

Maria Clara de Menezes Montenegro Romeu de Brito Guterres (*)

SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM PERTURBAÇÕES MENTAIS CRÓNICAS APOIADAS POR SERVIÇOS COMUNITÁRIOS



SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

2002

Autor: Maria Clara de Menezes Montenegro Romeu de Brito Guterres
Directora do NCRS do Instituto de Solidariedade e Segurança Social

Capa: Pintura a óleo de Maria da Conceição de Menezes Montenegro
Correia Roquette

Editor: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das
Pessoas com Deficiência

Local e Data da Edição: Lisboa, 2002

Colecção: Livros SNR nº 20

ISBN: 972-9301-80-8

Depósito Legal: 188188/02

AGRADECIMENTOS

Às Direcções e aos Técnicos das Associações Particulares de Solidariedade e Segurança Social e a todos os seus Utentes, que acederam em colaborar neste estudo, quero deixar aqui expresso o meu agradecimento. Cumpre-me, igualmente, agradecer ao Prof. Doutor José Luís Pais Ribeiro o seu empenhamento na supervisão científica do trabalho de pesquisa, levado a cabo aquando da elaboração da tese de mestrado que suporta este estudo e à Prof. Doutora Isabel Leal pelo incentivo proporcionado para o prosseguimento deste trabalho.

À Dr.^a Maria João Heitor e ao Dr. Álvaro de Carvalho pelo elevado apoio que me têm proporcionado, ao Prof. Doutor J. M. Caldas de Almeida com quem iniciámos o trabalho de "desinstitucionalização", em finais de 1998, e à Dr.^a Maria Antónia Frاسquilho com quem cooperei no prosseguimento do trabalho de implementação e na avaliação dos Programas de Saúde Mental, expresso, aqui, o meu reconhecimento.

ÍNDICE

ABETURA	7
PRÓLOGO	9
I INTRODUÇÃO	11
1 Da Cronicidade à Reforma Psiquiátrica	13
1.1 Evolução do Conceito de Cronicidade	13
1.2 Conceito de Doença Mental Crónica	16
2 A Cronicidade traz a Reforma Psiquiátrica e a Desinstitucionalização	22
2.1 Programas Relacionados com a Desinstitucionalização	35
3 Saúde Mental Comunitária e Suporte Social	39
3.1 O Suporte Social em Pessoas Com Perturbações Mentais Crónicas	41
3.2 Perspectiva Histórica do Suporte Social	42
3.3 Conceito de Suporte Social	43
3.4 Nível de Análise do Suporte Social	46
3.5 Componentes, Aspectos e Dimensões do Suporte Social	57
3.6 Efeitos Positivos e Negativos do Suporte Social	59
3.7 Fontes de Suporte Social Formal e Informal	60
3.8 Efeitos do Suporte Social na Saúde	66
3.9 Avaliação do Suporte Social	67
3.10 A Investigação	68
4 Sistemas de Suporte Comunitário	70
4.1 Conceito de Sistemas de Suporte Comunitário	71
4.2 Princípios que Orientam o Sistema de Suporte Comunitário	72
4.3 Componentes Básicos do Sistema de Suporte Comunitário .	73
5. Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas	86
5.1 Qualidade de Vida, Desinstitucionalização e Serviços de Saúde Mental Comunitária	87
5.2 A Qualidade de Vida dos Familiares das Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas	89

5.3 Perspectiva Histórica da Qualidade de Vida.....	92
5.4 Conceito de Qualidade de Vida	95
5.5 A Qualidade de Vida como Indicador de Sucesso	99
5.6 Indicadores de Qualidade de Vida.....	100
5.7 Modelos Conceptuais de Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas	101
5.8 Tipologia da Qualidade de Vida	104
5.9 As Determinantes de Qualidade de Vida Subjectiva	107
5.10 Medidas de Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas	108
5.11 Dimensões Domínios e Componentes	110
5.12 A Investigação da QDV em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas	112
II MÉTODO	115
1 Participantes	115
2 Material	128
3 Planificação	130
4 Procedimentos	131
III RESULTADOS	133
1 Resultados ao Nível do Suporte Social	133
2 Resultados ao Nível da Qualidade de Vida	140
IV DISCUSSÃO DE RESULTADOS	151
1 Ao Nível do Suporte Social	151
2 Ao Nível da Qualidade de Vida	158
V CONCLUSÕES GERAIS	165
VI REFERÊNCIAS	171
VII ANEXOS	189
1 Escala Sócio Demográfica e Clínica	191
2 Escala de Satisfação com o Suporte Social	197
3 Escala de Qualidade de Vida	203

ABERTURA

A Dr^a Maria Clara Guterres há muito que contribui, com o seu saber, competência, grande profissionalismo e sensibilidade, como Directora do NCRS do Instituto de Solidariedade e Segurança Social, para uma melhoria das condições de vida de muitos cidadãos. Com este estudo veio aprofundar o conhecimento sobre a eficácia da aplicação de novas medidas de apoio aos doentes mentais crónicos (Lei da Saúde Mental 36/98 e Despacho conjunto 407/98).

De facto, quanto melhor se conhece a realidade, tanto maior é o nosso conhecimento e, logo, mais justa, eficaz e concreta a nossa acção pode ser. A ciência é imprescindível para o melhor conhecimento do Homem, para a existência de uma vida digna.

Muito nos apraz ver surgir leis que abordam o ser humano de uma forma total e não segmentada, levando a um trabalho conjunto de vários sectores, à exploração das redes sociais de apoio, a parcerias várias.

É fundamental ver a importância da colaboração dada por instituições particulares de solidariedade social. As Unidades Residenciais e os Fóruns Sócio-Ocupacionais são uma nova proposta de apoio a doentes mentais crónicos. Como refere a autora “A história da doença mental é uma história de limites, de separações, de segregação”. Já não se trata de proteger a comunidade de casos problema, mas sim de atendermos aos direitos civis dos indivíduos, através da mudança de atitudes sociais. Já não podemos olhar só para a doença mental em si, mas devemos pensar no bem estar dos que dela sofrem, olhando mais para as capacidades de cada indivíduo do que para os sintomas psicopatológicos. Já não se trata de incidir redutoramente a acção sobre os sintomas mas de, simultaneamente, efectuar a reabilitação dos cidadãos.

Verdade é que a solução não passa só pela criação de leis, unidades residenciais, formação de técnicos, passa também, fundamentalmente, por uma mudança de atitudes sociais. A sociedade precisa de estar mais atenta e tem que encontrar novas respostas menos traumatizantes para os seus cidadãos. Respostas que reforcem harmoniosamente a rede de contactos sociais e apoiem as famílias.

