos, merece particular atenção o programa de encerramento de dois hospitais psiquiátricos no Norte de Londres, em que pela primeira vez é estabelecido um protocolo de avaliação do impacto de todo o processo de transferência dos doentes coordenado por uma equipe independente (TAPS). Oferecendo-se, então, alternativas residenciais aos doentes que receberam alta do hospital (Douglas & Bigelow, 1998).

Nos últimos doze anos, a equipe para avaliação dos serviços psiquiátricos (TAPS-Team for the Assessment of Psychiatry Services) tem vindo a avaliar o programa de realojamento de pacientes crónicos na comunidade.

Neste estudo utilizou-se o questionário de Atitudes do Paciente (Patient Attitude Questionnaire, PAQ), para avaliar as atitudes dos pacientes psiquiátricos em confronto com o tratamento e em contextos pessoais. Para a avaliação do estado mental empregou-se a escala PSE (Present State Examination). Para medida de comportamento utilizou-se a SBS (Social Behaviour Schedule, de Sturt & Wyke, 1986). Ao que se juntou uma escala de competências para a vida quotidiana BELS (Basic Everyday Living Skills Schedule), a qual, toma em linha de conta as actividades quotidianas. Quanto à qualidade empregou-se a escala de Índice Ambiental (Environmental Index, EI). Quanto à integração social, desenvolveu-se uma entrevista especificamente dirigida aos doentes de longa duração, a SNS (Social Network Schedule), (Trieman, Smith, & Leff, 1998).

A amostra inicial foi de 671 residentes seleccionados em 1988, passando para 1166 em 1993.

As residências fornecidas variavam quanto ao tamanho e o nível de apoio. O estudo informa que dos 671 pacientes de longa duração que foram seguidos, com sucesso, pela TAPS, 78% foram colocados em lares de grupo apoiados por profissionais, 7%

em lares de grupo sem apoio dos profissionais, 11% viviam sozinhos (apartamentos) e 4% foram colocados com familiares.

Consideraram-se como pacientes de longa duração aqueles que tinham tido uma estadia superior a um ano num hospital e que, se tivessem idade superior a 65 anos, não sofressem de demência. Designou-se por coorte, o grupo de pacientes que tinham saído do hospital no decurso de um ano, tendo sido estudados durante 5 anos seguidos.

Utilizou-se um grupo experimental e um grupo de controlo.

Principais conclusões do estudo de (Trieman, Smith, & Leff, 1998):

- Nos primeiros cinco anos a taxa de mortalidade durante o primeiro ano de seguimento foi de 2,6%, para 5,2% do grupo de controlo;
- Quanto ao primeiro ano de implementação na comunidade, dos 695 pacientes de que se puderam obter informações quanto a delitos criminais, 20 foram acusados ou condenados (apenas 2 estavam presos), 9 foram vítimas de crimes, estimando-se que apenas 1% dos pacientes, após os primeiros cinco anos de saída do hospital, se encontra em “vagabundagem”;
- Quanto ao comportamento social verificou-se haver um impacto eficaz sobre o comportamento social dos doentes na comunidade;
- Ao fim de um ano de saída do hospital, 82,5% dos pacientes pretendia sediar-se, cada vez, mais na habitação comunitária;
- Os pacientes reagiram muito positivamente ao aumento da sua liberdade, o que se ia acentuando ao longo dos anos;
- Durante o primeiro ano de residência na comunidade os pacientes fizeram uma média de dois novos amigos por paciente, entre o primeiro e o quinto ano de estadia na comunidade, verificou-se que, embora o número de amigos não

aumentasse significativamente, houve um incremento do número de confidentes.

O Modelo Integrador (ACT) Assertive Community Treatment

Este modelo tem por base um programa que visa a integração e reabilitação de indivíduos com doença mental grave e persistente. Os objectivos fundamentais deste programa são: o da prevenção da rehospitalização e a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos na comunidade.

Foi desenvolvido e implementado no ano 70 por Stein & Test (1980) em Medison (EUA), como resposta às necessidades decorrentes da desinstitucionalização. Em particular, os programas de Tratamento Comunitário Assertivo “(ACT)” e as variações nele contidas têm sido amplamente disseminados, e tendo-se tornado um modelo a seguir nestes doentes (Drake & Burns, 1995).

O programa “ACT” é baseado no modelo do Programa para o Tratamento Comunitário Assertivo (“PACT”) de tratamento comunitário. Os princípios clínicos de tratamento que caracterizam este modelo incluem:

- Uma aproximação assertiva para manter os consumidores envolvidos;
- Programas de tratamento e de reabilitação. Incluindo uma ampla variedade de serviços desde gestão habitacional e financeira até socialização e medicação;
- Monitorização contínua dos consumidores para manter o conhecimento actual do seu funcionamento e para facilitar a intervenção imediata quando necessária;

- Prestação de serviços “in vivo” o que envolve o ensino das técnicas necessárias aos consumidores no seu próprio ambiente/meio;
- Disponibilização durante 24 horas por dia dos serviços de gestão/resolução de crises;
- Garantia de serviços de longa duração;
- Prestação de suporte à família;
- Prestação de serviços individualizados.

Este modelo de “case manager”, providencia uma equipa móvel, multidisciplinar e polivalente, incluindo habitualmente um psiquiatra, enfermeiras, assistentes sociais, e conselheiros vocacionais (Frey & Godfrey, 1991). Estes serviços, tal como se referiu, estão disponíveis nas 24 horas do dia e durante os 365 dias do ano.

Embora o modelo “ACT” tenha tido sucesso em prover suporte necessário a permitir às pessoas com doença mental grave e persistente viver na comunidade (Stein & Test, 1980), tem obtido menos sucesso no melhoramento dos resultados das relações sociais. A falha no melhoramento dos resultados sociais dos clientes/pacientes não é exclusiva dos modelos tipo “PACT”. O treino de especialidades/ técnicas sociais noutros modelos de cuidados/tratamento para pessoas com doença mental grave e persistente tem tido um impacto pequeno nos resultados sociais da vida real.

O Modelo de Clubes Psicossociais

Este modelo de clube psicossocial é também denominado de clubhouse e de reabilitação psicossocial. Tem origem nos anos 40 quando os pacientes de um hospital psiquiátrico da cidade de Nova York começaram a reunir-se nas escadas de uma

biblioteca pública daquela cidade com o objectivo de se ajudarem mutuamente na procura de trabalho (Gracia, 1998). Este pequeno grupo de pessoas não recebia ajuda profissional ou económica, continuando, no entanto, a reunir-se em cafés e outros lugares públicos. Com o decorrer do tempo, estas reuniões informais deram lugar a um club social de ajuda mútua e suporte emocional cujo local sediaria o programa de “Fountain Houde”, implementado na cidade de Nova York onde se conferiu ênfase especial à reabilitação social e vocacional.

Este modelo é baseado em certas “verdades” e “crenças” (Beard, et al., 1982), incluindo:

- A da capacidade, até do membro com mais incapacidade para contribuir significativamente para o funcionamento do clubhouse e para a sociedade no sentido mais lato;
- A da crença na natureza generativa e integradora do trabalho para todos os seres humanos incluindo indivíduos com doença mental grave e persistente;
- A da necessidade de interacção social de suporte e cooperação entre homens e mulheres.

A maioria das actividades do clubhouse, desde a manutenção da rotina diária, dos deveres religiosos, e da preparação de refeições até aos programas diários pré-vocacionais, requer a participação e o envolvimento de todos os membros.

Este programa tem obtido uma grande adesão nos Estados Unidos. Os membros do “Fountain Houde” são geralmente pessoas desempregadas com uma história de múltiplos internamentos. O objectivo principal destes clubes, que proporcionam geralmente algum tipo de programa residencial, é o de ajudar os seus membros (indivíduos portadores de doenças mentais) a incrementar o nível efectivo de

participação. As actividades desenvolvidas pelos membros de Fountain House são as seguintes:

- Redacção, edição e publicação de um jornal que se distribui diariamente no clube;
- Recepção e guia de visitantes;
- Visitas a membros que foram novamente hospitalizados e que abandonaram o programa;
- Ajuda a outros membros que solicitem ajudas económicas e sociais, assim como outros serviços sociais a que têm direito;
- Mobilar e decorar apartamentos arrendados pela Fountain House e onde residem os seus membros;
- Desenvolver actividades diárias relacionadas com a gestão alimentar e de higiene.

As diferenças entre os modelos “ACT” e “Clubhouse” residem na estrutura de cuidados/tratamento. O “ACT” utiliza uma equipa interdisciplinar que oferece/presta a maioria dos seus serviços na comunidade, incluindo serviços médios, e que trabalha para integrar os seus consumidores/pacientes. O modelo Fountain House, foi concebido num contexto ideológico de promoção de uma cultura não tradicional, onde não é enfatizado o tratamento médico (Mastboom, 1992).

3. Suporte Social E Saúde Mental Comunitária

Nos Estados Unidos, em finais dos anos 60 e durante os anos 70, os profissionais de saúde começaram a questionar a função dos hospitais psiquiátricos. A qual consistia fundamentalmente, em “manter sedados” os doentes mentais crónicos. E aqueles profissionais acreditavam que, com um apoio social adequado, alguns destes doentes crónicos se poderiam adaptar à vida na comunidade. Como refere Katz (1993), esta crença converteu-se no argumento central do movimento para a desinstitucionalização do doente mental.

Durante as décadas de 60 e de 70, assistiu-se ao desenvolvimento da investigação científica na área social e ao das estratégias de assistência nos serviços de saúde mental. Dois tipos de descobertas fundamentais surgiram neste período, que irão inspirar toda a prática científica e ideológica. Em primeiro lugar, a descoberta de que os cidadãos norte-americanos procuravam ajuda para os seus problemas emocionais, em períodos de desmoralização, no círculo das suas famílias e das suas amizades, e em diálogo com representantes de confiança das instituições de saúde. Em segundo lugar, os resultados das pesquisas epidemiológicas que implicam acontecimentos de vida dos indivíduos, geradores de stress no desencadear da doença física e do distúrbio mental (Rappaport, 1977 citado por Gracia, 1998). O suporte social destaca-se neste tipo de investigação, dado que lhe é atribuído uma capacidade de moderação situacional ou de “abafamento” dos efeitos nocivos dos agentes geradores de stress na saúde dos indivíduos.

Ao mesmo tempo e, em parte, como resposta a estes desenvolvimentos de investigação, nasce o movimento da Saúde Mental Comunitária. A sua ideologia

forneceu força e ânimo para se proceder à mudança do local de tratamento dos hospitais psiquiátricos para o meio social natural (Gottlieb, 1985).

Vidal (1988), resume e agrupa os factores e forças que concorreram para o nascimento histórico do movimento da Saúde Mental Comunitária:

- a) A recusa do hospital psiquiátrico. O que tem lugar em simultâneo com a aparição de drogas psicoactivas que melhoram o funcionamento do doente mental na comunidade, com novas aproximações terapêuticas que enfatizam a reintegração do doente na comunidade e com o movimento da desinstitucionalização do doente mental;
- b) O desencanto com a psicoterapia;
- c) A recusa dos conceitos e papeis ligados ao modelo médico de saúde mental;
- d) A desproporção entre necessidades de saúde mental e profissionais existentes;
- e) A responsabilidade social do psicólogo face aos problemas psicossociais.

Como refere Rappaport (1990), quando o movimento de saúde mental começou, líderes como Nicholas Hobbs afirmaram que a doença mental “não é a miséria orgânica e privada de um indivíduo, mas um problema social, ético e moral, uma responsabilidade da comunidade total”. A Associação Americana de Psicologia, numa posição defendida por Hobbs, 1990, citado por Gracia, 1998, estabelece as linhas gerais para a Saúde Mental Comunitária. A qual chama a si a prestação de cuidados e tratamento a doentes mentais, numa movimentação para a comunidade local, (não para o abandono, mas para reforçar a utilização dos seus recursos). A sua finalidade era a de alcançar as muitas pessoas com necessidades dos serviços e que não tinham sido abrangidas através do desenvolvimento de programas de intervenção e acção

social. Visava também a utilização e o desenvolvimento de competências em não – profissionais, como trabalhadores na Saúde Mental. Assim, podemos considerar que a Saúde Mental Comunitária designa globalmente as terapias que favorecem a manutenção do doente mental no seu meio, meio significando vários círculos concêntricos em volta do paciente, indo da sua família ao conjunto da cidade, passando pelo seu meio profissional, e o seu médico de família.

Rappaport (1990), assinala que o movimento da saúde mental comunitária nasceu da convicção profunda de que muitas pessoas com profissões diferentes das exclusivamente respeitantes à Saúde Mental, podem ser extremamente úteis àqueles que têm problemas vivenciais. Este movimento trouxe-nos mais um ensinamento: o de que os profissionais não detêm o monopólio da ajuda. Por outro lado, a importância conferida pela Saúde Mental Comunitária a outro tipo de técnicos, produziu progressos na Psicologia, através de um alargamento da apreciação de grupos e organizações de auto e interajuda.

3.1. O Suporte Social Em Doentes Mentais Crónicos

De acordo com estimativas da Organização Mundial da Saúde (1993), pelo menos 5% da população europeia sofre de algum tipo de desordem mental severa (como neuroses e psicoses funcionais). A O.M.S., estima que, adicionalmente, cerca de 15% da população sofre de desordens mentais menos severas, ainda que potencialmente incapacitantes. Estas condições afectam o bem-estar social e incrementam problemas de saúde mental mais severos, assim como condutas de risco, tais como: o suicídio, a violência e o abuso de substâncias. A Organização Mundial de Saúde destaca, ainda, o desenvolvimento de condições que fazem com que as pessoas sejam mais vulneráveis

ao stress. Entre estas condições podemos incluir os estilos de vida “stressantes”, o desemprego prolongado, a alta mobilidade da população e o debilitamento das redes sociais e familiares. O que tem como consequência uma perda do suporte social e um crescimento do isolamento social. Assim, e no contexto do seu programa “Saúde para todos no ano 2000”, esta organização propõe as seguintes medidas de prevenção: programas que fortaleçam o desenvolvimento de skills e de coping e intervenções preventivas para as pessoas em situação de crise e isolamento social, programas que fortaleçam as redes de suporte, tanto informais como formais, bem como iniciativas específicas de suporte para as pessoas com problemas de saúde mental e para os prestadores de cuidados. Assim como a promoção de contextos que ajudem a romper o isolamento social e atentem à participação na vida comunitária.

O suporte social protege a aparição de transtornos físicos e psíquicos, não obstante o impacto do suporte social sobre os sintomas psíquicos poder ser diferente do impacto sobre os sintomas físicos. Encontraram – se duas teorias explicativas para a relação positiva entre suporte social e a saúde: (a) o suporte social fomenta a saúde independentemente do nível de stress (hipótese do efeito directo ou principal), (b) e protege os indivíduos dos efeitos prejudiciais e dos acontecimentos vitais stressantes (hipótese do efeito protector).

3.2. Perspectiva Histórica Do Suporte Social

O estudo do suporte social é recente. O conceito surgiu na literatura nos anos 70 e parecia indiciar uma associação entre problemas psiquiátricos e variáveis sociais genéricas tais como desintegração social, mobilidade geográfica e estatuto matrimonial. Na maioria dos estudos detectou-se que o elemento comum dessas

variáveis situacionais eram a ausência de laços de apoios sociais adequados e a rotura das redes sociais previamente existentes (Kessler et al., 1985).

Podemos salientar dois períodos diferenciados, um que iria desde o início do presente século até ao final da década de 60, e o outro que se estenderia dos anos 70 até aos nossos dias.

No primeiro período destaca-se o trabalho de Durkeim, o seu “clássico” estudo no âmbito do “suicídio anómico”. Tenta-se, aí, demonstrar como o debilitamento dos laços sociais (família, comunidade, etc) se relaciona com o suicídio através do estado de anomia que se produz. Resultado da ausência de forças colectivas capazes de gerir a vida social, o que levaria a perturbações de ordem colectiva e a uma desorganização da sociedade. São também de referir, nesta fase, as investigações ecológicas sobre o meio social e a saúde.

Como já foi referido, só nos anos 70, em pleno movimento da desinstitucionalização e com o reconhecimento da importância dos sistemas de suporte comunitários, é que se deu corpo à teoria propriamente dita do suporte social. Nesta conformidade, é importante distinguir as grandes contribuições de Cassel (1974), o qual tenta compreender a natureza e os efeitos protectores do suporte social, de Caplan (1974), que clarificou a natureza do suporte social do grupo primário e a sua importância para o bem estar dos indivíduos. A partir destes autores iniciam-se estudos quanto aos efeitos sobre a saúde e o bem estar de diversos tipos de relações, em seus diferentes níveis de análise, desde a integração social até às relações íntimas, passando pelas redes sociais. Investigando-se, neste âmbito, tanto os aspectos estruturais como os funcionais.

3.3. Conceito De Suporte Social

O conceito de suporte social tem sido utilizado em muitos e diversos sentidos: ou como rede social, ou como contactos sociais significativos, como possibilidade de congregar indivíduos confidentes a quem se podem expressar sentimentos íntimos ou, ainda, como companhia humana.

Para Caplan (1974), os sistemas de suporte são agregados sociais contínuos que dotam o indivíduo de oportunidades para obter feedback sobre si mesmo e validar as suas expectativas sobre os outros. Estes estudos constituem a principal base para a conceptualização e investigação do suporte social. Caplan introduz o termo “sistema de suporte”- englobando a totalidade das ligações sociais (família, vizinhos, associações locais, agências governamentais etc.) que prestam apoio informal e formal ao indivíduo através da mobilização dos seus recursos psicológicos. De modo a lidar com os seus problemas e acontecimentos de vida; a partilhar actividades; a prestar ajuda material como por exemplo, apoio monetário, ensino de competências e orientação na resolução de situações específicas.

O suporte social também tem sido definido como a união entre indivíduos ou entre indivíduos e grupos, do que resulta uma melhor competência adaptativa para enfrentar desafios, tensões e privações a curto prazo (Caplan & Killilea, 1976).

Lin et al., (1986) define suporte social como as acções instrumentais ou emocionais percebidas pela comunidade, redes sociais ou pelos parceiros próximos. Neste conceito existem vários níveis de ligação com o meio.

O suporte social refere-se a algo de pessoal, cujo componente mais subjectivo é denominado de “suporte social percebido”, enquanto as “redes de apoio” são algo de

sociocultural e objectivo que, como tal, admite análises a um nível social, diferentes ainda que complementares (Sánchez, 1991).

Assim, Ribeiro (1999b), distingue suporte social percebido versus suporte social recebido. O primeiro refere-se ao suporte social que o indivíduo percebe como disponível se precisar dele, no segundo caso descreve o suporte social que foi recebido por alguém. House e Kahn (1985), no seu trabalho sobre Medidas e Conceitos do Suporte Social, defendem várias formas de abordar a sua definição. Tais como:

- a) A conceptual ou operacional, quanto à existência ou quantidade das relações sociais;
- b) Em termos da estrutura das relações sociais do indivíduo;
- c) Em termos do conteúdo funcional das relações, tais como o grau das relações que envolvem fluxos de tipo afectivo ou emocional, a ajuda instrumental, e a informação, entre outros.

Estes autores, chamam a atenção para o facto de que, o suporte social, é mais vulgarmente definido em termos do conteúdo funcional das relações.(c), paralelamente, o termo rede social é mais utilizado na referencia às estruturas existentes entre um conjunto de relações (b), e finalmente, que o termo integração social/isolamento, é mais utilizado na referênciã à quantidade de relações (a).

Como assinalou Weiss (1974), as funções proporcionadas pelo suporte social incluem a integração social, a estima, os laços de confiança, a orientação, e a oportunidade de expressão de sentimentos positivos.

Cobb (1976), defende que o suporte social consiste na informação que leva os indivíduos a acreditarem que são amados, estimados, valorizados e que pertencem a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas.

Para Beel (1981), o suporte social pode ser conceptualizado como a reunião dos factores presentes no meio social que promovem o curso favorável do estado de saúde do indivíduo. Assumindo a ausência de um conhecimento preciso acerca dos factores ambientais, acredita que em função das definições de curso favorável (por ex. menor número de sintomas de ansiedade, baixo número de hospitalizações e de duração dos internamentos) e recorrendo a estudos de história natural, a análises correlacionais e, eventualmente, a experiências clínicas, se possa alcançar um conhecimento mais preciso sobre o suporte social.

House (1981), define suporte social como o conjunto de transacções interpessoais que envolvem: a) um interesse ou preocupação a nível afectivo/emocional (simpatizar, gostar ou amar), b) a ajuda instrumental de bens e serviços, c) o fornecimento de informação acerca do meio envolvente; d) e o reconhecimento pessoal. Estas características interaccionais podem ser encontradas nas relações familiares, conjugais, de amizade, de vizinhança, de trabalho etc.

Thoits (1982), conceptualiza o suporte social como uma função do grau de satisfação das necessidades sociais básicas (afecto, estima, pertença, identidade e segurança), obtido através da interacção com os outros. A satisfação destas necessidades é feita através de relações de ajuda, as quais podem ser operacionalizadas em duas categorias: a) a ajuda emocional, por intermédio da compreensão, do afecto e da estima; e b) a ajuda instrumental, pelo aconselhamento, o fornecimento de informação e a assistência material.

Para Turner (1983), o suporte social e os recursos de ajuda devem ser analisados independentemente, como conceitos distintos, embora reconhecendo-se a existência de uma relação causal entre ambos. Deve ser entendido mais como uma experiência pessoal do que como um conjunto objectivo de interacções ou de trocas. O que este autor enfatiza é o grau em que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido socialmente.

Hall & Wellman (1985), defendem o suporte social como uma variedade de recursos naturais que fluem através de ligações e redes, embora recusando que estas, por si mesmas, sejam sinónimo de suporte social.

Cohen & Syme (1985), englobam os recursos - informações e outro tipo de ajudas tangíveis fornecidos por outros indivíduos à pessoa em necessidade, que tanto podem implicar efeitos positivos como negativos na saúde e bem-estar do indivíduo.

Brugha (1993), considera que a dificuldade na definição de suporte social se deve, em parte, ao uso da palavra "suporte" pois esta pressupõe de forma inquestionável, a sua existência e os seus benefícios. Neste contexto, define-o como "aqueles aspectos das relações sociais que conferem um efeito benéfico na saúde física e psicológica do indivíduo". Salienta-se, ainda, que o mais importante não é a satisfação das necessidades materiais do indivíduo, pela acção dos outros, mas antes as "provisões pessoais específicas" das relações pessoais e, em particular, dos seus componentes mais subjectivos. Ou seja, confiança, intensidade e reciprocidade da interacção e reassuramento do valor próprio.

Ribeiro (1999b) defende que o suporte social se define, grosso modo, como "a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós".

Actualmente, estudos recentes (Barrón, 1996; Gracia, 1998 & Lacruz, 2000) assinalam que apesar da diversidade de conceitos de suporte social, neles podemos encontrar elementos convergentes. Assim, no estudo do constructo do suporte social, é amplamente aceite a distinção entre uma *perspectiva quantitativa ou estrutural* e uma *perspectiva qualitativa ou funcional*, a diferenciação entre *percepção e recepção* do suporte social, e entre as *fontes ou contextos* onde se produz ou pode produzir o suporte social.

Nesta conformidade, e numa perspectiva integradora do conceito de suporte social Barrón, 1996; Gracia, 1997 & Lacruz, 2000, informam que, de acordo com os estudos de Lin (1986), este autor definem o suporte social a partir dos elementos que compõem o conceito suporte e social: *A componente social* (aspecto estrutural) reflecte as conexões do indivíduo com o meio social, as quais se podem representar em três níveis distintos: a) o da comunidade, b) o das redes sociais, c) o das relações íntimas e de confiança. *A componente suporte*: (aspecto processual) reflecte as actividades instrumentais e expressivas essenciais. A definição deve reflectir a diferença entre acesso e uso, tanto percebido como real, de tais actividades. Assim, a definição oferecida por estes autores encontra-se expressa como: provisões instrumentais ou expressivas, reais ou percebidas, proporcionadas pela comunidade, redes sociais e relações íntimas.

Ainda recentemente, Lin & Ensel, (1989) oferecem uma definição de suporte social que recorre à situação quotidiana ou de crise em que o suporte se recebe ou percebe. O suporte social é definido como “ o processo (percepção ou recepção) pelo qual os recursos da estrutura social (comunidade, redes sociais e relações íntimas) permitem satisfazer necessidades (instrumentais e expressivas) em situações quotidianas e de crise.

De acordo com Laireiter & Baumann (1992), apenas as taxonomias multidimensionais parecem ser adequadas para resolver os problemas conceptuais de suporte social.

Neste contexto, e quando se trata de encontrar definições operacionais para este conceito amplamente devirsificado, a tarefa começa a apresentar maiores dificuldades (Gracia, 1998). Assim, o termo suporte social é utilizado para significar diversas dimensões, e diferentes elementos e fenómenos reflectindo distintas perspectivas ou níveis de análise.

3.4. Nível De Análise Do Suporte Social

Como já foi referido, vários autores, utilizando diversas denominações, concordam em estabelecer três fontes ou contextos principais onde ocorre o suporte social. Assim, e consoante Lin et al., (1986), o conceito de suporte social deverá ter em conta três estratos distintos das relações sociais, cada um deles reportados a vínculos entre os indivíduos e o seu meio social, com características e conexões diferentes. Nesta conformidade, Barrón, 1996; Gracia, 1998, & Lacruz, 2000, distinguem os seguintes aspectos:

3. 4.1 *Os vários níveis de análise: comunitário, redes sociais e relações íntimas;*

3.4.2 *O estudo de várias perspectivas: estrutural, funcional e contextual;*

3.4.3. *O da diferenciação entre aspectos objectivos e subjectivos das ditas transacções.*

3.4.1. Níveis De Análise Do Suporte Social

No que respeita aos níveis de análise, eles estão reflectidos no conceito de Lin et al., (1986) para os quais o suporte social é “ a ajuda acessível a um sujeito através dos laços sociais de outros sujeitos, grupos e comunidade global”.

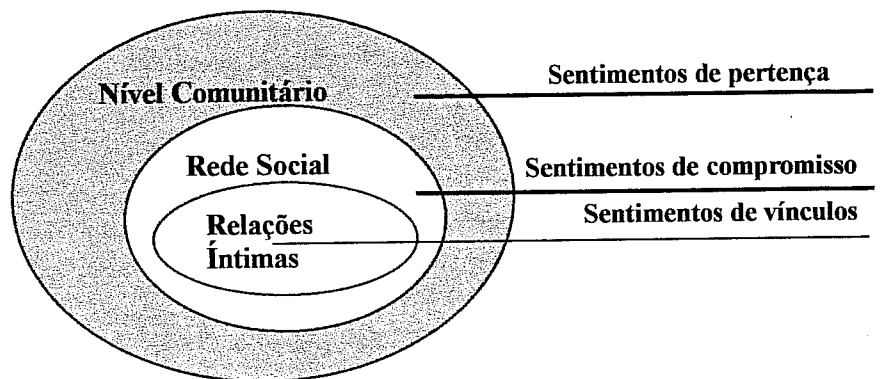
O nível comunitário, consubstancia-se nas relações que se estabelecem com a comunidade e reflecte a integração na estrutura social mais ampla. Estas relações indicam o grau e extensão com que o indivíduo se identifica e participa no seu meio social. O suporte social proporciona uma sensação de pertença e integração social, constituindo um indicador do sentido de pertença a uma comunidade (Gracia, 1998). A integração social é avaliada normalmente em função de se estar implicado em determinados papeis e contextos sociais. Assim se toma como medida de integração social, para além do estado civil, a pertença a associações comunitárias, clubes etc, (Barrón, 1996).

O segundo nível de análise tem como enfoque as **redes sociais**, através das quais se acede, directa ou indirectamente, a um número relativamente amplo de pessoas. Estas relações de carácter mais específico (relações de trabalho, de amizade e de parentesco) proporcionam ao indivíduo um sentimento de vinculação, com maior significado ou impacto que o proporcionado pelas relações estabelecidas segundo o nível anterior (Gracia, 1998). Este segundo nível proporciona o sentido de união com os outros, mesmo que de uma forma indirecta. Incluem-se aqui, todos os contactos sociais mantidos pelas pessoas, assim, como as suas propriedades: densidade, tamanho e homogeneidade, entre outras.

O terceiro nível é constituído pelas transacções que ocorrem dentro das **relações mais intimas**, que são as que mais directamente se ligam ao bem estar e à saúde. Onde há intercâmbios recíprocos e mútuos esperados, e a responsabilidade pelo bem estar é partilhada. As relações íntimas e de confiança constituem para o indivíduo o último, mais central e significativo, dos estratos ou categorias de relações sociais propostas.

Estes três níveis de análise foram considerados por Cassel (1974) & Lin et al., (1986). Assim, o nível comunitário facilita o sentimento de pertença, Nas redes sociais podem-se produzir sentimentos de vinculação e nas relações mais íntimas sentimentos de compromisso (Lacruz, 2000).

Contexto e Sentimentos de Pertença



Fonte: Lacruz, 2000

3.4.2. Perspectiva Estrutural, Funcional E De Contexto

Algumas definições do suporte social ressaltam dos aspectos estruturais, funcionais e de contexto das redes sociais. Assim e, numa perspectiva quantitativa ou estrutural, enfatiza –se a importância das características das redes sociais e as condições objectivas que rodeiam o processo de apoio social. Neste contexto, o interesse centra-se nos elementos mais identificáveis e objectivos das redes de relações sociais de uma pessoa.

Na **perspectiva estrutural**, privilegia-se a importância das características das redes sociais e as condições objectivas que rodeiam o processo de suporte social. Conforme assinala Gracia (1998), é importante fazer a distinção entre os termos rede social,

suporte social e rede de apoio. Para Gracia, a rede social faz referência às características estruturais das relações sociais, enquanto que o conceito de suporte social faz referência às funções que desempenha essa rede e aos seus possíveis efeitos no bem estar individual. O conceito de rede social refere-se ao conjunto de relações sociais, enquanto que o conceito de rede de apoio, mais restrito, faz referência ao subconjunto dessas relações que desempenham as funções de suporte. O termo que se utiliza com frequência para significar o conjunto de pessoas que proporcionam apoio ao indivíduo é o de sistema de apoio. Para Gottlieb (1985), as pessoas estão imersas numa rede social composta por outros significantes que são importantes para a vida afectiva do indivíduo e que podem gerar tanto suporte como stress, em diferentes momentos e em resposta a diferentes situações. Por outro lado e, de acordo com Gottlieb (1985), a rede social representa uma unidade da estrutura social que simultaneamente confere um maior significado ao termo comunidade e oferece uma base analítica única para os distintos níveis de estudo comunitário. Neste contexto, a comunidade, como entidade geográfica, pode entender-se como uma rede de redes: a sua representação psicológica e o seu impacto nos indivíduos encontra-se mediada pelas comunidades pessoais dos indivíduos.

Numa perspectiva estrutural, as variáveis que mais receberam a atenção dos investigadores foram a integração e participação social e a análise das redes sociais, considerando tanto as variáveis **estruturais da rede** (como, por exemplo, o tamanho e a densidade) **como as variáveis de interacção** (multiplicidade, reciprocidade, frequência dos contactos, dispersão geográfica, homogeneidade) (Gracia et al., 1995).

Conceito de rede social

As primeiras definições de rede social surgiram no campo da antropologia, nos anos 50. Posteriormente, empregou-se o termo “rede pessoal” para referir ligações sociais que envolvem os indivíduos, enquanto o termo “rede social” era aplicado para referir a totalidade das ligações existentes entre os membros de uma comunidade. Actualmente, o termo “rede social” é aceite para designar ambas as coisas (Rios et al., 1992).

Hirsh (1981), defende uma conceptualização da rede social como uma comunidade pessoal que integra e apoia os indivíduos em situação social crítica. Rios & Diaz (1992), defendem que as redes sociais representam um conjunto de ligações sociais que têm como centro um determinado indivíduo. Estes autores incluem na definição de rede social o aspecto relacional das ligações podendo estas assumir tanto uma função facilitadora, como neutral ou antagonista, no que respeita ao suporte social.

Elkaim (1989) citado por Rios et al., (1992), desenvolve o conceito de rede social a qual resulta de um processo de construção permanente, tanto individual como colectivo. A rede deve ser considerado como um sistema aberto em que através de um intercâmbio dinâmico entre os seus integrantes, e também integrantes de outros grupos sociais, se possibilita a potenciação dos recursos de cada um. Cada membro de uma família, de um grupo ou de uma instituição, enriquece-se através das múltiplas relações que cada um dos outros desenvolve pois, como defende (Sluzki, 1990, citado por Sepúlveda, 1998) a rede social representa o somatório de todas as relações que “contam” realmente ou que são percebidas como tais por um indivíduo. A rede constitui uma fonte essencial do sentimento de identidade, do dever ser, de

competência, de acção, assim como das atitudes habituais ao nível da saúde e do modo de adaptação em caso de crises.

Mitchell & Trickett (1980), defendem que o termo “rede social” é actualmente entendida tanto para referir os vínculos sociais que envolvem o indivíduo como a totalidade das ligações sociais existentes entre os membros de uma comunidade. Englobando-se, então, deste modo, tanto a vertente individual como a social (no conceito).

Características das redes

Sepúlveda, et al., (1998) afirmam que a rede social é depositária da identidade e da história individual e é fonte de retroalimentação e de reconhecimento social. No sentido de que, em tais interações, cada pessoa reflecte e mantém uma imagem de si mesma, relacionada com os papéis de cada um e de quem desempenha e assume essa relação. Tais relações caracterizam-se por serem intensas, recíprocas, valiosas e mantidas voluntariamente, não sendo exclusivas nem estritamente essenciais para a sobrevivência. Englobam diferentes esferas da vida social e a sua utilização efectiva melhora a adaptação na crise.

Estes autores defendem que uma rede social detêm um conjunto de características que podem ser agrupadas em três grandes categorias, a saber: atributos estruturais, funcionais e de vínculo.

Características estruturais da rede

a) Tamanho ou dimensão

O tamanho ou dimensão refere-se ao número de membros (o número de pessoas com quem o indivíduo tem contacto directo). Esta variável relaciona-se positivamente com a saúde e o bem estar, tendo as grandes redes efeitos mais benéficos do que as redes pequenas, como refere (Barrón, 1996).

Os factores que modificam a dimensão da rede compreendem as migrações e as emigrações (que a reduzem drasticamente) e o passar do tempo (a rede social das pessoas de idade reduz-se por incapacidade da sua renovação e devido às mortes) (Sepúlveda et al., 1998).

b) Densidade

A densidade, refere-se à conexão entre os membros da rede. O grau de conexão, (o número de relações que cada membro da rede possui).

Parece que um nível de densidade média ou moderada aumenta a eficácia do grupo pois permite um intercâmbio em que é possível captar impressões, como por ex: saber se um indivíduo está “aflito ou deprimido”. Uma rede de maior densidade favorece entre os seus membros um desejo de conformidade, onde se exerce pressão sobre o indivíduo para que se adapte às regras do grupo. Por último, uma rede de baixa densidade apresenta uma eficácia reduzida dada a ausência de um adequado potencial de trocas.

c) Composição

É a proporção de membros da rede distribuídos dentro de cada quadrante e dentro de cada círculo. As redes com uma distribuição muito localizada são menos flexíveis, menos eficazes e permitem menos opções do que as redes com uma distribuição difusa.

d) Dispersão

A **dispersão**, refere-se à facilidade com que o indivíduo pode entrar em contacto com outros membros da sua rede em termos de espaço e tempo. O que está associado à distância geográfica entre os seus membros, afectando a rapidez e a eficácia da resposta durante as situações de crise. A dispersão pode resultar das mudanças dos indivíduos durante o seu percurso de vida.

e) A homogeneidade

Por **homogeneidade** entende-se a semelhança ou congruência entre os membros da rede, numa dada dimensão. Refere-se à partilha de atitudes sociais, de experiências, e de valores comuns entre os membros da rede. Segundo a idade, o sexo, a cultura e o nível socio - económico.

Funções da rede

As funções da rede têm a ver com a natureza das interacções ou transacções que têm lugar na rede e são similares às funções do suporte social.

a) A companhia social

Designa a realização de actividades colectivas ou o simples facto de as realizar em companhia.

b) O suporte emocional

Representa as trocas que acompanham uma atitude emocional positiva, um clima compreensivo, de simpatia, de empatia, de estimulação e apoio. É o tipo de funções pouco ambivalente, características de amizades íntimas e de relações familiares próximas.

c) A orientação cognitiva e os conselhos

Representam as interacções destinadas a partilhar uma informação pessoal ou social, a especificar as esferas de competência e a distribuição de "papeis".

f) A regulação social

Refere-se às interacções que recordam e reafirmam as responsabilidades e os papeis, neutralizando os desvios do comportamento fora do comum.

g) A ajuda material e os serviços

Engloba a colaboração específica sobre a base de um conhecimento experimentado e de uma ajuda concreta que compreende os serviços de saúde (os quais são, realmente, um componente importante dentro da rede de pacientes psiquiátricos crónicos).

Cada uma destas redes pode representar muitas destas funções. Por exemplo, uma irmã pode não ser a confidente ideal de coisas íntimas, mas pode ser a companhia perfeita na doença.

Atributos dos vínculos

Cada vínculo pode ser analisado da seguinte forma:

a) Multidimensionalidade

A multidimensionalidade, refere-se ao número de funções desempenhadas pelas relações estabelecidas na rede social.

b) Reciprocidade

A reciprocidade é o grau em que a ajuda é dada ou recebida. Esta dimensão faz referência ao grau em que os recursos da rede são intercambiados equitativamente entre as partes. Reporta-se ao equilíbrio ou desequilíbrio do intercâmbio da relação entre as pessoas. A reciprocidade é, de facto, um elemento importante no funcionamento normal de uma rede de apoio (Barrón, 1996). As relações recíprocas promovem mais a saúde. As pessoas com doença mental têm relações menos simétricas quando comparadas com a população normal (Gottlieb, 1985).

c) Intensidade ou compromisso com a relação

Intensidade (ou a força do vínculo): É a atracção (empatia) entre os membros. Conota-se com o grau de intimidade.

d) **Frequência dos contactos**

A **frequência** dos contactos é o número de ocasiões em que o indivíduo contacta com membros da sua rede num dado espaço e tempo. Convém realçar que, quanto maior for a distância, maior é a necessidade de manter o contacto vivo para preservar a intensidade.

Embora haja quem reconheça que os laços intensos podem ser reanimados rapidamente, seja qual for o lapso de tempo entre os contactos.

Características Estruturais Funcionais e Qualidade dos Laços das redes Sociais

Características Estruturais	Funções das Redes	Qualidade dos Laços
Tamanho Distribuição Densidade Homogeneidade/heterogeneidade Dispersão	Companhia social Suporte emocional Orientação cognitiva e conselhos Ajuda material e de Serviços Regulação Social	Função essencial Multidimensional Reciprocidade Frequência História Intensidade

Nesta conformidade, as características estruturais e relacionais da rede social influenciam de modo directo o suporte social (Hall & Wellman, 1985). Assim, a rede social desempenha uma função mediadora entre os factores pessoais, ambientais e o suporte social. O suporte depende, assim, das características pessoais, ambientais e da rede social.

Ainda e de acordo com Mitchell & Trickett (1980) as redes podem ser classificadas do seguinte modo:

I Características Estruturais das Redes:

- a) Tamanho ou Dimensão;
- b) Densidade da Rede;
- c) Grau de Conexão.

II Características de Ligação dos seus Componentes:

- a) Intensidade;
- b) Durabilidade;
- c) Multidimensionalidade;
- d) Reciprocidade;
- e) Densidade da Relação,
- f) Dispersão;
- g) Frequência;
- h) Homogeneidade.

III Contexto Normativo das Relações

- a) Família Primária;
- b) Família Alargada;
- c) Vizinhos;
- d) Companheiros de Trabalho.

Na perspectiva Funcional, enfatizam-se os aspectos qualitativos e funcionais do apoio social e os dos sistemas informais de apoio (Barrón, 1996). Esta perspectiva é a que tem tido mais impacto e peso no campo da investigação. O que se deve, fundamentalmente, aos efeitos protectores que se têm observado com maior frequência quando se toma em linha de conta, na prática, a dimensão funcional em detrimento da estrutural (Gracia, 1998).

Funções do Suporte Social

Os termos utilizados para definir os componentes, tipos ou funções do suporte social são múltiplos e variados. No entanto, as taxonomias configuradoras que são

reconhecidas por quase todos os autores reportando-se ao apoio emocional, ao instrumental (também denominado por suporte material ou tangível ou ajuda prática) e ao suporte informacional (que inclui além de conselhos a orientação). Certos autores incluem outras funções no suporte social tais como o suporte de estima e a companhia social.

Este conjunto de funções pode ser subdividido em duas grandes dimensões propostas por Lin et al., (1986): **funções instrumentais** e **funções expressivas** do suporte social. A dimensão instrumental refere-se às relações sociais como um meio para se alcançarem objectivos ou metas, tais como, conseguir trabalho e obter um empréstimo. A dimensão expressiva reporta-se às relações sociais tanto como um fim em si mesmo, ou como um meio por intermédio do qual o indivíduo satisfaz necessidades emocionais, tais como, sentir-se amado, partilhar sentimentos ou problemas emocionais, sentir-se valorizado e aceite pelos outros, ou resolver frustrações.

Orfor (1992), assinala cinco funções do suporte social, a saber: O Suporte Instrumental, o Suporte Emocional, o Suporte de Estima, o Suporte Informativo e a Socialização.