A grande força e a grande exigência tem que ser exactamente a dimensão da solidariedade, perfeitamente organizada com todas as suas energias e competências.

Com todos os que sofrem devemos estar sempre em profunda solidariedade, em coerência total com um dos valores fundamentais que dão verdadeira dimensão à vida – o sentido do outro. Uma filosofia e uma

política de solidariedade são, assim, uma exigência do homem moderno, assim como um dever moral e de justiça de cada um de nós. Como dizia Mounier, só existimos quando existimos para os outros.

Quando abordamos a problemática dos doentes mentais crónicos, não podemos deixar de pensar que muitos deles não teriam chegado a um grau tão profundo de doença se, ainda em crianças, tivessem sido detetados e sobre eles tivesse incidido uma intervenção primária. No Instituto de Apoio à Criança, através dos seus vários Projectos (Serviço SOS-Criança, Projecto Rua, Acções de Ligação à Comunidade, Actividade Lúdica e Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança), actuamos, precisamente, com a ideia – propósito de prevenção primária em primeiro plano. Prevenção que deve ser, antes de mais, um acto comunitário, uma resposta organizada pelo Estado, pelos cidadãos e pelas instituições da comunidade. Prevenção que deverá potencializar todos os elementos possíveis, chamando a intervir todas as redes sociais. Porque, todos juntos, - só todos juntos – podemos construir a “civilização do afecto” de que fala Augustina Bessa Luís, com as “redes do coração”, nas palavras felizes de Romain Rolland.

Com as informações colhidas no trabalho aqui apresentado, da Dr^a Maria Clara Guterres, todos os interessados pela intervenção, justa e necessária, junto dos doentes mentais crónicos, poderão melhor elaborar os seus métodos, orientando com mais saber e eficácia os recursos da comunidade para uma melhor qualidade de vida destes cidadãos. E esperamos que possa servir de incentivo à continuação do aprofundamento destes estudos.

Maria Manuela Ramalho Eanes
Presidente da Direcção do Instituto de Apoio à Criança

PRÓLOGO

A interface da Saúde com a Segurança Social, tem contado com o papel fundamental da Dra. Maria Clara Guterres na reabilitação psicossocial e reinserção comunitária de pessoas com doença mental grave, nomeadamente na avaliação de respostas articuladas.

As perturbações neuropsiquiátricas representam na Europa e nas Américas cerca de 43% do peso global de incapacidade. Se olharmos para as recomendações gerais, expressas no Relatório Mundial da Saúde 2001, da Organização Mundial de Saúde, verificamos que apontam para a importância da prestação de cuidados na comunidade, além da abordagem psicofarmacológica, para a educação do público, o envolvimento das famílias e dos utentes, a formação dos recursos humanos, a participação de diferentes sectores para lá da saúde, a monitorização e avaliação e para a relevância da investigação.

Na Conferência de Évora sobre Determinantes da Saúde, em 2000, durante a presidência portuguesa da União Europeia, foi dada ênfase à morbilidade e incapacidade associadas à doença mental, ao peso e disfunção nas famílias e aos custos directos e indirectos para a sociedade. Num contexto de recursos limitados, os utentes e as suas famílias têm o direito a intervenções baseadas na evidência científica e que sejam eficazes. As novas visões do curso das doenças mentais graves, nomeadamente da esquizofrenia, que incluem o suporte social e as alterações ou mudanças nas forças e vulnerabilidade do indivíduo, permitem, de algum modo, compreender o prognóstico heterogéneo da doença e dão-nos uma perspectiva diferente das possibilidades de recuperação da pessoa doente.

Em Portugal, a reabilitação psicossocial teve um particular desenvolvimento a partir de 1992, sobretudo no que se refere às vertentes vocacional e profissional, com os Programas Comunitários. Surgiram múltiplas ONGs e IPSS a trabalhar nesta área, embora já existissem entidades quer estatais quer privadas com práticas de reabilitação psiquiátrica e comunitária. Mas foi, sobretudo, mais tarde com o Despacho-conjunto 407/98 de 18/6, que ocorreu o grande incremento nas esferas residencial e de áreas de dia na comunidade, respectivamente com as unidades de vida e os fóruns sócio-ocupacionais. A Lei nº 36/98 de 24/7 (Lei de Saúde Mental) e o Decreto-Lei nº 35/99 de 5/2 (princípios orientadores da organização dos serviços) deram ênfase ao modelo comunitário. No entanto, é imperioso prosseguir e estabelecer estratégias nacionais de prevenção terciária devidamente articulada com os outros níveis de prevenção.

Este livro, resultante da dissertação de Mestrado da autora, é uma peça valiosa, num momento em que se torna necessária a adopção de modelos suportados cientificamente e em que há uma escassez de estudos neste campo.

A qualidade de vida, como parâmetro multidimensional e complexo de avaliação dos serviços, foi amplamente debatida neste trabalho. A associação significativa entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida, reforça a necessidade de uma integração da saúde e da segurança social, numa “rede solidária”.

A Dra. Clara Guterres entrevê, com base no seu estudo e com extrema clareza, dificuldades que interessa ultrapassar e sugere recomendações relativamente a acções prioritárias a desenvolver e a linhas de investigação.

Não podemos deixar de louvar este contributo e incentivar a autora não só a prosseguir a sua missão nesta área, como também a esperar que possa servir de referência para outros investigadores. É seguramente um dos trabalhos mais relevantes para a compreensão da situação dos doentes mentais crónicos, num contexto regional, com lições que merecem análise e reflexão para posterior aplicação num âmbito nacional.

Maria João Heitor dos Santos
Directora dos Serviços de Psiquiatria
e Saúde Mental, Direcção Geral de Saúde

I INTRODUÇÃO

Em Portugal, exceptuando-se a problemática da drogodependência, só hoje em dia se observa um novo enfoque na abordagem da política de Saúde Mental Comunitária. Enfoque este perceptível na receptividade às iniciativas propostas por Instituições não governamentais e relativas ao complemento da intervenção clínica específica, no âmbito da integração e da reabilitação psicossocial, através de cuidados na comunidade - sócio-ocupacionais, residenciais, de formação profissional e de emprego (transitório ou apoiado), bem como no aparecimento de grupos de auto-ajuda, liderados por ex-pacientes e pacientes estabilizados. Desta forma, possibilita-se uma alteração significativa no percurso da vida das pessoas com perturbações mentais crónicas, com grandes vantagens quer para os próprios quer para a comunidade. Assim e, na sequência da aprovação do Despacho Conjunto 407/98, foram definidos modelos de intervenção sócio-ocupacionais (Fórum-Sócio-Ocupacional) e residenciais (Unidade de Vida Apoiada, Unidade de Vida Protegida e Unidade de Vida Autónoma).