O Suporte Instrumental

O suporte instrumental, também denominado de suporte material, suporte tangível ou de ajuda, poderá ser caracterizado pela prestação de ajuda directa ou de serviços, tais como empréstimos de dinheiro ou de objectos, ou ajudas domésticas. Esta componente do suporte social diz respeito ao fornecimento de bens e serviços, que ajudam a resolver problemas práticos. Wills (1985), defende que o suporte instrumental pode incluir uma diversidade de actividades tais como: tomar conta de crianças, emprestar

ou dar dinheiro, fornecer transporte, ajudar em tarefas práticas, tomar conta da casa quando o proprietário vai para fora e oferecer bens materiais, mobílias, ferramentas ou livros. Prestar ajuda em fases de doença, implica a execução de grande parte destas actividades, sendo uma forma particularmente importante de suporte instrumental, dado que o receptor se poderá encontrar incapacitado para as realizar (ex. Esquizofrénico em crise).

O suporte instrumental poderá, então, estar relacionado com o bem-estar dada a redução do número de tarefas obrigatórias que provoca e a consequente libertação de tempo para o lazer.

O Suporte Emocional

O suporte emocional, é, também, designado por suporte expressivo ou afectivo.

Cobb (1976), define-o como sendo o sentimento de ser amado e o sentimento de pertença a um grupo. De acordo com Kahn e Antonnuci (1981), é conotável com a expressão do afecto, admiração, respeito ou amor.

Wortman e Conway (1981), distinguem o suporte de estima do suporte emocional, definindo aquele como “ a informação de que uma pessoa é estimada”. No entanto, Wills (1985), sublinha que o suporte de estima é o “ter alguém disponível com quem nós podemos falar dos nossos problemas”. Assim, esta função de suporte tem sido designada, frequentemente, como de suporte emocional ou de relação de confiança (Orford, 1992).

O Suporte da Estima

É também denominado de suporte de afirmação ou de valorização. Não existindo, como já se deixou entrever, consenso quanto a esta categoria do suporte ser ou não ser

destrinçável do suporte emocional. Como já foi dito, Wortman & Conway (1985), definem este tipo de suporte como sendo “a informação de que uma pessoa é estimada”, referindo que o suporte de estima é conceptualmente diferente do suporte emocional. Por outro lado, Wills (1985) defende que o suporte de estima é tido como ter alguém disponível com quem se possa falar dos nossos problemas, não fazendo qualquer distinção entre a componente estima e a emocional.

O Suporte Informativo

É igualmente, designado por suporte cognitivo, de aconselhamento ou de orientação.

Shaefer et al., (1981) & Wills (1985), conceptualizam este tipo de suporte como sendo “o processo, através do qual, as pessoas procuram a informação, e o conselho de alguém que os ajude a resolver problemas”. House (1981), encontra no suporte informativo dois significados: um em que é definido como “ o suporte informativo que significa dar informação ou ensinar uma competência, ou habilidade que pode favorecer a solução para um problema, e no outro como o suporte de apreciação que envolve informação que ajuda alguém na sua avaliação pessoal...”

Wills (1985), refere-se apenas a uma categoria única de suporte informativo, entendida como prestar informação, conselhos e orientação.

A Socialização

Pode também ser denominada por interacção social positiva. Cohen & Wills (1985), definem companhia social como o passar algum tempo com os outros em actividades de lazer e recreativas. Actividades que podem contribuir para a redução de stress pelo preenchimento de uma pela necessidade de aflição e contacto com os outros. Wills (1985), defende que a partilha de actividades e interesses conduz certamente, à

percepção de reciprocidade e por vezes a amizades mais íntimas. Pelo que é de prever que as pessoas que se envolvem em mais actividades de socialização, tenham mais acesso ao suporte instrumental e de estima.

De acordo com House (1985), a análise das componentes funcionais do suporte, poderá ser realizada em termos de uma matriz - áreas problema fontes de suporte, o que irá permitir um exame integrado das dimensões instrumentais e expressivas do suporte social, relativamente às pessoas ou pessoa que prestam apoio instrumental ou expressivo.

Perspectiva Contextual

Como refere Barrón (1996), um adequado modelo preditivo da relação entre apoio social e bem-estar deve considerar os contextos ambientais e sociais em que o suporte é percebido, mobilizado, conduzido ou recebido. Portanto, o estudo do suporte social deverá incluir, os seguintes aspectos contextuais (Cohen & Syme, 1985):

a) As características dos participantes, já que em função da sua procedência, de uma fonte ou outra, o mesmo tipo de suporte pode ser efectivo ou não. Isto é, o mesmo recurso pode ser aceite se provem de um determinado sujeito e não ser aceite se provem de outra pessoa. Neste sentido, parece que o apoio dos amigos é mais útil para manejar conflitos não relacionados com a família, enquanto que para tratar de problemas familiares é mais efectivo o suporte familiar que o proveniente dos amigos. Por último, o suporte social mais adequado para solucionar dificuldades relacionadas com o ambiente laboral, é o prestado pelos colegas de trabalho;

b) O momento em que se presta o suporte social, dado que as necessidades de ajuda mudam conforme se enfrenta a situação stressante; o coping com o stress é um

processo que pode implicar a necessidade de distintos tipos de suporte em momentos diferentes.

Este reflecte o desenvolvimento contínuo de avaliações e reavaliações da relação de troca entre o indivíduo e as dificuldades que enfrenta;

c) A duração, e a habilidade dos dadores para manter o suporte ao longo de tempo é crucial, especialmente para aquelas pessoas que apresentam problemas crónicos e que sofrem de stress há muito tempo;

d) E a finalidade, pois a efectividade do suporte social depende da adequação entre o suporte que se fornece e as necessidades suscitadas pelo problema concreto (Cohen, 1985). Diferentes problemas requerem distintos tipos de suporte.

3.4.3. Distinção Objectivo/Subjectivo

O suporte como processo comunicativo implica a inclusão de dimensões objectivas e subjectivas. A primeira reporta-se às transacções reais de suporte e a segunda à valoração que o indivíduo confere a essa ajuda, podendo haver ou não congruência entre as duas dimensões. A dimensão do suporte recebido, centra-se no suporte que o indivíduo na realidade recebe ou considera ter recebido. A dimensão do suporte percebido, focaliza-se no suporte que o indivíduo acredita ter disponível em caso de necessidade (Lacruz, 2000).

3.5. Componentes, Aspectos E Dimensões Do Suporte Social

Actualmente, dado o carácter complexo e multidimensional deste constructo, o termo suporte social é utilizado para designar uma característica abstracta das pessoas, as

condutas, as relações ou sistemas sociais (Baumann et al., 1992). Nesse sentido, podemos considerar que se trata de um metaconceito mais do que um conceito susceptível de definição e avaliação (Vaux, 1992). De acordo com Laireiter e Baumann et al., (1992) apenas as taxonomias multidimensionais parecem ser adequadas para resolver os problemas conceptuais do suporte social. Assim, House et al., (1988) propõe uma subdivisão teórica que inclui a integração social, as redes sociais e o conteúdo relacional (aspecto funcional) tomados como conceitos distintos que operam de formas diferentes e que necessitam de ser medidos de forma separada.

Laireiter & Baumann (1992), propuseram uma taxonomia que compreende cinco componentes: a) integração social (participação do indivíduo na vida social da sua comunidade), b) fontes de suporte potenciais e actuais (rede de suporte e recursos de suporte), c) o suporte como uma característica dos agregados sociais e do meio social (clima de suporte, meio de suporte), d) o apoio recebido e proporcionado e, e) o apoio percebido.

Ribeiro (1999b), assinala uma taxonomia composta por cinco componentes de suporte social interligados. As componentes identificadas são as seguintes: a) *componente constitucional* (inclui as necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente), b) *componente relacional* (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais) c) *componente funcional* (suporte disponível, tipos de suporte tais como: emocional, informacional, instrumental, material, qualidade do suporte (tal como o desejo de apoiar), e a quantidade de suporte d) *componente estrutural* (proximidade física, frequência de contactos, proximidade psicológica, nível da relação, reciprocidade e consistência) e, e) *componente satisfação* (qualidade e ajuda fornecida).

No que concerne às dimensões de suporte social vários autores referem as suas dimensões. Ribeiro (1999b), refere seis dimensões: a **intimidade**, **integração social**, **suporte afectivo**, **mérito**, **aliança** e **orientação**.

Assim, apresentam as seguintes dimensões de suporte social que se têm mostrado importantes para o bem estar

- a) *Tamanho da rede social, abrangendo o número de pessoas da rede de suporte social;*
- b) *Existência das relações sociais, abrangendo as relações particulares tais como o casamento, e as gerais como as que decorrem da pertença a grupos sociais (clubes, por exemplo);*
- c) *Frequência de contactos, ou seja, quantas vezes o indivíduo contacta com os membros da rede social tanto em grupo como face a face;*
- d) *Necessidade de suporte, para designar a necessidade de suporte expressa pelo indivíduo;*
- e) *Tipo e quantidade de suporte, para designar o tipo e quantidade de suporte disponibilizado pelas pessoas que compõem as redes sociais existentes;*
- f) *Congruência, para referir a extensão em que o suporte social disponível emparelha com a de que o indivíduo necessita;*
- g) *Dependência, para exprimir a extensão em que o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando delas necessita;*
- h) *Reciprocidade, para exprimir o equilíbrio entre o suporte social recebido e o fornecido;*

- i) Proximidade, que exprime a extensão da proximidade sentida para com os membros que disponibilizam o suporte social;*
- j) Satisfação, que exprime a utilidade e o nível de ajuda sentidos pelo indivíduo perante o suporte social.*

3.6. Efeitos Positivos E Negativos Do Suporte Social

O suporte social modifica os efeitos negativos do stress além de proteger as necessidades de pertinência (através das funções emocionais e instrumentais) e reforçar o estado de ânimo das pessoas. No entanto, em determinadas situações e em certas ocasiões, o suporte social pode apresentar efeitos negativos, como adiante se apontará.

3.6.1. Efeitos Positivos

Os factores psicossociais, de uma forma geral, actuam sobre a saúde aumentando a susceptibilidade das pessoas para contrair diferentes tipos de transtornos físicos e mentais. Neste sentido, a ausência de suporte social é associada com a aparição de diferentes formas de mal estar e doença, enquanto que um bom nível de suporte social, nas suas várias formas, se relaciona melhor com a saúde e o bem estar.

No que respeita à Saúde Mental, a ausência de suporte social relaciona-se com diversos tipos de transtornos mentais tais como como depressão, neurose e esquizofrenia (Barrón, 1996). As pessoas que sofrem destas doenças, têm de uma forma geral, redes mais pequenas e menos recíprocas, (trocam-se menos recursos, aqueles que permitem cumprir as principais funções de suporte social (Barrón, 1996). Enquanto que, no tocante à saúde física, há evidência quanto à associação entre

suporte social e a mortalidade, independentemente, ou controlando o estado inicial de saúde, o status sócio-económico, o uso de serviços preventivos e outros factores de risco tradicionais como o tabaco, o álcool e a obesidade.

3.6.2 Efeitos Negativos

As interacções sociais podem ser em certas ocasiões prejudiciais. Os modelos de trocas sugerem que há tanto custos como benefícios, havendo normas de reciprocidade. Assim, as teorias da auto-estima sugerem que o suporte social pode implicar uma relação de superioridade-inferioridade que entram em conflito com os valores de independência e de auto-confiança que se supõe que devam existir nos adultos. Por outro lado, Barrón (1996), refere o “stress da rede”, como um tipo de stress que ocorre perante os eventos sucedidos a pessoas queridas. Nalguns casos, o suporte que se oferece não é útil ao receptor do mesmo, e não é adequado por várias razões, como assinala Barrón (1996):

- a) Devido aos sentimentos provocados pelas vítimas de certos eventos vitais. Estas pessoas às vezes suscitam sentimentos negativos, de ameaça ou vulnerabilidade, que nos recordam que o mesmo poderia acontecer connosco. Para evitar tais sentimentos de vulnerabilidade em certas ocasiões fazemos atribuições disposicionadas do problema;
- b) Devido à incerteza sobre a conduta adequada, face aos sentimentos descritos anteriormente. As pessoas que são fontes potenciais de suporte podem experimentar intensa ansiedade quando interactuam com aqueles sujeitos. Muitas vezes por não

saberem qual a conduta correcta a tomar nas ditas situações, o que potencia o seu mal estar;

- c) Devido a falsas concepções sobre o processo de afrontamento. Supõe-se que uma vez finalizado o evento termina também o problema, não se tendo em conta as sequelas que por vezes podem durar anos.

3.6.3. Diferenças Entre Os Efeitos Positivos E Negativos Do Suporte Social

Suls (1982), assinala três áreas de intervenção (prevenção, afrontamento e recuperação), onde se detectam os efeitos positivos e negativos do suporte social. A saber:

a) **Na prevenção-** O suporte social apresenta como efeitos positivos o facto de as pessoas facilitadoras do suporte poderem ajudar a reduzir as incertezas e a preocupação acerca de questões relacionadas com a saúde. Assim pode-se dispor de “bons modelos” para reduzir a patologia e aumentar a imunogénese condutal.

As mesmas condições anteriores podem actuar negativamente. Os prestadores de suporte social podem dar lugar a maiores incertezas e preocupações nos sujeitos, proporcionando modelos que fomentam a patologia condutal individual, criando novos problemas, distraindo ou elidindo a importância de possíveis problemas de saúde;

b) **No afrontamento-** Os resultados positivos, dizem respeito às repercussões positivas no indivíduo rotulado, isto é, rotulado sem processo de estigmatização, partindo do princípio que as pessoas são capazes de superar a sua situação actual.

Entre outros efeitos positivos citam –se os de se prover simpatia, sentimentos de apoio e os de proporcionar sentimentos úteis, quando tal seja requerido.

Na sua vertente negativa, consideram-se os efeitos adversos sobre o indivíduo (referindo-se neste caso o processo de estigmatização), assinalando-se, aqui, a possibilidade de fornecer informação enganosa por parte dos provedores de suporte;

c) Na recuperação- Como já foi referido nos casos anteriores, o suporte social pode ter efeitos positivos sobre a manutenção de regimes de saúde adequados. Incentiva a recuperação e cria no paciente a necessidade de dispor de todos os meios ao seu alcance para desenvolver uma vida quotidiana normal.

Do ponto de vista negativo, o suporte social, não facilitaria nesta fase de recuperação, o seguimento das prescrições de saúde.

No quadro que se segue, resumem-se os **Efeitos positivos e negativos do suporte social (Suls, 1982, pág. 264):**

	Efeitos Positivos	Efeitos Negativos
Prevenção	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reduz a incerteza e a preocupação; ▪ Modelos adequados; ▪ Compartilhar problemas; ▪ Distracção. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Criar incertezas e preocupações; ▪ Criar novos problemas; ▪ Modelos inadequados; ▪ Distracção;
Afrontamento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rótulo benéfico; ▪ Prover simpatia; ▪ Dar informação útil. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rótulo negativo; ▪ Sujeito irritado e ressentido; ▪ Dar informação enganosa.
Recuperação	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manter o regime; ▪ Contraste com a saúde (incentivo); ▪ Criação de desejo para eliminar a doença do sujeito. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desistir do regime ; ▪ Contraste com a saúde (depressivo); ▪ Criação de necessidades de poder /dependência.

3.7. Fontes De Suporte Social Formal E Informal

Ribeiro (1999b), distingue duas fontes de suporte social: a informal e a formal. As fontes de suporte informal incluem, simultaneamente, os indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, padre, etc.) e os grupos sociais (clubes igreja, etc.), que são passíveis de fornecer apoio, no dia a dia, em resposta a acontecimentos de vida normativos e não-normativos. As redes de suporte social formal abrangem tanto as organizações sociais formais (hospitais, programas governamentais, serviços de saúde) como os profissionais (médicos, assistentes sociais, enfermeiros, psicólogos, entre outros) devidamente organizados para fornecer ajuda às pessoas necessitadas.

Algumas pessoas que conhecem estas fontes disponíveis, carecem de suporte porque resistem a utilizar estes recursos (Dohrenwend & Dohrenwend, 1982). No entanto, é possível que alguns indivíduos que não utilizam o suporte formal, procurem e recebam suporte informal. Embora haja outros que não procuram nem aceitam suporte, independentemente de o mesmo se encontrar à sua disposição (Martín et al., 1988).

3.7.1 Relação Entre Fontes De Suporte Social Formal E Informal

Existem diferentes ópticas e potenciais conflitos e tensões entre os Serviços ou Organizações formais de ajuda e as redes informais de apoio. Há que ter em conta este aspecto ao examinar as possíveis relações e formas de articulação destas fontes de ajuda e de suporte na comunidade (Gracia, 1998). Como referiu Gottlieb (1983), essas diferenças e tensões entre as fontes formais e informais de suporte social, podem ser analisadas do ponto de vista teórico, em termos das discontinuidades básicas entre os

modelos de funcionamento burocrático e os modelos de funcionamento característicos dos grupos primários ou em contextos mais práticos, tais como os relativos às barreiras na comunicação e às diferenças nas crenças dos profissionais e das pessoas leigas acerca do que constitui a ajuda.

De acordo com a análise de Froland, 1981 citado por Gracia, 1998, as redes informais de apoio configuram um contexto de ajuda que é altamente pluralista e diferenciado no que respeita aos tipos de pessoas envolvidas. Estas figuras de suporte e de ajuda incluem membros da família, amigos e pessoas que se acabam de conhecer mas que estão dispostas a ajudar. Pessoas que ajudam outras pessoas desconhecidas, como voluntários, e membros de grupos de auto-ajuda podem ser pessoas que têm uma preocupação especial acerca de um problema específico porque já o experimentaram nas suas próprias vidas. Membros da vizinhança ou da comunidade também podem ter alguma habilidade especial e utilizá-la para desempenhar tarefas de interesse comum e mobilizar outros membros da comunidade à volta dos problemas locais. Esta tipologia de pessoas configuram um sistema ecológico de ajuda quotidiana em que as pessoas desempenham papeis complementares, ou interrelacionados, auxiliando-se mutuamente, proporcionando suporte ou realizando diversas actividades na vizinhança ou na comunidade. A ajuda informal não é uma actividade unidireccional, é constituída por um fluxo mútuo que implica tanto a recepção como a provisão da ajuda. A ajuda é proporcionada como parte de um intercâmbio comum contínuo que constitui um sistema mais amplo de direitos e de obrigações dentro dos grupos primários, vizinhos, comunidades ou culturas.

Os serviços formais de ajuda operam a partir de um sistema de categorias explícitas, tanto para avaliar as necessidades como para decidir da elegibilidade das pessoas para receber os serviços. Agem sob procedimentos baseados em regras formais, havendo

especialização e coordenação entre os distintos papéis de ajuda, trabalhando-se a partir de definições e expectativas associadas aos clientes, para o que se prefixam standards para tratar os problemas, independentemente das características pessoais e situacionais, estabelecendo-se critérios objectivos acerca do que constitui o êxito e o progresso.

Estes contrastes entre fontes formais e informais de suporte sugerem que um programa de convergência ou complementaridade de esforços entre estes dois modos de suporte encontrará dificuldades e conflitos importantes dado que aparentemente se trataria de aproximar duas atitudes culturais diferentes, uma procurando a fiabilidade e as regras formais e procedimentos rotineiros, e a outra enfatizando a privacidade de regras implícitas e a actividade espontânea. Estas diferenças entre um modo burocrático de funcionamento e o característico dos grupos primários apontam, em princípio, para que a melhor relação entre estes dois tipos de ajuda seja o da coexistência mais do que o da colaboração.

As Instituições e Organizações profissionais de ajuda começam a reconhecer que o seu trabalho não é, por si só, suficiente para proporcionar os recursos e o suporte social, considerados vitais para o bem estar das pessoas e da comunidade (Warren, 1992). Cada vez mais se reconhece que as necessidades humanas, em particular as das populações mais vulneráveis, não podem ser satisfeitas, na sua totalidade, por instituições e serviços profissionais. O caso da saúde mental ilustra, de forma dramática, esta situação. Estima-se que, anualmente, entre 15% a 20% da população desenvolve sintomas psicopatológicos ou de doença mental (Organização Mundial de Saúde, 1993). Há que, neste âmbito, se desenvolverem estratégias de intervenção alternativa. A utilização das redes informais de suporte social é, sem dúvida, uma das mais poderosas estratégias alternativas de intervenção.

Como assinalou Gottlieb (1983), no campo da Saúde Mental, os conceitos de rede social e de suporte social proporcionam uma nova perspectiva e um conjunto mais amplo de opções no tocante à intervenção.

Este autor, Gottlieb (1983), defende que a contribuição das redes sociais naturais na saúde e bem estar se diferencia dos sistemas formais de suporte em cinco aspectos fundamentais:

- a) Quanto à sua acessibilidade natural;
- b) Quanto à sua congruência com as normas locais acerca do momento e forma em que o apoio deve ser expresso;
- c) Quanto à sua radicação em relações duradoiras entre iguais;
- d) Quanto à sua variabilidade, entendida desde a provisão de bens e serviços materiais a uma simples companhia;
- e) Quanto à sua liberdade e independência face aos custos económicos e psicológicos que têm lugar quando se utilizam os recursos profissionais.

3.7.2. A Importância Das Redes Informais De Suporte Social Em Saúde Mental Comunitária

Como assinala Gracia (1998), com o impacto adquirido na investigação no âmbito do suporte social nos anos 70, produziu-se um contínuo redescobrimto do valor das redes informais de suporte social quanto à integração social dos indivíduos nas suas comunidades. Desmistificando-se, assim, a crença de que as grandes estruturas e organizações formais da sociedade moderna conduziram ao declive do papel que

desempenham os grupos primários (família, amigos, vizinhos, comunidade, etc.) no que concerne ao bem-estar e ajustamento pessoal e social.

Neste processo, o redescobrimento da importância das redes naturais de apoio na comunidade desempenhou um papel especialmente relevante; houve diversos trabalhos de investigação que contribuíram para a consolidação do movimento de Saúde Mental Comunitária (Gottlieb, 1981). Um dos primeiros e mais relevantes reporta-se a uma investigação levada a cabo nos finais da década de 50, o inquérito nacional acerca das atitudes dos cidadãos em relação à doença mental e às vias seguidas pelas pessoas na tentativa de resolução dos distúrbios das suas vidas levada a cabo nos Estados Unidos (Joint Commission on Mental Illness and Health, 1961). Verificou-se, neste estudo, que a grande maioria das pessoas não apresentavam os seus problemas de saúde mental a profissionais especializados. Procuravam, antes, a ajuda dos membros da família, dos amigos e vizinhos, bem como de médicos e membros do clero, cujo papel de “curadores” de questões médicas e espirituais, resultava de serem considerados como devidamente qualificados para abordarem a problemática dos distúrbios psicológicos.

O resultado de estudos similares, e o trabalho de autores como Dunham (1959) citado por Lacruz (2000), destaca a importância dos recursos informais de apoio na comunidade e dos grupos de auto-ajuda na reintegração do doente mental na comunidade. Duhl (1963) citado por Gracia (1998), enfatiza o papel dos cuidadores informais na resolução dos problemas emocionais e na redução do stress, bem como a importância de ajudar as pessoas a ajudarem outras pessoas.

O desenvolvimento da investigação e o aparecimento de novos conhecimentos incitaram, então, a tomada de novas iniciativas na prestação dos serviços em Saúde Mental e de novas investigações acerca dos sistemas de suporte comunitário.

Em 1976, com a publicação do trabalho de Collins & Pancoat - "redes naturais de ajuda", insiste-se na importância de um fenómeno básico da interacção humana: as pessoas recebem ajuda de outras pessoas, pessoas essas que são fontes naturais de suporte e que não possuem uma educação profissional específica. Uma ajuda que tem lugar na comunidade e em lugares onde decorre a vida do quotidiano. Para estes autores, as redes informais de suporte constituem a principal fonte de suporte disponível para os indivíduos com escassos recursos económicos quando experimentam problemas de índole pessoal. Estes autores consideram que o papel dos profissionais se encontraria ao mesmo nível do destas redes naturais de suporte.

3.7.3. A Rede Social Em Doentes Mentais Crónicos

No que concerne às redes sociais dos doentes mentais crónicos, vários estudos têm demonstrado que a rede social destes indivíduos é mais reduzida do que a da população normal. Pois há escassas amizades, muito dominadas fundamentalmente pela família (Gracia, 1998) sendo, provavelmente, menos efectivas em satisfazer as necessidades, através do suporte social (Nelson et al., 1992). Esta rede social, além de ser pequena, encontra-se subutilizada: as transacções com os membros da rede caracterizam-se pela assimetria e falta de reciprocidade (os doentes recebem mais suporte do que proporcionam), o que gera, com frequência, stress, tensão e desgaste. Por outro lado e, devido às hospitalizações, a rede social do doente mental pode debilitar-se significativamente ou desaparecer (durante o período de hospitalização - um hospital psiquiátrico proporciona uma rede social temporária e artificial que raramente se mantém após a alta do doente). Como referiu Liberman (1992), o curso volátil das desordens psiquiátricas repetidas, rouba ao doente os apoios familiares e

sociais que podiam protegê-lo do stress e melhorar a sua qualidade de vida. Assim, uma rede social reduzida tanto pode ser um predictor da rehospitalização de um doente como um resultado da hospitalização (Gracia, 1998).

As características da rede social encontram-se estreitamente associadas ao grau de severidade da doença mental (Cohen & Sokolovsky, 1978; Nelson, 1988, citados por Gracia, 1998). Uma rede social de apoio adequado é um componente crucial para a permanência do doente mental na comunidade. A investigação tem demonstrado que os indivíduos com doença mental crónica que detenham fortes conexões com familiares, amigos e colegas de trabalho, têm menos recaídas, e maiores índices de permanência e adaptação na comunidade e respondem de forma mais favorável aos tratamentos (Gracia, 1998). Além disso, verifica-se com frequência, que uma recaída é precedida de uma disrupção na rede social do doente (Phipps & Liberman, 1988). Assim, tem-se observado que as taxas de rehospitalização encontram-se inversamente associadas à frequência de transacções de apoio e que existe uma correlação positiva entre o grau de integração social na comunidade do doente mental e a provisão e recepção de apoio social (Nelson et al., 1992). Ainda, como assinalou Platman (1982), é importante que no processo de integração do doente mental na comunidade, este possa escolher o próprio sistema de apoio que deseja. Neste sentido, os estudos de Nelson et al., (1992) indicam que, com frequência, os doentes mentais crónicos mencionam como sendo as suas principais fontes de apoio emocional, social e instrumental as amizades (outros pacientes) e os companheiros de unidades residenciais. O que sugere uma maior capacidade para a ajuda mútua do que habitualmente é reconhecida a esta população.

A compreensão da importância das redes sociais é, assim, de uma particular relevância porque elas obstam às repetidas recaídas e rehospitalizações do doente mental (Morin

e Seidman, 1986, citado por Barron, 1996). As redes sociais destes doentes previnem, portanto, a hospitalização, embora sendo mais reduzidas e mais conflituais do que as redes da população normal. É de facto, a progressiva perda de membros da rede que tem lugar como consequência dos múltiplos internamentos, que reduz ainda mais os recursos disponíveis para ajudar a integração do doente mental de evolução prolongada (Gracia, 1998). Mas as intervenções precoces neste processo podem ajudar, de forma significativa, estes pacientes para que retenham grande parte da sua rede social original, em vez de se construir uma rede social totalmente nova. Não há dúvida que as altas da instituição psiquiátrica se convertem numa tarefa sempre mais difícil se o doente, cada vez que volta à comunidade, encontra uma rede social cada vez mais reduzida (Gracia, 1998). Deste modo, as intervenções dirigidas no sentido de fortalecer e reconstruir a rede de apoio social das pessoas com doença mental, são fulcrais para a melhoria do seu bem-estar e funcionamento psicossocial e para a sua adaptação à vida comunitária.

3.8. Funções Gerais E Recursos Do Suporte Social

Shumaker & Brownell (1984), distinguem duas categorias de funções do suporte social: as funções de manutenção do estado geral de saúde dos indivíduos e as funções redutoras do stress.

a) Funções de manutenção do estado geral de saúde

De acordo com a maior parte dos modelos do suporte social, a sua função genérica consiste em promover o bem-estar, ou seja, promover o estado geral de saúde física e mental das pessoas. Esta função genérica pode ter as seguintes funções específicas:

- **Gratificação das necessidades de filiação** - uma das finalidades do suporte social, é a gratificação de necessidades básicas de filiação (Thoits, 1982). O suporte social pode responder às necessidades dos indivíduos quanto a contactos e companhia, diminuindo, desta forma, os efeitos do isolamento e da solidão. Através do suporte os indivíduos podem obter um sentimento de pertença que satisfaça as suas necessidades de filiação;

- **Manutenção e promoção da auto-identidade.** O suporte social, também tem sido associado à auto-identidade dos indivíduos. Como refere Thoits (1983), o self é composto por um conjunto de identidades discretas. Esta autora sugere que é através das interacções sociais com outros indivíduos que a personalidade individual se desenvolve. Os recursos associados à função de auto-identidade do suporte social podem incluir o feed -back relativo a aspectos da personalidade e de modelos de comportamento apropriados em situações ambíguas geradoras de stress (como os grupos de auto-ajuda);

- **Promoção da auto-estima.** A função de auto-identidade do suporte social refere-se à questão geral que se coloca a todas as pessoas, o de saberem quem são. As trocas de suporte podem também servir para validar o sentido de valor próprio e de adequação (Gottlieb, 1983, 1985). Os recursos relevantes para a função da auto-estima incluem a afirmação e reconhecimento do valor pessoal, a aprovação, o elogio e expressões de respeito pelas pessoas (Gottlieb, 1983).

b) Função redutora do stress

- **Valorização cognitiva.** Vários investigadores associam o suporte a uma valorização cognitiva. A valorização cognitiva tem sido subdividida em duas componentes: a primária e a secundária. A valorização primária refere-se a uma interpretação ameaçadora do potencial agente gerador de stress. Nesta fase, as trocas de suporte podem ampliar a interpretação individual do acontecimento gerador de stress e promover uma sua melhor e mais clara compreensão. Durante a valorização primária, os recursos de suporte incluem a informação verbal acerca dos acontecimentos e a modelação das respostas a dar. Se uma situação é interpretada como uma ameaça, a valorização secundária é posta em marcha. É este o momento em que as acções de coping e/ou as estratégias para lidar com a situação ameaçadora, se tornam relevantes. A valorização secundária refere-se à avaliação que o indivíduo efectua acerca dos seus recursos de coping disponíveis. Assim, o suporte social pode intervir nesta fase dos processos de valorização, através da ampliação do número das opções para enfrentar o stress.
- **A especificidade do modelo de suporte.** O suporte social pode funcionar directamente como uma estratégia de coping, através do fornecimento ao indivíduo dos recursos necessários para fazer face às necessidades específicas levantadas pelo stressor. Os stressores podem ser categorizados de acordo com as diferentes necessidades/dificuldades que criam no indivíduo sob a sua influência. O sucesso do suporte como recurso de coping depende no modo

como o recurso fornecido vai de encontro às necessidades do sujeito em situação de stress (Cohen & Mckay, 1984).

- **Adaptação cognitiva.** O modelo de adaptação cognitiva Taylor (1983), levanta a hipótese das pessoas passarem por três processos de coping face a uma situação geradora de stress: a busca de um sentido para o acontecimento, a tentativa para ganhar de novo o controlo das suas vidas, e o reforço da auto-estima. De acordo com o autor o suporte pode desempenhar um papel importante em cada um destes processos.

- **Suporte social versus coping.** O suporte social pode entroncar com praticamente qualquer estratégia de coping, dado que o coping e o suporte são fenómenos relacionados. O suporte social pode existir independentemente do coping; e os recursos de coping e as suas estratégias podem ocorrer na ausência de suporte social.

Funções de Manutenção do Estado de Saúde

Recursos	Imediatos	A Longo Prazo
Expressão de carinho, amor, compreensão e interesse Intimidade Protecção	Mais sentimento de ser estimado e valorizado; Mais promoção de um estado de humor positivo; Menos sentimento de ser oprimido, controlado.	Mais reforço da sensação de segurança pessoal; Mais reforço da vinculação; Mais bem-estar emocional; Menos dependência.
Inclusão em actividades de grupo	Mais sensação de integração social; Mais aumento da percepção de número de amigos e de suporte; Menos reforço do sentimento de obrigação de conformação às normas do grupo; Menos obrigação.	Mais segurança; Menos oposição ao desenvolvimento de uma identidade individual; Menos modelação de maus hábitos para a saúde.
Afirmação do valor individual; aprovação, expressão do respeito	Mais auto-confiança; Mais redução de stress; Menos excesso de confiança, visão não crítica dos julgamentos; Menos estreitamento da consideração das opções.	Mais auto-estima positiva; Mais bem-estar emocional; Menos dogmatismo; Menos egoísmo.
Feed-back acerca dos comportamentos, crenças etc. Fornecimento de um modelo em situações ambíguas e ameaçadoras	Mais redução de ambiguidades; Mais redução da ansiedade; Menos aprendizagem de respostas inapropriadas.	Mais reforço da auto-identidade; Mais bem-estar emocional; Menos má condição de saúde.
Escutar, promover a abertura, o desabafo.	Mais alívio emocional; Mais sentimento de estima; Menos embaraço.	Mais reforço da auto-identidade; Mais redução da ansiedade; Menos abaixamento da auto-estima.

Funções Redutoras do Stress

Informação verbal acerca da gravidade da ameaça e a sua realidade objectiva, potenciais estratégias de coping, de orientação leiga e orientação para outros membros da rede.	Mais confiança; Mais redução do desamparo; Menos sentimento de incapacidade se os modelos forem "super copers"	Mais bem-estar físico e emocional; Mais sentimento de capacidade pessoal; Mais percepção de eficácia; Menos depressão; Menos abaixamento da auto-estim.
Modelação das respostas à ameaça	Menos aumento da percepção da ameaça	Menos medo; menos ansiedade.
Assistência tangível: dinheiro, aptidões, serviços, partilhas de tarefas.	Mais e maior capacidade de fazer face às exigências; Mais confiança; Menos sentimento de estar em dívida; Menos embaraço.	Mais bem-estar físico e emocional; Mais auto-estima positiva; Menos ressentimento; Menos dependência.

Fonte: Shumaker & Brownell (1984)

3.9. Efeitos Do Suporte Social Na Saúde

Ribeiro (1999b), refere que os estudos em que se tem debruçado sobre a relação entre suporte social e saúde podem englobar-se em quatro grandes categorias, a saber:

a) *O suporte social entendido como protector das perturbações induzidas pelo stress-* Agrupa uma versão forte e uma versão fraca. A primeira afirma que esta variável impede que o stress afecte negativamente o indivíduo, enquanto a fraca afirma que o stress afecta toda a gente, mas que havendo suporte social esse efeito é reduzido. O suporte social é visto como mediador ou moderador do stress;

b) *O facto de se considerar que a não existência de suporte social é, por si só, fonte de stress-* Considera-se, aqui, que a falta de suporte social é ela própria geradora de stress;

c) *A que configura a perda de suporte social como um stressor-* Considera que se tem suporte social e o mesmo se perde, o stress surge;

d) *A que sustenta que o suporte social é benéfico* – É uma perspectiva que considera que o suporte social torna as pessoas mais fortes e em melhores condições para enfrentar as vicissitudes da vida, ou seja, que o suporte é um recurso, quer perante, quer na ausência de fontes de stress.

Para além dos estudos anteriores, Gracia (1998), assinala que a maioria das investigações é de natureza correlacional, não podendo ser utilizada para estabelecer relações causais. No entanto, constituem um sólido fundamento (mesmo que

empírico) para justificar a importância das relações de suporte. Tendo-se constatado, haver relações entre o suporte social e variáveis no âmbito da saúde e do ajustamento psicossocial. Tais como:

- a) A verificação (em inúmeras situações) de que existe uma relação positiva entre o suporte social e a saúde física (por exemplo, menor incidência de doenças coronárias, menos complicações de parto, menor número de ataques de asma);
- b) O acesso a relações íntimas ou a redes sociais positivas encontra-se associado com o bem-estar psicológico e a ausência de depressão;
- c) O facto de o suporte social moderar os efeitos negativos do stress laboral e do desemprego;
- d) O facto de as pessoas de terceira idade que não estão vinculadas a uma rede informal de suporte, tenderem a utilizar com maior frequência os serviços formais: o seu bem-estar pessoal tende a reduzir -se e a probabilidade de virem a ser institucionalizadas aumenta.

3.10. Avaliação Do Suporte Social

Dada a complexidade do conceito de suporte social existem vários instrumentos de avaliação para o medir. Muitos destes instrumentos centram-se apenas num determinado aspecto do suporte social, enquanto outros pretendem ser mais globais. Muitos destes instrumentos carecem de suficientes propriedades psicométricas (Barrón, 1996). Numa revisão das técnicas de avaliação do suporte social que são utilizadas em contexto de saúde, verificou-se que as propriedades psicométricas dos instrumentos revistos eram na sua generalidade fracas (Ribeiro, 1999b). Podemos

considerar que, na avaliação do suporte social existem duas abordagens: *a abordagem estrutural* e *a abordagem funcional*.

De uma forma geral, a abordagem que tem sido adoptada na maioria dos estudos sobre o suporte social, é a abordagem funcional, a qual repousa sobre os aspectos da qualidade das relações do indivíduo ou quanto à capacidade dessas relações apresentarem certas funções de suporte. Quanto à abordagem estrutural, ela enfatiza facetas da estrutura das redes sociais (Orford, 1992). Como exemplo de instrumentos que avaliam os aspectos estruturais do suporte social destacamos o Social Network Index (Berkman & Syme, 1979) e o UCLA Loneliness Scale (Schill et al., 1981).

No que respeita às medidas funcionais de suporte, estas englobam os índices qualitativos os quais se propõem captar conceitos como a satisfação com o suporte recebido, o grau de felicidade em determinadas relações chave etc. Trata-se de métodos de avaliação mais subjectivos, dirigidos aos aspectos qualitativos do apoio.

As medidas de **suporte social recebido** ou real avaliam a quantidade de ajuda que realmente um sujeito recebeu de outras pessoas num período de tempo determinado (normalmente, de um mês a um ano).

As medidas de suporte social percebido baseiam-se no suporte que o indivíduo acredita ter disponível em caso de necessidade, sendo as que mais se relacionam com as medidas de saúde. Estas baseiam-se, em primeiro lugar, na ideia de que, o que uma pessoa acredita sobre a sua rede social é provável que seja um determinante importante do seu estado psicológico, independentemente da condição real do sujeito. Em segundo lugar, no facto de o suporte social dever ser percebido como tal para ser efectivo. Estimam a quantidade de suporte que o sujeito acredita que poderia receber perante um problema. Para muitos, esta expectativa ou crença é um redutor muito

poderoso do stress, mais até do que o suporte recebido. É evidente, que se pode julgar mal, esperando obter um suporte que não se dá. Neste caso, podem-se aumentar os efeitos negativos do stress.

Como exemplo de instrumentos centrados nos aspectos funcionais do suporte podemos citar o Arizona Social Support Interview Schedule (Barrera, 1981), e o Instrumenta – Expressive Support Scale (Lin et al., 1983). Entre as medidas que avaliam tanto os aspectos estruturais como os funcionais do suporte apontam-se a Interview Schedule Interaction (Henderson et al., 1980) e a Social Relationship Scale (McFarlane et al., 1981).

O tipo de medidas de suporte Social deve eleger – se em função do objectivo do estudo. Assim, devem ser aplicados os procedimentos de avaliação mais adequados, tendo em conta a natureza dos dados que se vão medir, se são objectivos ou subjectivos, estruturais ou funcionais etc.

Nestas circunstâncias e, dada a óptica do presente estudo, iremos utilizar uma escala de (SSS) Satisfação com o Suporte Social (Ribeiro, 1999b), que se propõe medir o suporte social percebido. É uma medida de percepção de suporte social, sob a assumpção de que esta percepção é uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem – estar e à qualidade de vida.

Como assinala Bárron (1996), as medidas funcionais, nomeadamente as de suporte social percebido, são as que mostram maiores associações com variáveis de saúde e de bem-estar e, portanto, são preferíveis às anteriores quando se pretende estudar essas variáveis de saúde (Díaz, 1987).

3.11. A Investigação

A investigação sobre suporte social tem demonstrado o seguinte:

- Benefícios económicos e práticos (Antonucci & Jackson, 1989);
- Prevenção ao nível da necessidade de institucionalização (Lindsey & Hughes, 1981);
- Diminuição da necessidade e do tempo de hospitalização (Wan & Weissert, 1981);
- Diminuição da necessidade de serviços sociais ou oficiais (Whittaker & Garbarino, 1983);
- Redução de sintomatologia e auto-suficiência (Cohen, 1985);
- Diminuição das doenças mentais e sua gravidade (Norris & Murrell, 1984).

No que concerne às variáveis demográficas os estudos realizados tem demonstrado as seguintes situações:

Quanto ao género

A investigação tem demonstrado que as mulheres têm amigos mais próximos e dão maior importância à intimidade e à confiança nas suas relações de amizade enquanto os homens dão maior importância à socialização. Ainda e, relativamente aos homens, as mulheres parecem estar em vantagem no que concerne aos papéis sociais. No entanto e, em contrapartida, mostram-se em desvantagem no que respeita aos processos de suporte (Bell, 1981).

Contudo, algumas inconsistências poderão ser detectadas nesta área, sendo este facto reflexo da utilização de diferentes instrumentos de medida (Vaux, 1988).