Estes Programas são desenvolvidos de uma forma articulada, sendo a comparticipação financeira para o investimento e o funcionamento assegurada pelo Ministério do Trabalho e Segurança Social e os cuidados de saúde pelas estruturas locais do Ministério da Saúde. Os aludidos programas são regulados por acordos de cooperação celebrados entre os serviços competentes do Instituto da Solidariedade e Segurança Social, das Administrações Regionais de Saúde, das Instituições Particulares de Solidariedade Social e de outras entidades, nomeadamente as autarquias.

Assim, em Portugal, implementaram-se até ao final do ano 2001, 44 estruturas abrangendo 754 utentes. No entanto, foi na Região de Lisboa e Vale do Tejo, que se desenvolveu o maior número de projectos (29 estruturas englobando 474 utentes).

Deste modo, (e para além de uma avaliação feita a estes programas, pelos representantes da saúde e segurança social na Região de Lisboa e Vale do Tejo), tornou-se imperioso proceder à avaliação do impacto do suporte social e da qualidade de vida nestas pessoas a viverem nas primeiras estruturas comunitárias desenvolvidas no Distrito de Lisboa. Esta investigação foi desenvolvida em IPSSs, vocacionadas para a área da Saúde Mental Comunitária, as quais prosseguem fins estatutários de Saúde e Segurança Social. A amostra deste estudo foi constituída por 162 indivíduos, dos quais 95 inseridos na família e frequentando um programa de dia, Fórum Sócio-Ocupacional, e distribuídos por 6 Instituições

do Distrito de Lisboa: na Sub-Região de Lisboa (70 sujeitos), na Sub-Região de Sintra (10 sujeitos) e na Sub-Região de Loures (15 sujeitos).

No que respeita ao grupo de doentes mentais crónicos inseridos num programa residencial, Unidades de Vida, foram estudados 67 indivíduos distribuídos por 3 Instituições sediadas na Sub-Região de Lisboa. De acordo com a graduação das Unidades de Vida, os sujeitos distribuíam-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 39,8 anos (variando entre os 18 e os 78 anos). Os instrumentos de avaliação utilizados neste estudo foram a Escala de Satisfação com o Suporte Social (Ribeiro, 1999), adaptada a esta população (Guterres, 2001a) a escala abreviada da OMS (WHOQOL-brief, 1998), adaptada à população portuguesa com perturbações mentais crónicas (Guterres & Ribeiro, 2001b). Estes instrumentos apresentaram uma boa consistência interna (alfa de Cronbach).

Importa referir que, de acordo com informações da OMS de 2002, se calcula que, actualmente, 450 milhões de pessoas sofram de perturbações mentais ou comportamentais ou, ainda, de problemas psicossociais, como os que se relacionam com o abuso de álcool e de drogas. Sendo 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 Social tem vindo a criar alternativas de acolhimento para as pessoas com perturbações mentais crónicas. 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 e o da conquista de melhores condições de vida. Utilizando as forças de cada indivíduo em vez de se procurar unicamente proceder à eliminação dos "deficits". Perseguindo a conversão dos problemas ou necessidades em recursos. 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 força da pressão selectiva provinda do exterior.

Como nota final, assinala-se que as matérias versadas neste livro, foram abordadas na tese de mestrado apresentada no ISPA por Guterres (2001c).

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, 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 lhe proporcionasse tratamentos adequados, suporte social, e oportunidades. O que se pretende é tentar recuperar-se, o mais possível, um desenvolvimento social e instrumental, e ajustar o seu nível de funcionamento a situações reais, ou seja, uma 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 e Galeno (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 prende-se sobretudo 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 os 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. De facto, 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, deste modo, 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 serviria 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 e políticos). 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 cróni-

cos, ou para curáveis ou incuráveis. Esquirol estipula as normas para o ingresso num hospital ou noutro 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 sobrepôr-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 operados 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 e a resposta social da mesma, A. Meyer nos Estados Unidos e mais tarde na Europa, K. Schneider.

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 2º 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, 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, Itália 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 um 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 contínuas 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, McCreddie, 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 crónicos 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 crónicos 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 crónicos de serviços ambulatoriais, grupo sobre o qual ainda há só estudos incipientes. São pacientes que surgem entre a população que ocorreu pela primeira vez aos serviços de Saúde Mental, e não a outras estruturas anteriormente existentes. 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 crónicos ambulatoriais indicam que um terço dos pacientes que se tratam num CSM são crónicos ambulatoriais. 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 prende-se 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 (incluindo o desprezo e desconfiança pelos médicos, consumo de drogas).

Os 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 sinergicamente com outros recursos e agências 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 Ambulatoriais 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 consubstanciam na heterogeneidade, na sua avaliação e no percurso clínico dos sujeitos com distúrbios. É difícil predizer o grau de incapacidade ou de adaptação do doente devido a esta grande variabilidade inter e intra individual 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 (Liberman, 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 psicopatologias 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 foi anteriormente referido, 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 constituir 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, deste modo, 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). Porém, 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. Esta síndrome é caracterizada 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 a 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 "*Massachussets 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: 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: alojamento na comunidade, redes de suporte na comunidade.

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 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. Praticam-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 de Lille sob a direcção de Jean-Luc Rollandt.

Em Portugal

Embora a importância da existência de suporte na viabilização do movimento para a comunidade das pessoas com perturbações mentais de tipo crónico fosse teoricamente reconhecida pelos profissionais de saúde mental e, 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), só, recentemente, com a publicação da Lei nº 36/98, do Decreto-lei nº 35/99 de 5.02, e do Despacho Conjunto 407/98, se possibilitou 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 referência 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 diferen-

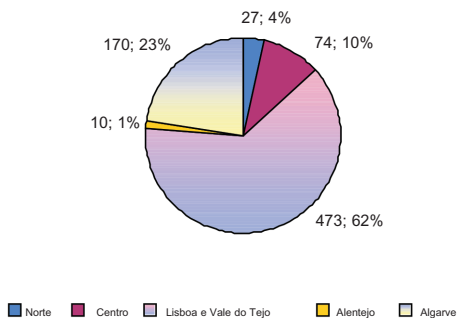
- ciação ou racionalização de distribuição de recursos, não seja possível ou justificável o recurso ao nível local;
- d) O internamento de doentes agudos realiza-se, tendencialmente, em hospitais gerais;
 - e) Garante-se comparticipação governamental na reabilitação psicossocial, quanto às vertentes 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".