Fisher (1982), citado por Ornelas (1994), assinala que para tornar mais explícita a diferença em conformidade com o género será relevante perspectivar o suporte social na sua relação com os papéis segundo o género.

Quanto à Idade

A investigação tem mostrado que os aspectos componentes ou dimensões do suporte social têm impacto diferente conforme o grupo etário. Algumas investigações verificaram que os elementos mais importantes no fornecimento de suporte social dependiam do grupo etário, com o conjugue a exercer maior influência no grupo 30-49 anos, e a família a exercer maior influência no caso de jovens e idosos Henly (1997) & Ribeiro (1999b), num estudo efectuado com jovens em que se cruzam várias medidas susceptíveis de avaliar diferentes dimensões de suporte social, fornecidos por vários agentes, confirma que, para a população portuguesa, a fonte de suporte social mais importante é a família.

Quanto ao Estado Civil

Conforme assinala (Ornelas, 1994) o estado civil tem representado uma das áreas da investigação em suporte social, normalmente relacionado com o desempenho de papéis maritais, que envolvem expectativas ligadas à estima e à compreensão, à sociabilidade, aos bens e serviços, bem como ao aconselhamento e orientação.

Um estudo desenvolvido por Ensel (1986), comparou os níveis de suporte social em cinco grupos, conforme o seu estado civil (casados, divorciados, separados, viúvos e solteiros), tendo concluído que as pessoas casadas (quer do sexo feminino quer do

sexo masculino), relatavam níveis mais altos de suporte; os divorciados também de ambos os sexos, relatavam menores índices de suporte e os níveis intermédios foram detectados nos solteiros e nos separados.

Como assinala Ornelas (1996), citando Brown, Birley & Wings (1987) acerca de doentes mentais de evolução prolongada, constatou-se que a existência de variáveis como, o confidente conjugal, a presença ou ausência de filhos e o emprego não eram relevantes para este público, particularmente para os indivíduos que se encontram em situação institucional que, tendiam a não ser casados, não terem filhos e serem desempregados de longa duração. No entanto, o grupo destes doentes com casamentos estáveis e empregos competitivos apresentava um percurso diferente em relação aos institucionalizados (Ornelas, 1996).

Quanto ao Grupo Sócio - Económico

Lin et al., (1986), analisaram o suporte Social relacionado com o grupo sócio-económico e concluíram que os índices de suporte não apresentam variação de acordo com o estrato a que pertencem os indivíduos. No entanto, Tuner (1983), observaram algumas diferenças entre os grupos sócio-económicos na relação entre acontecimentos vitais, o Suporte Social e as perturbações psicológicas. Os participantes pertencentes ao grupo sócio-económico mais baixo denotavam maiores índices de vulnerabilidade que os grupos sócio-económicos mais favorecidos, sendo essa diferença parcialmente explicada pela exposição a situações de risco.

4. Sistemas De Suporte Comunitário

Caplan (1974) introduz o termo “Sistema de Suporte” que abrange não só o núcleo familiar e de amigos, mas também os serviços informais baseados na vizinhança e a ajuda prestada pelos que fornecem serviços comunitários, como no caso dos Clubes e das Associações de Voluntários. Assim, Caplan identificou três contribuições chaves do suporte social, proporcionadas pelo “Sistema de Suporte”, e a saber:

- a) A das pessoas significativas que ajudam o indivíduo a mobilizar os seus recursos psicológicos e a gerir os seus problemas emocionais;
- b) A resultante da partilha de tarefas com o indivíduo;
- c) A do fornecimento de dinheiro, materiais, instrumentos, competências e orientação cognitiva para melhorar a forma do indivíduo enfrentar a situação a que está exposto.

Este autor, elaborou um esquema de classificação dos tipos de sistemas de suporte, tendo realçado a variedade de actividades que os técnicos de Saúde Mental Comunitária poderiam exercer, para iniciar e estimular o desenvolvimento de relações de suporte. A maior contribuição de Caplan no campo da Saúde Mental Comunitária, reporta-se aos papéis que os profissionais desta área podem assumir nas intervenções preventivas, envolvendo os sistemas de suporte.

O espírito desta época é marcado, em 1978, pelo Relatório da Comissão de Saúde Mental (E.U.A.) que recomendava um maior desenvolvimento e um maior esforço na área dos suportes sociais e comunitários. No sentido de:

- a) Fortalecer as redes sociais naturais;
- b) Identificar o suporte social que as instituições formais, no interior das comunidades, podem fornecer;
- c) Melhorar as relações entre as redes de suporte na comunidade e os serviços formais de saúde mental;
- d) Iniciar a investigação para aumentar o conhecimento das redes sociais e dos sistemas de suporte formais e informais na comunidade.

Assim, foi adoptada uma perspectiva ampla do conceito de suporte que, ao ser denominada de sistema de suporte comunitário, abrange uma diversidade de áreas, tais como: redes de ajuda comunitária, questões relacionadas com a desinstitucionalização e grupos de auto-ajuda, entre outros aspectos (Rios et al., 1992).

É na sequência do movimento de desinstitucionalização e da posterior necessidade de pensar a questão da integração comunitária que emergem os sistemas de suporte comunitário, englobando as áreas já anteriormente referidas.

4.1. Conceito De Sistema De Suporte Comunitário

Actualmente existe consenso acerca do facto dos doentes mentais crónicos necessitarem de um conjunto de serviços de apoios básicos e de âmbito comunitário, os quais são denominados, na sua generalidade, por Sistemas de Suporte Comunitário (SSC).

O conceito de SSC foi desenvolvido nos E.U.A., pelo Instituto Nacional de Saúde Mental (NIMH) em colaboração com responsáveis ao nível da saúde mental, com

grupos de famílias, investigadores e defensores dos direitos dos cidadãos (Orford, 1992).

O conceito de SSC reconhece, implicitamente, a insuficiência dos serviços tradicionais de saúde mental e defende a necessidade de serviços no âmbito da habitação, do emprego, da reabilitação e dos cuidados básicos de saúde. Assim, o conceito abrange um conjunto total de serviços, e de suportes e oportunidades necessários para o funcionamento dos indivíduos na comunidade em que se devem inserir.

4.2. Princípios Que Orientam O Sistema De Suporte Comunitário

Stroul (1989), defende que o SSC, se insere num conjunto de princípios, tais como:

a) Serviços centrados no paciente

Os serviços devem estar baseados nas necessidades dos seus clientes, procurando respostas efectivas, em alternativa a uma concentração da atenção sobre as necessidades do sistema ou quanto aos prestadores de cuidados;

b) Os serviços devem promover o empowerment dos seus clientes

Os serviços deverão incorporar sistemas de ajuda – mútua, e deverão prestar os seus serviços de forma a permitir aos utentes manter o maior controlo possível sobre as suas próprias vidas. Os clientes deverão sempre que possível definir os seus objectivos e decidir quais os serviços de que necessitam. Os utentes deverão estar envolvidos de forma activa em todos os aspectos da definição e execução de políticas, planeamento e prestação de serviços;

c) Os serviços devem ser apropriados tanto etnicamente como culturalmente

Os serviços deverão estar disponíveis, ser acessíveis e aceitáveis para os membros de grupos étnicos e culturais minoritários;

d) Os serviços deverão ser flexíveis

Os serviços deverão estar disponíveis sempre que forem solicitados e pelo tempo que for necessário. Deverão prestar várias modalidades de assistência, possibilitando que as pessoas possam entrar ou sair do sistema, conforme a alteração das suas necessidades;

e) Os serviços deverão ser normalizados e devem incorporar apoios naturais

Os serviços deverão estar disponibilizáveis em “settings” o menos restritivos e mais naturais possíveis. Os clientes deverão ser encorajados a fazerem uso dos apoios existentes na comunidade a serem integrados no emprego, ensino, recreação de uma vida normal quotidiana;

f) Os serviços deverão dar resposta a necessidades especiais

Os serviços deverão estar adaptados às necessidades de subgrupos da população doente mental, tais como os idosos, jovens adultos ou em transição para a idade adulta, toxicodependentes e alcoólicos, deficientes mentais e físicos, os sem-abrigo e as pessoas ligadas ao sistema correcional;

g) Os serviços deverão ser coordenados

De forma a desenvolver um SSC, os serviços deverão ser articulados através de acordos escritos que requeiram o estabelecimento de vínculos quanto à comunicação

continua entre as agências participantes e entre os vários níveis de gestão. De forma a ser eficaz, a coordenação deverá ocorrer ao nível do cliente, da comunidade e do Estado.

Para além disso, deverão existir mecanismos que garantam a coordenação entre os serviços hospitalares e os serviços comunitários.

4.3. Componentes Básicos Do Sistema De Suporte Comunitário

Conforme, o Instituto Nacional de Saúde Mental (NIMH, 1987) e citados por Carling (1999), os componentes básicos de suporte comunitário são, fundamentalmente, os seguintes:

- *Identificação dos Utentes* - necessidades concretas de alojamento, necessidades de atendimento nos serviços de Saúde Mental entre outros;
- *Tratamento de Saúde Mental* - educar acerca do uso de medicamentos e tomar decisões quanto aos seus efeitos. Verifica-se que há doentes que melhoram com o emprego e com habitação em casa própria. A consulta deve estar muito ligada à integração;
- *Serviços de Resposta à Crise* - tentar antecipar o conhecimento a possibilidade de crise (através da indicação dos familiares); criar alternativas não hospitalares para resolver a crise (equipas domiciliárias). Estabelecer as fronteiras entre a casa e o hospital;

- *Residência* - Programas para concretizar uma aproximação da integração enfatizam a escolha residencial pelo utente, promovendo o alojamento a longo prazo e os necessários suportes flexíveis. Estratégias específicas incluem o desenvolvimento de um plano de suporte relativo ao ambiente onde se vai viver, ao suporte específico relativo ao ambiente onde se vai viver, idem quanto ao suporte emocional durante a transição da nova vida na residência e a tomada de atenção relativa a necessidades especiais;
- *Trabalho* - Implementar organizações de integração no local de trabalho focadas para os aspectos críticos dos indivíduos: as aspirações de carreira, provendo suportes para que se evite a estigmatização, tanto dentro como fora do local de trabalho, muitas vezes recorrendo ao suporte dos grupos de pares, para ajuda, nesta área. Muitos programas trabalham directamente com os empresários de modo a ajudá-los a compreender e a responder à legislação específica e a encontrar um local de trabalho da sua escolha. Os programas também ajudam os indivíduos a defenderem os seus direitos;
- *Suportes Sociais* - Programas locais trabalham directamente com serviços públicos de Segurança Social de habitação com o serviço vocacional, e os serviços de bem estar locais. Estes serviços ajudam o consumidor a usufruírem dos serviços a que têm direito inclusive de suporte jurídico (fornecendo informação directa aos utentes);
- *Suporte da Família e Comunidade* - trabalhar com as famílias como parceiros, desenvolvendo projectos de educação e suporte para o desenvolvimento da

família, gerindo os próprios o programa e expandindo esses programas para outras famílias em rede. Outros programas trabalhara no mesmo sentido, com outros elementos chave da comunidade tais como: empresários e proprietários de modo a que se angarie uma grande variedade de suportes;

- *Serviços de Reabilitação* - há programas de reabilitação vocacional, habitacional e social, tendo em vista os objectivos, de cada indivíduo de modo a serem conduzidos para a comunidade;
- *Protecção e Advocacia* - O alvo dos programas jurídicos é o de expandir o acesso dos advogados a todas as partes do sistema de Saúde Mental, de modo a ajudar os utentes a defenderem os seus próprios interesses e necessidades, prestando-se informação sobre os seus direitos e acerca das opções relativas a vários serviços disponíveis, do seu interesse;
- *Gestão de Casos*;

Novos tipos de serviços prestados

- *Serviços de ajuda durante as 24h para o público em geral* (voluntários com a ajuda do staff);
- *Um centro de Auto-ajuda*;
- *Um serviço contra o stress*;
- *Um serviço de suporte para crianças de escolas primárias com problemas emocionais, entre outros*;

- *Uma aproximação assertiva para manter os consumidores envolvidos;*
- *Programas de tratamento e de reabilitação.* Incluindo uma ampla variedade de serviços, desde gestão habitacional e financeira até socialização e medicação;
- *Monitorização contínua dos consumidores* para manter o conhecimento actual do seu funcionamento e para facilitar a intervenção imediata, quando necessária;
- *Prestar serviços “in vivo,” o que envolve o ensino das técnicas necessárias para os consumidores no seu próprio ambiente/meio;*
- *Disponibilidade de 24 horas por dia dos serviços de gestão/resolução de crises.*

Dada a relevância, neste processo, de suportes concernentes à habitação e ao emprego apoiado, aqui se tecem algumas considerações a este respeito.

Programas Residenciais

Todas as pessoas em desvantagem deverão ter acesso a uma habitação com dignidade, estável, acessível economicamente e com segurança, em contextos que maximizem a sua integração comunitária e as suas competências para funcionarem autonomamente.

A missão da reabilitação, quando aplicada a ambientes residenciais, visa “dar assistência” a pessoas com perturbações emocionais. Proporcionando um alojamento por si escolhido, com um mínimo de ajuda dos sistemas de apoios formais.

Princípios da Reabilitação Residencial

De acordo com Carling & Priscilla (1990), podemos considerar os seguintes princípios na reabilitação residencial:

- Acesso e escolha - todas as pessoas têm o direito a escolher onde e com quem querem viver. Esta abordagem substitui a perspectiva de “colocação” dando lugar à escolha;
- Envolvimento e participação do cliente relacionados com a escolha dos clientes - participação e influência destes, relativamente aos objectivos e ao conteúdo do programa. É através da monitoragem de ambientes manejáveis que uma pessoa adquire mais autonomia;
- Envolvimento dos membros da família - os membros da família têm também, um papel vital ao nível do planeamento, do desenvolvimento da programação e da avaliação. Da mesma forma que para os clientes, a perspectiva da família é um recurso fundamental da informação para o planeamento e realização dos programas de reabilitação residencial comunitária, a utilizar pelos técnicos dos serviços;
- Utilização dos papéis e dos ambientes normais - um princípio básico reside no relevo a conferir aos critérios normais de vivência: como senhorio, inquilino, vizinho, e com outros recursos informais da comunidade;
- Aprendizagem de competências em alojamentos específicos - cada alojamento requer um conjunto de competências único;

- Flexibilidade dos serviços de apoio às necessidades individuais - devem ser satisfeitas flexivelmente devendo-se criar apoios para indivíduos específicos, em vez de esperar que as pessoas se moldem aos objectivos dos programas ou dos serviços standardizados;
- Necessidade de apoio jurídico e de gestão;
- Apoio continuado sob uma perspectiva de longo prazo;
- Ênfase ao nível do funcionamento individual e da integração plena.

No que concerne aos serviços e ao staff eles devem, fundamentalmente:

- Ir ao encontro de todas as necessidades das pessoas;
- Ser progressivos;
- Ser assertivos;
- Ser flexíveis quanto às necessidades individuais;
- Promover valores e princípios de reabilitação;
- Desenvolver sub-programas específicos - ex: apoio domiciliário;
- Desenvolver capacidades de resposta a situações inesperadas - ex: apoio na crise;
- Determinar critérios de exigibilidade dos participantes;
- Desenvolver os sistemas de gestão específicos para esta área;

- Formar técnicos com interesse nesta área, desenvolvendo programas de formação e criando serviços de consultadoria.

O Processo de Reabilitação Aplicado aos Objectivos de Alojamento

A assistência neste processo reside na escolha, conquista e guarda de um lugar decente para viver. Dar suporte às pessoas em casas normais, é como dar suporte em programas de emprego: o essencial é o “treino no lugar”. A reabilitação, assegura, em primeiro lugar, uma situação de viver desejável; depois, desenvolve os skills e suportes necessários para aí viver.

E, por fim, dirige a atenção para a estruturação de suportes flexíveis que propiciem o sucesso a longo-prazo.

a) Escolha de um ambiente residencial

As pessoas optam pela habitação de uma forma muito idiossincrática, ou por haver uma boa vizinhança, ou por motivos pragmáticos, ou pelo facto de haver um certo número de quartos, de janelas etc.

Os profissionais não tomam, muitas vezes, em consideração estes factores. Também não há muitas opções: ou se escolhe viver no hospital ou numa casa disponível que aparece. Para pessoas empobrecidas, o passo mais importante para a recuperação é, apesar de tudo, que elas readquiram o sentido de que são donos das suas vidas ou que as controlam (Anthony & Blanch, 1987).

Há que elidir a discrepância entre o que os clientes querem e o que o staff acha ser necessário. Até agora, muitos serviços de colocação em alojamento “põem” as pessoas em programas “pré-empacotados” os quais não constituem opções reais de alojamento. Deve abandonar-se este modelo e ajudar as pessoas a encontrar o seu apartamento, aumentando o número de clientes aos quais se possibilita a escolha, mais do que o participarem com os serviços nessa escolha (Anthony et al., 1999).

b) Aquisição de um ambiente residencial

A possibilidade de se dispor de situações de alojamento normal tem sido em geral descurada; com excepção de alguns programas residenciais inovadores. Muitas das técnicas correntes utilizadas pelos promotores, por exemplo, técnicas de aproximação de empregos/marketing, negociação, acordos especiais e planeamento de incentivos para empregadores, poderiam ser utilizadas com senhorios e promotores de alojamento ou facilmente adaptáveis a promotores imobiliários, financeiros e construtores.

Deste modo, podem criar-se muitas estratégias para se solucionar este assunto. Os serviços com sucesso estimulam adaptações criativas relativamente aos serviços, “normais”, e também sugerem uma grande diversidade de estratégias de alojamento, tais como trocas de casas. ou casas partilhadas.

Os esforços para ajudar os clientes a adquirir um alojamento têm sido muito limitados nos programas de saúde mental. Não se examinaram, ainda, as possibilidades para utilizar casas normais embora, numa alta percentagem, mais de 40% das pessoas com

distúrbios psíquicos de longo-prazo viviam em casas privadas ou apartamentos. Estima-se que 65% destes utentes necessitam de um local de casas-agrupadas estruturadas para a transição e que 90% destes utentes pretendam dispor de um alojamento. Muitas delas têm perfeita consciência dos suportes de que necessitam para viver em alojamentos comunitários.

c) Manutenção de um ambiente residencial

Para as pessoas com perturbações emocionais, a aprendizagem de competências necessárias para se conseguir viver num determinado ambiente é, muitas vezes, menos difícil do que saber utilizá-las consistentemente através do tempo. O que é difícil é manter os “skills” interpessoais relativos à interação com proprietários ou vizinhos difíceis.

Assim, os factores críticos de sucesso que exigem mais atenção, na maioria das situações residenciais, incluem:

- Uma avaliação cuidadosa das exigências específicas do ambiente;
- Uma rigorosa ajuda nas procuras ou solicitações do ambiente específico;
- A criação da capacidade de monitoragem e suporte de sequência;
- A capacidade para manter o ensino e o apoio. A coordenação com outros serviços, especialmente serviços de crise é outro factor essencial na manutenção de um ambiente residencial de longo tempo.

Pelo que se podem usar técnicas semelhantes às do emprego-apoiado ou do desenvolvimento de emprego.

A coordenação com outros serviços, designadamente com os “serviços de crise” é um factor essencial para estabilizar as suas vidas a longo prazo. Desenvolver a capacidade de providenciar suporte somente quando isso é necessário (mesmo após longos períodos de relativa independência do sistema de serviços) é um dos desafios-chave para a resolução deste problema.

d) Funcionamento residencial

O funcionamento residencial, é determinado pela capacidade de utilização pelo indivíduo, de competências e apoios no ambiente residencial onde vive, necessários à manutenção do mesmo. O desenvolvimento de competências e apoios necessários determinam assim, a segunda etapa da sequência reabilitativa num ambiente residencial. Podemos definir como competências residenciais todas as actividades funcionais que os indivíduos desempenham no ambiente onde vivem.

O sucesso do funcionamento residencial encontra-se dependente de uma relação estreita entre competências e recursos disponíveis. Torna-se necessário estudar os recursos que ajudam os indivíduos a “funcionar”. Os quais se situam ao nível das pessoas (família, médicos e outros técnicos), dos locais (apartamentos, clubes, centros), das coisas (dinheiro, vestuário, etc.) e das actividades (visitas, passeios, encontros).

Tal significa que as competências residenciais devem ser ensinadas no local. Compete aos técnicos fazer uma análise das opções possíveis, a fim de que o cliente tenha possibilidade de decidir em caso de dificuldade.

Barreiras Contra o Sucesso na Área Habitacional ao Nível Individual dos Programas e do Sistema (Carling & Priscilla, 1990)

▪ *Ao nível individual*

Desvantagens: problemas emocionais, longos períodos de institucionalização, desemprego, baixo nível de rendimento, discriminação.

▪ *Ao nível dos programas*

- Desajuste nos programas habitacionais: é muito pequena a proporção de pessoas com distúrbios psiquiátricos vivendo nas áreas de programas residenciais;
- Os programas existentes excluem, em geral, os que têm maiores distúrbios;
- Os programas são demasiado complexos;
- Os programas têm uma orientação transaccional (as pessoas não podem viver nos locais muito tempo); é também necessário um serviço que faculte orientação e suporte às pessoas que necessitam de permanência;
- Os programas são muitas vezes definidos como “tratamento psiquiátrico”;

- Os programas são organizados como pacotes de serviços que servem grupos , mais do que indivíduos; mas os serviços ou são muito intensivos ou não são serviços - (as únicas opções, embora radicais);
- Necessidade de trabalhar com casas de habitações sociais, ou grupos carenciados, devendo os programas envolver-se nesta área;
- Advocacy, lobbying de casas: necessidade de estratégias legislativas, necessidade de criar coligações e cooperativas, necessidade de suporte social e de coordenar o planeamento estatal com o local.

▪ ***Ao nível do sistema***

Transinstitucionalização, hospitalizações desnecessárias, pressão sobre a família, ghettos de doentes mentais, situação dos sem abrigo e falta de investimento em habitação de baixo custo. Existem ainda outros factores tais como:

- Desajuste entre a visão dos leaders e os assuntos de alojamento;
- Necessidades de estratégias legislativas;
- Desajuste entre a responsabilidade face ao sistema e o planeamento contra a pobreza e a continuidade dos cuidados;
- O facto de os serviços residenciais para ex-pacientes estarem planeados no conjunto dos serviços de habitação, o que não é eficaz.

Ao nível do financiamento:

- Necessidade de desenvolver novas técnicas e iniciativas para captar fundos, e de descobrir parceiros privados e públicos;
- Necessidade de libertar fundos para segurança de rendas e sua gestão.

Desenvolvimento e Criação de Alternativas Residenciais

Neste contexto, é necessário ajudar as pessoas em desvantagem a encontrar alojamento ou terrenos para a sua implementação. É necessário identificar as zonas e propriedades que interessam - através de entidades públicas e privadas (Juntas de Freguesia, Câmara Municipal) de Iniciativas Nacionais (Segurança Social) e de Empresas Públicas de construção de habitação ou de associações de construtores. O quadro que se segue consubstancia as acções a desenvolver:

Desenvolvimento E Criação De Alternativas Habitacionais

Desenvolvimento de uma Rede Diversificada de Contactos:

- Senhorios
- Associações de Proprietários
- Cooperativas de Habitação
- Entidade Governamental Responsável pela Habitação.

Celebração de Protocolos de Cooperação que Criam Oportunidades de:

- Desenvolver contactos interinstitucionais
- Encontrar interesses comuns
- Desenvolver uma consciência de parceiros sociais
- Favorecer o envolvimento dos cidadãos na integração de populações especiais
- Criar uma boa Relação de Trabalho

Conhecimento Das Facilidades E Subsídios Para Populações Especiais:

Desenvolvimento de uma perspectiva criativa de negociação

- Criar uma base de dados sobre habitação
- Os técnicos da organização devem tornar-se especialistas em habitação
 - Dominar linguagem específica
 - Desenvolvimento de competências adequadas.

Alojamentos com Suportes Especializados

Trata-se de uma aproximação à reabilitação psiquiátrica, vivendo na comunidade.

Uma situação de vivência, “como em casa”, é muitas vezes a primeira origem de estabilidade e segurança nas nossas vidas. A “casa-ninho” é instintual - muitos decoram carinhosamente as suas casas e estabelecem regras de relação com os vizinhos. Infelizmente, muitos dos profissionais de psiquiatria não reconhecem estas necessidades nos seus doentes: a de escolher alternativas de alojamento consistentes para os doentes (Blanch, & Carling, 1988). A Institucionalização tem sido a regra desde 1700 (asilos, hospitais do Estado, Instituições de Saúde Mental, serviços de custódia para toda a vida).

Nos anos 50/60, com o advento da desinstitucionalização, surgiram “comunidades-base” com 200 a 300 camas, o que sempre era melhor do que os hospitais até 10.000 a 12.000 camas (Blanch, et al., 1988).

Como se reconheceu ser imprescindível a prestação de assistência na fase de transição (ida para novos equipamentos) desenvolveu-se um novo conceito, o “residencial contínuo” (Blanch, & Carling, 1988), cuja tipologia se indica:

- Casas “**Quarterway**”, oferecendo preparação para a vida comunitária, muitas vezes nos terrenos do hospital (APA, 1982, citado por Carling & Priscilla, 1990);
- Casas “**Halfway**”, Onde se enfatiza o desenvolvimento de skills;
- Casas “**Three-Quarterway**”, (com menos staff de ajuda que as de tipo “Halfway”) (APA, 1982, citado por Carling & Priscilla, 1990);

- **Acolhimento Familiar**, em que, em alternativa as famílias, são usadas como suporte de transição para quem deixa o hospital (Stein & Test, 1980);
- **Grupos de Casas**, em que há um intensivo tratamento orientado para suporte na fase de transição (APA, 1982; citado por Carling & Priscilla, 1990);
- **“Fairweather Lodges”**, que enquadram um número restrito de doentes vivendo e trabalhando em conjunto após a saída do hospital psiquiátrico (Fairweahter, 1980, citado por Carling & Priscilla, 1990);
- **Programas de apartamentos**, que podem envolver o viver com o staff, o staff viver próximo, ou o staff ser visitante. Possibilitando entrever modelos incluindo “apartamentos supervisionados”, “apartamentos semi-supervisionados”, “apartamentos cluster”, “cooperativas de apartamentos”, ou “em vida semi-independente” (Cartling, 1981, citado por Carling & Priscilla, 1990).

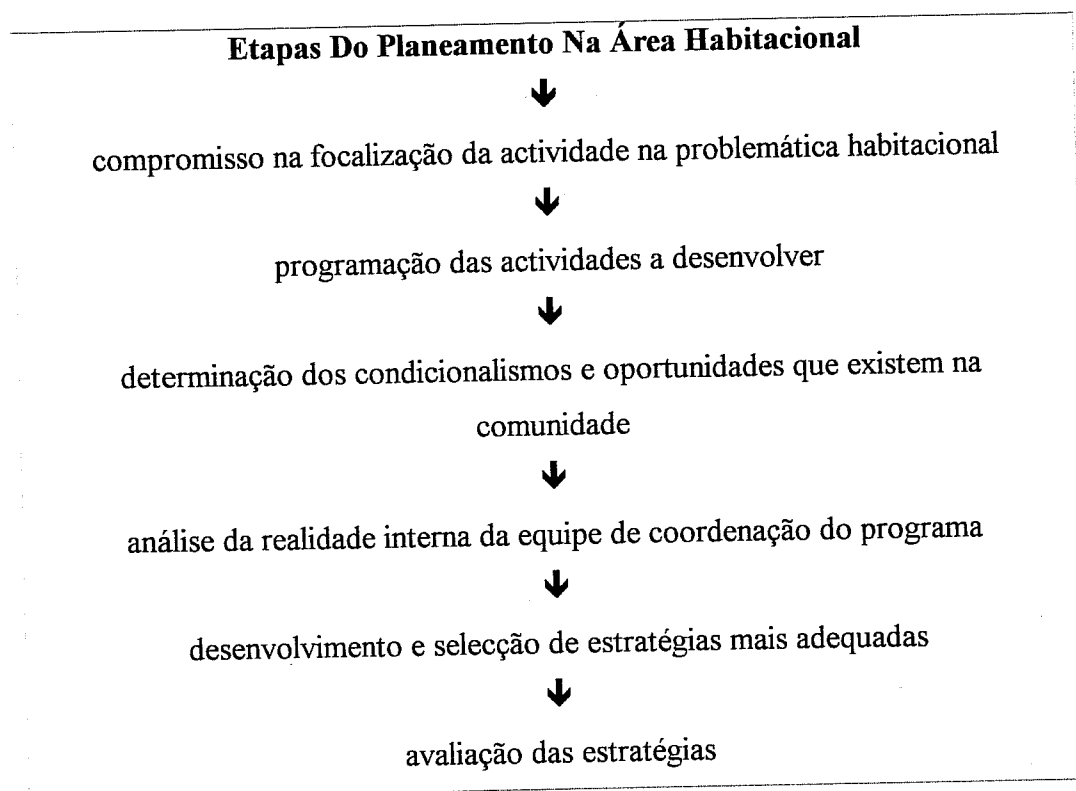
As insuficiências do modelo institucional levaram a que se considerassem, ultimamente:

- **Modelos de alternativa para a crise**: incluindo cuidados familiares, residências de crise, apartamentos especiais;
- **Abrigos** para pessoas sem casas que promovem habitação para alojamento à noite, (para indivíduos e nalguns casos para as suas famílias) (Bachrach, 1984, citado por Carling & Priscilla, 1990);

- **Serviços relativos às famílias naturais**, assistindo as famílias através de educação e “coping” relativamente aos doentes (com opções para os indivíduos ou para as famílias) (Levine, 1984, citado por Carling & Priscilla, 1990).

Etapas do Planeamento

O planeamento na área habitacional deverá contemplar os quesitos esquematizados no quadro que se segue (Anthony, 1985):



Avaliação dos Programas Residenciais

A avaliação dos programas de apoio habitacional deverá ter em conta os seguintes aspectos:

- O sucesso e satisfação do indivíduo;

- O sucesso e satisfação dos técnicos;
- O sucesso e satisfação da família;
- A satisfação da comunidade;
- O sucesso na intervenção;
- A redução do número de hospitalizados;

O Emprego Apoiado

O Emprego apoiado remonta aos anos 80, nos EUA, sendo então, vocacionado para pessoas com atraso mental. Tendo-se, aí, aprovado Orçamentos e Leis especiais ao nível do Congresso (Anthony & Blanch, 1987).

No campo do emprego, distinguem-se dois tipos de apoio permanente:

- O “normal” quanto à competitividade do emprego (não suportado);
- E o suportado.

A problemática de aproximação à reabilitação suscita sempre dúvidas e perplexidades:

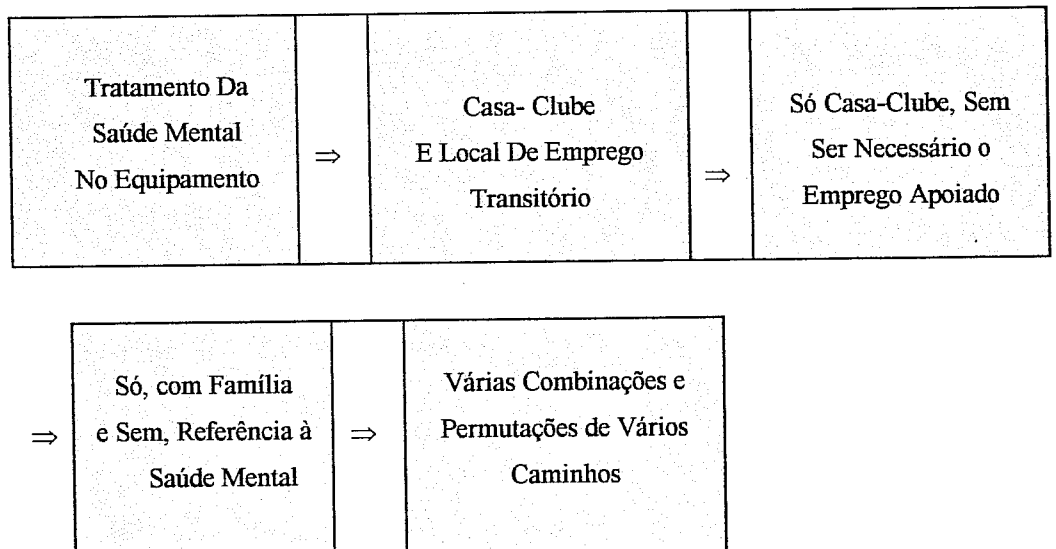
- Alguns doentes, nunca estarão em condições de trabalhar em plenitude;
- Os sucessos das vocações estão conotadas com intervenções em campos relativamente estreitos.

Os suportes são uma função e não um “setting” (equipamento). Verifica-se, no entanto, na avaliação do emprego apoiado, um aumento de sucesso que não pode ser isolado do contexto da vida individual. De notar que as falhas não são muitas vezes devidas a distúrbios, mas à escolha de emprego não apropriado e a suportes deficientes.

Alguns Caminhos para o Emprego Apoiado

Como é de esperar, as características da população determinam os caminhos de trabalho em que o emprego apoiado ocorre.

Parece haver pontos de vista diferentes sobre os caminhos a tomar quanto ao emprego apoiado. Assim, coexistem vários tipos de colocações:



Diferenças entre emprego transitório e emprego apoiado

A linguagem da Conferência de House-Senate que acompanha a Lei da reabilitação, indica que o emprego transitório é uma variante do emprego apoiado. Enquanto tal

linguagem abre caminho para criar emprego transitório dentro da iniciativa legislativa do emprego apoiado, serve, igualmente, para apontar a distinção entre eles.

O emprego transitório e outros serviços vocacionais, podem ser entendidos como serviços que conduzem ao emprego apoiado. O emprego transitório pode, ainda, entender-se, como fornecendo um trabalho temporário e/ou em part-time em contextos reais, antes de os indivíduos serem colocados em empregos apoiados definitivos.

O nível de desenvolvimento vocacional destes indivíduos deverá passar por contextos vocacionais, incluindo despistagem e avaliação de competências, interesses, valores em relação ao trabalho, para construir a sua autoconfiança, para desenvolver o trabalho ou aprender competências de ajustamento a este.

Nesta conformidade, pode ser necessário e útil a colocação num emprego transitório antes do emprego apoiado, onde são valorizadas as colocações em profissões competitivas, integradas, apoiadas e remuneradas.

<i>Características</i>	<i>Emprego Transitório</i>	<i>Emprego Apoiado</i>
objectivo	desenvolver auto-confiança de acordo com skills, de ajustamento ao trabalho. História do trabalho	produzir bens e serviços realiza benefícios psicológicos e económicos do emprego permanente
duração da colocação	temporário	permanente
salários	alguns lugares são competitivos	competitivo
nível do emprego acesso ao Mundo do trabalho pelos serviços	nível normal. Tem acesso a outros empregos com suporte	todos os níveis. O acesso depende do empregador.
conhecimento dos empregadores e outros empregados acerca da natureza da doença	conhecem	podem não conhecer.

Fonte: Anthony & Blanch (1987)

Equipamentos para um programa de emprego apoiado

Presentemente parece haver quatro equipamentos de suporte a partir dos quais se podem desenvolver iniciativas de emprego apoiado:

- Centros de Reabilitação Psicológica;
- Departamento de Colocação de Carreiras, não Lucrativas;
- Centros Comunitários de Tratamento Mental Tradicionais;
- Workshops de Abrigo ou Suporte.

Existem vantagens e desvantagens na utilização de cada uma destas estruturas (Anthony & Blanch, 1987).

Vantagens e Desvantagens

Centros de Reabilitação Psicológica	
Vantagens	Desvantagens
• O staff tem experiência de trabalho com os doentes;	O staff tem "ignorância" sobre a doença mental;
• O staff acredita na importância do trabalho para com esta população;	Idem, sobre o sistema de Saúde Mental;
• O staff do emprego transitório tem experiência para melhorar muito das funções do emprego apoiado;	Não dão alternativa vocacional a quem não seja suportado;
• Dá tempo para construir suporte de longo-prazo;	Falta de relação com a rede da comunidade de saúde mental;
• Os doentes têm relações há muito tempo com o departamento;	Ênfase no sucesso de curto prazo.
• Parte do staff tem treino de trabalho com empregadores.	-----

<i>Departamentos de Colocação de Carreira, não Lucrativa</i>	
<i>Vantagens</i>	
• O staff tem experiência nos empregos normais de equipamento;	
• A agência serve muitas vezes para não serem identificadas as pessoas em desvantagem;	
• Tem objectivos precisos sobre o emprego a encontrar com outras agências;	
• O programa serve se relacionar com uma grande variedade de empregadores e faz rede com a comunidade dos negócios;	
• A comunidade dos negócios está pronta para entender a agência, como orientada para o negócio e não como agência de tratamento ou caridade;	
• Responde depressa, à mudança no mercado do emprego	

<i>Centros Comunitários de Saúde Mental Tradicionais</i>	
<i>Vantagens</i>	<i>Desvantagens</i>
• Pronto para o tratamento diário;	• O staff não tem muitos conhecimentos dos serviços de emprego;
• Acesso ao tratamento pessoal na mesma organização;	• O staff tem ignorância de experiência na tecnologia de emprego apoiado
• Pode dar tratamento no programa de emprego apoiado;	• É orientado para o modelo médico e pode entrar em conflito, com os objectivos do emprego apoiado;
• Serviços mais proveitosos podem apoiar o programa de emprego apoiado	• O utente olha para o centro como zona de tratamento e não de emprego apoiado.
• Coordenação com outros serviços e programas residenciais.	-----

<i>Workshops de Abrigo ou Suporte</i>	
Vantagens	Desvantagens
<ul style="list-style-type: none"> • Experiência com os utentes e suas necessidades de apoio a longo prazo; 	<ul style="list-style-type: none"> • A produtividade da organização interfere com os objectivos dos clientes,
<ul style="list-style-type: none"> • Grande fonte de potenciais candidatos para o emprego apoiado; 	<ul style="list-style-type: none"> • A atitude protectora do staff pode dificultar a mudança;
<ul style="list-style-type: none"> • O staff conhece a análise da tarefa; 	<ul style="list-style-type: none"> • Há inexperiência do staff para trabalhar com locais de emprego competitivos;
<ul style="list-style-type: none"> • A orientação do trabalho é oposta à orientação terapêutica; 	<ul style="list-style-type: none"> • A atitude dos utentes e da família para com o Workshops é muitas vezes negativa.
<ul style="list-style-type: none"> • O staff conhece a comunidade empregadora que faz contratos com os serviços de Workshop. 	-----

Dificuldades ao Desenvolvimento de uma Abordagem de Emprego Apoiado

Existem várias barreiras no desenvolvimento do emprego apoiado de índole:

- Pessoal;
- de Programa;
- do Sistema.

Barreiras pessoais: Remuneração insuficiente do staff; ignorância aparente do staff apresentando falhas de actuação; empregos que exigem muita flexibilidade; falta de pessoas treinadas para ajudar no emprego apoiado; desconfiança do staff acerca da utilidade e das possibilidades do esquema; não sabendo como hão-de integrar os utentes no processo; embora o staff tenha habilitações para ensinar pode não ter vontade para dar suporte tão frequentemente quanto necessário (Anthony & Blanch (1987).

Barreiras nos programas: atraso no arranque de novas iniciativas de programas; e nas datas de programas piloto que sirvam de base para novas iniciativas; o programa de emprego apoiado é um programa intensivo; gasta-se muito tempo e dinheiro a treinar o staff; atrasos dos experts na consultadoria de programa (Anthony & Blanch, 1987).

Barreiras nos sistemas: os serviços antigos não acreditavam no emprego apoiado; atrasos no conhecimento de dados inibem a colaboração entre os departamentos; atrasos e desfasamentos na pilotagem e testagem de iniciativas; houve cortes recentes nos orçamentos que criaram falta de vontade de colaboração; é igualmente necessário lutar pelos direitos das pessoas que trabalham com estes utentes (Anthony & Blanch, 1987).

Estruturação do programa

Ao nível do grupo alvo

- Envolvimento dos candidatos a todos os níveis do programa;
- Identificação das áreas de interesse profissional;
- Identificação das necessidades individuais de apoio;
- Envolvimento de todas as partes: família e outros profissionais;
- Saber distinguir um hobby duma carreira profissional;
- Preferencialmente em meio competitivo de trabalho;

- Escolas de Formação Profissional especializadas com ambiente não segregador;
- Idem, de Escolas de Ensino Politécnico.

Preparação dos candidatos, tendo em vista:

- A criação de hábitos e postura profissional;
- A elaboração de uma carreira profissional;
- A exploração de áreas de interesse:
 - visitas a empresas
 - Slides
 - Vídeos
 - Exposição por parte dos profissionais de diferentes áreas vocacionais.
- Acompanhamento diário ao mercado de trabalho
 - Jornais
 - Outros meios
- Preparação para entrevista
 - Rolle Playing
 - Entrevistas reais
- Avaliação individualizada de cada fase do processo.

Sistemas de Barreiras do Emprego Apoiado nos indivíduos com doenças mentais crónicas

De acordo com Noble & Collignon (1987) nos E.U.A. a lei sobre Reabilitação de 1973 foi completada em 1986 com novos aspectos relativos a programas para emprego apoiado, entre os quais os beneficiários poderão ser os que tem doenças mentais crónicas.

Comprovaram-se casos de sucesso de pessoas com atraso mental, mas surgiram conflitos e barreiras para a expansão de oportunidades de emprego apoiado para os doentes mentais.