Foi com esta orientação legal que, no ano de 1999, nascem as primeiras respostas comunitárias em Unidades Residenciais e Fóruns Sócio-Ocupacionais e se procede à adaptação das já existentes. Assim, as Instituições Particulares de Solidariedade Social começam a apresentar, nessa data, os seus projectos ao Ministério do Trabalho e da Solidariedade, e ao Ministério da Saúde, tendo-se provida a 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, designadamente, no tocante à instalação destes equipamentos.

Em Portugal, como já foi referido, implementaram-se até ao final do ano de 2001, 44 estruturas que abrangem 754 utentes, assim distribuídos, por Regiões: na Região Norte 4%, na Região Centro 10%, na Região de Lisboa e Vale do Tejo 62%, na Região do Alentejo 1% e na Região do Algarve 23% (conforme figura 1).

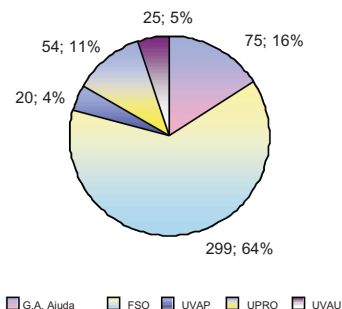
Figura 1 Distribuição do número de utentes e percentagens pelas Regiões do País (Dez. 2001)



Fonte: Direcção Geral de Solidariedade e Segurança Social

Quanto à Região de Lisboa e Vale do Tejo foram aprovados, até Dezembro de 2001, ao nível da Região de Lisboa e Vale do Tejo, 29 projectos (que abrangeram 473 utentes) sob proposta de Instituições que recorreram a financiamentos do Estado (ao nível do funcionamento, equipamento e, nalguns casos, quanto à aquisição de imóveis). Não se referem, neste contexto, os Programas de Reabilitação Profissional aprovados, através do Instituto de Emprego e Formação Profissional e destinados a estas Associações. Dos programas aprovados (vide figura 2), 16% reportam-se a Grupos de Auto –Ajuda (G. A. Ajuda), 64% a Fóruns Sócio-Ocupacionais (FSO), 4% a Unidades de Vida Apoiada (UVAP), 11% Unidades de Vida Protegida (VPRO) e 5% a Unidades de Vida Autónoma (UVAU).

Figura 2 Distribuição do número de utentes e de percentagens por programa na Região de Lisboa e Vale do Tejo (Dez. 2001)

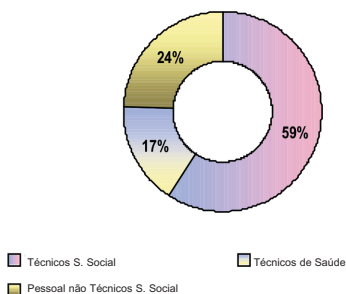


Fonte: Guterres & Frasquilho (2001d)

Perfil do Pessoal Técnico

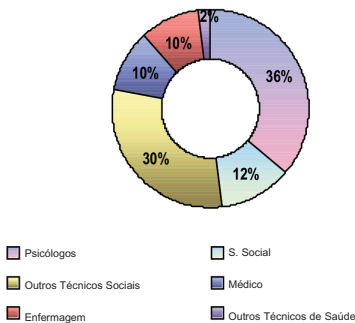
De acordo com a avaliação efectuada a estes programas comunitários, por Guterres & Frasquilho (2001d), constatou-se se que o apoio técnico é prestado, na sua maioria, por pessoal técnico (59%) e pessoal não técnico (24%), o que é financiado pela segurança social. Encontram-se destacados nestes programas 17% de técnicos dos serviços de saúde (vide figura 3). Faz-se notar, que a avaliação referida repousou sobre quatro instrumentos/guiões de avaliação, concebidos por Guterres, Caldas de Almeida & Frasquilho (2000).

Figura 3 Distribuição do pessoal técnico e não técnico da Segurança Social e de técnicos destacados pelos serviços de Saúde nos vários programas (%), na Região de Lisboa e Vale do Tejo (2001)



Verificou-se, nesta avaliação, que a formação dos técnicos que trabalham nestes programas é, na sua maioria, constituída por psicólogos (36%), seguindo-se-lhe outros técnicos sociais (30%), técnicos de serviço social (12%) e, por último, por médicos e enfermeiros (10% em cada profissão) -vide figura 4.

Figura 4 - Distribuição do pessoal de acordo com as categorias profissionais nos vários programas (%), na Região de Lisboa e Vale do Tejo (2001)



Programas Residenciais

Na Região de Lisboa e Vale do Tejo, prevalecem as residências de tipo protegido e autónomas, onde vivem, em média, 6 pessoas por unidade. A maioria das residências encontra-se localizada em zonas urbanas e implanta-se em andares de prédios de habitação, ou em pequenas vivendas inseridas em bairros residenciais. Estas residências estão junto a zonas de comércio e de serviços, com bons acessos a transportes públicos (Guterres & Frasquilho, 2001d). Obedecem às seguintes tipologias: unidades de vida apoiada (com suporte de pessoal nas 24 horas), unidades de vida protegida de curta, média e longa duração (com suporte de pessoal nas 24 horas), e unidades de vida autónoma (com pessoal de supervisão mas sem assistência nocturna), consoante o quadro que se segue – "Tipologia das Instalações Residenciais e sua Classificação".

Tipologia das Instalações Residenciais e sua Classificação

a) Cuidados de Tipo Permanente

Unidade de vida apoiada (UVAP) – 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.

Pessoal (24 horas)

Actividades: desenvolver aptidões domésticas e sociais

Objectivos: promover a integração dos utentes através de uma estrutura residencial individualizante em programas de reabilitação psicossocial

b) Residências com Apoio

Unidade de vida protegida (UPRO) – 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 (nomeadamente psicoses) 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).

Objectivos:

Permitir a aprendizagem de hábitos organizadores;

Possibilitar a convivência em grupo, mais normalizada;
Permitir uma estreita ligação à comunidade facilitando a integração;
Evitar a Institucionalização (porta giratória).

Duração: curta, média e longa duração.

Pessoal (24 horas)

Actividades: desenvolver aptidões domésticas e sociais

c) Residências Assistidas/Autónomas

Unidade de vida autónoma (UVAU) – estrutura habitacional, localizada 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.

Objectivos: assegurar a individualização e a estabilidade dos utentes numa vida normalizada, quer na vertente relacional, quer na vertente laboral.

Pessoal: com pessoal de supervisão mas sem pessoal nocturno

Actividades: desenvolver competências sociais e profissionais

Fonte: Guterres & Frasquilho (2001d)

Admissão nas Residências

A admissão dos utentes nas residências tem por base a situação de dependência ao nível psíquico e, é avaliada pela equipa de saúde mental do sector geodemográfico de implantação das residências. Esta equipa, constituída por técnicos do hospital que supervisiona a área onde se sedia o alojamento, acompanha, do ponto de vista clínico, todos os utentes instalados nos programas residenciais. Para esse efeito, é redigido um protocolo de cooperação entre a Instituição, e os Ministérios da Segurança Social e da Saúde em que se definem as competências funcionais de cada sector. A coordenação e avaliação deste projecto ao nível da Região são efectuadas pelos dois coordenadores (segurança social e saúde), a que já se aludiu.

Duração dos Programas Residenciais

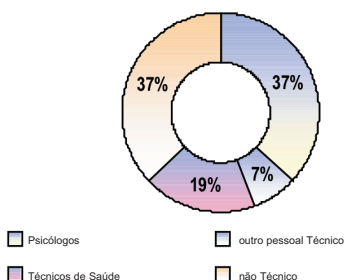
Um dos aspectos fundamentais das residências para pessoas com perturbações mentais de tipo crónico baseia-se no facto de os alojamentos poderem ser de tipo permanente ou transitório. O modelo português assenta na residência de tipo transitório, numa perspectiva optimista de que as pessoas se tornarão, progressivamente, mais independentes e

podem transitar para alojamentos com cuidados mais leves. Este modelo é também conhecido pela designação de alojamento contínuo linear, cuja predominância foi notória, durante vários anos, nos EUA. No entanto, as preferências dos utentes apontam para as vantagens de uma residência de carácter permanente: foi significativo o desejo manifestado pelos residentes nesse sentido (Leff et. al. 1998).

Pessoal das Residências

Verificou-se que o perfil do pessoal mais contratado pelas IPSSs é o de Psicólogos (37%). A componente de saúde é relativamente baixa, 19%, ao comparar-se com os programas residenciais implementados por entidades privadas em Inglaterra (vide figura 5), onde a percentagem do pessoal de enfermagem rondava os 23,5%. Por outro lado, o pessoal sem qualificações apresenta uma percentagem mais baixa, 37%, do que o pessoal não qualificado trabalhando nas residências inglesas, 68,2%, (Leff, 2000).

Figura 5 - Distribuição do pessoal nos programas residenciais (%), na Região de Lisboa e Vale do Tejo (2001)



Programa de Dia

Existem, em Portugal, vários programas de dia, que são utilizados por estes utentes, nomeadamente os que se articulam com o Instituto de Emprego e Formação Profissional. Recentemente e, no âmbito do Despacho Conjunto 407/98, foi implementado o programa de Fórum Sócio – Ocupacional, o qual, na Região de Lisboa e Vale do Tejo, abrange 299 indivíduos (final de 2001). Estas estruturas encontram-se inseridas em zonas habitacionais integradas na comunidade, e permitem a utilização de equipamentos sociais da mesma, designadamente, os de carácter desportivo, recreativo e cultural. Encontrando-se, por outro lado, servidos por uma boa rede de transportes públicos.

Apresenta-se, de seguida, o perfil caracterizador do programa denominado Fórum Sócio-Ocupacional.

Fórum Sócio-Ocupacional

Equipamento de pequena dimensão, com capacidade para 30 utentes, destinado a pessoas com desvantagem, transitória ou permanente, de origem psíquica, visando a sua reinserção sócio-familiar e ou profissional ou a sua eventual integração em programas de formação ou de emprego apoiado ou protegido.

Objectivo

Desenvolver actividades ocupacionais indutoras de autonomia do próprio e do relacionamento interpessoal, que promovam a reinserção sócio – familiar ou profissional dos destinatários e a sua eventual integração em:

- Estruturas residenciais adequadas;
- Programas de formação profissional (apoiado ou protegido);
- Emprego apoiado ou protegido.

Actividades: desenvolver aptidões domésticas, sociais e profissionais.

2.1. Programas Relacionados com a Desinstitucionalização ***Projecto TAPS (Team for the Assessment of Psychiatry 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). No que diz respeito 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 nos anos 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"), 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, enfer-

meiras, 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 House", 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 pro-

gramas 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. Saúde Mental Comunitária e Suporte Social

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 desinstitutionalização 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 pelo 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 inter ajuda.

3.1. O Suporte Social em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas

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. Este facto 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 era 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 e comunidade) 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 e 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 e agências governamentais) 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 (1999a) 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 referência às estruturas existentes entre um conjunto de relações (b) e, finalmente, que o termo integração social/isolamento, é mais utilizado na referência 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 salienta 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 tantos 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 reassseguramento do valor próprio.

Ribeiro (1999a) 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".

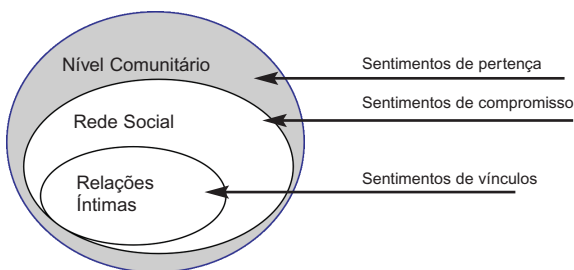
O nível comunitário, consubstancia-se nas relações que se estabelecem com a comunidade e reflecte a integração na estrutura social mais ampla. Estas relações indicam o grau e extensão com que o indivíduo se identifica e participa no seu meio social. O suporte social proporciona uma sensação de pertença 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 papéis 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 íntimas, 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 compartilhada. 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, salienta – 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 indivi-

duo 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 considerada 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 retro alimentação 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 detém 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 com 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 sócio – económico.

Funções da rede

As funções da rede relacionam-se com a natureza das interações 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 interações destinadas a compartilhar uma informação pessoal ou social, a especificar as esferas de competência e a distribuição de "papéis".

d) A regulação social

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

e) 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	Companhia social	Função essencial
Distribuição	Suporte emocional	Multidimensional
Densidade	Orientação cognitiva e conselhos	Reciprocidade
Homogeneidade /heterogeneidade	Ajuda material e de serviços	Frequência
Dispersão	Regulação social	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 Antonucci (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 destringível 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 são cruciais, 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 caracterís-

tica 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 (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 (1999a) assinala uma taxionomia 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 (1999a) 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 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 interações sociais podem ser, em certas ocasiões, prejudiciais. Os modelos de trocas sugerem que há tantos 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 autoconfiança 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 por 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 dispostionadas 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 potência 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.