Desde que estas iniciativas se iniciaram, com o apoio dos serviços de saúde mental e os departamentos vocacionados para a reabilitação, detectaram-se conflitos nas seguintes fontes (Noble & Collignon, 1987):

- *Ao nível do processo de desinstitucionalização dada a sua história especial;*
- *Ao nível do financiamento e sua entrega aos serviços de saúde mental;*
- *Dos estereótipos da sociedade relativamente aos pacientes;*
- *Conflitos na filosofia e na prática do “modelo médico” e o “modelo de reabilitação vocacional” (de investimento nos recursos humanos);*

- *Diferenças de tratamento e de tradições entre os serviços de saúde mental e os departamentos de reabilitação no que se refere a documentação, atendimento e contabilidade;*
- *Incerteza quanto às modalidades de emprego apoiado que darão mais provas de eficácia de acordo com as realidades dos pacientes;*
- *O trabalho de cuidados que ainda é necessário ter desincentiva o suporte financeiro e os programas de cuidados.*
- *Desenvolvimento de alternativas de vida na comunidade.*

O trabalho e os skills, são fundamentais para se progredir numa nova vida independente. Mas é necessário que o retorno ao trabalho não conduza à perda da cobertura médica.

Os departamentos de reabilitação têm que lutar contra a tendência dos que acham que os pacientes não devem trabalhar (incluindo elementos dos serviços de saúde). Mas trabalhar é imperativo categórico para normalizar a vida de uma sociedade, devendo-se efectuar uma dependência-orientada destes pacientes relativamente aos serviços de Saúde Mental.

Realidades políticas

- *É preciso actuar ao nível da educação profissional do staff em ordem a prepará-lo para esta temática;*

- Existem conflitos nos objectivos de programas: retiraram do financiamento do Governo Central nos E.U.A., populações com perturbações psiquiátricas entre os 22-64 anos. Só os governos locais o poderão fazer e não têm financiamento. O que foi discriminatório. Porque a maioria das pessoas que votam não precisam de cuidados.

Podemos dizer que as opções do emprego apoiado para pessoas com perturbações mentais são do seguinte teor:

- O modelo “tripulado”, em que as pessoas vão de emprego para emprego com um supervisor /treinador;
- O modelo de “enclave” em que os indivíduos são mantidos no emprego regular com assistência técnica de um supervisor/treinador especial;
- O modelo de “treinador de emprego” em que o “treinador” que também trabalha, provê o suporte e o treino por bastante tempo até o indivíduo ser eficiente;
- O modelo de programa de “treino especial” em que as pessoas são intensivamente treinadas. Este modelo é utilizado em indivíduos que não podem ainda laborar num trabalho regular devido a severas limitações físicas ou mentais.

5. Qualidade De Vida Em Doentes Mentais Crónicos

A doença mental grave, que inclui a esquizofrenia, o distúrbio bipolar e a depressão profunda, prejudica em muitos aspectos a vida dos pacientes. Os quais experimentam um sentimento de prazer e de satisfação diminuídos (Bishop, Walling, Dott, Folkes, & Bucy, 1999). Os profissionais de saúde mental que tratam pacientes com doença mental grave estão cada vez mais conscientes do facto da qualidade de vida ser um aspecto importante tanto nas dimensões teórica como conceptual do tratamento psiquiátrico.

O desenvolvimento da nova “farmacoterapia” tem também concentrado a atenção sobre os problemas ligados à qualidade de vida, ao mesmo tempo que os pacientes se encontram mais alertados e mais capazes de participar activamente no seu tratamento.

A qualidade de vida tem sido reconhecida como uma medição de resultados importantes para tomadas de decisões respeitantes à distribuição de recursos, e como justificação para a criação de programas e serviços adicionais. A medição da qualidade de vida tomada como componente significativa no campo da psiquiatria é recente. A desinstitucionalização, e a Lei de Saúde Mental Comunitária desencadearam o tratamento dos doentes mentais graves em ambientes comunitários, em vez dos hospitais psiquiátricos tradicionais. Conduzindo a uma maior consciencialização e a uma maior preocupação pelos problemas existenciais básicos desses mesmos doentes.

O desenvolvimento de novos fármacos com menos efeitos secundários e uma diminuição de sintomatologia, tem permitido que a atenção se vire para outras preocupações, incluindo a qualidade de vida destes doentes (Meltzer, 1993).

Em psiquiatria a medição da qualidade de vida tem-se centrado historicamente, no funcionamento psicossocial, na resposta afectiva, na diminuição dos sintomas e no funcionamento ocupacional. Para além disso, os objectivos do tratamento em psiquiatria diferem notavelmente dos existentes noutros campos da medicina, centrando-se mais no controlo dos sintomas do paciente, em vez de o tentar devolver ao seu nível anterior de funcionamento (Bishop, Walling, Dott, Folkes, & Bucy, 1999).

5.1. Qualidade De Vida, Desinstitucionalização E Serviços De Saúde Mental Comunitária

Como assinalam Becker & Diamond (1999), nos Estados Unidos o interesse pela qualidade de vida e pela deficiência social associada à esquizofrenia intensificou-se aquando da vaga da desinstitucionalização entre os finais dos anos 60 e o início dos anos 70. Houve quase uma transferência maciça dos pacientes da psiquiatria para a comunidade, onde tais pacientes se tornam “visíveis”.

Uma série de projectos de pesquisa demonstraram que o tratamento e o suporte apropriado ao nível da comunidade podiam melhorar a qualidade de vida (Lehman 1991; Stein & Test, 1987; Sullivan et al., 1991).

✶ No decurso do primeiro período da desinstitucionalização a principal preocupação dizia respeito à recaída hospitalar. Percebeu-se que permanecer simplesmente fora do hospital não era suficiente. Dado que as condições de vida nas “crises,” que eram toleradas nos hospitais não eram aceitáveis ao confrontar-se a situação do paciente com a população na comunidade. A baixa qualidade de vida dos pacientes e a sua deficiência social foram fonte de graves preocupações que estimularam o interesse para para tratamentos orientados para estes problemas (Becker & Diamond, 1999). Os

temores relativos a eventuais falhas com a desinstitucionalização geraram uma onda de pesquisas sobre os factores responsáveis pelo bom êxito da adaptação e da reabilitação psiquiátrica (Anthonny & Farkas, 1982; Avison & Speechey, 1987; Carpenter & Strauss, 1991). O facto de os profissionais de Saúde Mental continuarem a trabalhar na comunidade, permitiu-lhes reconhecer melhor a importância da qualidade de vida destes pacientes assim como a experiência subjectiva de um paciente em termos de qualidade de vida, como condição para se optar por alterar ou prosseguir a terapia e a reabilitação. Tendo-se posto, inclusivé, a hipótese de que a percepção da qualidade de vida por parte do paciente poderia influenciar o transcurso da patologia (Strauss, 1989).

Assim, como consequência de uma profunda mudança no modo de pensar acerca das capacidades, necessidades e aspirações dos esquizofrénicos que vivem na comunidade, a melhoria da qualidade de vida emergiu como o principal objectivo do tratamento comunitário (Baker & Intagliata, 1982).

Deste modo, o conceito de qualidade de vida tem sido utilizado, em primeiro lugar, para a avaliação dos serviços de suporte comunitário tendo como finalidade a integração do doente mental na comunidade e só, recentemente, no quadro dos ensaios clínicos.

A emergência da noção de qualidade de vida está ligada como já foi referido ao movimento de desinstitucionalização e mais precisamente à avaliação dos seus efeitos. Os critérios de avaliação destes serviços de suporte na comunidade incidem sobre a redução da sintomatologia, a diminuição dos dias de hospitalização, o nível de reinserção social e as análises de custo (Becker & Diamond, 1999).

Os resultados das primeiras avaliações mostraram que os doentes mentais severos podiam efectivamente viver em ambientes menos constritivos que o hospital psiquiátrico e com menores custos. Pretende-se, igualmente, que a desinstitucionalização tenha como finalidade fundamental humanizar os cuidados a prestar aos doentes mentais de evolução prolongada- a avaliação do seu conforto nos “ambientes” não institucionais contem, então, tanto sentido como a avaliação da sua evolução clínica funcional, tentando a sua sustentação num processo complexo de reinserção social.

Mercier et al., (1994) apresentam cinco razões que explicam a adopção rápida da noção de qualidade de vida no contexto da psiquiatria comunitária americana:

- a) No estado actual dos conhecimentos médicos, aumentar o conforto dos pacientes que apresentam distúrbios severos e persistentes representa um objectivo mais realista que a sua cura;
- b) Uma variável multidimensional como a qualidade de vida, oferece a possibilidade de avaliar a interacção de elementos (sinergias) os quais, tomados isoladamente, teriam efeitos muito fracos para serem visíveis;
- c) O conceito de qualidade de vida toma em linha de conta uma nova prioridade na planificação dos programas-satisfação do cliente;
- d) A qualidade de vida oferece um modo de considerar a situação de vida no seu conjunto mais do que centrar-se sobre a patologia (perspectiva holística propugnada pela OMS);

- e) Evocar a qualidade de vida é fazer referência a um tema dominante do discurso político actual.

5.2 Perspectiva Histórica Da Qualidade De Vida

O interesse pela Qualidade de Vida existe desde os tempos remotos. A aparição do conceito como a preocupação pela avaliação sistemática e científica do mesmo é relativamente recente. Este conceito, surgiu em 1920, mencionado por Pigou, estando inserido no contexto das condições de trabalho e das suas consequências para os trabalhadores (Dauphinnée & Kuchler, 1992). No entanto, sofreu um desenvolvimento significativo a partir do desenvolvimento das economias do pós -guerra, essencialmente nos países mais avançados, vindo a enraizar-se nos E.U.A. no final da 2ª mundial, significando “boa vida” (bem - estar material). A generalização do conceito levou à necessidade de estudar, aprofundar e desenvolver medidas que o pudessem quantificar (Ribeiro, 1994a). Esquecido durante vários anos, o termo voltou a aparecer em 1960 num relatório da Comissão Presidencial sobre os Objectivos Nacionais dos Estados Unidos da América (Commission on National Goals), o que levou o **Presidente Eisenhower** a afirmar que o importante seria assegurar estruturas sociais e ambientais que deveriam ser consideradas como objectivos da Nação (Ribeiro, 1994a, 1998), objectivos esses em que estavam implicados o bem-estar económico, material e psicológico, e as dimensões sócio-política, médica e psicológica.

Como assinala Ribeiro (1994b), o relatório do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD, 1994), informa que até ao séc. XX, políticos, filósofos e

académicos consideram a qualidade de vida, como sendo o resultado da capacidade humana para o pleno uso das potencialidades económicas, sociais, culturais e políticas visando o desenvolvimento equilibrado da sociedade e com respeito pelo universalismo do direito à vida. No decurso do século XX, as ciências sociais vão-se relacionando cada vez mais com as económicas, e estas mais com a riqueza do que com o povo (PNUD, 1994). Esta visão consolida-se no Relatório Anual do Banco Mundial (em que se expressa o bem-estar pelo rendimento per capita). Em oposição a esta abordagem, em 1990 (quase em simultâneo, com o Relatório Anual do Banco Mundial), surge o Relatório de Desenvolvimento Humano, que assume vários índices de desenvolvimento, dando enfoque aos aspectos menos materiais, no sentido da preocupação com o desenvolvimento do sistema de saúde e do sistema de cuidados de saúde face à qualidade de vida.

No entanto, e como refere Ribeiro (1998), pode considerar-se que o padrão para avaliar a QDV, teve origem no relatório da “Comission on National Goals”, o qual apontava para uma grande variedade de indicadores sociais e ambientais que deveriam ser considerados como objectivos da Nação.

Ribeiro (1994b, 1998), informa que, na década de 70 começaram a proliferar estudos e publicações sobre a qualidade de vida, no entanto, o grande enfoque dado a este tema, vinha a surgir nos anos 80.

Ribeiro (1994a, 1998) assinala três estudos que considerou relevantes e complementares, tais como:

- a) O de Liu (1975) que publicou um artigo exploratório com o qual pretendia desenvolver uma estrutura de indicadores que servisse de guia para a investigação sobre a qualidade de vida (com base nos critérios pela “Commission on National

Goals”). A qual deveria ser medida por indicadores, representados por um conjunto de variáveis quantificáveis, respeitando o princípio de que deveriam ser: a) suficientemente universais para poderem ser generalizados a toda a população; b) facilmente compreensíveis (deveria existir um consenso geral no que concerne à sua selecção); c) suficientemente flexíveis para abrangerem qualquer estilo de vida, em diferentes lugares e em diferentes momentos; d) adaptáveis às condições sociais, económicas, políticas e físicas perante as mudanças próprias de sociedades dinâmicas; e) abertas à verificação segundo princípios científicos reconhecidos.

Liu considerava que a qualidade de vida tinha dois componentes principais:

- subjectivo (ou psicológico), na medida em que na época, era de difícil mensuração, dada a sua natureza qualitativa;
- objectivo (ou social, económico, político e ambiental), mais quantitativo, permitindo agregações mais fáceis, tornando-se, assim mais mensurável. Na experimentação, centrou-se em variáveis objectivas, recorrendo aos dados dos censos nacionais (50 Estados americanos);

b) O de Flanagan (1982) que utilizou um procedimento diferente para identificar os domínios da qualidade de vida. Assim, recorreu à técnica dos incidentes críticos para identificar os domínios a incluir na descrição da qualidade de vida. Para este efeito, utilizou um conjunto de situações hipotéticas (umas reais, outras idealizadas), em que o indivíduo entrevistado indicava os aspectos que considerava mais importantes. Confirmou os dados produzidos pela técnica de incidentes críticos com uma investigação sobre três gerações de homens e mulheres (indivíduos com 30, 50 e 70 anos);

c) Campbell, Converse & Rodgers (1976), publicaram um estudo que incidiu sobre a população americana com menos de 18 anos, concebido como um primeiro passo de um programa de investigação que pretendia documentar e facilitar a compreensão àcerca de determinadas experiências que descreviam a qualidade de vida das pessoas. Assumia-se que, embora os indivíduos vivessem num meio ambiente objectivamente definido, percebiam um ambiente subjectivamente definido, respondendo a este espaço de vida psicológico.

Nesta conformidade, a avaliação que o indivíduo fazia das características e dos atributos de um domínio particular dependia da sua percepção em relação a esse atributo por comparação com os seus padrões pessoais. Como refere Ribeiro (1998), este estudo foi um marco importante para a medição dos componentes subjectivos da QDV. Trazendo, também, dados assinaláveis, entre os quais, o da constatação de que dos 12 domínios que compunham o seu questionário sobre QDV, o domínio saúde era aquele que mais se correlacionava com o resultado total do questionário.

Paralelamente a estes estudos sobre QDV, verificou-se um crescente interesse pela utilização deste conceito na avaliação do impacto de diversas doenças e seus tratamentos na população. No âmbito da medicina, o conceito de QDV, foi-se alargando, mercê da evolução do conceito de saúde (Ribeiro, 1998) e das críticas de epidemiologistas, clínicos e sociólogos que acusavam os questionários de demasiado simplistas.

A qualidade de vida tornou-se, assim, na década de 80, um conceito de interesse geral e de senso comum, dado que a maneira como cada um imagina e infere a qualidade de vida, não é, a mesma nem quanto aos conteúdos a focar, nem quanto ao seu modo de avaliar. Neste sentido, formularam-se várias definições de qualidade de vida ao longo

dos anos, desde a avaliação pessoal e global dos bens e das características satisfatórias de vida, até ao nível da satisfação das necessidades físicas, sociais, psicológicas, estruturais e materiais do indivíduo (Rodrigues, 1991).

5.3. Conceito De Qualidade De Vida

A complexidade dos debates sobre QDV reflecte-se nas definições propostas, as quais podem ser vagas por não especificarem com rigor o conteúdo do conceito dificultando, assim, a sua mensuração. Como por exemplo: “A qualidade de vida é um amplo conceito que compreende todos os aspectos da existência do indivíduo”(Torrance, 1987, citado por Ruggeri, et al., 1999) ou “a qualidade de vida consiste em se obterem as condições necessárias para a felicidade numa sociedade” (Mc Call, 1975 citado por Ruggeri, et al., 1999).

Como já se afirmou o conceito de qualidade de vida é recente, remontando as suas origens aos anos 60 (Ribeiro,1998), tendo sido o termo mencionado pela primeira vez por Pigou em 1920, no contexto das condições de trabalho e das suas consequências no bem estar dos trabalhadores.

As definições de QDV foram variando ao longo dos anos, tendo-se nalgumas casos, reportado à avaliação pessoal e global dos bens e das características satisfatórias da vida (Dauphinee & Kuchler, 1992).

Dauphinee & Kuchler, (1992) fazem referência ao termo QDV, como sendo o nível em que o indivíduo satisfaz as suas necessidades físicas, sociais, psicológicas, estruturais e materiais.

Colman (1987), defende que a QDV só pode ser descrita e medida em termos individuais, encontrando-se dependente das experiências passadas e esperanças

futuras. Pelo que as prioridades e objectivos do indivíduo têm que ser realistas e esperando-se que possam ser modificadas com o decorrer da idade e a experiência de vida. Nesta medida, assinala aspectos importantes na QDV, tais como:

- a) Ser especificada ao sujeito, ou seja, ser descrita em termos individuais, uma vez que o que é importante para um indivíduo pode não o ser para outro;
- b) Ser ampla e abarcar todas as áreas da vida;
- c) Proporcionar e sugerir meios através dos quais a QDV possa ser melhorada, realçando a importância do crescimento e do desenvolvimento pessoal.

Neste contexto, para melhorar a QDV de um indivíduo, são necessárias quatro medidas de acção:

- a) Avaliação e definição do problema e das prioridades do sujeito;
- b) Planeamento dos cuidados, o que implica a prestação de informação e discussão do problema com o sujeito e família;
- c) Implementação de um plano de acção pelo sujeito e técnicos de saúde. Objectivo que pode ser alcançado quer, diminuindo os sintomas físicos, quer alterando o estado psicológico, quer ainda reduzindo as expectativas do sujeito mas, mantendo a esperança;
- d) Avaliação dos resultados da intervenção e reavaliação do problema. De acordo com Churchman (1992) & Ribeiro (1994a) a qualidade de vida designa o juízo subjectivo do indivíduo sobre o grau em que estão satisfeitas as suas necessidades nos vários domínios da vida. Domínios esses que incluem o grau de auto-realização, a saúde, a vida familiar e social, a situação de trabalho, a segurança pessoal e a habitação, entre outros.

De uma forma geral, verifica-se ao nível das definições da QDV uma aproximação cada vez maior à definição de Saúde da OMS. Como, por exemplo, a definição de Crammer que, em 1994, define QDV como “bem estar físico, mental e social completo e não apenas a ausência de doença”. Esta definição é exactamente igual à da OMS (Ribeiro, 1994a). Esta aproximação entre QDV e saúde torna dúbias não só as relações entre estes dois conceitos (Ribeiro, 1998), mas também a distinção entre qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a saúde (QDVRS).

O termo *qualidade de vida*, como vem sendo aplicado na literatura médica, não parece ter um único significado (Gill & Feinstein 1994). "Condições de saúde", "funcionamento social" e "qualidade de vida" têm sido usados como sinónimos e a própria definição de qualidade de vida não consta da maioria dos artigos que utilizam ou propõem instrumentos para sua avaliação (Gill e Feinstein 1994). *Qualidade de vida relacionada com a saúde* ("Health-related quality of life") e *Estado subjectivo de saúde* ("Subjective health status") são conceitos afins, centrados na avaliação subjectiva do paciente, mas necessariamente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente. Bullinger et al., (1993) consideram que o termo *qualidade de vida* é mais geral e inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afectar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e a intervenções médicas.

Fleck et al., (1999a) assinalam que, embora não haja um consenso a respeito do conceito de qualidade de vida, três aspectos fundamentais referentes ao constructo *qualidade de vida* foram obtidos através de um grupo de *experts* (WHOQOL Group), de diferentes

culturas: (1) subjetividade; (2) multidimensionalidade; (3) presença de dimensões positivas (ex. mobilidade) e negativas (ex. dor). O desenvolvimento desses elementos conduziu à definição de *qualidade de vida* como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL GROUP, 1995).

Elementos que constituem o conceito de QDV da O.M.S.(1995)

- | |
|---|
| <p>1) Subjectividade (percepção do indivíduo de uma posição dentro do sistema de valores da cultura, seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações)</p> <p>2) Presença de Valores:
 Positivos (por exemplo a mobilidade)
 Negativos (por exemplo a dor)</p> <p>3) Multidimensionalidade (domínios)</p> |
|---|

▼

"a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações"

(The WHOQOL Group).

Mercier, et al., (1994) assinalam que, no domínio dos serviços de saúde mental, as pesquisas sobre qualidade de vida se referem, principalmente, às condições de vida objectivas ou subjectivas centradas designadamente nas pessoas que sofrem de problemas severos e persistentes (esquizofrenia, perturbações afectivas severas, distúrbios da personalidade).

Os efeitos dos problemas psiquiátricos sobre o conjunto da vida quotidiana e o reportório das competências motoras, cognitivas e interpessoais, assim como as

preocupações quanto à readaptação e reinserção social, têm contribuído para que as escalas sejam construídas em torno das noções de funcionamento e adaptação, segundo a dimensão mais funcional da qualidade de vida.

Como assinala Mercier et al., (1994) em estudos efectuados com doentes mentais crónicos, encontram-se na literatura especializada, pelo menos, três acepções do conceito:

- a) As condições de vida objectivas nos diferentes domínios e a percepção subjectiva (satisfação) dessas condições;
- b) O reportório das capacidades, dos limites funcionais e dos desempenhos (reais e apercebidos) da pessoa, o que determina a sua “mestria” no ambiente e a sua capacidade de cumprir os papéis sociais (“health related quality of life”);
- c) O sentimento de bem estar subjectivo conotado com estados de bem estar ou de perda (afectos positivos e negativos) e associados às características psicológicas e às condições que influenciam estas características (stress, suporte social, grau de controlo sobre a vida entre outras).

5.4. A Qualidade De Vida Como Indicador De Sucesso

A importância da QDV como parâmetro de avaliação dos serviços psiquiátricos é hoje em dia aceite.

Há, no entanto, um largo consenso sobre alguns aspectos fundamentais designadamente quanto a um crescente reconhecimento da “subjectividade” da QDV. De facto, este conceito deslocou-se, no decurso dos anos, de uma perspectiva puramente sociológica e objectiva (quanto ao standards de vida) para uma perspectiva psicossocial, na qual é atribuída importância aos aspectos subjectivos do bem-estar e

da satisfação pessoal. Desde o debate sobre “se a cura não será pior do que a doença,” em contexto da época institucional e com tratamentos com fármacos antipsicóticos tradicionais, até ao desenvolvimento do conceito QDV, enfatizando o bem - estar e a satisfação, que se verifica que a aplicação deste conceito se afasta menos do conceito de distúrbio mental de que do conceito de doença somática. O que tornou o conceito de bem-estar subjectivo como um dos aspectos centrais da psiquiatria.

De facto, e como assinalam Ruggeri et al., (1999) tomar em consideração a QDV dos pacientes psiquiátricos parece ser útil porque:

- a) *Permite representar o estado do paciente sob uma perspectiva holística.* Deste modo, possibilita-se a superação de uma aproximação limitada à doença, substituindo-a por um direccionamento para a manutenção e a promoção da saúde como “estado de completo bem estar físico, mental e social...”(OMS, 1958);
- b) *Nem sempre é possível curar os distúrbios psíquicos.* Apesar dos avanços clínicos é, ainda hoje, impossível garantir-se uma completa recuperação funcional de pacientes com graves e persistentes distúrbios mentais, sabendo-se que o tratamento e a reabilitação podem ter que se confinar a objectivos modestos (dar conforto e não cura). Mas alcançar uma satisfatória qualidade de vida tornar-se-á um objectivo de grande relevo para o doente e realista para os serviços;
- c) *Os projectos terapêuticos complexos exigem medidas de êxito complexas.* O estado e o tratamento dos doentes com graves distúrbios psíquicos são complexos pelo que os modelos conceptuais em que se aplicam escalas de medida multidimensionais parecem ser mais úteis para definir mais

operacionalmente os avanços (êxitos) do que os que utilizam escalas específicas.

Neste sentido, obter-se uma medida da qualidade de vida pode ser entendido como um objectivo comum de aproximações terapêuticas diversas. Porque os distúrbios mentais emergem de uma etiologia multifactorial e o seu tratamento funda-se numa integração e aproximação delicada de prestadores com diferentes formações profissionais e muitas vezes com pontos de vista contraditórios;

d) *A satisfação do paciente é um importante indicador do êxito.* Envolvendo neste contexto, o utente e, se possível, os seus familiares nas decisões terapêuticas. Em ordem a obter-se uma intervenção apropriada. Assim, a medida de QDV garante que os tratamentos sejam dirigidos aos objectivos terapêuticos em consonância com os pacientes e os seus familiares.

5.5. Indicadores De Qualidade De Vida

Os indicadores comumente tomados em consideração são principalmente de três tipos: indicadores económicos, indicadores sociais e indicadores subjectivos (Ruggeri et al., 1999):

a) *Os indicadores económicos* partem do princípio de que um incremento da actividade económica (e dos rendimentos) se traduz num incremento de bem-estar. Todavia, a falta de uma relação directa, causal, entre a prosperidade e o bem-estar parece indiciar que estas medidas não são suficientes para descreverem a qualidade de vida. Pelo que haverá que recorrer a outros indicadores de tipo não monetário;

b) *Os indicadores sociais* tentam complementar os indicadores económicos e reportam-se a aspectos demográficos, de estratificação social, ao desemprego, à escolaridade, à religião, à saúde, etc.

Estes indicadores são agregados em grupos homogéneos que definem “áreas de vida” (life domains”) – são identificáveis às áreas de bem estar físico e mental, às das relações com os outros, das actividades sociais, dos tempos livres, da habitação, da situação laboral, da segurança e da religião. Embora a introdução de indicadores sociais constitua um “reforço de medida”, tais indicadores são, apesar de tudo, parcialmente inadequados, porque descrevem as condições de vida que hipoteticamente influenciam a experiência de vida, mas não avaliam directamente essa experiência em si mesma. A validade dos indicadores sociais e económicos é fraca porque o facto de haver disparidades nas condições de vida não acarreta, necessariamente, desigualdades na percepção da vida: as pessoas podem estar insatisfeitas e infelizes não obstante terem melhorado as suas condições sócio-económicas e vice-versa.

Bowling (1991) & Skantze et al., (1992) provaram que é fraca a associação entre as condições de vida e a percepção da qualidade de vida e que, acima de um certo nível socio-económico (para lá do limiar da pobreza - ONU), os padrões de vida perdem a sua importância no tocante à determinação da qualidade de vida. Devendo, antes, dar-se o primado à “experiência interna” – a auto-realização, a auto-estima, a harmonia interna, o amor. Ter-se-á, neste sentido, que utilizar medidas de tipo psicológico para o que aponta constructos com indicadores subjectivos;

c) *Os indicadores subjectivos* surgem, assim, dado o escasso interesse que apresentam os indicadores objectivos perante a avaliação subjectiva do bem-estar. O conceito de

satisfação parece ser mais importante do que o de felicidade por ser mais “marcante” da satisfação relativamente a qualquer aspecto. Para além de a satisfação parecer estar mais relacionada com a área cognitiva (Andrew & Whitey, 1976 citado por Ruggeri, et al., 1999).

Pode dizer-se que, hoje em dia, os estudos se encaminham para a consideração integrada de vários indicadores relativos a padrões objectivos de vida (habitação, trabalho, rendimentos, amigos etc.) e à satisfação pessoal respeitante a diversos “standards” de vida. O que conduz ao reconhecimento geral da natureza multidimensional da qualidade de vida, a qual repousa sobre três dimensões fundamentais:

- A dimensão física (percepção das condições de vida próprias);
- A dimensão psicológica (percepção do próprio estado cognitivo e afectivo);
- A dimensão social (a percepção do papel social próprio e das relações interpessoais próprias).

5.6. Modelos Conceptuais Da Qualidade De Vida Em Doentes Mentais Crónicos

O estudo da qualidade de vida nos pacientes afectados por distúrbios mentais desencadeou-se no início dos anos 80. Houve, então, uma tentativa de reflexão teórica acerca da QDV em ordem a superar o enfoque tradicional baseado em medidas correlacionadas com a doença (sintomas, constrangimentos, deficiência). De modo a incluir na pesquisa, a experiência que os indivíduos detêm da sua própria condição de vida.

Todavia, detectaram-se notáveis diferenças entre os vários autores sobre a conceptualização das relações entre condições objectivas de vida e a sua percepção subjectiva e acerca dos factores que influenciam esta relação.

Referem-se, de seguida, os principais modelos conceptuais de QDV propostos, até hoje (Ruggeri et al., 1999):

a) O Modelo da Satisfação

Segundo este modelo, (Lehmn, 1993; Baker & Intiglata, 1982), a qualidade de vida é o produto de três variáveis:

- As características pessoais;
- As condições objectivas de vida nas várias áreas de vida;
- A satisfação acerca das condições de vida nessas mesmas áreas.

A assumpção implícita no modelo é a de que o nível da qualidade de vida de uma pessoa depende do nível em que as condições objectivas de vida não satisfaçam as suas necessidades e aspirações.

Um alto grau de satisfação pode ter três explicações possíveis:

- A satisfação ser fruto de um bom compromisso entre as necessidades e aspirações por um lado e as condições objectivas de vida;
- A satisfação não estar conotada com as condições objectivas de vida, porque aquela área específica de vida reveste-se de uma escassa importância para a pessoa;

- A satisfação não ser indissociável da resignação, pois a pessoa já se adaptou os seus próprios objectivos e aspirações, ao nível imposto pelas condições objectivas de vida;

b) O Modelo Importância/Satisfação

O modelo da satisfação não toma em linha de conta as diferenças culturais e pessoais e a responsabilidade das diferentes importâncias atribuídas por pessoas nas suas diversas áreas de vida.

O modelo importância/satisfação (Becker et al., 1993) valoriza não só a satisfação numa área de vida como a importância de que essa área de vida se reveste para a pessoa: pretende explicar porque é que pessoas que vivem em condições completamente diversas exprimem o mesmo grau de satisfação;

c) O Modelo dos Papéis Sociais (Bigelow et al., 1982)

Com base na Teoria de Maslow (1954), acerca das necessidades humanas, este modelo valoriza a interacção indivíduo-ambiente: os indivíduos têm necessidades sejam materiais (habitação, alimentação entre outras), sejam psicológicas (autonomia, auto-estima, realizações próprias) e o ambiente fornece a oportunidade para as satisfazer. Oportunidades de tipo material mas sobretudo de tipo social, as quais estão estritamente associadas aos papéis sociais (amigos, cônjuge, padre, trabalhadores, colegas). Que dão em parte satisfação às necessidades psicológicas de um indivíduo e, por outro lado, estão associadas às necessidades de prestação: o grau pelo qual uma pessoa pode satisfazer as suas próprias necessidades depende da sua capacidade, da sua habilidade ou competência afectiva, cognitiva e comportamental, da sua acção

face às solicitações postas pelos papéis sociais. Embora este modelo melhore a compreensão da relação existente entre o bem-estar subjectivo e o bem-estar e os factores ambientais, o mesmo apresenta algumas limitações quando aplicado a pacientes com graves distúrbios mentais: o papel proeminente atribuído às necessidades psicológicas mais elevadas, torna-se de difícil aplicação a pessoas que possam encontrar-se em condições de serem obrigadas a satisfazer as próprias necessidades básicas. A aplicação deste modelo em psiquiatria força a que não se considere unicamente o papel social convencional mas que se valorizem outros papéis sociais, em particular, o “papel de doente” com o que isso implica de prestações complementares (ajuda médica, sustentação económica, necessidade de protecção etc.);

d) **O Modelo Multidimensional** “orientado para a acção” (Katsching & Angermeyer, 1997).

Trata-se de um modelo de qualidade de vida na depressão que pode constituir um útil ponto de referência igualmente para outros distúrbios psíquicos. O modelo multidimensional de qualidade de vida, “orientado para a acção” é composto por dimensões psicológicas e sociológicas. Duas são as dimensões psicológicas que se tomam em consideração: uma cognitiva (a satisfação) e a outra afectiva (o bem-estar). As duas dimensões sociais consideradas são o funcionamento psico-social e as condições ambientais. O modelo prevê que qualquer dimensão possa influenciar as outras e que qualquer relação causal seja possível.

e) Outros Modelos

Cita-se, por exemplo, no âmbito do modelo “stress vulnerabilidade”, Skantze et al., (1992) onde se sustenta que a qualidade de vida depende da diferença entre aspectos pessoais e a realidade objectiva. Também segundo Awad (1992), a QDV de um paciente esquizofrénico, em tratamento com anti-psicóticos, depende da intervenção de três factores fundamentais: a gravidade da sintomatologia psicótica, os efeitos colaterais dos fármacos (incluindo a experiência subjectiva com os neurolépticos) e o nível de funcionamento psicossocial. Em alguns casos, parece poder sugerir-se que um resultado elevado do nível de satisfação dos pacientes desinstitucionalizados é devido à resignação mais do que à satisfação relacionada com o sucesso: as aspirações eram baixas e muitos pacientes já estavam resignados, antes, a viver no hospital, antes de se “libertarem”.

Por outro lado, como afirma Barry (1996), para se perceber como se forma um juízo sobre a qualidade de vida subjectiva poderá ser necessário explorar conceitos psicológicos mais amplos tais como a auto-estima e o sentido de monitoragem do ambiente - factores muitas vezes responsáveis pelo sucesso das intervenções terapêuticas e pelo bem-estar dos pacientes. Isto para além de os pacientes que vivem na comunidade sentirem um acrescido sentimento de liberdade e de independência (o que não têm sido objecto de mensuração nas escalas de satisfação).

5.7. Tipos De Qualidade De Vida

Na literatura científica, a Qualidade de Vida é abordada segundo três perspectivas fundamentais: a Qualidade de Vida Geral (general quality of life), a Qualidade de Vida relacionada com a saúde (health – related quality of life) e a Qualidade de Vida

relacionada com a doença (disease – specific quality of life) (Ribeiro, 1994a, Ruggeri, Santolini, Stegagno, Imperadore & Dall' Agnola 1999). Como assinala Lehman (1995), a Qualidade de Vida Geral é constituída por três dimensões: a do nível de funcionamento global, a dos recursos disponíveis para a obtenção dos seus próprios objectivos e a do sentido de bem-estar e satisfação. Esta última dimensão inclui numerosas áreas de vida, como por exemplo a família, as relações sociais, o trabalho, a situação financeira e a de habitação.

A perspectiva global é aquela que mais directamente deriva dos estudos sobre a Qualidade de Vida das população em geral tomando em consideração dimensões e áreas de vida que não são objecto directo de análise dos serviços de saúde.

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, é limitada à influência que a doença detem sobre a Qualidade de Vida. Nesta abordagem, estudam-se as áreas de vida ligadas à saúde quanto aos aspectos físico, psíquico e social. Esta aproximação, ainda que mais estreita do que a da qualidade de vida geral, apresenta uma perspectiva que pode ser aplicada a muitas doenças, quer orgânicas quer psíquicas.

A Qualidade de Vida Específica ligada à Doença é centrada sobre o impacto que os sintomas de uma doença e os efeitos da terapia têm sobre a QDV. (por exemplo uma medida de QDV na depressão valorizará os sintomas depressivos e os efeitos colaterais dos fármacos). Esta abordagem é ainda mais limitada do que a anterior.

Como assinala Lehman (1995), nenhuma medida de QDV pode satisfazer todas as necessidades. Por exemplo, a medida de QDV geral pode não ser suficientemente sensível e fina para evidenciar os efeitos da cura médica, pois essa medida de QVD compreende áreas que não são objecto de intervenção dos serviços de saúde. A medida de QDV relacionada com a doença, por outro lado, é sensível aos problemas

dos pacientes com um diagnóstico específico, mas não permite uma generalização de resultados e uma comparação com outros grupos de doentes.

No âmbito da medicina, o interesse pela QDVRS representou um progresso indubitável relativamente à simples valorização da doença e dos seus sintomas. Contudo, alguns autores (Oliver et al., 1996, Katschnig, 1997), sublinham o risco de nos limitarmos a esta perspectiva quando se usa o conceito de QDV em pacientes com graves e persistentes doenças e cujas necessidades são mais amplas do que as relacionadas com a saúde. Por este motivo, a grande parte dos estudos sobre a eficácia das intervenções efectuadas nos serviços psiquiátricos baseia-se sobre a perspectiva da QDV geral, ou pelo impacto negativo do distúrbio psíquico em múltiplas áreas de vida ou, ainda, pelo contexto em que esta medida se desenvolve. Como assinalam Ruggeri, Santolini, Stegagno, Imperadore & Dall' Agnola 1999, a valorização da QDV é de facto indicada no período da desinstitucionalização e de reinserção na comunidade dos pacientes com graves distúrbios mentais. Para quem e, quanto aos cuidados de saúde, também é necessário restituir satisfação quanto às necessidades de tipo social (casa, trabalho, dinheiro).

5.7.1. A Integração Da Qualidade De Vida Nos Modelos De Diagnóstico Global

Na década de 90, deu-se um importante desenvolvimento da metodologia do diagnóstico com base na sistematização da nosologia psiquiátrica, tendo como fonte principal de preocupação o aumento da validação do diagnóstico.

Como se sabe, é reservada à qualidade de vida uma atenção especial no complexo da assistência sanitária e social. E, daí, até à inserção em instrumentos de avaliação de um espectro de dimensões relevantes neste contexto, foi um passo.

Para avaliar todas ou só uma parte das dimensões da qualidade de vida, foram propostos uma série de instrumentos diferenciados quanto aos aspectos examinados e aos métodos de medida ou de atribuição de pontuações. Aprentam-se, de seguida, diversos modelos e estruturas de sistemas de diagnóstico onde é possível incorporar o conceito de qualidade de vida (Mezzich & Schmolke, 1999):

a) As escalas específicas para distúrbios de acordo com distúrbios diversos desenvolvidas para indivíduos especificamente afectados por uma patologia particular. Caso da SIDA (Aids Health Assessment Questionnaire; Lubeck & Fries, 1991); da Artrite (Arthritis Impact Measurement Scales; Meenam, German & Mason, 1980); de Diabetes (Diabetes Quality of Life Questionnaire; Diabetes Control of Complications Trial Research Group, 1985). Estas medidas podem, hoje em dia, ser inseridas num esquema de diagnóstico standard, por exemplo, segundo a Classificação Internacional das Doenças ICD. Nesta linha, a OMS desenvolveu o sistema multiaxial ICD-10 (Mezzich, 1994; OMS, 1997) que é focalizado sobre as patologias e sobre questões de foro clínico;

b) Os instrumentos genéricos de acordo com eixos específicos.

A qualidade de vida pode ainda ser avaliada de modo a ser estendida a todos os indivíduos (e pacientes) prescindindo-se de patologia específicas. São exemplos de instrumentos deste tipo, o Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL (Quality of Life Instrument) elaborado pela OMS (Kuyken & Orley, 1994) e o Perfil de Impacto da Doença (Sickness Impact Profile, de Berger et al., 1981, citado por Ruggeri). Tais instrumentos genéricos podem ser organizados com eixos especiais em torno de um diagnóstico multiaxial;

c) A avaliação do estado de saúde e da qualidade de vida de acordo com um esquema multiaxial.

O estado de saúde é o aspecto chave nas áreas física, cognitiva, social e económica. Toda a qualidade de vida é um conceito plural. O Questionário de qualidade de vida da OMS compreende as seis seguintes dimensões: física, psicológica, grau de autonomia, relações sociais, factores ambientais, espiritualidade (religião/credo pessoal). Aliás, Joyce (1987) já tinha evidenciado a analogia temática significativa entre os complexos conceitos de estado de saúde e o de qualidade de vida; em qualquer dos casos seria aconselhável proceder a avaliações recorrendo a processos multiaxiais;

d) A descrição ideográfica complementar. A informação relativa à qualidade de vida é complexa e subjectiva, nem sempre “estandardizável”, pelo que parece apropriado tomar em consideração uma descrição ideográfica ou personalizada como meio para incluir a qualidade de vida nos sistemas de diagnóstico gerais. O método de pesquisa quantitativa considerado, neste caso, como mais importante é o da OMS (1994).

A importância deste modelo resulta, também, de assinalar, claramente, diferenças relativamente aos diagnósticos standard multiaxiais. Porque (Mezzich & Schmolke, 1999):

- A atenção é mais focalizada sobre a pessoa (o diagnóstico multiaxial considera a condição clínica do paciente mas não prescinde do contexto da doença);
- É uma perspectiva subjectiva, enquanto positiva, enquanto que o diagnóstico multiaxial põe em relevo o juízo do médico;

- Confere ênfase à saúde positiva, enquanto o diagnóstico multiaxial se centra sobre a doença e os seus problemas;
- Detêm uma maior sensibilidade cultural designadamente nas percepções relativas à qualidade de vida;
- Favorece uma aproximação holística por proporcionar um exame ainda mais articulado da totalidade do indivíduo objecto de avaliação, de que o diagnóstico multiaxial.

5.8. As Determinantes Da Qualidade De Vida Subjectiva

Como assinala Mercier et al., (1994), dos estudos efectuados sobre QDV no âmbito dos doentes mentais crónicos, podemos extrair as seguintes conclusões:

- a) A satisfação objectiva das necessidades não conduz, necessariamente, a uma melhor apreciação da QDV;
- b) As características pessoais e os indicadores objectivos explicam menos as variações no sentimento de bem-estar global dos pacientes psiquiátricos do que os indicadores subjectivos;
- c) O sentimento global de bem-estar é mais fortemente associado a quatro variáveis subjectivas: satisfação quanto à saúde, quanto aos lazeres, quanto às relações sociais e à situação financeira;
- d) Entre os indicadores de condições de vida objectivos o sentimento de bem-estar está mais correlacionado com o facto de se não ter sido vítima de um acto violento, de uma menor utilização de serviços de saúde, de uma maior

frequência de contactos sociais privilegiados, e do facto de se possuir um emprego assim como mais intimidade;

- e) Quanto às variáveis pessoais mais conotadas com a satisfação global, sublinha-se o facto de se ser casado, o nível de instrução e o não consumo de drogas.

5.9. Medidas De Qualidade De Vida Em Doentes Mentais Crónicos

Como se sabe, o interesse na avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de doenças mentais severas tem crescido substancialmente nos últimos anos. A necessidade de melhor entender as limitações e o sofrimento ligado às doenças mentais é, por si só, motivação óbvia para a avaliação da qualidade de vida dessas pessoas.

Do ponto de vista da Saúde Pública é, igualmente, importante o estudo da qualidade de vida de pacientes portadores de doenças mentais, visto que à medida que existam melhorias neste campo, menores serão as taxas de internamentos psiquiátricos, menor será a sobrecarga para a família e/ou sistema de saúde, com a consequente economia de recursos. Pois as doenças mentais, e de entre elas a esquizofrenia, estão entre as mais onerosas para a sociedade.

À medida que aumenta a capacidade de controlar os sintomas psicóticos de muitos pacientes, assim como a ênfase no seu retorno à comunidade, mais cresce, também, o interesse na avaliação dos sintomas deficitários. E faz-se notar que, escalas elaboradas para medir sintomas negativos, não são adequadas para avaliar o estado deficitário. Apesar de se sobreporem, os sintomas negativos e deficitários não são idênticos (Marcolin, 1998).

Procede-se, hoje em dia, a uma intensiva busca de instrumentos multidimensionais que ostentem boas propriedades psicométricas, e possam por conseguinte, medir os diferentes domínios da vida dessas pessoas que se encontram:

- a) Ou desenvolvendo programas de tratamento na comunidade;
- b) Acompanhados com ensaios clínicos com novas drogas;
- c) Ou participando em outras iniciativas clínicas de tratamento passíveis de estudos comparativos entre dois ou mais tipos de intervenção;
- d) Ou mudando orientações de tratamento visando potencializar aspectos ou domínios de vida embotados;
- f) Ou na procura da definição de políticas de cuidados por parte dos planeadores e responsáveis de diversos sectores de intervenção.

Dos inúmeros instrumentos gizados com a intenção de fornecer uma medida de QDV, Ruggeri, Santolini, Stegagno, Imperadore e Dall' Agnola (1999), citam e, descrevem, preferencialmente, apenas dois desses instrumentos (para medir a QDV no âmbito psiquiátrico e em pessoas com graves distúrbios mentais): O WHO-Quality of Life (WHOQOL) e o Lancashire Quality of Life Profile.

O WHO-Quality of Life (WHOQOL) tem por base o desenvolvimento dos elementos que conduziram à definição de *qualidade de vida* entendida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações." O

reconhecimento da multidimensionalidade do construto reflectiu -se na estrutura de uma avaliação da QDV repousando sobre seis domínios: a) o **domínio físico** (que compreende a dor e o desconforto; a energia e a fadiga, o sono e o repouso), b) o **domínio psicológico** (que engloba os sentimentos positivos, o pensar, o aprender, a memória e a concentração; a auto-estima; a imagem corporal e a aparência e os sentimentos negativos), c) o **nível de independência** (que compreende a mobilidade, as actividades quotidianas, a dependência de medicação ou de tratamentos e a capacidade de trabalho), d) **relações sociais** (que compreendem as relações pessoais, o apoio social, e a actividade sexual), e) o **meio ambiente** (que engloba a segurança física e a protecção, o ambiente no lar, os recursos financeiros, os cuidados de saúde e sociais: - sua disponibilidade e qualidade, as oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, a participação e oportunidades de recreação e lazer; o ambiente físico:- poluição/ruído/trânsito/clima, e os transportes). f) a **espiritualidade/religião/crenças pessoais** (que engloba, a espiritualidade, religião e crenças pessoais) (Fleck et al., 1999a).

De entre os instrumentos que se ocupam de maneira específica da QDV do doente psiquiátrico, o Lehman *Quality of Life Interview* (Lehman, 1988), desenvolvido nos Estados Unidos é certamente o instrumento mais importante. Uma sua variante, o Lancashire *Quality of Life Profile* (LQL), é um dos instrumentos mais usados ao nível Europeu e foi concebido por Oliver e Huxley, em Manchester (Oliver et al., 1996).

Em complemento citam-se alguns instrumentos com aplicação nas diversas patologias psiquiátricas, tais como:

Nas doenças graves e persistentes:

- Community Adjustment Form CAF – guia para uma entrevista semiestruturada (Stein & Test, 1980; Hoult & Reynolds, 1984);
- Checklist, QLC, Malm et al., 1981);
- Satisfaction with Life Domains Scale, SLDS (Baker & Intagliata, 1982; Johnson, 1991);
- QOL Interview (Lehman e Lehman et al., 1982, 1983, 1986, 1991, 1995);
- Lancashire QOL Profile (Oliver, 1991).
- QOL Scale (Heinrichs et al., 1984);
- Escala de Satisfação nas áreas de vida (SLDS, Baker & Intagliata (1982);
- Questionário Oregon de Qualidade de Vida (Oregon Quality of Life Questionnaire, OQLQ, Bigelow & Young, (1991);
- Entrevista sobre a qualidade de vida (Client Quality of Life Interview CQLI, Mulkern et al., 1986).

5.10. Dimensões, Domínios, Componentes

Como assinala Ribeiro (1994a), a QDV é uma percepção global da vida pessoal e depende da contribuição de inúmeros domínios e componentes. O relatório da “Commission on National Goals”, apontava uma grande diversidade de indicadores sociais e ambientais da QDV tais como: educação, individualidade, crescimento económico, saúde e bem-estar (Ribeiro, 1994a).

O relatório do PNUD (1994) debruça-se sobre variáveis de três domínios que considera, essenciais, no desenvolvimento humano, tais como: a longevidade, medida

pela esperança de vida; os conhecimentos medidos pela combinação da alfabetização de adultos e a média dos anos de escolaridade; e o padrão de vida, medido pelo poder de comprar baseado no PIB real per capita ajustado aos custos da vida local - paridade do poder de compra (Ribeiro, 1994a).

Ainda, segundo Ribeiro, a QDVRS abrangeria os seguintes componentes: a) **capacidade/disponibilidade física**, b) **estado psicológico**, c) **estatuto social** e d) **estatuto económico/emprego** (Ribeiro, 1994a).

Especificamente e no sistema de cuidados de saúde, Ribeiro (1994b), reafirmando os estudos de Cramer (1994), explica que a QDV é avaliada considerando cinco componentes: a) a **saúde física**, b) a **saúde psicológica**, c) o **nível de independência**, d) as **relações sociais** e e) o **ambiente**.

De acordo com Dauphinee e Kuchler (1994), a qualidade de vida envolve várias dimensões: a temporal, a referencial e a experiencial. Assim, a qualidade de vida é determinada pelas experiências subjectivas e pelos factores objectivos destas dimensões, a saber:

- a) **A dimensão referencial**, situa o indivíduo no contexto familiar, no grupo social e na organização cultural ou política. Estes factores influenciam a avaliação da qualidade de vida de cada pessoa;
- b) **A dimensão experiencial**, em que se incluem o estado físico definido em termos de capacidade funcional e dos sintomas (devido à doença ou tratamento), as relações interpessoais com a família, os amigos e os técnicos de saúde, o domínio sócio-económico que abrange a situação financeira, o meio, os tempos livres e o rendimento

no trabalho, e a espiritualidade, que engloba a fé religiosa, o sentido que se dá à existência e uma série de crenças motivadas pela moral;

c) e a **dimensão temporal**, onde se introduz a ideia de que a qualidade de vida é uma junção das experiências passadas, da situação presente e dos objectivos e expectativas para o futuro.

Estas dimensões interagem entre si e, no seu conjunto, oferecem uma imagem da qualidade de vida de um indivíduo num preciso momento.

Fallowfield (1990), divide a qualidade de vida em quatro domínios, associando a cada um deles vários itens que considera pertinentes para uma melhor compreensão dos mesmos:

- a) **O domínio psicológico**, que tem a ver com a depressão, a ansiedade, e o ajustamento à doença entre outros aspectos;
- b) **O domínio social**, que compreende as actividades sociais e de tempos livres, sabendo-se como as pessoas doentes exprimem frequentemente o medo de serem abandonadas pelos amigos e familiares, e daí a necessidade de um apoio familiar estável aliado a uma capacidade de participar em actividades sociais são o que é determinante para uma boa qualidade de vida, bem como a qualidade dos relacionamentos pessoais e sexuais. Neste caso, pode haver lugar para a ocorrência de problemas graves, traumas emocionais, de origem física ou psicológica, ao nível das relações sexuais, pelo que o doente e o seu companheiro necessitam de encontrar alternativas e ajuda para explorarem novas formas de expressar o amor, ternura e carinho. Sob pena de que, em caso de rejeição por parte do companheiro, tal produza um impacto devastador na qualidade de vida do indivíduo;

- c) **O domínio profissional**, englobando a capacidade e a vontade de trabalhar, e a capacidade para cuidar das tarefas domésticas, entre outras. Grande parte da gratificação pessoal de cada indivíduo obtém-se pelo seu reconhecimento social e pelas interações sociais produzidas no trabalho e pelo trabalho. É necessário que a pessoa se sinta enquadrada e goste de desempenhar o seu trabalho para que a qualidade de vida não seja prejudicada. As baixas ou reformas forçadas devido à doença podem ter consequências graves na auto-estima;
- d) **O domínio físico** que compreende a dor, a mobilidade, o sono, o repouso, o apetite, a satisfação sexual, e a felicidade.

Assim, podemos concluir que o número de domínios e de componentes considerados na QDV é variável, geralmente extenso, embora dependente quer dos objectivos prosseguidos quer do nível da análise (Ribeiro, 1994b).

5. 10 A Investigação Da QDV Em Doentes Mentais Crónicos

De uma forma geral, a QDV do doente esquizofrénico é caracterizada pelos seguintes aspectos:

- É pior do que a da população em geral e do que a de outros pacientes com patologias orgânicas;
- É tanto pior quanto maior for a duração da doença;
- Quanto à psicopatologia, especialmente no que se refere aos seus sintomas negativos, ela está negativamente correlacionada com a QDV;
- Da combinação do tratamento psicofarmacológico com o psicoterápico resultam melhoras a QDV;

- Nos pacientes mais velhos e com um nível mais elevado de instrução, as pontuações de qualidade de vida são significativamente inferiores, enquanto que os pacientes que já trabalhavam apresentava uma pontuação de qualidade de vida significativamente superior neste caso em oposição a Browne et. al (1996) em que se afirma que a qualidade de vida não é influenciada pelo nível de instrução ou pelo tempo decorrido desde o último emprego.

Numerosos estudos evidenciam que não há uma associação entre o sexo e a QDV, o que é considerado surpreendente por Browne et al., (1996), que refere o facto de ser geralmente aceite a ideia de que a esquizofrenia nas mulheres assume uma forma de tipo benigno, o que pressuporia um melhor prognóstico a longo prazo.

Morcillo et al., (1995) ao estudarem uma amostra de esquizofrénicos ambulatorios em Múrcia (Espanha) registou uma correlação significativa entre qualidade de vida medida (através da da escala de QLS) e a duração da doença: quanto mais longa a sua duração, pior era a qualidade de vida. O que é confirmado por Browne et al., (1996), mas não por Bobes et al., (1996). Por outro lado, Meltzer et al., (1996) verificaram que existe uma correlação negativa entre o número de hospitalizações precedentes e a pontuação de QDV (escala QLS), tal como Browne (1996), quanto ao tempo acumulado das hospitalizações precedentes à desinstitucionalização. Nalguns estudos encontram-se correlações moderadas entre o nível de funcionalidade e a QDV em pacientes afectos a um programa de suporte comunitário (Baker & Intagliata, 1992, Mercier et al., 1990; Sullivan et al., 1992).

Carol et al., (1996) estudaram a qualidade de vida e a auto-estima de 92 indivíduos (51 trabalhadores e 41 não trabalhadores) com doença mental grave e persistente (através da QOL Interview). Tendo-se constatado que os trabalhadores revelaram de

forma significativa uma maior auto-estima, do que os não trabalhadores. Os trabalhadores apresentaram valores superiores em toda a escala de QDV, exceptuando-se na sub-escala (situação de vida). Neste estudo, embora não fossem encontradas variáveis demográficas de modo a terem influência significativa na auto-estima e na qualidade de vida, verificou-se que um aumento na frequência de hospitalizações foi associada com uma qualidade de vida mais pobre.

II MÉTODO

Esta investigação tem como objecto de estudo a relação existente entre o Suporte Social e a Qualidade de Vida numa população de doentes mentais crónicos integrados na comunidade e a frequentarem dois programas diferentes.

Problema

Existem diferenças, no tocante ao Suporte Social e à Qualidade de Vida, entre o grupo de doentes mentais crónicos inseridos em meio familiar normal, a frequentarem um programa de dia num Forum Sócio-Ocupacional com apoio institucional, e o grupo de doentes mentais crónicos inseridos num Programa Residencial – Unidade de Vida de apoio Institucionalizado?

Objectivos do Estudo

- a) Estudar o Suporte Social e a Qualidade de Vida numa população de doentes mentais crónicos inseridos na comunidade em função das variáveis sócio-demográficas e clínicas;

- b) Comparar o Suporte Social e a Qualidade de Vida em dois grupos, um de doentes mentais crónicos inseridos em meio familiar normal a frequentarem um programa de dia num Forum Sócio - Ocupacional com apoio institucional (grupo A) e sendo o outro, grupo de doentes mentais crónicos inseridos num Programa Residencial – Unidade de Vida com apoio Institucional (grupo B).

c) Comparar o Suporte Social e a Qualidade de Vida em dois grupos, um de doentes mentais crónicos inseridos em meio familiar normal, a frequentarem um programa de dia num Fórum Sócio- Ocupacional com apoio institucional (grupo A), e sendo o outro grupo de doentes mentais crónicos inseridos num Programa Residencial de apoio Institucional (grupo B), em função das variáveis sócio –demográficas;

d) Comparar o Suporte Social e a Qualidade de Vida em dois grupos, um de doentes mentais crónicos inseridos em meio familiar normal, a frequentarem um programa de dia num Fórum Sócio- Ocupacional com apoio institucional (grupo A), e sendo o outro grupo de doentes mentais crónicos inseridos num Programa Residencial de apoio Institucional (Grupo B), em função das variáveis clínicas.

1. Participantes

A amostra do presente estudo foi colhida em 6 Instituições Particulares de Solidariedade e Segurança Social (IPSS) sediadas no Distrito de Lisboa - Sub-Região de Lisboa (137 indivíduos), de Sintra (10 indivíduos) e de Loures (15 indivíduos). Instituições essas com fins de Saúde Mental, as quais prosseguem fins estatutários de Saúde e Segurança Social. Estas Instituições desenvolvem, em simultâneo, projectos de Fórum Sócio-Ocupacional e Unidades de Vida, à excepção das IPSS sediadas nos Concelhos de Loures e Sintra em que a sua intervenção é focalizada apenas no Fórum Sócio-Ocupacional.

A amostra é constituída por 162 doentes crónicos, do sexo masculino e feminino. Encontram-se integrados na família e a frequentarem um programa de dia num Fórum Sócio-Ocupacional 95 pessoas, e em estruturas de Unidades de Vida (Residências) 67 pessoas. Deste universo, e após o consentimento informado, obtiveram-se respostas de 123 indivíduos, dos quais (70) 56,9% frequentam um Fórum Sócio-Ocupacional e (53) 43,1% uma Unidade de Vida.

Faz-se notar, que de acordo com a graduação das Unidades de Vida, os participantes distribuem-se da seguinte forma: 20 indivíduos em Unidades de Vida Apoiada, 33 indivíduos em Unidades de Vida Protegida, e 14 indivíduos em Unidades de Vida Autónoma. No entanto e, dado o número restrito de participantes por Unidade de Vida (dado que este projecto teve início no final do ano de 1998), o estudo irá incidir sobre a totalidade das Unidades de Vida.

Trata-se, assim, de uma amostra de tipo homogénea, sendo uma amostra de casos raros, em que os indivíduos seleccionados são pouco frequentes (Ribeiro 1999a).

Género

Dos 123 indivíduos que constituem a amostra do presente estudo, 78 são sujeitos do sexo masculino (63.4%) e 45 do sexo feminino (36,6%).

Do total dos inquiridos, 70 sujeitos (41 homens e 29 mulheres) pertencem ao **Grupo-A** (Fórum Sócio Ocupacional) e 53 sujeitos (37 homens e 16 mulheres) pertencem ao **Grupo B** (Unidades de Vida).

Idade

A **idade** dos participantes varia entre os 18 e os 78 anos, sendo a média de idades de 39,8 anos com um desvio padrão de 12,65.

No **grupo A** – num total de 70 participantes, a idade varia entre os 18 e os 67 anos, sendo a média de idades de 36,5 anos com um desvio padrão de 9,90. Assinala-se que dos inquiridos (1) 1,4% não respondeu a esta questão.

No **grupo B** – num total de 53 participantes, a idade varia entre os 18 e os 78 anos, situando-se a média de idades nos 44,13 anos com um desvio padrão de 14,52.

Situação face à Escolaridade

Quanto às suas **habilitações literárias**, estas variam de 1 a 18 anos de escolaridade, sendo a média de escolaridade de 8,52 anos com um desvio padrão de 3,76.

No **grupo A**- num total de 70 indivíduos a escolaridade varia entre os 2 e os 16 anos, sendo a média de escolaridade de 9,41 anos com um desvio padrão de 3,54. Faz-se notar que 2 dos inquiridos, (2), 2,9%. não responderam a esta questão.

No **grupo B**- num total de 53 inquiridos a escolaridade varia entre 1 a 18 anos, situando-se a média de escolaridade nos 7,36 anos com um desvio padrão de 3,77. Faz-se notar que 1 dos inquiridos, 1,9%. não respondeu a esta questão.

Estado Civil e Agregado Familiar

No que respeita ao **estado civil** desta população 9,8% são casados (as) ou vivem maritalmente, 6,5% são divorciados (as), 82,9% são solteiros (as), e 0,8% são viúvos (as).

No **grupo A**- num total de 70 participantes, (59), 84,3% o seu estado civil é o de solteiro, seguindo-se os casados ou juntos com (8) 11,4% e os divorciados (3) 4,3%.

No **grupo B** – num total 53 participantes, (43), 81,1% são solteiros, seguindo-se os divorciados (5) 9,4%, os casados (4) 7,5% e os viúvos (1) 7,5%.

Quanto ao **número de filhos** desta população este varia entre os 0 e os 4 filhos, sendo a média de 0,35 com um desvio padrão de 0,89.

No **grupo A** – dos 70 indivíduos inquiridos o número de filhos varia entre 0 e 4 filhos, sendo a média de filhos de 0,28 com um desvio padrão de 0,73. Assinala-se que não responderam a esta questão 9 indivíduos (14,3%).

No **grupo B** – dos 53 indivíduos inquiridos, o número de filhos varia, igualmente, de 0 a 4 filhos, sendo a média de 0,46 com um desvio padrão de 1,09. Faz-se notar que, não responderam a esta questão 14 dos inquiridos (26,4%).

O número *de pessoas que vivem com o indivíduo* varia entre 0 a 8 indivíduos, sendo a média do agregado familiar de 3,25 pessoas com um desvio padrão de 1,87.

No **grupo A**- a dimensão do agregado varia de 0 a 6 indivíduos com uma média de 2,39 e um desvio padrão de 1,26.

O **grupo B** – apresenta um número de pessoas por agregado que varia entre 1 a 8 elementos com uma média de 4,70 pessoas e um desvio padrão de 1,85.

Religião

A **religião** que mais professam é a católica (87) 70,7%, seguida de outras confissões (7) 5,7%, protestante (3) 2,4%, e os que não professam nenhuma religião (24), 19,5%. Não responderam a esta questão (2) 1,6%.

No **grupo A** – dos 70 inquiridos (48) 68,6% refere professar a religião católica, (16) 22,9% não professam nenhuma religião, professando outros credos (3) 4,3% e professando a religião protestante (1) 1,4. Informa-se ainda, que, 2 dos inquiridos 2,9%, não responderam a esta questão.

No **grupo B** - dos 53 inquiridos (39) 73,6 refere professar o catolicismo, (8) 15,1% não professa nenhuma religião, (4) 7,5% professam outros credos e (2) 3,8% informam ser protestantes.

Programas de Inserção

Os **programas de inserção** que apresentam maior frequência são os ligados ao Instituto de Emprego e Formação Profissional (16) 13%, seguindo –se o Programa Integrar (14) 11,4%, o Rendimento Mínimo Garantido (8) 6,5%, o Programa Horizon (2) 1,6%, havendo 2, 1,6% que não frequentam nenhum programa. Não responderam a esta questão (81) 65,9%.

No **grupo A** – Os Programas que apresentam uma maior frequência são os ligados ao IEFP com (9)12,9% dos participantes, seguidos do Rendimento Mínimo Garantido com (6) 8,6% dos participantes, do Programa Integrar com (5) 7,1%. Não usufruem de nenhum programa (2) 2,9%. Não responderam a esta questão (48) 68,6% dos participantes.

No **grupo B** – O Programa que apresenta uma maior frequência é o Programa Integrar com (9) 17% dos participantes, seguido dos programas ligados ao IEFP com (7) 13,2% dos participantes, do Rendimento Mínimo Garantido com (2) 3,8% em igualdade com o Programa Horizonte com (2) 3,8% dos participantes. Não responderam a esta questão (33) 62,3% dos participantes.

Rendimento Mensal e Fonte de Rendimento

O **rendimento mensal** destes indivíduos varia entre 0 e 180.000\$00, sendo a média do rendimento mensal de 37.593\$00 com um desvio padrão de 27001,83, escudos.

No **grupo A-** o rendimento mensal varia entre 0 e 180.000\$00 sendo o rendimento mensal médio de 36.062\$00 com um desvio padrão de 30962,01, escudos.

No **grupo B-** o rendimento mensal varia entre 750\$00 e 82.000\$00 sendo o rendimento mensal médio de 39.744\$00, com um desvio padrão de 20396,60 escudos.

No que respeita à **fonte de rendimento** dos participantes, (56) 45,5% referem auferir **pensões da Segurança Social**, contra (49) 39,85% que não auferem deste benefício. Não respondem a esta questão (18) 14,6%.

Ainda, questionados sobre se a fonte do seu rendimento advém do **subsídio de desemprego** apenas (2) 1,6% dos inquiridos responderam afirmativamente contra (104) 84,6% que não auferem deste subsídio. Não responderam a esta questão (17) 13,8%.

Quando questionados se a sua fonte de rendimento provinha de **compensação por actividades desempenhadas**, responderam afirmativamente, (13) 10,6% dos participantes contra (93) 75,6% que não auferem desta fonte de rendimento. Não responderam a esta questão (17) 13,8% dos participantes.

Quando questionados se a sua fonte de rendimento provinha da **família ou de outros parentes** (34) 27,6% responderam afirmativamente contra (72) 58,5% que não são tributários desta fonte de rendimento. Não responderam a esta questão (17) 13,8% dos inquiridos.

Questionados sobre se a sua fonte de rendimento provinha da sua **empregabilidade**, responderam afirmativamente (6) indivíduos 4,9%, contra (100) indivíduos 81,3% que não usufrui desta fonte de rendimento. Não responderam a esta questão 17 indivíduos, 13,8%.

No **grupo A** – Quanto à fonte de rendimento **pensão da Segurança Social**: auferem deste rendimento (35) 50% contra (29) 41,4%, que não a auferem. Não responderam a esta questão (6) 8,6%.

Quanto à fonte de rendimento **subsídio de desemprego**: auferem deste rendimento (2) 2,9% contra (62) 88,6% que não auferem. Não respondem (6) 8,6%.

Quanto à fonte de rendimento **compensação por actividades desempenhadas**, auferem deste rendimento apenas 1 indivíduo 1,4%, contra (63) 90% que não auferem. Não respondem (6) 8,6%.

Quanto à fonte de rendimento **família ou outros parentes**: auferem deste rendimento (26) 37,1% contra (38) 54,3% que não auferem. Não responderam a esta questão (6) 8,6%.

Quanto à fonte de rendimento **empregabilidade**, auferem deste rendimento (3) 5,7% contra (61) 87,1% que não auferem. Não responderam a esta questão (6) 8,6%.

No **grupo B** – Quanto à fonte de rendimento, **pensão da Segurança social**: auferem deste rendimento (21) 39,6% contra (20) 37,7%, que não a auferem. Não responderam a esta questão (12) 22,6%.

Quanto à fonte de rendimento **subsídio de desemprego**: nenhum elemento do **grupo B** auferem este rendimento.

Quando à fonte de rendimento **compensação por actividades desempenhadas**, auferem deste rendimento (12) 22,6%, contra (30) 56,6% que não auferem. Não responderam (11) 20,8%.

Quando à fonte de rendimento **família ou outros parentes**: auferem deste rendimento (8) 15,1% contra (34) 64,2% que não auferem. Não responderam a esta questão (11) 20,8%.

Quanto à fonte de rendimento **empregabilidade**, auferem deste rendimento (3) 5,7% contra (39) 73,6% que não auferem. Não responderam a esta questão (11) 20,8%.

História Laboral

No que concerne à **história laboral** destes indivíduos, (48) 39% têm profissão contra (75) 61% que não têm profissão.

No **grupo A-** têm profissão (27) 38,6% contra (43) 61,4% que referem não ter nenhuma profissão.

No **grupo B-** têm profissão (21) 39,6% contra (32) 60,4% que referem não ter nenhuma profissão.

Dos participantes, quando inquiridos sobre a **situação profissional actual**, (7) 5,7% referem estar a trabalhar actualmente, contra (114) 92,7% que informam não estar a trabalhar. Faz-se notar, que (2) 1,6% dos inquiridos não responderam a esta questão.

No **grupo A-** (2) 2,9% encontram-se actualmente a trabalhar contra (68) 97,1% que não se encontram a trabalhar.

No **grupo B-** (5) 9,4% encontram-se actualmente a trabalhar contra (46) 86,8% que não trabalham. Faz-se notar que (2) 3,8% dos participantes não responderam a esta questão.

No que se refere ao **tempo em que estiveram a trabalhar pela última vez** esta variável varia entre os 0 e os 14.235 dias.

No **grupo A**- o tempo varia de 0 a 10.950 dias com uma média de 1.857 dias e um desvio padrão de 2285,9.

No **grupo B** – a média de tempo varia entre os 9 dias e os 8.760 dias com uma média de 3.266 dias e um desvio padrão de 3198,6.

Variáveis Clínicas

No que se refere ao **Diagnóstico**, e de acordo com os procedimentos da OMS, solicitamos aos técnicos das Instituições que preenchessem o Diagnóstico dos participantes conforme a ficha clínica dos participantes. Assim, no total dos inquiridos (82) 66,75 dos participantes sofrem de psicose esquizofrénica, seguida de (11) 8,9%, com psicose maniaco-depressiva, borderline (5) 4,1%, depressão major (1) 0,8% e deficiência mental (1) 0,8%.

Faz-se notar que, esta questão não foi respondida pelos entrevistadores em 23 casos, 18,7%.

No **grupo A** (39) 55,7% sofrem de psicose esquizofrénica, seguindo-se (6) 8,6% que sofrem de psicose maniaco-depressiva, (2) 2,9% de borderline e (1) 1,4% de deficiência mental. Faz-se notar que, esta questão não foi respondida pelos entrevistadores em (22) casos, 31,4%.

No **grupo B**- (43) 81,1% sofrem de psicose esquizofrénica, seguindo-se (5) 9,4% que sofrem de psicose maniaco-depressiva, (3) 5,7% que apresentam um quadro de borderline e (1) 1,9% que sofre de depressão major. Os entrevistadores não responderam a esta questão em (1) caso, 1,9%.

O número de vezes em que os inquiridos sofreram hospitalizações, varia entre as 0 e as 10 vezes, sendo a média do número de internamentos de 2,77 com um desvio padrão de 2,18. Responderam a esta questão (96) 78% dos participantes, contra (27) 22% que não o fizeram.

No **grupo A**- o número de vezes em que os inquiridos estiveram internados varia entre 0 e 10 vezes, sendo a média do número de vezes de internamento de 2,80 com um desvio padrão de 2,43. Responderam a esta questão (51) 72,9% dos inquiridos contra (19) 27,1% que não responderam.

No **grupo B** - o número de vezes em que os inquiridos estiveram internados varia de 0 a 8 internamentos, sendo a média do número de vezes de internamento de 2,73 com um desvio padrão de 1,90. Responderam a esta questão (45) 84,9% dos inquiridos contra (8) 15,1% que não responderam.

No que respeita á variável clínica - **O tempo que decorreu desde o último internamento** os inquiridos estiveram hospitalizados pela última vez entre 0 a 15.330 dias, sendo a média da última vez de hospitalizações de 1742 dias. Responderam a esta questão (96) 78% dos participantes, contra (27) 22% que não o fizeram.

No que respeita ao **grupo A** - os inquiridos estiveram internados pela última vez entre 0 e 6.570 dias sendo a média da última vez em que estiveram internados de 1107,23 dias e o desvio padrão de 1424,24. Responderam a esta questão (52) 74,3% dos participantes, contra (18) 25,7% que não o fizeram.

No que respeita ao **grupo B** – os inquiridos estiveram hospitalizados pela última vez entre 0 a 15330 dias sendo a média da última vez em que estiveram internados de 2492

dias com um desvio padrão de 3705,81. Responderam a esta questão (44) 83% dos participantes, contra (9) 17% que não o fizeram.

Ainda no que concerne à variável **quanto ao tempo esteve internado** este tempo varia de 0 a 14965 dias, sendo a média do tempo de hospitalização de 1288 dias com um desvio padrão de 2920, 80. Responderam a esta questão (76) 61,8% dos participantes, contra (47) 38,2% que não o fizeram.

Relativamente ao **grupo A** o tempo de hospitalização varia de 0 a 5.475 dias, sendo a média de dias de 762 com um desvio padrão de 1543,51.

Responderam a esta questão (45) 64,3% dos participantes, contra (25) 35,7% que não o fizeram.

No que concerne ao **grupo B** – neste grupo o tempo de hospitalização varia de 0 a 14 965 dias, sendo a média de dias de 2052 com um desvio padrão de 4100,69. Responderam a esta questão (31) 58,5% dos participantes, contra (22) 41,5% que não o fizeram.

Ainda quanto às variáveis clínicas, os participantes foram inquiridos sobre a forma como o tratamento é prestado, tendo referido que recebem **tratamento através de consultas externas nos hospitais** (84) 68,3% contra (31) 25,2% que não utiliza este tipo de tratamento. Através do **centro de saúde** (5) 4,1%, contra (110) 89,4% que não utiliza esta consulta e através de **médico particular** (28) 22,8% contra (87) 70,7% que não o faz. Não responderam a esta questão (8) 6,55%.

No **grupo A**- receberam tratamento através da **consulta hospitalar** (47) 67,1%, contra (21) 30%, destes indivíduos que não o fazem, receberam tratamento através do **centro de saúde** (5) 7,1% contra (63) 90% que não o faz e através de **médico particular** (20) 28,6% contra (48) 68,6%, que não o faz e (2) 2,9%, não responderam a esta questão.

No que concerne ao **grupo B**- receberam tratamento através da **consulta externa do hospital** (37) 69,8% contra (10) 18,9% que não o faz. Receberam tratamento através do **médico particular** (8) 15,1% contra (39) 73,6% que não o fizeram. Faz-se notar, que (6) 11,3% desta população não respondeu a esta questão. Assinala-se que este grupo não frequenta o centro de saúde.

De acordo com os procedimentos da OMS, os participantes foram questionados sobre se tiveram ajuda dos técnicos para o preenchimento dos questionários. Assim, (48) 39% dos participantes foram ajudados no preenchimento destes questionários.

2. Material

A avaliação foi feita através de questionários anónimos de auto – resposta, que incluíam: o questionário sócio-demográfico e clínico que incluía o: sexo, idade, escolaridade, estado civil, nº de filhos, nº de agregado, religião, programas de inserção, rendimento mensal e fonte de rendimento, história laboral, o diagnóstico, o número de internamentos, a frequência dos internamentos, o tempo que decorreu desde o último internamento, o tempo de internamento e o tratamento através de consultas (hospitalar, centro de saúde e médico particular).

Foram ainda utilizados, no presente estudo, dois instrumentos de avaliação a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) Ribeiro (1999b), e a Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref, 1998).

O questionário de satisfação com o suporte social ESSS, foi construído para medir a satisfação com o suporte social existente assumindo, como defende o seu autor (Ribeiro, 1999b), que as medidas de percepção de suporte social explicam melhor a saúde do que as de suporte social tangível. Nesta conformidade, *os indicadores subjectivos* surgem, assim, dado o escasso interesse que apresentam os indicadores objectivos perante a avaliação subjectiva do bem-estar. O que tornou o conceito de bem-estar subjectivo um dos aspectos centrais da psiquiatria.

A ESSS foi aplicada pelo seu autor a 609 estudantes, entre os 11º ano e final da Universidade, com idades compreendidas entre os 15 e os 30 anos (47% do sexo masculino).

A ESSS é constituída por 15 itens apresentados para auto-preenchimento, com um conjunto de afirmações. Aplica-se a escala de LiKert, com cinco posições: “concordo

totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”.

A ESSS, demonstra boas qualidades métricas e inclui quatro sub-escalas com valores de consistência interna (alfa de Cronbach) variando entre 0,64 e 0,83, com um valor de 0,85 para a escala total. As sub-escalas estão de acordo com os constructos para que os itens foram gerados e medem os diversos aspectos do suporte social:

O primeiro factor, “satisfação com os amigos”, mede a satisfação com as amizades/amigos que tem; inclui cinco itens, que têm uma consistência interna de 0,83. Este factor explica 35% da variância total.

O segundo factor, “intimidade”, mede a percepção da existência de suporte social íntimo. Inclui quatro itens que têm uma consistência interna de 0,74; e o factor explica 12,1% da variância total. O terceiro factor, “satisfação com a família”, mede a satisfação com o suporte social familiar existente. Inclui três itens, que têm uma consistência interna de 0,74 e o factor explica 8,7% da variância total.

O último factor, “actividades sociais”, mede a satisfação com as actividades sociais que se realizam. Inclui três itens que têm uma consistência interna de 0,64 e o factor explica 7,3% da variância total (Ribeiro 1999b).

O instrumento aplicado neste estudo para avaliar a QDV é o da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref, 1998) - versão portuguesa em brasileiro. Este instrumento é um dos instrumentos indicados para os doentes psiquiátricos. A versão utilizada neste estudo é a versão abreviada que é constituído por 26 itens. Este instrumento deriva do WHOQOL-100 (instrumento original com 100 questões).

Este questionário é composto por indicadores objectivos e subjectivos.

Este projecto foi realizado com a colaboração de 15 centros de diversos contextos culturais, e em simultaneidade. Foram desenvolvidos, até ao momento, dois instrumentos gerais de qualidade de vida: o WHOQOL-100 e o WHOQOL Bref. O WHOQOL-100 consta de 100 questões que avaliam 6 domínios: Físico, Psicológico, Nível de independência, Relações sociais, Meio- ambiente e Espiritualidade/Crenças pessoais. O WHOQOL Bref é uma versão abreviada composta por 26 questões de entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos e extraídas do WHOQOL-100. A versão abreviada é composta por 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações sociais e Meio ambiente.

Os instrumentos WHOQOL estão actualmente disponíveis em 20 idiomas. A versão em português (Brasil) do WHOQOL-100 e do WHOQOL Bref. foi realizada de acordo com a metodologia preconizada, tendo o teste de campo sido aplicado a 300 indivíduos (para cada um dos dois instrumentos). As características psicométricas preencheram os critérios de desempenho exigidos: consistência interna, validade discriminante, validade convergente, validade de critério, fidedignidade de teste reteste.

Breve referência à escala WHOQOL-100

A necessidade da criação deste instrumento teve origem na grande proliferação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida e afins, na sua generalidade desenvolvidos nos Estados Unidos, do que resultou um crescente interesse na tradução destes instrumentos para outras culturas. Houve uma aplicação transcultural, através da tradução de um instrumento obtido por colaboração multicêntrica, que culminou na elaboração do WHOQOL-100. Este projecto, teve como finalidade encontrar um

instrumento que avaliasse a qualidade de vida dentro de uma perspectiva genuinamente internacional.

No quadro que se segue, apresenta-se o delineamento do caminho percorrido até à obtenção do WHOQOL-100.

Processo de desenvolvimento do WHOQOL-100

Estágios	Método	Produto	Objectivos
1) Clarificação do conceito	Revisão por experts internacionais	-Definição de qualidade de vida; -Definição de um protocolo de estudo	Estabelecimento de um consenso para uma definição de qualidade de vida e para uma abordagem internacional da avaliação da qualidade de vida
2) Estudo piloto	-Revisão por experts-grupos focais; Painel escrito de experts e leigos	Definição de domínios e subdomínios Elaboração de um conjunto de questões	Exploração do conceito de qualidade de vida através das culturas e gerações
3) Desenvolvimento de um estudo piloto	Administração do WHOQOL piloto em 15 centros para 250 pacientes e 50 pessoas normais	Padronização de um questionário de 300 questões	Refinamento da estrutura do WHOQOL. Redução do conjunto de questões
4) Teste de campo	Aplicação num grupo homogéneo de pacientes	Estrutura comum de domínios Conjunto de 100 questões Escala de respostas equivalentes nas diferentes línguas	Estabelecimento de propriedades psicométricas do WHOQOL.

Estudo piloto qualitativo

O estudo piloto qualitativo envolveu o desenvolvimento do construto qualidade de vida através das diferentes culturas. Os investigadores de cada centro relacionaram uma lista de domínios e subdomínios (facetas) para serem discutidos através da técnica do grupo focal com diferentes amostras nos diferentes centros e utilizando indivíduos normais,

pacientes, e profissionais de saúde. Estiveram envolvidos nesta etapa, dos seguintes 15 centros distribuídos por diversos países, a saber: Austrália (2 centros), Croácia, França, Índia, Israel, Japão, Holanda, Panamá, Rússia, Espanha, Tailândia, Reino Unido, EUA e Zimbabwe.

Critérios utilizados para as questões do WHOQOL

- Basearem-se, o mais possível, nas sugestões dos pacientes e profissionais de saúde participantes dos grupos focais;
- Proporcionarem-se respostas esclarecedoras sobre a qualidade de vida dos respondentes, tal como está definida pelo projecto;
- Reflectirem o significado proposto pela definição das facetas;
- Usarem uma linguagem simples, evitando ambiguidade nas palavras e frases;
- Preferirem-se questões curtas às longas;
- Evitarem-se duas negações;
- Serem compatíveis com uma escala de avaliação;
- Explorarem um só problema por faceta;
- Evitarem as referências explícitas em relação ao tempo ou outro termo de comparação (p.ex. o ideal, ou antes de eu estar doente);
- Serem aplicáveis a indivíduos com vários graus de disfunção;
- Serem formuladas como questões e não como afirmações;
- Reflectirem a tipologia das questões adoptadas no projecto.

As características psicométricas do WHOQOL-100 tais como consistência interna, validade discriminante, validade concorrente e validade de conteúdo, preencheram, numa avaliação preliminar, os critérios básicos.

O WHOQOL-100 apresentou boa consistência interna, o que foi medido pelo coeficiente α de Cronbach, quer se tomem as 100 questões ou as 24 facetas, ou ainda os 6 domínios.

A capacidade de discriminar pacientes relativamente aos "normais" (validade discriminante) foi observada em todos os domínios excepto no domínio 6 ("espiritualidade/religião/crenças pessoais) que obteve nível de significância limítrofe. A não discriminação por parte deste domínio pode ser entendida ou devida a factores referentes ao instrumento ou à amostra estudada. Por ser um domínio composto por apenas uma faceta e avaliado por 4 questões, é possível que ele possua um poder de discriminação menor se comparado com outros domínios do instrumento. Por outro lado, é possível que a espiritualidade, religião ou crenças pessoais, não estejam necessariamente afectadas pela condição de doença. Podemos supor que este domínio se encontre mais afectado em doentes terminais ou naqueles em que haja percepção de uma doença grave. Na medida que o WHOQOL-100 se propõe ser um instrumento geral de Qualidade de Vida e não apenas um instrumento para avaliar a Qualidade de Vida relacionada com a saúde ("Health-related quality of life"), o domínio "Espiritualidade/religião/crenças pessoais" pode, eventualmente, ser útil para avaliar a Qualidade de Vida em outras situações que não a de saúde-doença.

Quando se procedeu à análise dos pacientes foram divididos segundo a sua origem (Clínica, Cirurgia, Ginecologia e Psiquiatria) notou-se que havia uma tendência para que os pacientes psiquiátricos apresentassem os scores mais baixos em todos os

domínios (excepto no "nível de independência"). No outro extremo, os "normais", apresentaram os melhores escores em cada um dos domínios.