3.7. Fontes de Suporte Social Formal e Informal

Ribeiro (1999a) 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 papéis 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, desenvolver 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 pers-

pectiva 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 redescobrimto 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 Commision 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 abordar 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. De facto, 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 sub utilizada: 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 se encontram 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 instrumentais 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 Barrón, 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). No entanto, 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. 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 com 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 nos âmbitos 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 da 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.

3.9. 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, 1999a). 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 dá relevo a 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. 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, 1999a), que se propõe medir o suporte social percebido. É uma medida de percepção de suporte social, sob a assunção 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).

3.10. 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 têm 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 perspetivar 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 cônjuge 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 (1999a), 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, assim 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 (1996a), 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, 1996a).

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, de suportes, e de 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 passíveis. Os clientes deverão ser encorajados a fazer uso dos apoios existentes na comunidade a ser 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 contínua 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 apontam para a importância da 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 usufruir 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 os programas e expandindo esses programas para outras famílias em rede. Outros programas trabalham 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;
- Envolvimentos 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 mol-dem aos objectivos dos programas ou dos serviços estandardizados;
- 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 subprogramas 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" inter-pessoais relativos à interacção 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 termo.

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". Estes situam-se ao nível das pessoas (família, médicos e outros técnicos), dos locais (apartamentos, clubes, centros), das coisas (dinheiro, vestuário) 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

- o Desajuste nos programas habitacionais: é muito pequena a proporção de pessoas com distúrbios psiquiátricos vivendo nas áreas de programas residenciais;
- o Os programas existentes excluem, em geral, os que têm maiores distúrbios;
- o Os programas são demasiado complexos;
- o 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;

- o Os programas são muitas vezes definidos como "tratamento psiquiátrico";
- o 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);
- o Necessidade de trabalhar com casas de habitações sociais, ou grupos carenciados, devendo os programas envolver-se nesta área;
- o 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, guetos de doentes mentais, situação dos sem abrigo e falta de investimento em habitação de baixo custo. Existem ainda outros factores tais como:

- o Desajuste entre a visão dos leaders e os assuntos de alojamento;
- o Necessidades de estratégias legislativas;
- o Desajuste entre a responsabilidade face ao sistema e o planeamento contra a pobreza e a continuidade dos cuidados;
- o 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:

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

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 dá relevo ao 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).

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 conotados com intervenções em campos relativamente estreitos.

Os suportes são uma função e não um "setting". 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.

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.

Diferenças entre o Emprego Transitório e Apoiado

Características	Emprego Transitório	Emprego Apoiado
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 (Anthony & Blanch, 1987).

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; cortes nos orçamentos que criam 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:
 - o Visitas a empresas

- o Slides
- o Vídeos
- o Exposição por parte dos profissionais de diferentes áreas vocacionais.
- Acompanhamento diário ao mercado de trabalho
 - o Jornais
 - o Outros meios
- Preparação para entrevista
 - o Rolle Playing
 - o Entrevistas reais
- Avaliação individualizada de cada fase do processo.

Dificuldades surgidas no desenvolvimento do emprego apoiado nas pessoas com perturbações 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, têm 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 à 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 nos EUA

- 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 Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas

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 teóricas, 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 têm 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 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, inclusive, 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 restritivos que o hospital psiquiátrico e com menores custos. Pretende-se, igualmente, que a desinstitucionalização tenha como finalidade funda-

mental humanizar os cuidados a prestar aos doentes mentais de evolução prolongada a avaliação do seu conforto nos "ambientes" não institucionais contam, 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. A Qualidade de Vida dos Familiares das Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas

As 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) 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 persecutórias, 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, isto porque:

- Se atribuem enormes responsabilidades à família;
- Incapacidade do pessoal que presta assistência de fornecer informações de suporte;
- Ignoram as dificuldades de trabalho suportadas 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, têm 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).

5.3 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 guerra 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 "Commission 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"), esta 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 fiscais 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 mais de 18 anos, con-

cebido como um primeiro passo de um programa de investigação que pretendia documentar e facilitar a compreensão acerca 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).

5.4. 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 em alguns 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. Este é um 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 quali-

dade 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, os 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) subjectividade; (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)

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



"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 repertório 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 repertório 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).

5.5. 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 anti psicóticos 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, na medida em que 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, com vista 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.

5.6. 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, e à saúde. 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 experiên-

cia 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-à, 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, e amigos) 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).

5.7. Modelos Conceptuais da Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas

O estudo da qualidade de vida nos pacientes afectados por distúrbios mentais desencadeou-se no início dos anos 80. Houve, então, uma ten-

tativa de reflexão teórica acerca da QDV por forma 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, (Lehman, 1993; Baker & Intagliata, 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 assunção 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 por que 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 interação 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 ser 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 a ideia de 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 sentir um acrescido sentimento de liberdade e de independência (o que não têm sido objecto de mensuração nas escalas de satisfação).

5.8. Tipologia da 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 populações 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 detém 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).

5.8.1. 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 psiquiátri-

ca, 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. Apresentam-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 físico, 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/cre-

- do 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 "standardizável", 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.

5.9. 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, quan-

to 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.

5.10. Medidas de Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas

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 entender melhor as limitações e o sofrimento ligados 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. De facto, 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 sobrepor, 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;
- e) 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 constructo 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 semi-estruturada (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).

5.11. 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 psi-

cológica, 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. 12 A Investigação da QDV em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas

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 da 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, apresentavam uma pontuação de qualidade de vida significativamente superior neste caso em oposição a Brown 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 Brown 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 ambulatoriais em Múrcia (Espanha) registou uma correlação significativa entre qualidade de vida medida (através 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 Brown 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 Brown (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 o estudo da 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.

Objectivos do Estudo

- a) Estudar o impacto do Suporte Social e da Qualidade de Vida numa população de doentes mentais crónicos inseridos na comunidade em função das variáveis sócio-demográficas e clínicas;
- b) Estudar o impacto do Suporte Social e da Qualidade de Vida comparando dois grupos, um de pessoas com perturbações mentais crónicas inseridos em meio familiar normal a frequentarem um programa de dia num Fórum Sócio – Ocupacional com apoio institucional (grupo A) e o outro grupo de pessoas com perturbações mentais crónicas 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 pessoas com perturbações mentais crónicas 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 pessoas com perturbações mentais crónicas inseridos num Programa Residencial (grupo B), em função das variáveis sócio – demográficas e 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, Sintra e uma em Lisboa, em que a sua intervenção é focalizada apenas no Fórum Sócio-Ocupacional.