Escala WHOQOL-bref

Esta escala contém 26 questões, sendo duas das questões de ordem geral. Este instrumento é diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões; no WHOQOL-bref cada faceta é avaliada a partir de uma questão.

O critério de selecção das questões foi tanto psicométrico como conceptual. Ao nível conceptual, foi definido pelo grupo de qualidade de vida da O.M.S. que o carácter abrangente do instrumento deveria ser preservado.

Ao nível psicométrico, foi seleccionada a questão que mais altamente se correlacionasse com o "score" total, calculado pela média de todas as facetas. Posteriormente, os itens seleccionados foram examinados por um grupo de especialistas para se estabelecer se representavam conceptualmente cada domínio de onde as facetas provinham. Dos 24 itens seleccionados, cinco foram substituídos por questões que definissem melhor a faceta correspondente por explicarem melhor a faceta em questão.

Foi realizada a análise factorial para uma solução de quatro domínios. Assim, o WHOQOL-Bref é composto por 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente e duas questões gerais.

Distribuição das questões do Instrumento de avaliação da OMS pelos vários Domínios do WHOQOL-bref.

Domínio I- Domínio Físico

Questões relativas a este domínio:

1. Em que medida acha que a sua dor física o impede de fazer o que precisa? (questão 3);
2. Em que medida necessita de algum tratamento médico para realizar as suas actividades diárias? (questão 4);
3. A sua energia é suficiente para o seu dia a dia? (questão 10);
4. Em que medida é capaz de se locomover? (questão 15);
5. Em que medida está satisfeito com o seu sono? (questão 16);
6. Em que medida está satisfeito com a sua capacidade de desempenhar as actividades do seu quotidiano ? (questão 17);
7. Em que medida está satisfeito com a sua capacidade para trabalhar? (questão 18).

Domínio II – Domínio Psicológico

8. O quanto aproveita a sua vida? (questão 5);
9. Em que medida acha que a sua vida têm sentido? (questão 6);
10. Em que medida consegue concentrar-se? (questão 7);
11. É capaz de aceitar a sua aparência física? (questão 11);
12. Em que medida está satisfeito consigo mesmo? (questão 19);
13. Com que frequência têm sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade depressão? (questão 26)

Domínio III – Relações Sociais

14. O quanto está satisfeito com as suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? (questão 20);
15. Em que medida está satisfeito com a sua vida sexual? (questão 21);
16. Em que medida está satisfeito com o apoio que recebe dos seus amigos? (questão 22);

Domínio IV – Meio- ambiente

17. Em que medida se sente seguro na sua vida diária? (questão 8);
18. Em que medida o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atractivos) é saudável? (questão 9);
19. O seu dinheiro é suficiente para o seu dia a dia? (questão 12);
20. Em que medida estão disponíveis as informações que necessita no seu dia a dia? (questão 13);
21. Em que medida têm oportunidades para realizar actividades de lazer? (questão 14);
22. Em que medida está satisfeito com as condições do local onde mora? (questão 23);
23. Em que medida está satisfeito com o seu acesso aos serviços de saúde? (questão 24);
24. Em que medida está satisfeito com o meio de transporte que utiliza? (questão 25).

Esta escala é ainda composta por duas questões gerais de Qualidade de Vida:

Questão 1- Como é que avaliaria a sua qualidade de vida?

Questão 2- Em que medida está satisfeito com a sua saúde?

Esta escala foi aplicada (no Brasil) a 250 doentes e a 50 voluntários normais. Dos 250 doentes, 125 (50%) eram pacientes ambulatoriais e 125 (50%) estavam internados. Os doentes foram recrutados de entre quatro grandes áreas de atendimento médico: Clínica Médica (94), Cirurgia (72), Ginecologia (30) e Psiquiatria (54).

Em relação à forma de administração do questionário, 53,3% foram auto-preenchidos, 27,3% foram assistidos pelo entrevistador e 19% foram preenchidos pelo entrevistador.

As características psicométricas do WHOQOL-Bref preenchem os critérios de consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste, condições básicas de uma avaliação preliminar.

O WHOQOL-Bref apresentou boa consistência interna, medida pelo coeficiente de alfa de Cronbach, quer se tomem as 26 questões, os 4 domínios ou cada um dos domínios de per si.

Consistência Interna

A consistência interna do WHOQOL-bref para os domínios, as questões e cada domínio individualmente foi avaliada pelo coeficiente de Cronbach e é apresentado na tabela 1 que se segue

Tabela 1 - Coeficiente de Cronbach dos domínios e questões

	Coeficiente de Cronbach	Nº de casos	Nº de itens
Domínios	0,7678	286	24
26 questões	0,9054	284	26
Domínio 1	0,8378	293	7
Domínio 2	0,7845	292	6
Domínio 3	0,6921	299	3
Domínio 4	0,7107	297	8

O coeficiente de Cronbach mostra valores satisfatórios quando é calculado para as questões ou para os domínios.

Faz-se notar, que é quando se toma separadamente o domínio 3 (relações sociais) que se encontra o menor valor alfa.

Validade Discriminante

Para avaliar a validade discriminante, comparou-se o score médio de cada um dos 4 domínios entre o grupo de pacientes (250) e o dos normais (50). Há uma tendência dos pacientes normais apresentarem scores superiores em cada um dos 4 domínios. Os domínios 1 (físico) e 2 (psicológico) discriminaram de forma estatisticamente significativa os pacientes dos normais. O domínio 4 (meio-ambiente) apresentou teste de significância limítrofe e o domínio 3 não mostrou uma diferença estatisticamente significativa entre normais e pacientes.

As tabelas 2,3,4,5 que se seguem mostram as análises de variância dos diferentes domínios em relação à especialidade em que os pacientes eram atendidos. Observa-se que os pacientes de psiquiatria têm uma tendência para apresentarem os piores "scores" em 3 dos quatro domínios. Apenas no domínio 1 (físico) os pacientes provenientes da clínica tem scores inferiores. Por outro lado, os "normais" apresentam os melhores "scores" em 3 dos 4 domínios.

Tabela 2 - Análise de variância do domínio 1 (Físico) em relação à origem do paciente

Média	Origem	Psiquiatria	Clínica	Ginecologia	Cirurgia
12,97	Clínica				
13,18	Cirurgia				
13,50	Psiquiatria				
13,81	Ginecologia				
16,61	Normal	x	x	x	x

X= diferença significativa entre os grupos (Duncan's multiple range test $\alpha=0,05$)

Tabela 3 - Análise de variância do domínio 2 (Psicológico) em relação à origem do paciente

Média	Origem	Psiquiatria	Clínica	Ginecologia	Cirurgia
13,26	Psiquiatria				
14,67	Cirurgia	x			
14,69	Ginecologia	x			
14,87	Clínica	x			
15,58	Normal	x			

X= diferença significativa entre os grupos (Duncan's multiple range test $\alpha=0,05$)

Tabela 4 - Análise de variância do domínio 3 (Relações Sociais) em relação à origem do paciente

Média	Origem	Psiquiatria	Clínica	Ginecologia	Cirurgia
13,08	Psiquiatria				
15,51	Ginecologia	x			
15,52	Normal	x			
15,62	Cirúrgica	x			
15,67	Clínica	x			

X= diferença significativa entre os grupos (Duncan's multiple range test $\alpha=0,05$)

Tabela 5- Análise de variância do domínio 4 (Meio-Ambiente) em relação à origem do paciente

Média	Origem	Psiquiatria	Clínica	Ginecologia	Cirurgia
13,13	Psiquiatria				
13,51	Clinica	x			
13,15	Ginecologia	x			
13,28	Cirúrgica	x			
14,04	Normal	x			

X= diferença significativa entre os grupos (Duncan's multiple range test $\alpha=0,05$)

Validade de critério

Nas duas tabelas que se seguem apresentam-se dados relativos à análise da validade de critério.

A tabela 6 apresenta uma regressão linear múltipla dos domínios em relação à faceta que avalia a qualidade de vida geral.

Observa-se que, com exceção do domínio 3 (relações sociais) todos os domínios aparecem num modelo linear que explica 44% da variância.

Tabela 6- Regressão linear múltipla entre os diferentes domínios em relação à Qualidade de Vida geral – (itens G1b e G2 b)

Variável	B	T	Significância
Domínio 1(Físico)	0,43	7,36	0,0001
Domínio 2 (Psicológico)	0,21	2,80	0,005
Domínio 3 (Relações Sociais)	0,04	0,75	0,453
Domínio 4 (Meio-Ambiente)	-0,27	3,35	0,001
Constante	0,57	0,58	0,564

Porcentagem da variância explicada (R quadrado): 44%

Na tabela 7 são apresentados os coeficientes de correlação dos domínios entre si. Observa-se que todos os domínios apresentam coeficientes de correlação significativos. O Domínio 3 (relações sociais) apresenta os coeficientes de correlação mais baixos em relação aos restantes domínios.

Tabela 7- Coeficiente de correlação entre os diferentes domínios na amostra (n=300)

	Domínio 2 (Psicológico)	Domínio 3 (Relações Sociais)	Domínio 4 (Meio- Ambiente)
Domínio 1 (Físico)	0,62	0,35	0,50
Domínio 2 (Psicológico)		0,49	0,53
Domínio 3 (Relações Sociais)			0,53

P<0,0001

A validade concorrente

Todos os domínios apresentam coeficientes de correlação significativos com o inventário de Depressão de Beck, e a escala de desesperança de Beck mostra que a correlação é inversa na medida em que o “score” maior na medida de qualidade de vida indica uma “melhor qualidade de vida”. Nos dois instrumentos, o “score” maior significa “mais depressão” e mais “desesperança”. Observa-se que o Domínio Psicológico é o que melhor se correlaciona tanto com o escore total no BDI como com o BHS.

3. Planificação

Tal como ficou exposto aquando da formulação do problema, pretendeu-se investigar se existem diferenças no Suporte Social e na Qualidade de Vida, entre o grupo de doentes mentais crónicos inseridos em meio familiar normal, a frequentarem um programa de dia num Forum Sócio-Ocupacional com apoio institucional, e o grupo de doentes mentais crónicos inseridos num Programa Residencial de apoio institucionalizado.

O desenho do estudo é descritivo comparativo e de tipo exploratório. Em que as variáveis principais são o suporte social e a qualidade de vida. Como variáveis de controlo utilizamos as variáveis sócio-demográficas: sexo, idade, escolaridade, estado civil, religião, programas de inserção, rendimento mensal e fonte de rendimento e história laboral. Utilizamos, ainda, variáveis clínicas tais como: o diagnóstico, o número de internamentos, a frequência dos internamentos, o tempo que decorreu desde o último internamento, o tempo de internamento e o tratamento através de consultas.

Por outro lado e, de acordo com os objectivos do estudo, pretende-se averiguar o efeito de uma série de factores sobre o SSS e a QDV, no doente mental crónico.

Para a prossecução do nosso estudo, recorreu-se à Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), instrumento em versão portuguesa construído e testado por Ribeiro. Este questionário é composto por 4 domínios S.A. (satisfação com as amizades) Int. (intimidade), S.F. (satisfação com a família) e A.S. (actividades sociais). Por se tratar de um estudo cuja população alvo é constituída por doentes mentais que se encontram a ser integrados/reintegrados na comunidade, incluímos neste instrumento um outro domínio, o da S.V. (satisfação com os vizinhos).

O Instrumento que nos permitiu avaliar a QDV destes doentes foi a Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref, 1998).

Para este estudo, as variáveis demográficas foram operacionalizados como a seguir se indica: idade, escolaridade, nº de filhos, nº de pessoas do agregado, rendimento mensal e tempo de empregabilidade, tendo sido abordadas enquanto variáveis intervalares. Por outro lado, enquanto variáveis discretas, analisámos o sexo, estado civil, religião, programas de inserção, fonte de rendimento, e empregabilidade.

Quanto às variáveis clínicas, consideraram-se para operacionalização as seguintes: nº de internamentos, tempo decorrido desde o último internamento e tempo de internamento, as quais foram abordadas enquanto variáveis intervalares. Enquanto variáveis discretas analisámos o diagnóstico, e o tipo de tratamento através de consultas nos hospitais, centros de saúde e médico particular.

4. Procedimentos

Para a realização deste estudo foram solicitadas autorizações aos Presidentes de Direcção de todas as Associações envolvidas nesta investigação. Foram de igual forma, feitas reuniões com os Presidentes e Técnicos das Associações explicitando-se os objectivos do estudo. Para uma melhor facilitação deste estudo solicitou-se a participação dos técnicos para a aplicação dos instrumentos de avaliação junto dos participantes. Todos estes entrevistadores possuem formação adequada sendo, na sua maioria, psicólogos. Após reunião prévia com a investigadora foram-lhes distribuídos um manual de procedimentos (conforme os procedimentos da O.M.S., anexo 1).

Todos os participantes foram informados acerca dos objectivos da pesquisa e quanto à confidencialidade dos dados (anexo2). No entanto e, de acordo com a alínea e) do artº 5º

da Lei de Saúde Mental 36/98 de 18.06.98, os participantes preencheram o consentimento informado (anexo 3) antes do preenchimento dos questionários. Na maioria das Instituições, o consentimento informado passou a constituir parte dos processos clínicos dos participantes. Faz-se notar que a amostra era constituída por todos os residentes que faziam parte das novas Respostas na área da Saúde Mental Comunitária e abrangidas pelo Despacho 407/98 no Distrito de Lisboa, num total de 162 indivíduos. No entanto, só responderam aos questionários 123 recusando-se, alguns destes pacientes, a preencher o consentimento informado e a participar nesta investigação. Os questionários foram preenchidos entre o meses de Junho e de Outubro de 2000.

Em relação à forma de administração dos questionários (48) 39% dos participantes foram assistidos pelo entrevistador.

Um dos instrumentos de avaliação de auto-preenchimento foi o questionário Sócio-Demográfico e Clínico (exceptuando-se os dados relativos ao diagnóstico anexo 4). Outro instrumento utilizado neste estudo foi o já referido ESSS (anexo 5). Neste caso e, tendo em vista uma população com doença mental crónica a viver na comunidade, achámos adequado incluir nesta medida de avaliação um outro factor que denominámos de S.V (satisfação com os vizinhos) com dois itens: "*estou satisfeito com os vizinhos que tenho*" e "*estou satisfeito com a forma como me relaciono com os meus vizinhos*". Este factor mede a satisfação com os vizinhos. Para garantir a validade do conteúdo destes dois itens os mesmos foram inspeccionados e corrigidos por dois juizes. De seguida, procedeu-se à inspecção da sua consistência interna (alfa de Cronbach). O outro instrumento utilizado foi o Instrumento de avaliação da QDV da O.M.S. (forma abreviada)- WHOQOL-bref (na versão brasileira). Tomando por base o questionário em versão inglesa e o instrumento em português (versão brasileira), e no sentido de garantir

a validade do conteúdo este instrumento foi inspeccionado e corrigido por dois juizes (anexo 6).

De seguida, procedeu-se à inspeção da consistência interna (alfa de Cronbach), em consonância com as orientações da OMS, quanto à escala geral, ao total de domínios e a cada domínio.

O instrumento da OMS foi trabalhado a partir do SPSS conforme os procedimentos adoptados por aquela Organização. .

No presente estudo foi utilizada a estatística descritiva, nas variáveis de controlo para a caracterização da amostra. Utilizou-se, de igual modo, a estatística descritiva nos instrumentos de avaliação. Posteriormente e, através da estatística inferencial testamos a igualdade das médias dos dois grupos A e B através do teste t nas variáveis programa, sexo, fonte de rendimento, profissão e emprego e variáveis clínicas. Utilizou- o teste F para as variáveis: estado civil, religião, programa de inserção e o diagnóstico. Recorremos à Correlação de Pearson para as variáveis intervalares: idade, anos de escolaridade, tempo do último emprego, tempo de emprego, nº de internamentos, tempo que decorreu desde o último internamento e tempo de internamento.

Para analisar a possibilidade de associação entre as medidas de avaliação do Suporte Social e da Qualidade de Vida, recorremos também à Correlação de Pearson.

Os resultados dos testes estatísticos, t e F , foram considerados significativos quando o valor de p (p -value) foi inferior ao nível de significância $\alpha = 0,05$. No caso do coeficiente de correlação de Pearson, a correlação foi considerada significativa quando o respectivo valor de p se situou entre 0,01 e 0,05, quando este foi inferior a 0,01 as correlações foram consideradas muito significativas.

III. RESULTADOS

Fidelidade do Material

No que concerne ao material utilizado, a fidelidade foi analisada através da avaliação da consistência interna.

A sub - escala incluída na ESSS, “Satisfação com os Vizinhos,” a qual foi introduzida na ESSS inicial, apresentou uma boa consistência com um α de Cronbach=0,756 (vidé tabela 1).

Tabela 1

Valores da consistência Interna para a ESSS

<i>Domínios da ESSS</i>	<i>nº de itens</i>	<i>n</i>	<i>α de Cronbach</i>
Satisfação com os vizinhos	2	120	0,756

De uma forma geral, o instrumento abreviado da QDV da OMS, apresentou uma boa consistência interna (alfa de Cronbach). O valor mais baixo de α corresponde ao domínio 3 (relações sociais) com 0,670. O valor mais alto corresponde ao domínio 2 (psicológico) com um α de Cronbach=0,804 (vide tabela 2). A sub-escala domínio 1 (físico) apresenta um α de Cronbach=0,748 e o domínio 4 (meio-ambiente) um α de Cronbach=0,751.

No total dos Domínios, a consistência interna apresenta um α de 0,897. Quando este coeficiente foi aplicado aos 26 itens que compõem o total da escala, o α de Cronbach elevou-se para 0,908.

Tabela 2

Valores da consistência Interna para a QDV

<i>Domínios da QDV</i>	<i>nº de itens</i>	<i>n</i>	<i>α de Cronbach</i>
Domínio Físico (1)	7	117	0,748
Domínio Psicológico (2)	6	119	0,804
Domínio Relações sociais (3)	3	115	0,670
Domínio Meio-ambiente (4)	8	117	0,751
Domínios	24	107	0,897
Escala Geral	26	107	0,908

Tomando por base a escala original (versão brasileira), verificamos que os valores da consistência interna (alfa de Cronbach), são similares aos agora apresentados. Assim, o valor mais baixo de α é de 0,692, encontra-se no domínio 3 (relações sociais), sendo o α agora obtido de 0,670. A sub-escala que apresenta um valor mais elevado de α na escala original obteve um coeficiente= 0,837, o domínio 1 (físico), sendo o valor agora obtido de um coeficiente=0,748. O domínio 2 (psicológico) na escala original apresentou um α Cronbach=0,784, tendo a presente sub-escala apresentado agora um valor mais elevado α Cronbach=0,804. Relativamente à sub-escala domínio 4 (meio-ambiente), a consistência interna é de 0,710, revelando neste estudo e para o mesmo domínio, uma consistência interna de 0,751. Nos vários domínios, a consistência interna foi de 0,767, apresentando neste estudo um valor mais elevado de

consistência interna de 0,897. Ainda e, quando este coeficiente foi aplicado aos 26 itens que compõem o total da escala, o α de Cronbach resultou num valor de 0,804, no presente estudo um valor de 0,908.

Tabela 3

Médias, Desvios Padrão Das Sub-Escalas De Suporte Social E Escala Geral Da SSS

ESSS	Grupo A - Fórum-Sócio-Ocupacional		Grupo B Unidade de Vida	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Satisfação Amizades (S.A.)	16,41	4,54	17,67	3,80
Intimidade (Int.)	13,04	3,16	13,45	2,98
Satisfação Família (S.F.)	9,78	3,87	8,71	3,67
Satisfação Vizinhos (S.V.)	6,13	2,54	7,52	1,90
Satisfação Actividades Sociais (S.Act)	10,49	3,11	9,19	3,27
Escala Geral	56,01	11,23	56,88	7,33

No que se refere à Satisfação com o Suporte Social, constata-se que os níveis de suporte social são similares quer no grupo A quer no grupo B. Na *escala geral* a média mais elevada refere-se aos indivíduos que frequentam o Programa de Unidade de Vida (grupo B) ($M=56,88$) enquanto que os indivíduos que frequentam o Programa de Fórum Sócio-Ocupacional (grupo A) apresentam ($M=56,01$). No que diz respeito à sub-escala *vizinhos*, o grupo A, apresenta uma média de satisfação com os *vizinhos* ligeiramente inferior ($M=6,13$) ao grupo B ($M=7,52$). No que se refere à *satisfação com as amizades* os indivíduos do grupo B revelam um nível ligeiramente mais elevado com a *satisfação com as amizades* ($M=17,67$) do que os indivíduos no grupo A ($M=16,41$). No que respeita à *satisfação com as actividades sociais* os indivíduos que frequentam os Fóruns - Sócio Ocupacionais (grupo A) denotam mais satisfação ($M=10,49$) do que os indivíduos inseridos em Unidades de Vida (grupo B). De igual forma, verifica-se que o

grupo A têm mais *satisfação com a família* ($M=9,78$) do que os indivíduos do grupo B ($M=8,71$).

Tabela 4

Médias E Desvios Padrão Dos Domínios, Questõesgerais E Escala Total Da WHOQOL

WHOQOL	Grupo A - Fórum-Sócio-Ocupacional		Grupo B Unidade de Vida	
	M	SD	M	SD
Domínio Físico (1)	56,34	16,80	61,30	19,36
Domínio Psicológico (2)	52,32	21,23	62,21	17,89
Domínio das Relações Sociais (3)	49,86	24,68	58,00	20,34
Domínio Meio – Ambiente (4)	50,65	16,06	60,84	15,87
Q. G. 1. Avaliação da qualidade de vida	53,26	27,75	61,79	23,82
Q.G. 2 Satisfação com a saúde	46,07	30,28	64,15	26,17
Escala Geral	49,81	25,85	62,97	20,50

Como já foi referido, o presente estudo incide sobre uma amostra de 123 participantes, total dos inquiridos, dos quais 70 sujeitos (41 homens e 29 mulheres) pertencem ao grupo-A (Fórum Sócio Ocupacional) e 53 sujeitos (37 homens e 16 mulheres) pertencem ao grupo B (Unidades de Vida).

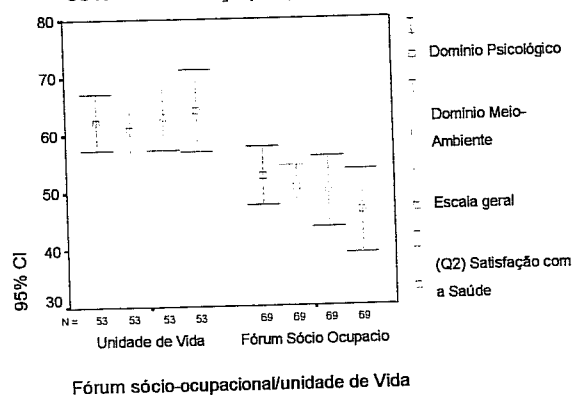
Através da análise descritiva verificamos que o Grupo B apresenta valores mais elevados da sua QDV do que o Grupo A em todas as sub-escalas-escalas e na escala total da QDV (conforme tabela 4).

Tabela 5

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Do Teste T De Student Na Escala De WHOQOL Factor: Programa

WHOQOL	Grupo A (Fórum-Sócio)		Grupo B (U.V.)		t	P
	M	SD	M	SD		
Domínio Psicológico	52,32	21,23	62,21	17,89	2,73	0,007
Domínio Meio - Ambiente	50,65	16,06	60,84	15,87	3,50	0,001
Escala Geral	49,81	25,85	62,97	20,50	3,04	0,003
(Q 2) Satisfação com a Saúde	46,07	30,28	64,15	26,17	3,47	0,001

Gráfico 1. Médias e intervalos de 95% de confiança por programa



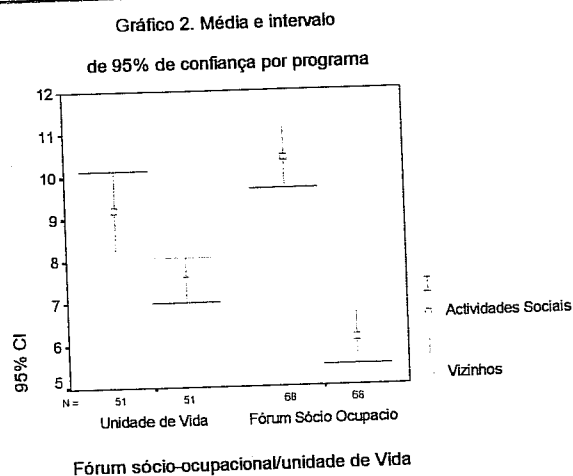
Para a análise da diferença das médias entre estes dois grupos, quer na QDV, quer na ESSS, utilizou-se o *t de Student* tendo -se verificado que existem diferenças significativas entre os dois grupos na sub-escala do QDV no *domínio psicológico com o Grupo B* a referir uma maior qualidade de vida no *nível psicológico* ($M= 62,21$), do que o *Grupo A* ($M=52,32$), $t (121)=2,73 < p 0,007$. O grupo B, no *domínio do meio-ambiente*, continua a obter maior score ($M=60,84$), do que o grupo A ($M=50,65$), $t (121) =3,50 < p 0,001$. Na escala geral de QDV, o grupo B refere *uma maior qualidade de vida* ($M=62,97$), do

que o grupo A que apresenta ($M=49,81$), $t(120)=3,04 < p 0,003$. O grupo B tem mais satisfação com a saúde ($M=64,15$), do que o grupo A ($M=46,07$), $t(121)=3,47, p < 0,001$.

Tabela 6

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do T De Student Na ESSS Ao Factor: Programa

ESSS	Grupo A (Fórum- Sócio-ocupacional)		Grupo B (Unidade de Vida)		t	p
	M	DP	M	DP		
Actividades Sociais	10,49	3,11	9,19	3,27	-2,22	0,028
Vizinhos	6,13	2,54	7,52	1,90	3,30	0,001



Utilizou-se de igual modo o *t de Student* para a análise das médias entre estes dois grupos, tendo-se verificado que existem diferenças significativas nas sub-escalas do suporte social. Deste modo, verificou-se que o grupo A têm mais pontuação na sub-escala *actividades sociais* ($M=10,49$) do que o grupo B ($M=9,19$), $t(119)=-2,22 < p 0,028$. No entanto, o grupo B apresenta melhores resultados na *satisfação com os vizinhos* ($M=7,52$), do que o grupo B ($M=6,13$), $t(119)=3,30 < p 0,001$.

Concelho

Quando utilizado o *t de Student*, para a análise da diferença das médias entre os Concelhos de residência das Instituições, não se verificaram diferenças significativas nos vários níveis das escalas de Suporte Social e Qualidade de Vida.

Instituições

De igual modo, utilizando o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre Instituições, não se verificaram diferenças significativas nos vários níveis das escalas de Suporte Social e Qualidade de Vida.

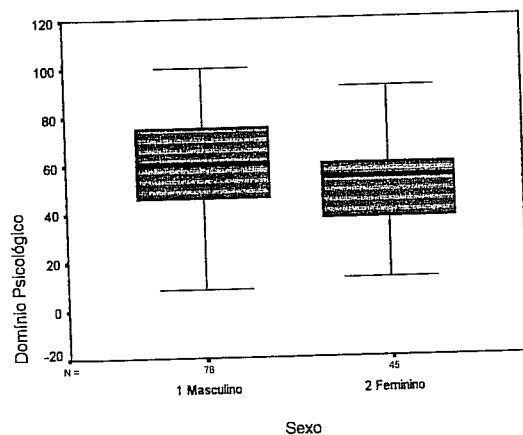
Género

Tabela 7

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do T De Student Relativamente Ao Factor Sexo

WHOQOL	Masculino		Feminino		t	P
	M	SD	M	SD		
Domínio Psicológico (2)	59,62	20,48	51,31	19,32	2,21	0,029

Grafico 3. Distribuição do domínio Psicológico por sexo.



Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias quanto ao sexo, quer na QDV quer na ESSS, tendo-se verificado haver diferenças significativas nestes dois programas que constituem o Grupo A e B no seu conjunto, na escala da QDV. Verificou-se que o sexo masculino refere uma melhor qualidade de vida no domínio psicológico ($M=59,62$), do que o sexo feminino ($M=51,31$), $t(121)=2,21$, $p<0,029$.

Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o sexo nos grupos A e B, separadamente, verifica-se que não existem diferenças significativas nos vários domínios, questões gerais e escala geral da QDV, bem como nas sub-escalas e escala geral da SSS.

Estado Civil

Tabela 8

Médias, Desvios Padrão E Nivel De Significância Através Do ANOVA Relativamente Ao Factor Estado Civil

WHOQOL	Estado Civil							
	Grupo A						F	p
	Casado		Divorciado		Solteiro			
M	DP	M	DP	M	DP			
Domínio Físico (1)	45,46	15,09	75,00	12,87	56,88	16,36	3,85	0,026

A análise de variância indica que a diferença no conjunto dos grupos não é significativa no factor estado civil, quer na QDV, quer na ESSS.

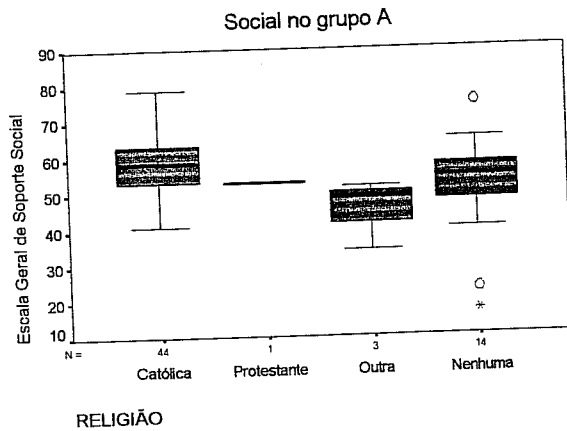
No entanto, verifica-se que existem diferenças significativas entre os grupos, quando separamos A e B. Assim, no Grupo A (Fórum Sócio-Ocupacional), os indivíduos divorciados configuram scores mais elevados ao nível do domínio físico.

Tabela 9

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Da ANOVA Ao Factor Religião

ESSS	Religião – Grupo A									
	Católico		Protestante		Outra		Nenhuma		F	P
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Escala Geral da ESSS	58,43	8,84	53,00		45,00	9,64	51,14	15,56	2,77	0,049

Gráfico 5. Distribuição da escala geral do Suporte Social no grupo A



A análise de variância indica que não há diferenças significativas entre os grupos, na sua totalidade, no factor religião que professam, quer na QDV, quer na ESSS. Contudo, quando separamos o Grupo A e B, verificou-se existirem diferenças significativas no Grupo A, entre os indivíduos que professam os vários credos religiosos. Neste caso, os indivíduos que professam a religião católica, indicam mais satisfação com o suporte social geral.

Programas de Inserção

A análise de variância indica que não há diferenças significativas entre os grupos A e B no seu conjunto, no factor Programas de Inserção, quer na QDV, quer na ESSS.

Fonte de Rendimento

Fonte de rendimento 1 – Pensão da Segurança Social

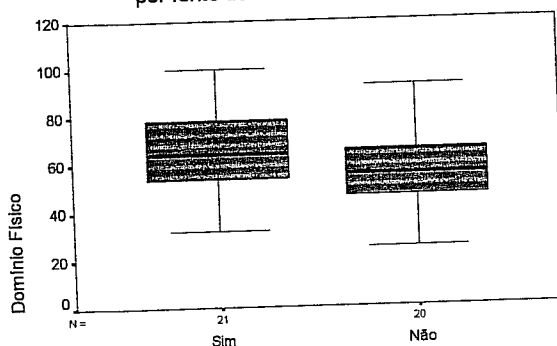
Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre a Fonte de Rendimento 1, nos grupos A e B, separadamente, verifica-se que existem diferenças significativas entre o grupo que aufer a pensão da Segurança Social e aquele que não recebe esta pensão, no Grupo B. Assim, no Grupo B, os indivíduos que recebem a pensão da Segurança Social apresentam scores mais elevados ao nível do domínio físico ($M=66,61$), do que os que não recebem esta pensão ($M=55,74$) $t(39)=2,01$, $p<0,051$. (vidé tabela 10)

Tabela 10

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do T De Student Relativamente Ao Factor Fonte De Rendimento (1)

WHOQOL	Fonte de Rendimento (1)					
	Grupo B					
	P. Segurança Social		Não Têm Pensão		t	P
M	SD	M	SD			
Domínio Físico	66,61	18,33	55,74	16,06	2,01	0,051

gráfico 6. Distribuição do Domínio Físico por fonte de rendimento no grupo B



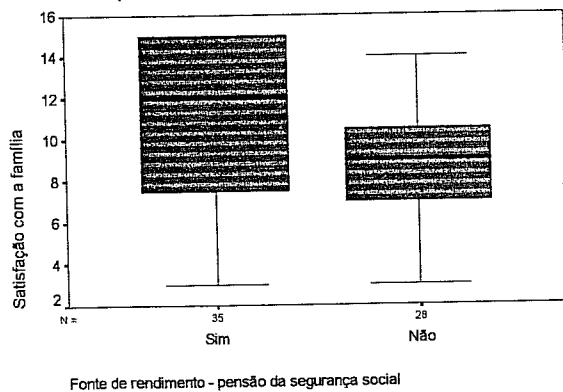
Fonte de rendimento - pensão da segurança social

Verifica-se, ainda, que existem diferenças significativas entre o grupo que aufer a pensão da Segurança Social, e aquele que não recebe esta pensão, no Grupo A. Assim, no Grupo A, os indivíduos que recebem a pensão da Segurança Social apresentam scores mais elevados ao nível da satisfação com a família ($M=10,71$), do que os que não recebem esta pensão ($M=8,50$) $t(61)=2,37, p<0,021$. (vidé tabela 11)

Tabela 11

ESSS	Fonte de Rendimento (1)					
	Grupo A					
	P. Segurança Social		Não Têm Pensão		<i>t</i>	<i>P</i>
<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Satisfação com a família	10,71	4,09	8,50	3,30	2,37	0,021

Gráfico 7. Distribuição de satisfação com a família
por fonte de rendimento no programa A



Fonte de rendimento 2 – Subsídio de Desemprego

Quanto ao Rendimento 2, Subsídio de desemprego, verifica-se que não existem diferenças significativas entre os grupos que auferem este subsídio e os vários níveis da escala de QDV da OMS e da ESSS.

Fonte de rendimento 3 – Compensação pelas actividades desempenhadas

Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre a Fonte de Rendimento 3, verificou-se não haver diferenças significativas entre o grupo que auferia compensações pelas actividades desempenhadas e o grupo que não auferia aquele subsídio, nos vários níveis das escalas de QDV e SSS.

Fonte de rendimento 4 – Família ou outros parentes

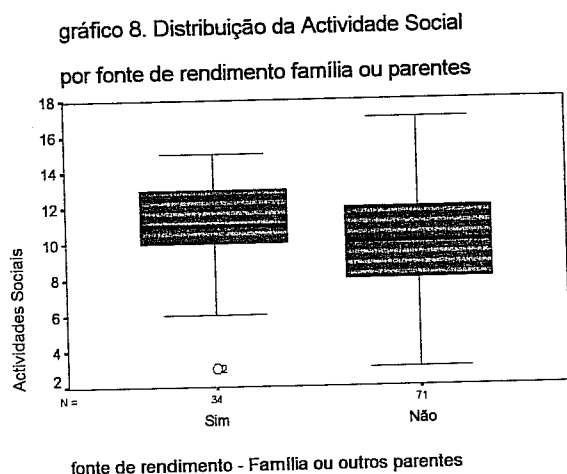
Ao analisar a diferença das médias entre Fonte de Rendimento (4) família ou outros parentes na QDV, verificou-se, não existirem diferenças significativas nestes dois grupos na sub-escalas e na escala geral de QDV.

No entanto, surgem diferenças significativas nestes dois grupos em conjunto, na sub-escala Actividades Sociais da ESSS. Verificou-se que os indivíduos do grupo cuja fonte de rendimento é a família ou outros parentes, referem mais satisfação com as actividades sociais ($M=11,23$), do que os que não auferem desta fonte de rendimento ($M=9,76$) $t(103)=-2,29, p<0,024$ (vidé tabela 12).

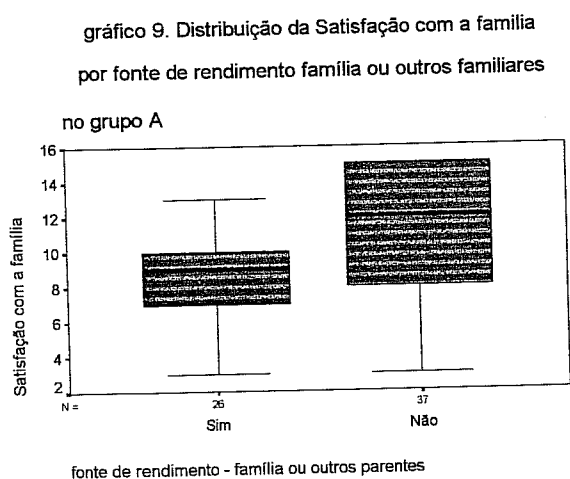
Tabela 12

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do T De Student Relativamente Ao Factor Fonte De Rendimento (4)

ESSS	Fonte de Rendimento (4)					
	Família ou outros Parentes		Não Família nem outros parentes		<i>t</i>	<i>P</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Actividades Sociais	11,23	2,69	9,76	3,24	2,29	0,024



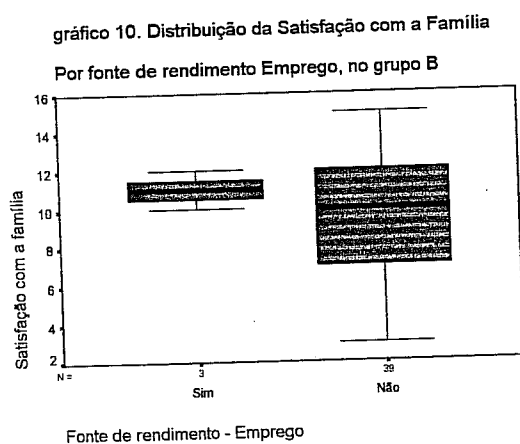
Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre a Fonte de Rendimento (4) nos grupos A e B, separadamente, verifica-se que existem diferenças significativas entre o grupo que auferе rendimentos através da família ou outros parentes no grupo A. Assim, no grupo A, os indivíduos cuja fonte de rendimento é a sua família ou outros parentes, assinalam estar menos satisfeitos com a família ($M=8,07$), do que os que não recebem através daquela fonte ($M=10,89$) $t(62)=-3,15, p<0,003$.



Fonte de rendimento 5 – Emprego

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre Fonte de Rendimento (5) Emprego, verificando-se nesta amostra, não existirem diferenças significativas nestes dois grupos em nenhum dos domínios, em nenhuma questão geral, nem na escala geral da QDV, nem nas sub-escalas e escala geral da ESSS.

Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre a Fonte de Rendimento (5) nos grupos A e B, separadamente, verifica-se que existem diferenças significativas entre o grupo que têm emprego no Grupo B. Assim, no Grupo B, os indivíduos cuja fonte de rendimento advém do emprego apresentam scores mais elevados na satisfação com a família ($M=11,00$), do que quando estão desempregados ($M=9,12$) $t(40)=2,24, p<0,054$.



História Laboral

Profissão

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo que possui uma profissão e o grupo que não tem profissão, tendo-se verificado, quer na QDV quer

na ESSS, não existirem diferenças significativas nestes dois grupos em nenhuma das sub-escalas, nem nas escalas gerais.

De igual forma, utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo que tinha profissão e o grupo que não tinha profissão, para os grupos A e B, em separado, não se tendo verificado diferenças significativas entre estes grupos de indivíduos tanto na EQDV como na ESSS.

Emprego

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre os indivíduos que estão actualmente empregados e os que não estão empregados não havendo diferenças significativas nas sub-escalas da QDV nem na escala geral, nem na ESSS.

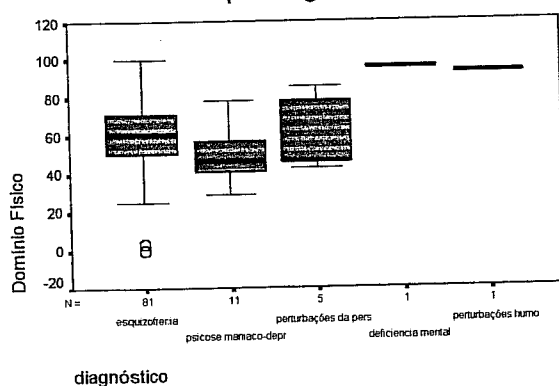
Dados Clínicos

Tabela 13

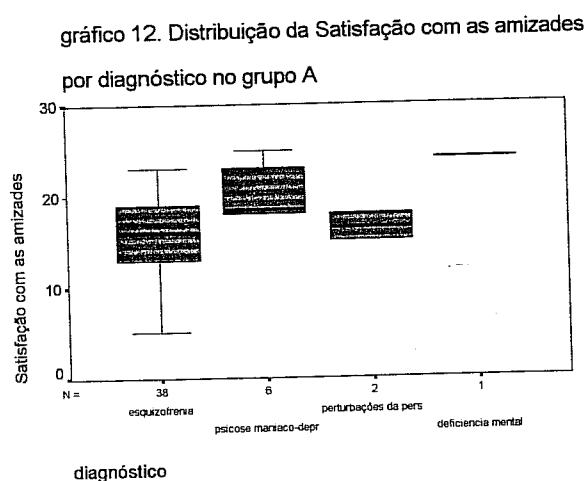
Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do ANOVA Relativamente Ao Factor: Diagnóstico

WHOQOL	Diagnóstico											
	Esquizófr		Psicose M.D.		Borderline		Def. Mental		Depr. M		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Domínio Físico	59,94	18,27	49,67	15,84	60,00	20,42	95,83		92,95		2,67	0,03

gráfico 11. Distribuição do Domínio Físico por diagnóstico



Através da análise de variância para o factor diagnóstico nos grupos A e B, em separado verificou-se que existem diferenças significativas no grupo A, na sub-escala de satisfação com as amizades: a psicose maniaco depressiva apresenta scores mais elevados de satisfação com as amizades ($M=20,16$) do que a esquizofrenia ($M=15,71$), $F=2,80$, $p<0,51$.



Tratamento Através da Consulta Externa do Hospital

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo que frequenta as consultas dos hospitais e o grupo que não frequenta estas consultas. Tendo-se verificado que não há diferenças significativas em nenhuma das sub-escalas da ESSS nem na escala geral.

No entanto, verificaram-se diferenças significativas nestes dois grupos no domínio das relações sociais, na QDV 1 e na escala geral da QDV. Os indivíduos que frequentam a consulta hospitalar apresentam valores mais baixos no domínio das relações sociais ($M=50,52$) do que o grupo que não frequenta aquela consulta ($M=63,27$), $t(105) = -2,52$, $p<0,013$.

Assinala-se que os indivíduos que frequentam a consulta hospitalar avaliam a sua qualidade de vida com scores mais baixos ($M=55,05$), do que o grupo que não frequenta a consulta hospitalar ($M=66,66$), $t(112) = -2,12$, $p < 0,036$.

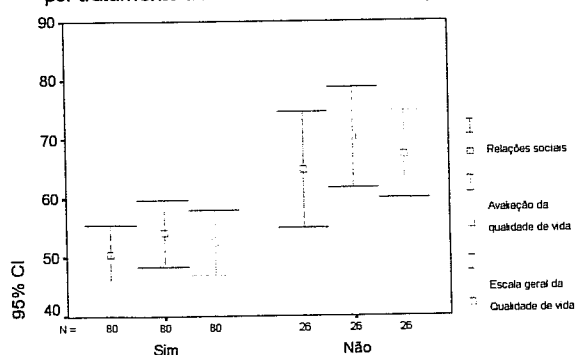
Ainda e, relativamente à escala total da QDV o grupo que frequenta a consulta hospitalar apresenta scores mais baixos na escala geral de QDV ($M=53,12$), dos que os que não frequentam e não recebem tratamento através do hospital ($M=64,16$), $t(112) = -2,15$, $p < 0,034$. (vidé tabela 14)

Tabela 14

Médias, Desvios Padrão E Nivel De Significância Através Do T De Student Relativamente Ao Tratamento Através Da Consulta Externa Do Hospital

WHOQOL	Consulta e Tratamento através do Hospital					
	Recebem t. em consulta hospital		Não recebem		t	P
	M	SD	M	SD		
Relações Sociais (domínio 3)	50,52	21,92	63,27	24,92	-2,52	0,013
(Q1) Como avalia a sua Qualidade de Vida	55,05	25,67	66,66	25,70	-2,12	0,036
QDV - Geral	53,12	24,76	64,16	22,19	-2,15	0,034

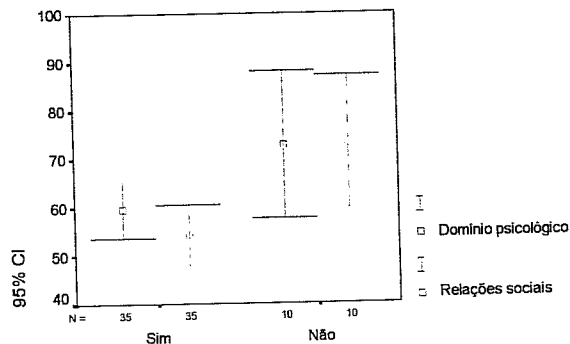
gráfico 13. Média e intervalo de 95% de confiança por tratamento através da consulta do hospital



Actualmente recebe tratamento através da consulta externa do hospital

Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo que frequenta a consulta hospitalar e o grupo que não as frequenta, nos grupos A e B, separadamente, verifica-se que existem diferenças significativas entre estes dois grupos quanto ao grupo B. Assim, no Grupo – (Unidade de Vida), os indivíduos que não frequentam a consulta hospitalar referem melhores scores no domínio psicológico ($M=72,91$) do que o grupo que frequenta esta consulta hospitalar ($M=59,42$), $t(44)=-$

gráfico 14. Distribuição dos domínios psicológico e relações sociais por consulta hospitalar no grupo B



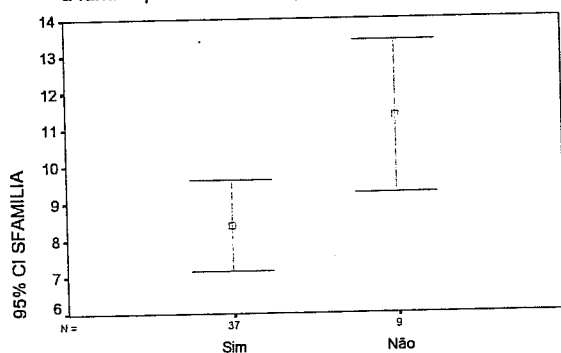
Actualmente recebe tratamento através da consulta externa do h

2,097, $p < 0,042$.

De igual modo, o grupo de indivíduos que não frequenta a consulta hospitalar apresenta melhores scores no domínio das relações sociais ($M=73,33$) do que o grupo que frequenta esta consulta hospitalar ($M=53,67$), $t(42)=-2,96$, $p < 0,005$.

E, de igual modo, verificaram-se diferenças significativas entre estes dois grupos no Grupo B na sub-escala Satisfação com a Família da ESSS. Assim, o grupo que frequenta a consulta hospitalar tem mais satisfação com a família ($M=17,69$), do que o grupo que não frequenta aquela consulta ($M=17,30$), $t(43)=-2,13$, $p < 0,038$.

gráfico 15. Distribuição da sub escala Satisfação com a família por consulta hospitalar no grupo B



Actualmente recebe tratamento através da consulta externa do hospital

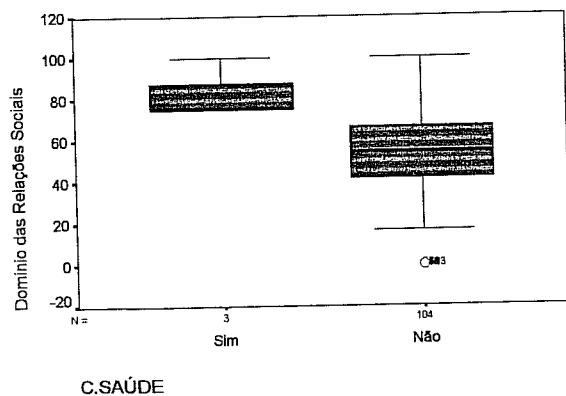
Tratamento Através da Consulta Externa do Centro de Saúde

Tabela 15

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do T De Student Relativamente Ao Tratamento Através Da Consulta Externa Do Centro De Saúde

EQV	Tratamento e Consulta feita através do Centro de Saúde					
	Consulta C. Saúde		Não recebe Consulta do C. Saúde		t	P
	M	SD	M	SD		
Domínio das relações sociais	83,33	14,43	52,88	22,95	2,27	0,025

gráfico 16. Distribuição do Domínio das Relações sociais Por centro de saúde



Verificaram-se diferenças significativas entre o grupo que recebe tratamento através do Centro de Saúde e o grupo que não recebe tratamento através daquela consulta, no domínio das relações sociais da escala da QDV. O grupo que frequenta a consulta do Centro do Saúde apresenta um score mais elevado no domínio das relações sociais ($M=83,33$), do que o grupo que não frequenta aquela consulta ($M=52,88$), $t(105)=2,27$, $p<0,025$.

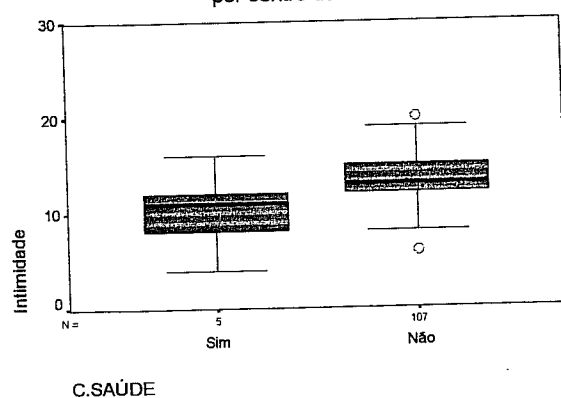
Verificaram-se, igualmente, diferenças significativas entre estes dois grupos e a sub-escala de Intimidade da ESSS. Assim, o grupo que frequenta o Centro de Saúde apresenta, neste caso, scores mais baixos na satisfação com a intimidade ($M=10,20$), do que o grupo que não frequenta aquela consulta ($M=13,38$), $t(110)=-2,32$, $p<0,022$ (vide tabela 16).

Tabela 16

Médias, Desvios Padrão E Nível De Significância Através Do T De Student Relativamente Ao Tratamento E Consulta Feita Através Do Centro De Saúde

ESSS	Tratamento e Consulta feita Através do Centro de Saúde					
	Consulta C. Saúde		Não recebe C. Saúde		t	P
	M	SD	M	SD		
Intimidade	10,20	4,49	13,38	2,91	-2,32	0,02

gráfico 17. Distribuição da sub escala Intimidade por centro de saúde

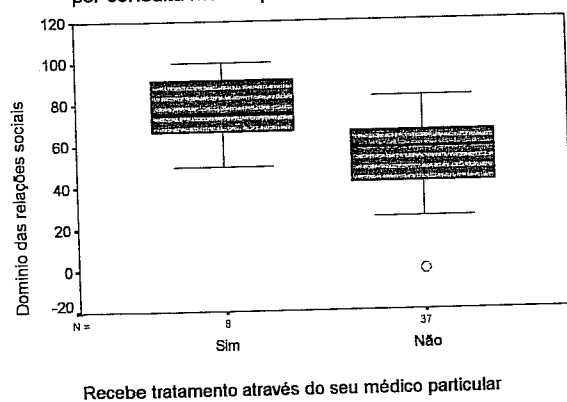


Tratamento e Consulta Através de Médico Particular

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo de indivíduos que recebe tratamento através do seu médico particular e o grupo de indivíduos que não utiliza esta consulta, não se verificando diferenças significativas entre estes dois grupos, quer nos domínios da QDV, quer na sua escala geral, quer nas sub-escalas da ESSS, bem como na escala geral.

Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo que frequenta a consulta através do seu médico particular e o grupo que não frequenta aquela consulta, nos grupos A e B, separadamente, verifica-se que existem diferenças significativas entre estes dois grupos inseridos na Unidade de Vida (grupo B). Assim, o grupo de indivíduos que frequenta a consulta através do seu médico particular refere um score mais elevado no domínio das relações sociais ($M=77,08$) do que o grupo que não frequenta aquela consulta ($M=54,50$), $t(43)=3,18$, $p<0,003$.

gráfico 18. Distribuição do domínio relações sociais por consulta médico particular no grupo B



Quanto à ESSS, assinala-se, que existem ainda diferenças significativas nestes dois grupos inseridos nas Unidades de Vida (grupo B): o grupo de indivíduos que frequenta a consulta através do seu médico particular assinala uma maior satisfação com a família

($M=11,57$) do que o grupo que não frequenta aquela consulta ($M=8,48$), $t(44)=2,08$, $p<0,043$.

gráfico 19. Distribuição da sub escala Satisfação com a família por consulta médico particular no grupo B

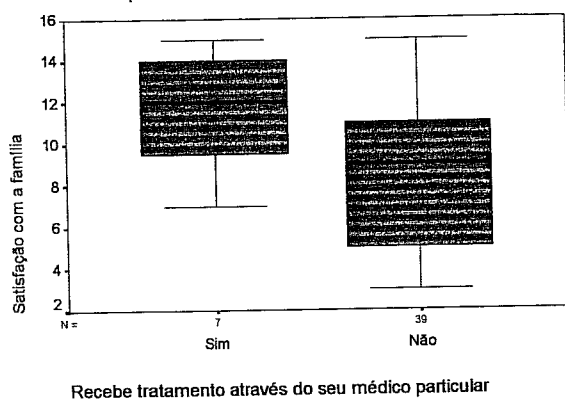


Tabela 17

Correlação De Pearson Entre Os Resultados Da ESSS E Os Factores Sócio – Demográficos E Clínicos

<i>Variáveis Sócio-Demográficas</i>	<i>Escala de Satisfação com o Suporte Social</i>					<i>Total da ESSS</i>
	<i>Satisfação Amizades</i>	<i>Intimidade</i>	<i>Satisfação Família</i>	<i>Satisfação Vizinhos</i>	<i>Satisfação Act. Sociais</i>	
<i>Idade</i>	0,175	-0,048	-0,118	0,168	-0,235**	-0,025
<i>Nº de filhos</i>	0,227*	0,011	0,026	0,083	0,100	0,158
<i>Tempo que decorreu desde trabalh. ul. vez</i>	0,154	-0,041	0,086	0,292*	-0,339**	0,036
<i>Tempo que decorreu desde o últ. Int.</i>	0,086	-0,101	-0,043	0,205*	-0,352**	-0,101
<i>Tempo de Internamento</i>	0,237*	-0,035	-0,047	0,247*	-0,295*	0,041

Verifica-se que as variáveis demográficas exercem influência na escala de suporte social. Assim, a idade correlaciona-se negativamente com as *actividades sociais* ($r(120)=-0,235$, $p<0,010$). Ou seja, quanto mais elevada é a idade menos satisfação com

as actividades sociais. O número de filhos correlaciona-se modestamente com a satisfação com as amizades ($r(97)=0,227, p<0,025$).

Quanto ao tempo que decorreu desde que esteve a trabalhar pela última vez correlaciona-se com a sub-escala actividades sociais, sendo esta associação negativa $r(65)=-0,339, p<0,016$. E positivamente com a sub-escala satisfação com os vizinhos (S.V.) a associação é de $r(66)=0,292, p<0,017$.

O tempo que decorreu desde o último internamento correlaciona-se modestamente e de forma positiva com a satisfação com os vizinhos $r(93)=0,205, p<0,048$ e negativamente com a satisfação com as actividades sociais $r(94)=-0,352, p<0,001$.

O tempo de internamento correlaciona-se modestamente com a satisfação com os amigos $r(75)=0,237, p<0,040$ e com a satisfação com os vizinhos $r(75)=0,247, p<0,033$ e negativamente com as actividades sociais $r(74)=-0,295, p<0,011$.

Tabela 18

Correlação De Pearson Entre Os Resultados Da WHOQOL E Os Factores Sócio – Demográficos E Clínicos

Variáveis sócio-demográficas	WHOQOL						
	Dom. Físico	Dom. psicol	Dom. Rel. Socias	D meio-amb	Avaliação saúde	Satisfaçãc saúde	Eqv total
Escolaridade	-0,146	-0,078	0,010	-0,079	-0,065	-0,206*	-0,158
Nº de agregado	-0,191	0,064	0,099	0,058	0,233*	0,032	0,138
Tempo de trabalho	-0,304*	-0,141	0,040	-0,077	-0,212	-0,229	-0,261*
Nº de internamentos	-0,035	0,063	0,038	0,090	-0,194	-0,156	-0,206*
Tempo que decorreu desde últ. Intername.	0,289**	0,118	0,056	0,248*	0,143	0,236*	0,220*
Tempo de Internamento	0,137	0,135	0,129	0,247*	0,137	0,101	0,135

Os *anos de escolaridade* correlacionam-se moderada e negativamente com a questão geral da QDV *satisfação com a saúde* $r(120)=-0,206, p<0,024$. Indicando que a níveis elevados de escolaridade estão associados níveis reduzidos de satisfação com a saúde.

Quanto ao agregado verifica-se uma correlação moderada e positiva entre o número de pessoas do agregado e a avaliação que estes indivíduos fazem da sua *qualidade de vida* $r(98)=0,233, p<0,026$.

O *tempo de trabalho* correlaciona-se de uma forma modesta e negativa com o *domínio físico* $r(64)=-0,304, p<0,012$ e ainda de uma forma modesta e negativa com a *escala geral de qualidade de vida*, $r(64)=-0,261, p<0,038$.

O *número de internamentos* correlaciona-se negativamente com a *escala geral de qualidade de vida*, $r(95)=-0,206, p<0,045$. Esta associação negativa informa que quanto maior for o número de internamentos menor é a qualidade de vida global.

Quanto ao tempo que decorreu desde que o indivíduo foi internado pela última vez apresenta múltiplas correlações positivas com os domínios da QDV. Tal indicia que há uma correlação o tempo que decorreu desde o último internamento e o *domínio físico* $r(95)=0,289, p<0,05$, com o *meio-ambiente* $r(96)=0,248, p<0,015$, com a *satisfação com a saúde* $r(96)=0,236, p<0,020$ e com a *escala geral de qualidade de vida* $r(95)=0,220, p<0,033$.

Tabela 19

Correlação Das Sub-Escalas Do Suporte Social (ESSS) Com Os Domínios Da Qualidade De Vida WHOQOL

WH ESSS	WHOQOL						
	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio relações sociais	Domínio meio ambiente	Avaliação saúde	Satisfaçãc saúde	Total QDV
Satisfação amizades	0,308**	0,511**	0,599**	0,496**	0,367**	0,377**	0,429**
Intimidade	0,223*	0,240**	0,035	0,088	0,152	0,076	0,128
Satisfação com a família	-0,043	0,319**	0,240*	0,164	0,405**	0,201	0,341*
Satisfação com os vizinhos	0,290**	0,392**	0,359**	0,409**	0,376**	0,373**	0,427*
Satisfação com actividades sociais	-0,087*	-0,207*	-0,206*	-0,166	-0,096	-0,195*	-0,168
Total ESSS	0,200*	0,454**	0,419**	0,344**	0,476**	0,292*	0,429*

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Utilizando o coeficiente de correlação de Pearson nas sub-escalas e nas escalas gerais de Suporte Social e Qualidade de Vida verificamos que existem múltiplas correlações. Assim, a sub-escala *satisfação com as amigas* da ESSS correlaciona-se positiva e significativamente nestes indivíduos com o *domínio físico* da QDV $r(120)=0,308$, $p < 0,001$, com o *domínio psicológico* $r(121)=0,511$, $p < 0,001$, com o *domínio das relações sociais* $r(113)=0,599$, $p < 0,001$, com o *domínio do meio-ambiente* $r(121)=0,496$, $p < 0,001$, (com a questão 1) *avaliação da sua saúde* $r(120)=0,367$, $p < 0,001$, com (a questão 2) *satisfação com a saúde* $r(121)=0,377$, $p < 0,001$ e com a *escala geral da QDV* $r(120)=0,429$, $p < 0,001$. Verifica-se, assim, que a sub-escala

satisfação com as amizades correlaciona-se com todas as sub-escalas, questões gerais e com a escala geral da QDV da OMS.

A sub-escala “*intimidade*”, correlaciona-se moderadamente com o “*domínio físico*” $r(120)=0,223$, $p<0,014$ e mais significativamente com o *domínio psicológico* $r(120)=0,240$, $p<0,008$.

A sub-escala *satisfação com a família*, associa-se fortemente ao *domínio psicológico* $r(121)=0,319$, $p<0,001$, moderadamente ao domínio das relações sociais $r(113)=0,240$, $p<0,011$ e fortemente com a avaliação da saúde e escala geral da OMS $r(120)=0,341$, $p<0,001$.

Tal como a sub-escala *satisfação com as amizades* a sub-escala *satisfação com os vizinhos* correlaciona-se fortemente com todas as sub-escala, questões gerais e escala geral da QDV da OMS.

A *satisfação com as actividades sociais* correlaciona-se moderadamente e negativamente com o domínio psicológico $r(121)=-0,207$, $p<0,023$, correlaciona-se ainda moderada e negativamente com o domínio das *relações sociais* $r(113)=-0,206$, $p<0,028$, e moderada e negativamente com a *satisfação com a saúde* $r(121)=-0,195$, $p<0,032$.

Relativamente à escala geral de suporte social esta correlaciona-se fortemente com todos os domínios da QDV à excepção do domínio físico e da questão relativa com a *satisfação com a saúde* onde a correlação não é tão significativa.

IV DISCUSSÃO

De acordo com a questão e os objectivos desta investigação constatou-se que existem diferenças significativas no suporte social e na qualidade de vida nos indivíduos portadores de doença mental crónica inseridos na comunidade e a frequentarem um Programa de Fórum Sócio-Ocupacional e nos indivíduos que frequentam um Programa Residencial denominado Unidade de Vida.

Factor Programa e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

Verificaram-se diferenças significativas entre estes doentes crónicos face a cada um dos programas no *suporte social*. Os indivíduos inseridos no *grupo B - Unidades de Vida* demonstram mais satisfação com o suporte social fornecido pelos vizinhos, enquanto que os indivíduos que frequentam o *programa A - Fóruns Sócio-Ocupacionais* demonstram mais satisfação com as actividades sociais.

Os estudos de Stein, Barry, Dien & Hollingsworth (1999) quando comparam dois grupos de doentes mentais crónicos inseridos em dois programas comunitários de reabilitação psicossocial o “ACT” (Programa de Tratamento Comunitário Assertivo) e o “Clubhouse”, para determinar se os pacientes que conseguiram estabilidade num programa “Clubhouse” e num programa de “ACT” eram suficientemente similares para se considerar a transição de pacientes de “ACT” estabilizados para um programa “Clubhouse”. Não se revelaram diferenças significativas no suporte social. No entanto, deverá ter-se em conta as características de cada um dos programas e os instrumentos de avaliação utilizados por (Stein et al., 1999) dado que, o que se

pretendia avaliar entre estes dois grupos, era o suporte social face ao trabalho tendo em vista a transição destes doentes para o programa "Clubhouse".

Factor Programa e Qualidade de Vida em doentes Mentais Crónicos

No presente estudo, encontramos ainda, diferenças significativas no que concerne ao factor programa na *qualidade de vida* destes indivíduos inseridos nos dois programas. Os indivíduos que frequentam o grupo B- *Unidades de Vida*, referem níveis mais elevados de qualidade de vida ao *nível do domínio psicológico, do domínio do meio-ambiente*, na escala geral de QDV, e na *satisfação com a saúde*, do que o grupo que frequenta o grupo A - *Fórum Sócio –Ocupacional*.

Parece-nos importante salientar que a investigação tem demonstrado que os indivíduos que estão integrados nos programas residenciais têm mais contactos sociais e menos coesão e têm mais conforto do que os hospitalizados em departamentos de psiquiatria (Mercier et al., 1994). Os estudos sobre avaliação de programas permitem concluir, na sua maioria, que os programas de suporte comunitário podem contribuir, em certa medida, para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes psiquiátricos crónicos (Mercier et al., 1994). O número de avaliações feitas aos programas residenciais têm demonstrado um impacto positivo nas relações interpessoais, bem como nas variáveis conotadas com o bem-estar psicológico. Sendo os resultados pouco concludentes quanto ao local de residência, aos lazeres e actividades sociais, ao trabalho e estudos, à satisfação das necessidades básicas e ao rendimento (Mercier et al., 1994).

Por outro lado, os estudos de Rosenfield (1992), referem que a satisfação com a habitação e as opções de habitação na comunidade podem estar relacionadas com a auto-eficácia. Uma investigação sobre a satisfação com as residências (com várias

graduações) e a auto-eficácia, indicam que em habitações menos restritivas os níveis de auto-eficácia foram associados a níveis superiores de satisfação com a habitação (Thomas et al., 1996). Quando implementado um programa psicoeducacional em programas residenciais, verificou-se, no espaço de um ano, que estes indivíduos tinham uma qualidade de vida mais positiva do que os que frequentavam um programa de dia (hospital de dia ou um centro de dia), (Raskin et al., 1998).

Ainda e no que concerne à qualidade de vida dos indivíduos integrados na família e a frequentarem o programa de dia, Fórum Sócio-Ocupacional, deverá ter-se em conta os estudos coduzidos por Associações de familiares nos Estados Unidos (Johnm 1990; Spanio et. al., 1988, citados por Simon et al., 1999), na Grã Bretanha (Atkinson, 1988, citado por Simon et. al., 1999) e em França, Espanha, Holanda e Itália. Para além de um inquérito comparando dez países europeus -Federação das Associações Europeias de Famílias de Doentes Mentais (Hogman, 1994), onde se teve em vista a consideração de factores determinantes da qualidade de vida dos familiares. Verificou-se que nos familiares responsáveis por pacientes psiquiátricos sentiam um peso psicológico similar e estavam expostos a riscos dos mesmos agentes stressantes de tipo situacional. Como assinala Simon et. al, (1999), o seu espaço de manobra para reagirem a esta pressão é limitado por forças externas (do tipo social).

Os factores principais que interagem para determinar a percepção por parte dos familiares, da própria qualidade de vida compreendem (Simon et. al., 1999):

- Características pessoais;
- Agentes stressantes de tipo situacional;
- Agentes stressantes de tipo social;

- Agentes stressantes de tipo iatrógeno.

a) Características dos Familiares Responsáveis (segundo Hogman, 1994-EUFAMI):

- Idade média dos familiares elevada (60 anos);
- A percentagem de mulheres varia de 72% a 88%;
- 70% dos familiares são mães que vivem sós;
- Os dados de saúde dos familiares são do seguinte teor: 91% refere problemas de saúde, muitos de tipo psicológico e psicossomático. Distúrbios principais: (70%), fadiga (62%), irritabilidade (65%), insónia (56%) e dores (51%).

b) Alguns Stressantes de Tipo Situacional.

O stress é devido a:

- Problemas de convivência familiar;
- Recusa do tratamento por parte do doente (50,5% dos familiares tem que assumir directamente a responsabilidade da aplicação da terapia correcta);
- Comportamentos aberrantes dos pacientes – delírio, alucinação, ideias persucutórias, exibicionismo, uso excessivo de drogas e alcoolismo;
- Comportamento agressivo do paciente violência verbal, danos na propriedade (40%), violência física (30 a 40%);
- Excesso de trabalho com o doente, o qual pode ser de mais de 30 horas por semana-os familiares pedem pausas no seu trabalho de assistência;
- Necessidade de incentivar o paciente face aos sintomas negativos de inactividade, isolamento e frustração do doente;
- Ser necessário ser-se equitativo face às necessidades e expectativas de outros membros da família;

- Ser necessário manter a calma face a tensões sempre mais graves e crescentes;
 - Ser necessário modificar o seu próprio projecto de vida (redução do tempo de trabalho, mudança de carreira profissional).
- c) Agentes Stressantes de Tipo Social (Simon et al., 1999):
- Desadequação da sociedade face ao doente;
 - Desadequação dos serviços. Faz-se notar, que entre 50 a 65 % dos doentes desinstitucionalizados são assistidos pela família. De acordo com os estudos referidos existe uma desadequação evidente dos serviços de intervenção na crise;
 - Estigma e exclusão social, restringindo-se a rede social não só no que toca ao doente como à sua família. O estigma pode atingir 65% dos familiares (Bélgica) que se viram obrigados a distanciar-se dos amigos;
 - Alto custo económico de suporte do familiar ao doente. Em Espanha, 78% dos familiares consideram que este é o factor mais gravoso.
- d) Agentes Stressantes de Tipo Iatrógeno:
- Lefley (1990) citado por Simon et al., (1999), sublinhou que alguns dos stresses mais graves são os provocados por pessoal inadequado dos Serviços de Saúde Mental e dos Serviços de Psiquiatria. Porque:
- Se atribuem enormes responsabilidades à família;
 - Incapacidade do pessoal que presta assistência de fornecer informações de suporte;

- Ignoram as dificuldades de trabalho suportados pela família, incluindo falta de comunicação com a família;
- Não se facilita o acesso ao tratamento hospitalar, nem ao apropriado tratamento ambulatorio (sem planificação de tratamento, nem de um profissional de referência a quem se dirigir).

Como consequência, os familiares não podem fugir ao problema, tem que controlar o stress, não pode repousar nem ter férias. A sua qualidade de vida baixa substancialmente, a situação é claramente adversa. A sua qualidade de vida depende da condição do seu doente.

Assim:

- O papel dos familiares na comunidade deve ser mais explícito;
- Porque eles não podem cumprir o seu papel sem um forte suporte social.
- Não esquecendo que melhorar a qualidade de vida do paciente implica a melhoria da qualidade de vida do seu familiar.

Brown (1996), observou que em esquizofrénicos saídos do hospital psiquiátrico, a taxa de recaída dos que viviam com a família era muito maior do que a dos que viviam sem a família ou sós. Perante este facto, procedeu-se à investigação, dos factos familiares mais estreitamente correlacionados com os êxitos nos pacientes esquizofrénicos. Tendo em vista o elemento chave da família, na relação com o paciente, e a sua emotividade expressa. Constatou-se que um doente inserido numa família com um nível elevado de emotividade expressa tem mais probabilidade de recaída no ano de "follow-up" do que o que se encontra em famílias de baixa emotividade expressa. A emotividade expressa pode ser considerada como um

indicador das transacções e das modalidades de relações existentes no interior da família, relações de pendor sistémico, não lineares mas circulares (para além de se ter, igualmente, que conferir importância à qualidade da ligação entre progenitor-filho). Assim, torna-se necessário incrementar os factores protectores, no sentido de se reduzir a taxa de recaída. Neste caso, há que diminuir a emotividade expressa (estas emoções intensas são tecidas no meio familiar e numa base contínua, com potencial para explosões emocionais periódicas. Um membro de uma família falou sobre esta experiência: “É como se alguém próximo tivesse morrido, mas não há um final, nunca termina”) aplicando um programa misto de tratamento social com encontros educativos, grupos familiares e terapia familiar (Marsh & Johnson, 1997). O que se consubstancia num programa educativo e num tratamento social. Tendo-se verificado, num grupo experimental, que o número de recaídas de doentes de famílias sujeitas a esta terapêutica era de 1/6 do número de recaídas de doentes pertencentes a famílias não sujeitas à aludida terapêutica (Morviducci et al., 1998).

Uma variante a estes programas é a proposta por McFarlane (1996), introduzindo grupos multifamiliares com a participação, igualmente, dos pacientes, e cuja participação aplicação conduziu de facto, a uma grande redução do risco de recaída.

Deste modo, um ambiente emotivo mais adequado pela família e a valorização do papel dos progenitores no programa terapêutico tem permitido que se estabeleça uma aliança mais bem estruturada entre os Serviços e a família e tem estimulado, positivamente, a operatividade dos familiares. Por outro lado, conseguiu-se desenvolver momentos de autonomia na organização dos tempos livres dos familiares e possibilitou-se-lhes a ampliação da sua rede social (Marsh & Johnson, 1997).

Inflência Das Variáveis Demográficas No Suporte Social E Na Qualidade De Vida

Factor Género e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

No presente estudo não se verificaram diferenças significativas, relativas ao nível do suporte social destes indivíduos.

A investigação ao nível do suporte social têm demonstrado que as mulheres têm amigos mais próximos e dão maior importância à intimidade e à confiança nas suas relações de amizade enquanto os homens dão maior importância à socialização. As mulheres parecem estar em vantagem no que concerne aos papéis sociais. No entanto e, em contrapartida, mostram-se em desvantagem no que respeita aos processos de suporte social (Bell, 1981).

Factor Género e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

Verificou-se, no presente estudo que o sexo masculino demonstrou uma melhor qualidade de vida ao nível do *domínio psicológico* do que o sexo feminino.

No entanto, os estudos de Andrews & Withey, 1976; Campbell, Convers & Rogers, 1976 & Diener 1984 comprovam que o sexo tem pouca influência na percepção subjectiva da qualidade de vida.

Factor Idade e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

No presente estudo verifica-se uma correlação negativa entre a idade e as actividades sociais. O que vem confirmar o estudo de Sepúlveda (1998), em que se informa que a rede social das pessoas de idade é reduzida por incapacidade da sua renovação. Por

outro lado, a investigação tem demonstrado que os elementos mais importantes no fornecimento de suporte social dependiam do grupo etário, com o conjugue a exercer maior influência no grupo 30-49 anos, e a família a exercer maior influência no caso de jovens e idosos (Henly, 1997). A investigação tem demonstrado que os aspectos componentes ou dimensões do suporte social dependem do grupo etário.

Factor Idade e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

Não se encontraram influências desta variável na qualidade de vida destes indivíduos. Este facto é confirmado por Mercier et al., (1990) conferindo um papel secundário no tocante à qualidade de vida, aos factores idade, sexo e estado civil. No entanto, num estudo de Lehman et al., (1992) verificou-se a existência de uma interacção entre a idade e o sexo – as mulheres entre os 36 e os 45 anos exprimiam significativamente menos satisfação do que os homens nesse estágio das suas vidas.

Num estudo que abrangeu 165 indivíduos com doença mental grave e persistente (esquizofrenia, psicose maniaco-depressiva e depressão severa) apresentado por Mercier et al., (1998) constatou-se que existem diferenças significativas relativamente às idades. Os pacientes mais idosos estavam mais bem inseridos no seu meio e mais satisfeitos com as suas condições gerais de vida do que os mais novos. Estudos longitudinais revelam que o processo de envelhecimento parece facilitar a integração e contribui para atenuar a sintomatologia. Os mais jovens com esquizofrenia, estavam mais insatisfeitos com as suas vidas, dadas as suas dificuldades com a integração social - eles tendiam a partilhar as suas esperanças e sonhos com o grupo dos seus “pares” da população em geral.

Factor Escolaridade e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

No presente estudo não se verificaram influências do factor escolaridade no suporte social.

Factor Escolaridade e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

No presente estudo verificou-se uma correlação negativa entre os anos de escolaridade e a satisfação com a saúde. O que é confirmado por Skantze et al., (1992) que constataram que os pacientes com níveis de escolaridade mais elevados apresentavam níveis de qualidade de vida significativamente inferiores .

Factor Estado Civil e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

No estudo presente não se verificaram diferenças significativas em relação ao estado civil.

O estudo de Ensel (1986) citado por Ornelas (1994), tendo comparado os níveis de suporte social, conforme o seu estado civil (casado, divorciado, separados, viúvos e solteiros), concluiu que as pessoas casadas (quer do sexo feminino, quer do sexo masculino), relatavam níveis mais altos de suporte, os divorciados de ambos os sexos, relatavam menores índices de suporte, e os níveis intermédios foram detectados nos solteiros e nos separados.

No entanto, como assinala Ornelas (1994), nos doentes mentais de evolução prolongada, constatou-se que a existência de variáveis como confidente conjugal, presença ou ausência de filhos e o emprego não eram relevantes para este público,

particularmente para os indivíduos que se encontram em situação institucional. No entanto, o grupo destes doentes com casamentos estáveis e empregos competitivos apresentavam um percurso diferente em relação aos institucionalizados.

Factor Estado Civil e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

Na variável *estado civil*, verifica-se que nos indivíduos divorciados que frequentam o Programa de Fórum Sócio-Ocupacional, apresentam scores mais elevados ao nível do *domínio físico* da escala de QDV. No entanto, e de acordo com Mercier et al., (1998) este factor continua a ser secundário para uma grande parte dos investigadores.

Factor Número de Filhos e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

Verificou-se uma correlação mederada e positiva entre o factor número de filhos e a satisfação com as amizades.

Factor Número de Filhos e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

Não se verificaram influências deste factor na qualidade de vida destes indivíduos.

Factor Número de Agregado e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

Não se verificaram diferenças significativas quanto ao número de agregado ao nível do Suporte Social.

Factor Número de Agregado e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

No presente estudo, verifica-se que esta variável se correlaciona positivamente com a questão geral da QDV avaliação da qualidade de vida.

Factor Religião e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

Verificou-se que no programa de Fórum Sócio-Ocupacional existem diferenças significativas. Os indivíduos que professam a Religião Católica percebem mais satisfação com o suporte social em geral. Aliás tal facto, é confirmado pelos estudos de Brown & Harris (1978) citados por Ornelas (1994), com mulheres, onde se verificou que, numa comunidade local, um sistema de suporte social fortemente integrado, particularmente ao nível da família e da igreja, protegia de forma significativa as mulheres com situações de depressão. No entanto, verificou-se que o mesmo sistema de suporte estava fortemente associado a situações de ansiedade. Assim, um sistema de suporte que proporciona protecção a um tipo de problemática, pode desencadear outros tipos de problemas (Ornelas, 1994).

Factor Religião e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

Não se encontraram diferenças significativas no factor religião na qualidade de vida. Contudo, Mercier et al., (1994) mostram nas várias investigações nesta área que se deveria conferir uma maior atenção á religião como fonte de satisfação.

Factores Emprego/Tempo que Decorreu Desde o Último Emprego/Tempo de Emprego e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

No que concerne ao suporte social, o factor *tempo que decorreu desde a última vez que esteve a trabalhar*, correlaciona-se forte e negativamente com as actividades sociais. e moderada e positivamente com satisfação com o suporte oferecido pelos seus vizinhos.

Lacruz (2000), assinala que o desemprego supõe uma série de dificuldades, privação de recursos, modificação das relações sociais, estados de insegurança e perda de auto-estima que se relacionam com um maior número de problemáticas como: o alcoolismo, a depressão, o aumento do número de conflitos, o isolamento, a desvalorização dos papéis familiares e sociais.

Factores Emprego/Tempo de Emprego e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

No que respeita ao tempo de emprego, este factor correlaciona-se de forma moderada e negativa com o domínio físico da qualidade de vida e com a qualidade de vida global.

Os estudos já efectuados sobre o estatuto laboral destes indivíduos têm sido bastante controversos. Para Skantze et al., (1992) os pacientes que trabalhavam apresentavam uma pontuação de qualidade de vida significativamente superior, em oposição a Browne et al., (1996) em que se afirma que a qualidade de vida não era influenciada pelo nível de escolaridade ou pelo tempo decorrido desde o último emprego. Por outro lado, estudos de Carol et. al., (1996) sobre a qualidade de vida e a auto-estima de 92 indivíduos (51 trabalhadores e 41 não trabalhadores) com doença mental grave e persistente (através da

QOL Interview), informam que os trabalhadores revelaram de forma significativa uma maior auto-estima, do que os não trabalhadores. Os trabalhadores apresentaram valores superiores em toda a escala de QDV.

Factor Fonte de Rendimento e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

Pensão da Segurança Social, existem diferenças significativas no grupo que frequenta os Fóruns Sócio – Ocupacionais apresentando mais satisfação com a família, aqueles que recebem do que os que não recebem aquela pensão.

Família ou Outros Parentes, verificou-se que os indivíduos dos grupos (A e B, no seu conjunto) cuja fonte de rendimento é a família ou outros parentes, percebem mais satisfação com as actividades sociais do que os que não auferem (desta fonte de rendimento).

No Fórum Sócio-Ocupacional os indivíduos cuja fonte de rendimento é a sua família ou outros parentes assinalam estar menos satisfeitos com a família do que os que não recebem através daquela fonte.

Factor Fonte de Rendimento e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

Verifica-se que existem diferenças significativas nos indivíduos que auferem a pensão da segurança social e que frequentam o programa das Unidades de Vida, apresentando níveis mais elevadas de qualidade de vida no domínio físico do que os indivíduos que não recebem aquela pensão.

Influência Das Variáveis Clínicas No Suporte Social E Na Qualidade De Vida

Factores Diagnóstico/Nº de Internamentos/Tempo que Decorreu desde o Último Internamento/Tempo de Internamento e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

No presente estudo, no programa de Fórum Sócio- Ocupacional os indivíduos portadores de psicose maníaco-depressiva percebem mais satisfação com o suporte oferecido pelos amigos, do que os indivíduos diagnosticados com esquizofrenia.

Não se verificaram diferenças significativas ao nível do factor *número de internamentos no suporte social* (nos grupos A e B, no seu conjunto).

Como informa Gracia (1998), devido às hospitalizações, a rede social destes doentes pode debilitar-se significativamente ou desaparecer. Como referiu Liberman (1992), o curso volátil das desordens psiquiátricas repetidas, rouba ao doente os apoios familiares e sociais que podiam protegê-lo do stress e melhorar a sua qualidade de vida. Assim, uma rede social reduzida tanto pode ser um predictor da rehospitalização de um doente como um resultado da hospitalização (Gracia, 1998). As características da rede social encontram-se estreitamente associadas ao grau de severidade da doença (Gracia, 1998).

Quanto ao tempo que decorreu desde o último internamento

Verificou-se que existe uma correlação moderada e positiva entre este factor e a satisfação com o suporte oferecido pelos vizinhos. Quanto *ao tempo de internamento* este factor correlaciona-se positivamente e de uma forma moderada com a percepção

que estes indivíduos tem em relação à satisfação com as amizades, e à satisfação com os vizinhos e de uma forma negativa em relação às actividades sociais.

Factores Diagnóstico/Nº de Internamentos/Tempo que Decorreu desde o Último Internamento/Tempo de Internamento e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

No que respeita ao *Diagnóstico* a análise de variância aponta para níveis mais elevados de qualidade de vida nos indivíduos portadores de borderline e esquizofrenia no domínio físico da qualidade de vida. Os estudos têm demonstrado que o doente esquizofrenico têm a pior qualidade de vida Ruggeri et al., (1999).

Quanto ao número de internamentos

A variável número de internamentos correlaciona-se negativamente com a qualidade de vida geral. Esta associação negativa parece indicar que, quanto maior for o número de internamentos nestes indivíduos, menor é a qualidade de vida geral. Esta investigação é confirmada pelos estudos efectuados por Meltzer et al., (1996) que verificaram que existe uma correlação negativa entre o número de hospitalizações precedentes e a pontuação da QDV (escala QLS); tal como Browne (1996), quanto ao tempo acumulado das hospitalizações precedentes à desinstitucionalização.