A amostra é constituída por 162 pessoas com perturbações mentais de tipo crónico, do sexo masculino e feminino. Encontravam-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% frequentavam um Fórum Sócio-Ocupacional e (53) 43,1% uma Unidade de Vida (vide tabela 1).

Tabela 1

Programa	<i>N</i>	%
Fórum Sócio-Ocupacional	70	56,9
Unidades de Vida	53	43,1

Faz-se notar que, dado o número restrito de participantes por Unidade de Vida (uma vez, que este projecto teve início no ano de 1999), o estudo incidiu sobre a totalidade das Unidades de Vida.

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

Género

Dos 123 participantes que constituíram a amostra do presente estudo, 78 eram sujeitos do sexo masculino (63.4%) e 45 do sexo feminino (36,6%), (vide tabela 2).

Tabela 2

Sexo	<i>N</i>	%
Masculino	78	63,4
Feminino	45	36,6

Do total dos participantes, 70 sujeitos (41 homens e 29 mulheres) pertenciam ao grupo-A (Fórum Sócio Ocupacional) e 53 sujeitos (37 homens e 16 mulheres) pertenciam ao grupo B (Unidades de Vida).

Tabela 3

Sexo	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Masculino	41	58,6	37	69,8
Feminino	29	41,4	16	30,2

Idade

A idade dos participantes variava entre os 18 e os 78 anos, sendo a média de idades de 39,8 anos (vide tabela 4).

Tabela 4

Idade	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	123	39,8	12,65

No grupo A – num total de 70 participantes, a idade variou entre os 18 e os 67 anos, sendo a média de idades de 36,5 anos.

No grupo B – num total de 53 participantes, a idade variava entre os 18 e os 78 anos, situando-se a média de idades nos 44,1 anos (vide tabela 5).

Tabela 5

Idade	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	69	36,5	9,90	53	44,1	14,52

Situação face à escolaridade

Quanto às suas habilitações literárias, estas variavam de 1 a 18 anos de escolaridade, sendo a média de escolaridade de 8,5 anos (vide tabela 6).

Tabela 6

Anos de escolaridade	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	120	8,5	3,76

No grupo A – num total de 70 participantes a escolaridade variou entre os 2 e os 16 anos, sendo a média de escolaridade de 9,4 anos.

No grupo B – num total de 53 participantes a escolaridade variou entre 1 a 18 anos, situando-se a média de escolaridade nos 7,4 anos (vide tabela 7).

Tabela 7

Anos de escolaridade	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	68	9,4	3,54	52	7,4	3,77

Estado civil

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

Tabela 8

Estado civil	<i>N</i>	%
Casado/junto	12	9,8
Divorciado	8	6,5
Solteiro	102	82,9
Viúvo	1	0,8

No grupo A – num total de 70 participantes 84,3%, eram *solteiros*, seguindo-se os *casados* ou *juntos* com 11,4%, e os *divorciados* com 4,3%.

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

Tabela 9

Estado civil	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Solteiro	59	84,3	43	81,1
Casado	8	11,4	4	7,5
Divorciado	3	4,3	5	9,4
Viúvo			1	1,9

Número de filhos

O número de filhos desta população variou entre os 0 e os 4 filhos, sendo a média de 0,35 (vide tabela 10).

Tabela 10

Nº de filhos	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	99	0,35	0,89

No grupo A – dos 70 participantes inquiridos o número de filhos variou entre 0 e 4 filhos, sendo a média de filhos de 0,28.

No grupo B – dos 53 participantes inquiridos, o número de filhos variou, igualmente, de 0 a 4 filhos, sendo a média de 0,46 (vide tabela 11).

Tabela 11

Nº de filhos	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	60	0,28	0,73	39	0,46	1,09

Agregado

O número de pessoas que viviam com o participante variou entre 0 a 8 indivíduos, sendo a média do agregado de 3,3 pessoas (vide tabela 12).

Tabela 12

Nº de agregado	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	92	3,3	1,87

No grupo A – a dimensão do agregado variou de 0 a 6 indivíduos com uma média de 2,4.

No grupo B – a dimensão do agregado variou entre 1 a 8 elementos com uma média de 4,7 pessoas (vide tabela 13).

Tabela 13

Nº de agregado	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	58	2,4	1,26	34	4,7	1,85

Religião

A religião que mais professavam era a *católica* (87) 70,7%, seguida dos que não professam *nenhuma religião* (24), 19,5%, de *outras confissões* (7) 5,7%, e dos que professavam a *religião protestante* (3) 2,4% (vide tabela 14).

Tabela 14

Religião	<i>N</i>	<i>%</i>
Católica	87	70,7
Nenhuma religião	24	19,5
Outras confissões	7	5,7
Protestante	3	2,4
Não respondem	2	1,6

No grupo A – dos 70 participantes (48) 68,6% referiram professar a *religião católica*, (16) 22,9% não professavam *nenhuma religião*, professavam *outros credos* (3) 4,3% e a *religião protestante* (1) 1,4.

No grupo B – dos 53 participantes (39) 73,6 referiram professar o *catolicismo*, (8) 15,1% não professavam *nenhuma religião*, (4) 7,5% professavam *outros credos* e (2) 3,8% informaram ser *protestantes* (vide tabela 15).

Tabela 15

Religião	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Católica	48	68,6	39	73,6
Nenhuma religião	16	22,9	8	15,1
Outras confissões	3	4,3	4	7,5
Protestante	1	1,4	2	3,8
Não respondem	2	2,9		

Programas de inserção

Os *programas de inserção* que apresentaram maior frequência foram 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 frequentavam nenhum programa (vide tabela 16).

Tabela 16

Programa de inserção	<i>N</i>	%
IEFP	16	13,0
Integrar	14	11,4
RMG	8	6,5
Horizon	2	1,6
Nenhum	2	1,6
Não respondem	81	65,9

No grupo A – Os Programas que apresentavam uma maior frequência foram os ligados ao *IEFP* com (9) 12,9% dos participantes, seguidos do *Rendimento Mínimo Garantido* com (6) 8,6%, do *Programa Integrar* com (5) 7,1%. Não usufruíam de *nenhum programa* (2) 2,9%.

No grupo B – O Programa que apresentou uma maior frequência foi 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 (vide tabela 17).

Tabela 17

Programa de inserção	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
IEFP	9	12,9	7	13,2
RMG	6	8,6	2	3,8
Integrar	5	7,1	9	17,0
Horizon			2	3,8
Nenhum	2	2,9		
Não respondem	48	68,6	33	62,3

Rendimento mensal

O *rendimento mensal* destes participantes variou entre 0 e 180.000\$00, sendo a média do rendimento mensal de 37.593\$00 (vide tabela 18).