Tempo que decorreu desde a última vez em que o indivíduo esteve internado

Quanto ao *tempo que decorreu desde o último internamento*, encontra-se correlacionado de uma forma positiva com quase todos os domínios da qualidade de vida: com a escala geral de qualidade de vida, com o domínio físico, com o meio – ambiente e com a satisfação com a saúde. A investigação sugere que quanto mais

tempo estes pacientes vivem na comunidade maiores níveis de qualidade de vida atingem. Esta investigação vem confirmar os estudos sobre como o modo de tratamento e os suportes comunitários apropriados ao nível da comunidade podem melhorar a qualidade de vida desta população (Lehman et al, 1991; Levitt et al., 1990; Sullivan et al., 1991).

Factor Tratamento Através de Consultas e Suporte Social em Doentes Mentais Crónicos

Quanto ao tratamento destes indivíduos através da *consulta externa do hospital*, no grupo B - Unidade de Vida, verificaram-se diferenças significativas. Os indivíduos que frequentam a consulta hospitalar, precepcionaram mais satisfação com a família, do que os indivíduos que não frequentam aquela consulta.

Ainda e, quando os indivíduos do grupo B - Unidade de Vida quando recebem tratamento através do seu médico particular, a sua percepção face à satisfação com a família é mais elevada do que a do grupo que não frequenta aquela consulta.

No grupo A, no que respeita ao tratamento através do Centro de Saúde, o grupo que frequenta este Centro apresenta níveis mais baixos de satisfação na intimidade do que o grupo que não frequenta esta consulta.

Factor Tratamento Através de Consultas e Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos

O factor tratamento através da consulta hospitalar (nos grupos A e B no seu conjunto), nos vários níveis da escala de qualidade de vida, eles apresentam níveis mais baixos

de qualidade de vida nos domínios das relações sociais, na avaliação da sua qualidade de vida e na escala geral de qualidade de vida do que o grupo que não frequenta a consulta hospitalar. Os indivíduos do grupo B – Unidade de Vida, quando não frequenta a consulta hospitalar estes indivíduos apresentam níveis de qualidade de vida mais elevados no domínio psicológico e das relações sociais.

Quando os pacientes do grupo A frequentam o Centro de Saúde verifica-se o contrário do que sucede com o factor consulta hospitalar no domínio das relações sociais. Estes pacientes apresentam maiores níveis de qualidade de vida no domínio das relações sociais, quando frequenta o Centro de Saúde de que aqueles que não frequentam esta consulta.

Ainda quanto ao grupo B - Unidade de Vida, este grupo revela níveis mais elevados, em contexto de qualidade de vida, no domínio das relações sociais quando recebe tratamento através da consulta do seu médico particular.

Assim, os indivíduos que frequentam as consultas hospitalares e dos centros de saúde, têm mais satisfação com a família e menos intimidade quando frequentam o centro de Saúde. No entanto, a sua qualidade de vida é inferior ao nível dos domínios das relações sociais, na avaliação da sua qualidade de vida e na escala geral de qualidade de vida quando recebem tratamento através da consulta hospitalar. Por outro lado, quando frequentam a consulta particular a qualidade de vida é superior no domínio das relações sociais.

Assim, os problemas desta população agravam-se no mecanismo institucional, mesmo com os serviços de urgência hospitalar e apesar das hospitalizações psiquiátricas terem deixado de ser unicamente asilares. A psiquiatria como refere Martin (1995), tem tendência a sobrevalorizar a patologia e a sub-avaliar o sofrimento psíquico. O olhar “humanista” sobre a doença mental tenta pôr fim à segregação, à estigmatização

e à exclusão. Mas tal tem que ser englobado num olhar sobre o conjunto, sobre os muros existentes no seio da própria cidade. A comunidade não pode satisfazer-se em abater os muros dos asilos sem pôr em causa os seus próprios muros internos. A noção de proximidade e a de rede tornam-se numa tal perspectiva organizadoras de uma saúde mental ao serviço dos habitantes e de todos os excluídos. Só assim se possibilita a fundação de novas identidades colectivas nas quais o sujeito, o ser humano, pode existir plenamente com a sua pertença de cidadania.

De acordo com os objectivos desta investigação podemos concluir que, no presente estudo, existem diferenças significativas ao nível do suporte social e da qualidade de vida nos doentes mentais crónicos integrados nos dois programas comunitários. Verificamos, ainda, que as variáveis sócio-demográficas e clínicas exercem influência no suporte social e na qualidade de vida destes utentes.

Dado que os indivíduos do grupo A – Fórum Sócio-Ocupacional, revelaram níveis bastante mais baixos de qualidade de vida, em relação aos indivíduos do grupo B- Unidades de Vida dever-se-á em investigações futuras, avaliar o suporte social e a qualidade de vida dos familiares destes indivíduos, com uma possível intervenção através de programas adequados e de suporte aos familiares destes doentes (grupos de auto-ajuda ou outros programas). Uma vez que as pesquisas apontam para uma diminuição do suporte social e da qualidade de vida dos familiares desta população. Por outro lado, deverá ter-se em conta o estudo do suporte social e da qualidade de vida nos vários programas residenciais (Unidade de Vida Autónoma, Protegida e Apoiada) dado o diferentes tipo de inserção social que proporcionam.

V REFERÊNCIAS

- Almeida, C. (1996). Community Psychiatry in Portugal. *Epidemiologia e Psichiatria Social*, 5 (2), 92-95.
- Anthony, W., & Blanch, A. (1987). Supported Employment for Persons Who are Psychiatrically Disabled: An Historical and Conceptual Perspective. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (2), 6-23.
- Anthony, W., & Farkas, M. (1982). A client outcome planning model for assessing psychiatric rehabilitation interventions. *Schizophrenia Bulletin*, 8, 13-38.
- Anthony, W., & Farkas, M. (1999). The Future of Psychiatric Rehabilitation. *International Journal of Mental Health*, 28 (1), 48-68.
- Anthony, W., Cohen, M., & Farkas, M. (1999). The Future of Psychiatric Rehabilitation. *International Journal of Mental Health*, 28 (1), 48-68.
- Antonucci, T. C., & Jackson, J. S. (1989). Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: una perspectiva en el transcurso de la vida. In L. Carstensen & B.A. Edelstein (Eds.), *Gerontología Clínica: intervención psicológica y social*. Barcelona: Martínez Roca.
- Avison, W. R., & Speechey, K. N. (1987). The discharged psychiatric patient: A review of social, social – psychological, and psychiatric correlates of outcome. *American Journal of Psychiatry*, 144 (1), 10-18.

- Awad, G. (1992). Quality of life of schizophrenic patients on medications and implications for new drug trial. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 262-265.
- Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Programme Planning*, 5, 69-79.
- Barrera, M. (1981). Preliminary development of a scale support. *American Journal of Community Psychology*, 9, 435-447.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo Social Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno de España editores, SA.
- Barry, M., & Crosby, C. (1996). Quality of life as an evaluative measure in assessing the impact of community care on people with long-term psychiatric disorders. *Journal Britain Psychiatry*, 168, 210-216.
- Baumann, L., Gervery, R., & Siegel, K. (1992). Factors associated With cancer patients' participation in support groups, *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 1-20.
- Beard, J. H., Propst, R. M., & Malamud, T. J. (1982). The Fountain House model of psychiatric rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 5 (1), 47-53.

- Becker, M., Diamond, R., & Sainford, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research*, 2, 239-251.
- Becker, M., & Diamond, R. (1999). Recenti Sviluppi Della Misura Della Qualità Di Vita Nella Schizofrenia. In H. Katschnig, H. Freeman & N. Satorius (Eds.), *La Qualità di Vita in Psichiatria*. Italia: Il Pensiero Scientifico.
- Beel, C. (1981). Social Support and Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 7 (1), 58-72.
- Bergner, M., Bobbit, R. A., Canter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The Skiness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medicine Care*, 19, 787-805.
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social network, host resistance and mortality a nine-years follow-up study of Alameda county residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-304.
- Bigelow, D. A., Brodsky, G., Stewart, L., & Olson, M. M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. In Stahler G. J., Tash W. R. (Eds.), *Innovative approaches to mental health evaluation*. New York: Academic Press.

- Bishop, S.L., Walling, D. P., Dott, S. G., Folkes C.C., & Bucy, J. (1999). Refining quality of life: validating a multidimensional factor measure in the severe mentally ill. *Quality of Life Research*, 8, 151-160.
- Blanch, A., & Carling. (1988). Normal Housing With Specialized Supports: A Psychiatric Rehabilitation Approach To Living In The Community. Rehabilitation Psychology- Division of Rehabilitation. *Psychology of the American Psychological Association*, 33 (1), 47-53.
- Bobes, J., Gutiérrez, M., Gilbert, J., González, MP., Herraiz, M., & Fernández, A. (1997). Quality of Life in schizophrenic: Long-term follow-up in 362 chronic Spanish schizophrenic outpatients undergoing risperidone maintenance treatment. *European Psychiatry* in press.
- Bowling, A. (1991). Measuring Health. *A Review of Quality of Life Measurement Scale*. Open University Press Milton Keynes: Philadelphia.
- Browne, S., Roe, M., Lane, A., Gervin, M., Morris, M., Kinsella, A., Larkin, C., & O'Callaghan, E. (1996). Quality of life in schizophrenia: Relationship to socio-demographic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatrica Scand*, 94, 118-124.
- Brugha, T. (1993). Social Support Networks. In D. Bhugra & J. Leff (Eds.), *Principles of Social Psychiatry*. London: Blackwell Scientific Publications.

Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-499.

Campbell, A., Converse, P.E., & Rodgers, W. (1976). *The Quality of American life: perceptions, evaluations and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.

Caplan, G., & Killilea, M., (1976). *Support Systems and Mutual Help. Multidisciplinary Explorations*. New York: Grune & Sttraton.

Caplan, G., (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Basic Books.

Carling, J. (1999). Draft, In The Eye of The Storm: An Historical Perspective on Community Mental Health Services. In Emard, R., & Aubry, T. (Eds.), *Le Suivi Communautaire En Santé Mental*: Ottawa: University of Ottawa Press.

Carling, J., & Priscilla, R. (1990). *A Psychiatric Rehabilitation and Approach to Housing*. Boston: University of Vermont Department of Psychology.

Carol, J., & Dongen, C. (1996). Quality of Life and Self-Esteem in Working and Nonworking Persons With Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 32 (6), 535-547.

Caron, J., Tempier, R., Mercier, C., & Leouffre, P. (1998). Components of Social Support and Quality of Life in Severely Mentally Ill, Low Income Individuals and a General Population Group. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 459-475.

- Carpenter W. T., & Strauss J. S. (1991). The prediction of outcome in schizophrenia. Eleven Year Followup of the Washington IPPS Cohort. *Journal Nerv Ment Nerv Dis*, 179, 517-525.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial process and "stress": Theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 475-478.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A Theoretical analysis. In A. Baum, S.E. Taylor & J.E. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health*. New Jersey: Hillsdale.
- Cohen, S., & Syme, L. (1985). *Social support and health*. New York: Academic Press.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychology Bulletin*, 92.(2), 310-357.
- Colino, A., & Aguado, F. (1998). Rehabilitacion y Atencion Prolongada del Enfermo Psiquiatrico. La Evolucion del trastorno Mental: Criterios Operativos de Cronicidade. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

- Dauphinee & Kuchler (1992). Quality of life as a rehabilitation outcome: Are we missing the boat? *The Canadian Journal of Rehabilitation*, 3-11.
- Dazord, A., Astolfl, F., Guistti, P., Rebetez, M. C., Mino, A., Terre, J. L., Brochier, C. (1998). Quality of Life Assessment in Psychiatry: The Subjective Quality of Life Profile (SQLP)- First Results of a New Instrument. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 525-535.
- Díaz -Veiga, P. (1987). Evaluación del apoyo social. In R. Fernández. *El ambiente: análisis psicológico*. Madrid: Pirámide.
- Dohrenwend, B. P., & Dohrenwend, B. S. (1982). Perspectives on the past and the future of Psychiatric epidemiology. *American Journal of Public Health*, 72, 1271-1279.
- Douglas, A. & Bigelow, Ph. D. (1998). Supportive Homes for Life Versus Treatment Way-Stations: An Introduction to TAPS Project 41. *Community Mental Health Journal*, 34, (4), 403-405.
- Drake, R. E., & Burns, B. (1995). Special section on Assertive Community Treatment: An introduction. *Psychiatric Services*, 46 (7), 667-668.
- Dunn, M., O'Driscoll, C., Dayson, D., Wills, W., & Leff, J. (1990). The TAPS Project. 4: An observational study of the social life of long-stay patients. *Britain Journal Psychiatry*, 157, 842-848.

- Ekdawi, M. & Conning, A. (1994). *Psychiatric Rehabilitation: A practical guide*. London: Chapman & Hall.
- Espinosa, J. (1986). *Cronicidad en psiquiatria*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatria.
- Fallowfield, L. (1990). *Quality of Life. The Missing Measurement in Health Care*. London: Condor Book.
- Farkas M. D., & Anthony W. A. (1989). *Psychiatric Rehabilitation Programs: Putting Theory Into Practise*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Fleck, M., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pizon, V. (1999). Aplicação da Versão em Português do Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1), 1-20.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pizon, V. (1999). Aplicação da Versão em Português do Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100b). *Revista Saúde Pública*, 33 (2), 198-205.
- Frey, J. L., & Godfrey, M. (1991). A comprehensive clinical vocational assessment: The PACT approach. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 22 (2), 25-28.

Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. *Journal of the American Medical Association*, 272, 619-626.

Goldman, C., Pancoast, L., Chapman, J., & Chapman, J. (1981). Linking formal and informal support systems. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support*. Londres: Sage.

Goldman, H. H., Gatozzi A. A. & Taub C. A. (1981). Defining and counting the chronically mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 22-33.

Gomes, M., Nathalie, N. & Roelandt, J. L. (1995). De La Psychiatrie Communautaire À La Psychiatrie Citoyenne. In G. Vidon, B. Antoniol, C. Bonnet, A. Caria, O. Chambon, J. Dubuis, Y. Gasser, M. Gomes, M. Goutal, J. Houver, V. Kovess, N. Laurent, M. Marie – Cardine, G. Massé, L. Muldwore, J.-P. Olié, J.-P. Perpoil, F. Petitjean, R. Rachtman, N. Regnaut, J. L. Roelandt, J.-M. Vanelle, M. Westsch-Benqué (Eds.), *Lá rehabilitation psychosociale en psychiatrie*. Paris: Éditions Frison-Roche.

Gottlieb, B. H. (1981). Social networks and social support in community mental health. In B. H. Gottlieb (Ed), *Social networks and social support*. Londres: Sage.

Gottlieb, B. H. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practice*. Londres: Sage.

- Gottlieb, B. H. (1985). *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Gottlieb, B. H. (1986). Support Interventions: A typology and agenda for research. In S.W. Duck (Ed), *Handbook of personal relationships*, New York: Wiley.
- Gracia, E. (1998). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
- Hall, A., & Wellman, B. (1985). Social networks and social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health*. New York: Academic Press.
- Henderson, S. (1980). The significance of social relationships in the etiology of neurosis. In C.M. Parkes & J. Stevenson-Hind (Eds.), *The place of attachment in human behavior*. New York: Basic Books.
- Hirsh, B. J. (1981). Social networks and the coping processes. Creating personal communities. In B. J. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Hogman, G. (1994). *European Questionnaire Survey of Carers. European Federation of Families of the Mentally III (EUFAMI)*. Heverlle. Belgium: Groeneweg.
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading: Addison Wesley Publishing.

- House, J. S., & Kahn, R. L., (1985). Measures and concepts of social support. In S. Coheny S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health*. New York: Academic Press.
- Joyce, B. (1987). *Quality of life. The state of the art in clinical assessment. Quality of life: Assessment and Application*. Lancaster: Editores MTP Press.
- Kahn, R., & Antonnuci, T. (1981). Convoys of social support: A lifecourse approach. In J. March, S. Kiesler, J. Morgan, & V. Openheimer (Eds.), *Aging: Social Change*, Nueva York, Academic Press.
- Katsching, H. & Angermeyer, M. C. (1997). Quality of life in depression. In *Quality of life in Mental Disorders*. In H. Katsching, H. Freeman & N. Sartorius (Eds.), Chichester: John Wiley & Sons.
- Katsching, H. (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry? *Quality of life in Mental Disorders*. In H. Katsching, H. Freeman & N. Sartorius (Eds.), Chichester: John Wiley & Sons.
- Katz, A. H. (1993). *Self-help in America: A social movement perspective*. New York: Twayne.
- Kessler, R., C., Price, R. H., & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopatolgy: stress, social support, and coping process. *Annual Review of Psychology*, 26, 531-572.
- Kuyken, W., Orley, J., Hudelson, P., & Sartorius, N. (1994). Quality of life assessment across cultures. *International Journal of Mental Health*, 23 (2), 5-27.

- Lacruz, M, (2000). *Salud y fuentes de apoyo social Análise de una comunidad*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Laireiter, A., & Baumann, U. (1992). Network structures and support functionstheoretical and empirical analyses. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support*. New York: Hemisphere.
- Leff, J., O'Driscoll, C., Dayson, D., Wills, W., & Anderson, J. (1990). The TAPS Project.5: The structure of social-network data obtained from long-stay patients. *Journal Britain Psychiatry, 157*, 848-852.
- Lehman, A. F. (1991). Quality of life interview: core version manual.
- Lehman, A. F. (1995). Measuring quality of life in a reformes health system . *Health Affairs, 14*, 90-101.
- Lehman, A. F., Prostrado, L. T., & Rachoba, L. T. (1993). Convergent validation of quality of life assessment for persons with severe mental illness. *Quality of Life Research, 2*, 327-333.
- Lehman, A. F., Slaughter J. C., & Myers, C. P. (1992). Quality of life experiences of the chronically mentally ill: Gender and stages of life effects. *Evaluation and Programme Planning, 15*, 7-12.

- Levin, S., & Brekke, J., (1993). Factors Related to Integrating Persons with Chronic Mental Illness into a Peer Social Milieu. *Mental Health Journal*, 29 (1), 25-35.
- Levitt, A. J., Hogan, T. P. & Bucosky, C. M. (1990). Quality of life of chronically mentally ill patients in day treatment. *Psychological Medicine* 20, 703-710.
- Liberman, R. P. (1992). Future prospects for psychiatric rehabilitation. In R. P. Liberman (Ed.), *Handbook of psychiatric rehabilitation*. New York: Macmillan.
- Liberman, R.P. (1993). *Psychiatric rehabilitation of chronic mental patients*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca, S.A.
- Lin, N & Ensel, W. (1989). Life stress and health: Stressors and resources, *American Sociological Review*, 54, 382-399.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. In N. Lin, A. Dean & W. Ensel (Ed.), *Social support, life events and depression*. New York: Academic Press.
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. (1986). *Social Support, Life-Events, and Depression*. New York: Academic Press.
- Lindsey, A.M., & Hughes, H. M. (1981). Social support and alternatives to institutionalization for the atrisk elderly. *Journal of the American Geriatrics Society*, 29, (7), 308-15.

- Lubeck, D., & Fries, F. (1991). *Health status among persons with HIV infection: A community-based study* (Abstract). American Public Health Association, Annual Meeting, Atlanta.
- Marcolin, M. (1998). Escala de Qualidade de Vida em Pacientes Esquizofrênicos. *Revista de Psiquiatria Clínica* 25, (6), 252-256.
- Marsh, D., & Johnson, D., (1997). The Family Experience of Mental Illness: Implications for Intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28 (3), 229-237.
- Marsh, T., & Johnson, L. (1997). The Family Experience of Mental Illness: Implications for Intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28 (3), 229-237.
- Martín, A., Chacón, F., & Martínez, M. (1988). *Psicología Comunitaria*. Barcelona: Textos Visor.
- Martin, J. P. (1995). *Psychiatrie Dans La Ville Pratiques et Clinique de Terrain*. Paris: Érès.
- Mastboom, J. (1992). Forty clubhouse: Model and practices. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (2), 9-23.

- McFarlane, A. H., Neale, K. A., Norman, G. R., Roy, R. G., & Streiner, D. L. (1981). "Methodological issues in developing a scale to measure social support". *Schizophrenia Bulletin*, 11 (2), 127-139.
- McFarlane, W. R. (1996). The multi-family experience. "Schizophrenia: new frontiers".
Milão.
- Meltzer, H. (1993). New drugs for the treatment of schizophrenia. *Psychiatr N Am*, 16, 365-385.
- Meltzer, H., Gill, B., Petticrew, M., & Hinds, K. (1996). Survey of psychiatric morbidity in Great Britain. Report 1: *The prevalence of psychiatric morbidity among adults living in private households*. Report 3: *Economic activity and social functioning of adults with psychiatric disorders*. London: HMSO
- Mercier, C. & Corten, P. (1994). Evaluation de La Qualité en Psychiatrie. *Évaluation de la qualité de vie de patients psychotiques*. Paris: Economica.
- Mercier, C., Péladeau, N., & Tempier, R. (1998). Age, Gender and Quality of Life. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 487-499.
- Mercier, C., Renaud, C., Desbiens, F., & Gervais, S. (1990). *The Contributions of Services to the Quality of Life of Psychiatric Patients in the Community. Health and Welfare*. Canada: Ottawa.

- Mezzich, E., & Schmolke, M. (1999). Qualità Di Vita E Diagnosi Clinica Global. In H. Katschnig, H. Freeman & N. Satorius (Eds), *La Qualità di Vita in Psichiatria*. Italia: Il Pensiero Scientifico.
- Mezzich, E. (1994). Multiaxial diagnosis: Purposes and challenges. In E. Mezzich, J. Honda, Y. Kastrup (Eds). *Psychiatric diagnosis. A World perspective*. New York: Springer.
- Mitchell, E., & Trickett, J. (1980). Task force Report: Social networks as a mediators of social support. An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16, 27-44.
- Morcillo, L., Barcia, D., & Borgoños, E. (1995). *Esquizofrenia: calidad de vida y años de evolución*. Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr 23, 29-298.
- Morviducci, C., Guerriero, S., & Madonna, G. (1998). Il Lavoro con le famiglie. In Scala, A. (Ed.), *L' Agire Riabilitativo manuale della riabilitazione psicosociale*. Italia: Il Pensiero Scientifico.
- Nelson, G., Hall, G. B., Squire, D., & Walsh-Bowers, R. T. (1992). Social network transaction of psychiatric patients. *Social Science and Medicine*, 34, 433-445.
- Noble, J., & Collignon, F., (1987). Systems Barriers To Supported Employment For Persons With Chronic Mental illness. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (2), 26-43.

Norris, F. H., & Murrell, S. A. (1984). Protective function of resources related to life events, global stress, and depression in older adults. *Journal of health and social Behavior*, 24, 424-437.

Oliver, J.P., Huxley, P., Bridges, K., & Mohamad, H.(1996). *Quality of life and Mental Health Services*. London: Routledge.

Orford, J. (1992). Social Resources I: Social Support. In J. Orford (Ed.), *Community Psychology: Theory and practice*. England: Wiley & Sons, Ltd.

Organização Mundial de Saúde (1993). *Health for all targets. The health policy for Europe*, Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe.

Organização Mundial de Saúde (1998). *Quality of life: development and properties of the WHOQOL-BREF*. (On-line).

Available:http://www.whomisa.org/it/text5/09_qualityo.html (1.04.2000).

Organização Mundial de Saúde (1998). *The Uses of the WHOQOL instruments*. (On-line). Available:<http://www.who.int/msa/mnh/mhp/q14.htm> (2.04.2000).

Ornelas, J. (1994). Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*, 2 (XII), 333-339.

Ornelas, J. (1996a). Suporte Social e Doença Mental. *Análise Psicológica*, 2 (XIV), 263-268.

- Ornelas, J. (1996). Sistemas de Suporte Comunitário. *Análise Psicológica*, 2 (XIV), 331-339.
- Pereira, A. (1999). *SPSS Guia Prático de Utilização Análise de dados para Ciências Sociais e Psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2000). *Análise de Dados Para Ciências Sociais A Complementariedade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Phipps, C., & Liberman, R. P. (1988). Community Support. In R.P. Liberman (Ed.), *Psychiatric rehabilitation of chronic mental patients*. Washington: American Psychiatric Press.
- Platman, S. R. (1982). The chronically mentally ill: Sharing the burden with the community. In D. E. Biegel & A. J. Naparstek (Eds.), *Community support systems and mental health*. New York: Springer.
- Rappaport, J. (1990). Desinstitucionalização: Empowerment e inter-ajuda. *Análise Psicológica*, 2 (VIII), 143-162.
- Raskin, A., Mghir, R., Peszke, M., & York, D. (1998). A Psychoeducational Program for Caregivers of the Chronic Mentally Ill Residing in Community Residencies. *Mental Health Journal*, 34 (4), 393-401.
- Reis, E. (1998). *Estatística Descritiva*. Lisboa: Edições Sílabo.

Ribeiro, J. L. P. (1994b). *Psicologia da Saúde, Saúde e Doença. Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*. In McIntyre, T. Braga (Eds.) Associação dos Psicólogos Portugueses.

Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ribeiro, J. L. P. (1999a). *Investigação e Avaliação em Psicologia da Saúde*. Lisboa: CLIMEPSI.

Ribeiro, J. L. P. (1999b). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) *Análise Psicológica*, 3 (XVIII), 547-558.

Ribeiro, J. L. P. (1994a). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 179-191.

Rios, F., Torres, M., & Díaz, L. (1992). *Apoyo Social: Implicaciones para a Psicologia da Saúde*. In M. A. Simon (Ed.), *Comportamiento y Salud Vol. 1*. Valencia: Promolibro.

Rodriguez, L. (1991). *Calidad de Vida Percebida e Conductas de Salud*. Universidade de Alicante: Arquetipo Ediciones.

Rosenfield, S. (1992). Factors contributing to the subjective quality of life of the chronic mentally ill. *Journal of Health and Social Behavior*, 33, 299-315.

Sánchez, A. (1991). *Psicología Comunitaria. Bases Conceptuales y Operativas. Métodos de Investigación*. Barcelona: PPU.

Sartorius, N. (1999). Qualità di Vita in Psichiatria: Una Prospettiva Globale. In H. Katschnig, H. Freeman & N. Satorius (Eds), *La Qualità di Vita in Psichiatria*. Italia: Il Pensiero Scientifico.

Schill, T., Toves, C., & Ramanaiah, N. (1981). Ucla Loneliness scale and effects of stress. *Psychological Reports*, 49, 257-258.

Seilheimer, T., & Doyal, G. (1996). Self-Efficacy and Consumer Satisfaction With Housing. *Community Mental Health Journal*, 32 (6), 449-459.

Sepúlveda, R., Trancoso, M., & Alvarez, C. (1998). Psicología y Salud: El papel del apoyo social. *RMS Revista Médica de Santiago*, 1, (2): 1-13 (On-line). Available: <http://www.rms.cl/Numeros-anteriores/RMS-2/psicologia-y-salud-R2.htm> (12.08.2000).

Seraceno, B. (1995). *Lá rehabilitation psychosociale en psychiatrie*. In G. Vidon, B. Antoniol, C. Bonnet, A. Caria, O. Chambon, J. Dubuis, Y. Gasser, M. Gomes, M. Goutal, J. Houver, V. Kovess, N. Laurent, M. Marie – Cardine, G. Massé, L. Muldwore, J.-P. Olié, J.-P. Perpoil, F. Petitjean, R. Rachtman, N. Regnaut, J. L. Roelandt, J.-M. Vanelle, M. Westsch-Benqué (Eds.), Paris: Éditions Frison-Roche.

- Shaefer, C. Coyne, J. & Lazaruz, R. (1981). The Health Related Functions of Social Support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4 (4), 381-406.
- Shepherd, G. (1991). Psychiatric rehabilitation for the 1990s. In F.N. Watts and D. H. Bennett (Eds.). *Theory and Practice of Psychiatric Rehabilitation (XIII)*. England: Jonh Wiley & Sons Ltd.
- Shumaker, S. & Brownell, A. (1984). Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Conceptual Gaps. *Journal of Social Issues*, 40 (4), 11-36.
- Simon, D. M. (1999). La Qualità Di Vita Dei Familiari Dei Malati Mentali. In H Katschnig, H. Freeman & N. Sartorius (Eds.), *La Qualità di Vita In Psichiatria*. Italia: Il Pensiero Scientifico.
- Skantze, K., Malm, U., Dencker, S.J., May, P. R., & Corrigan, P. (1992). Comparison of quality of life With standard of living in schizophrenic outpatient. *British Journal of Psychiatry*, 161, 797-801.
- Stein L.I., & Test, M.A. (1987). Training in community living: Research design and results. In: Stein L.I, Test M.A, (eds.), *Alternatives to mental hospital treatment*. New York, Plenum Press.
- Stein, L. I., & Test, M. A. (1980). *Alternative to mental hospital treatment I. conceptual model, treatment program, and clinical evaluation*. New York: Plenum.

Stein, L. I., Barry, M., Dien, M. S. & Hollingsworth, M. S. (1999). Work and Social Support: A Comparison of Consumers Who Have Achieved Stability in ACT and Clubhouse Programs. *Community Mental Health Journal*, 35 (2), 193-204.

Strauss, J. (1989). Subjective experiences of schizophrenia: toward a new dynamic psychiatry II. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 179-187.

Stroul, B. A. (1989). Community support systems for persons with long-term mental illness: A conceptual framework. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12 (3), 9-26.

Sturt, E., & Wyke, T. (1986). The Social Behaviour Schedule: a validity and reliability study. *British Journal of Psychiatry*, 148, 1-11.

Sullivan, G., Wells, K., & Leake, B. (1991). Quality of life of seriously mentally ill persons in Mississippi. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 752-755.

Suls, J. (1982). Social support, interpersonal relations health: Benefits and abilities. In G.S. Sanders & J. Suls (Eds.), *Social Psychology of Health and Illness*. Hillsdale: LEA.

Tempier, R., Caron, J., Mercier, C., & Leouffre, P. (1998). Quality of Life of Severely Mentally Ill Individuals: A Comparative Study. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 477-485.

- Thoits, P. A. (1982). Conceptual, Methodological and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer against Life stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 23, 145-159.
- Thoits, P. A. (1983). Dimensions of life events that influence psychological distress: An evaluation and synthesis of the literature. In H.B. Kaplan (Ed), *Psychological Stress. Trends in Theory and Research*. New York: Academic Press.
- Thomas, A., Seilheimer, D., Guy, T. & Doyal, D. (1996). Self – Efficacy and Consumer Satisfaction with Housing. *Community Mental Health Journal*, 32 (6), 549-559.
- Trieman, N., Smith, E. & Leff, J. (1998). The TAPS Project 41: Homes for Life? Residential Stability Five Years After Hospital Discharge. *Community Mental Health Journal*, 34 (4), 407-417.
- Turner, R. J. (1983). Direct indirect and moderating effects of social support on psychological distress and associated conditions. In H. B. Kaplan (Ed.), *Psychosocial stress: Trends and theory and research*. New York: Praeger.
- Vaux, A. (1988). *Social Support. Theory, Research and Intervention*. New York: Praeger.
- Vaux, A. (1992). Assessment of social support. In H.O. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* New York:Hemisphere.

Vidal, S. (1988) *Psicologia Comunitària. Barcelona*: PPV.

Vidon, G. (1995). La Désinstitutionnalisation: Ses Origines, Ses Retombées, Son Bilan. In G. Vidon, B. Antoniol, C. Bonnet, A. Caria, O. Chambon, J. Dubuis, Y. Gasser, M. Gomes, M. Goutal, J. Houver, V. Kovess, N. Laurent, M. Marie – Cardine, G. Massé, L. Muldwore, J.-P. Olié, J.-P. Perpoil, F. Petitjean, R. Rachtman, N. Regnaut, J. L. Roelandt, J.-M. Vanelle, M. Westsch-Benqué (Ed.), *Là rehabilitation psychosociale en psychiatrie*. Paris: Éditions Frison-Roche.

Vikki, L., & Vandiver, P.H. (1998). Quality of Life, Gender and Schizophrenia: A Cross-National Survey in Canada, Cuba, and U.S.A. *Community Mental Health Journal*, 34 (5): 501-523.

Wan, T.T.H., & Weissert, W. G. (1981). Social support networks, patient status and institutionalization. *Research on Aging*, 3, 240-256.

Warren, D. I. (1992). Helping networks of the aging and retired. Lewiston: Ed – win Mellen.

Weiss, R. S. (1974). The provisions of social relationships. In Z. Rubin (Ed.), *Doing unto Others*. Englewood Cliffs: Prentice – Hall.

Whittacker, J. K., & Garbarino, J. (1983). *Social Support Networks: Informal Helping in the Human Services*. New York: Aldine.

- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref quality of life assessme. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Wills, T. A. (1985). Supportive Functions of Interpersonal Relationships. In S. Cohen & S. L. Syme (Ed.), *Social Support and Health*. New York: Academic Press.
- Wing, J. K., Cooper, J. E., & Satorius, N. (1974). *Description and classification of psychiatric symptoms*. London: Cambridge University Press.
- World Health Organization (1997). *The multiaxial presentation of the ICD-10 for use in adult psychiatry*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wortman, C. & Conway, T. (1985). The Role of Social Support in Adaptation and Recovery from Physical Illness. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health*. New York: Academic Press.
- Xavier, F. (1999). *Enquadramento Geral: Da Psiquiatria Comunitária à Avaliação de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental. Avaliação de Qualidade em Serviços de Psiquiatria a Doentes com Esquizofrenia*. Tese de Doutoramento. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.

ANEXOS

ANEXO 1

MANUAL DE APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

- 1) O indivíduo deve ser adequadamente informado sobre o objectivo da aplicação dos instrumentos, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Deve também sentir-se à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação;
- 2) Uma vez que o utente concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento informado;
- 3) Deve ser encontrada uma situação de privacidade. O utente não deve responder aos instrumentos acompanhado de familiar, cônjuge ou companheiro de quarto;
- 4) Os instrumentos devem ser respondidos numa só vez e num só encontro;
- 5) O preenchimento da folha de dados demográficos deve ser realizado pelo entrevistador;
- 6) Deve ser enfatizado que o questionário de qualidade de vida se refere **às duas últimas semanas**, independentemente do local onde o indivíduo se encontre;
- 7) Os questionários em princípio são de auto-resposta. O entrevistador não deve influenciar o utente na escolha da resposta. Não deve discutir as **questões** ou o significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o paciente, evitando dar sinónimos às

palavras das perguntas. Insistir que é importante a interpretação do paciente da pergunta proposta.

Nos casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica ...) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo ser redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo;

8) Caso o utente por algum motivo não deseje responder a uma questão (por exemplo, não entender a questão após as medidas descritas em 7 ou se opuser a marcar a sua escolha), deve ser assinalado um código próprio (p. ex. código 8). Este código diferencia as questões que eventualmente o paciente possa ter esquecido de responder (código 9);

9) No final do preenchimento dos questionários, deve-se verificar se o utente não deixou nenhuma questão sem resposta e se marcou somente uma alternativa por questão.

ANEXO 2

CONVITE À PARTICIPAÇÃO NUM ESTUDO SOBRE SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA

Os questionários que se seguem pertencem a um projecto de investigação que pretende avaliar o suporte social e a qualidade de vida das pessoas. Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração. Neste questionário não há respostas certas ou erradas, ou seja, qualquer resposta que dê está correcta.

Se por qualquer razão não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradecemos de igual modo a sua intenção. Como repara a resposta é anónima e, de qualquer modo, as respostas que der são confidenciais.

Pedimos que responda com sinceridade a todas as perguntas.

Obrigado pela sua atenção

A Investigadora

Maria clara de Menezes Montenegro Romeu de Brito Guterres

ANEXO 3

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO

----- (nome)

declaro que aceito participar no projecto de Investigação sobre Suporte Social e Qualidade de Vida, respondendo às perguntas que para tal me sejam colocadas.

Data-----/-----/-----

Assinatura

cód.-----/-----

ANEXO 4

--	--	--	--	--

ECÇÃO I: IDENTIFICAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA

ATA-----/-----/-----

1. Sexo

Masculino

Feminino

2. Data de nascimento-----/-----/----- Idade -----

3. Anos de Escolaridade

Refira o número de anos de escolaridade-----

4. Estado Civil

Casado (a)/ Junto (a) Divorciado (a)/Separado (a)

Solteiro (a) Viúvo (a)

Número de filhos----- Quantas pessoas vivem consigo-----

5. Religião

5.1. Que tipo de Religião Católica Protestante Outra Nenhuma

Professa:

6. Programa de Dia

Quais os programas de Inserção que Frequenta?

- | | | | |
|---|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Rendimento Mínimo Garantido | <input type="checkbox"/> | Programa Integrar | <input type="checkbox"/> |
| Instituto de Emprego e
Formação Profissional | <input type="checkbox"/> | Programa Horizon | <input type="checkbox"/> |

7. Rendimento Mensal e Fonte de Rendimento

Rendimento Mensal -----(valor aproximado)

7.1 Fonte de Rendimento:

- | | | | |
|---|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
| Pensão da Segurança Social | <input type="checkbox"/> | Subsídio de Desemprego | <input type="checkbox"/> |
| Compensação pelas Actividades
que Desempenha | <input type="checkbox"/> | Família ou outros Parentes | <input type="checkbox"/> |
| Emprego | <input type="checkbox"/> | | |

8. História Laboral

SIM NÃO

Tem alguma profissão?

(qualquer tipo de ocupação para
o qual tenha tido uma formação
ou treino específico)

SIM NÃO

Actualmente está empregado?

Se não, quanto tempo decorreu desde a última vez que esteve a trabalhar?-----

Quanto tempo esteve a trabalhar?-----

.Dados Clínicos

Diagnóstico (a preencher pelo entrevistador)-----

Quantas vezes foi hospitalizado? -----

Quanto tempo decorreu desde a última vez que esteve internado (a)?-----

dias, meses ou anos)

Quanto tempo esteve internado (a)?-----dias, meses ou anos)

Actualmente recebe tratamento através da consulta externa do hospital?

Ou através do seu médico particular?

Outra situação-----

ANEXO 5

SECÇÃO II: ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

As perguntas que se seguem são sobre a sua vida social. Leia com atenção todas as frases. Em relação a cada uma delas, assinale com um círculo, as que (para si), considera verdadeiras.

1. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.

(Faça um círculo em volta de um só número)

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

2. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

3. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

4. Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

5. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho

(Faça um círculo em volta de um só número)

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

6. Por vezes sinto-me só no mundo sem apoio

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

7. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

9. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

10. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.

(Faça um círculo em volta de um só número)

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

11. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

12. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.

Discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

13. Estou satisfeito com os vizinhos que tenho.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

14. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com os meus vizinhos.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

15. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.

(Faça um círculo em volta de um só número

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

16. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

17. Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros).

discordo totalmente	discordo na maior parte	não concordo nem discordo	concordo na maior parte	concordo totalmente
1	2	3	4	5

ANEXO 6

SECCÃO III: ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA

As perguntas que se seguem são sobre a sua qualidade de vida. Por favor, leia com atenção todas as questões. Em relação a cada uma delas, assinale com um círculo, as que (para si), considera verdadeiras.

1. Como é que avaliaria a sua qualidade de vida?

muito má	má	nem má nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

2. Em que medida está satisfeito com a sua saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões que se seguem são sobre o quanto tem sentido algumas coisas nas duas últimas semanas

3. Em que medida acha que a sua dor física o impede de fazer o que precisa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

4. Em que medida necessita de algum tratamento médico para realizar as suas actividades diárias?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

5. Quanto aproveita a sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

6. Em que medida acha que a sua vida tem sentido?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

7. Em que medida consegue concentrar-se?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

8. Em que medida se sente seguro na sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

9. Em que medida o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atractivos) é saudável?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

As questões que se seguem perguntam em que quantidade você tem sentido, ou é capaz de sentir, ou fazer certas coisas nestas duas últimas semanas.

10. A sua energia é suficiente para o seu dia a dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

11. É capaz de aceitar a sua aparência física?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

12. O seu dinheiro é suficiente para satisfazer as suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

13. Em que medida estão disponíveis as informações que necessita no seu dia a dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

14. Em que medida têm oportunidades para realizar actividades de lazer?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

As questões que se seguem perguntam sobre a satisfação que sentiu a respeito de vários aspectos da sua vida, nas duas últimas semanas.

15. Em que medida é capaz de se locomover?

muito mal	mal	nem bem nem mal	bem	muito bem
1	2	3	4	5

16. Em que medida está satisfeito com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

17. Em que medida está satisfeito com a sua capacidade de desempenhar as actividades do seu quotidiano?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

18. Em que medida está satisfeito com a sua capacidade para trabalhar?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

19. Em que medida está satisfeito consigo mesmo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

20. Quanto está satisfeito com as suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

21. Em que medida está satisfeito com a sua vida sexual?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

22. Em que medida está satisfeito com o apoio que recebe dos seus amigos?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

23. Em que medida está satisfeito com as condições do local onde mora?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

24. Em que medida está satisfeito com o seu acesso aos serviços de saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

25. Em que medida está satisfeito com o meio de transportes que utiliza?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a com que frequência sentiu ou experimentou certos sentimentos nas duas últimas semanas.

26. Com que frequência tem sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade depressão?

nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequente	sempre
1	2	3	4	5

Alguém o ajudou a preencher estes questionários?-----

MUITO OBRIGADO