Tabela 18

Rendimento mensal	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	89	37.593\$00	27001\$83

No grupo A – o rendimento mensal variou entre 0 e 180.000\$00, sendo o rendimento mensal médio de 36.062\$00.

No grupo B – o rendimento mensal variou entre 750\$00 e 82.000\$00 sendo o rendimento mensal médio de 39.744\$00.

Tabela 19

Rendimento mensal	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	52	36.062\$	30962,01	37	39.744\$	20396\$60

Fonte de rendimento

No que respeita à fonte de rendimento dos participantes, referiram auferir pensões da *Segurança Social*, (52) 42,3%, da *família ou de outros parentes* (31) 25,2%, da *compensação por actividades desempenhadas*, (12) 9,8%, da sua *empregabilidade*, (6) 4,9%, de várias fontes em simultâneo (4) 3,3%, e do *subsídio de desemprego* apenas (2) 1,6% (vide tabela 20).

Tabela 20

Fonte de rendimento	<i>N</i>	%
Segurança social	52	42,3
Família	31	25,2
Compensação por actividades	12	9,8
Emprego	6	4,9
Várias fontes	4	3,3
Subsídio desemprego	2	1,6
Não respondem	16	13,0

No grupo A – Quanto à fonte de rendimento *pensão da Segurança Social*: auferiam deste rendimento (34) 48,6%, de *rendimento familiar ou outros parentes*: (23) 32,9%, de *subsídio de desemprego*: (2) 2,9%, de *empregabilidade*: (2) 2,9%, de *várias fontes em simultâneo*: (2) 2,9%, e de *compensação por actividades desempenhadas*: 1 indivíduo 1,4%.

No grupo B – Quanto à fonte de rendimento, *pensão da segurança social*: auferiam deste rendimento: (18) 34,0%, de *compensação por actividades desempenhadas*: (11) 20,8%, de *rendimento familiar ou outros parentes*: (8) 15,1%, de *empregabilidade*: (4) 7,5% de várias fontes em simultâneo: (2) 3,8%, e de *subsídio de desemprego*: nenhum elemento do grupo B auferia este rendimento (vide tabela 21).

Tabela 21

Fontes de rendimento	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Segurança Social	34	48,6	18	34,0
Família	23	32,9	8	15,1
Compensação por actividades	1	1,4	11	20,8
Emprego	2	2,9	4	7,5
Subsídio desemprego	2	2,9		
Várias fontes	2	2,9	2	3,8
Não respondem	6	8,5	10	18,9

História laboral

Profissão

No que concerne à história laboral destes participantes, (48) 39% tinham profissão contra (75) 61% que não tinha profissão (vide tabela 22).

Tabela 22

Profissão	<i>N</i>	%
Sim	48	39,0
Não	75	61,0

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

No grupo B – tinham profissão (21) 39,6%, contra (32) 60,4% que referiam não ter nenhuma profissão (vide tabela 23).

Tabela 23

Profissão	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Sim	27	38,6	21	39,6
Não	43	61,4	32	60,4

Dos participantes, inquiridos sobre a *situação profissional actual*, (7) 5,7% referiram estar a trabalhar actualmente, contra (114) 92,7% que informaram não estar a trabalhar (vide tabela 24).

Emprego

Tabela 24

Actualmente empregado	<i>N</i>	%
Sim	7	5,7
Não	114	92,7
Não respondem	2	1,6

No grupo A – (2) 2,9% encontravam-se a trabalhar contra (68) 97,1% que não tinha trabalho.

No grupo B – (5) 9,4% encontravam-se a trabalhar, contra (46) 86,8% que não tinha trabalho (conforme tabela 25).

Tabela 25

Actualmente empregado	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Sim	2	2,9	5	9,4
Não	68	97,1	46	86,8
Não respondem			2	3,8

Tempo decorrido desde o último emprego

No que se refere ao *tempo decorrido desde o último emprego*, este variou entre os 0 e os 14.235 dias, sendo a média de 2.412 dias (vide tabela 26).

Tabela 26**Tempo decorrido desde o último**

Emprego (dias)	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	66	2,412	2748,0

No grupo A – o tempo variou de 0 a 10.950 dias com uma média de 1.857 dias.

No grupo B – o tempo variou entre os 9 dias e os 8.760 dias, com uma média de 3.266 dias (vide tabela 27).

Tabela 27

	Grupo A			Grupo B		
Tempo decorrido desde o último emprego (dias)	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	40	1,857	2285,9	26	3,266	3198,6

Dados clínicas**Diagnóstico**

De acordo com os procedimentos da OMS, solicitamos aos técnicos das Instituições que preenchessem o Diagnóstico dos participantes conforme a ficha clínica dos mesmos. Assim, (82) 66,7% sofriam de *psicose esquizofrênica*, seguindo-se (11) 8,9% com *psicose maniaco-depressiva*, (5) 4,1% com *personalidade borderline*, (1) 0,8% com *depressão major* e, (1) 0,8% com *deficiência mental* (conforme tabela 28).

Tabela 28

Diagnóstico *	<i>N</i>	<i>%</i>
Psicose esquizofrênica	82	66,7
Psicose maniaco-depressiva	11	8,9
Personalidade borderline	5	4,1
Depressão major	1	0,8
Deficiência mental	1	0,8
Não responde	23	18,7

* Diagnóstico fornecido pelas Instituições

No grupo A (39) 55,7% dos participantes sofriam de *psicose esquizofrênica*, seguindo-se (6) 8,6% com *psicose maniaco-depressiva*, (2) 2,9% com *personalidade borderline* e (1) 1,4% com *deficiência mental*.

No grupo B – (43) 81,1% sofriam de *psicose esquizofrênica*, seguindo-se (5) 9,4% com *psicose maniaco-depressiva*, (3) 5,7% com *personalidade*

dade *borderline* e (1) 1,9% com *depressão major* (vide tabela 29).

Tabela 29

Diagnóstico	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Psicose esquizofrénica	39	55,7	43	81,1
Psicose maníaco-depressiva	6	8,6	5	9,4
Personalidade <i>borderline</i>	2	2,9	3	5,7
Depressão major			1	1,9
Deficiência mental	1	1,4		
Não respondem	22	31,4	1	1,9

* Diagnóstico fornecido pelas Instituições

Número de internamentos

O número de vezes em que os participantes sofreram hospitalizações, variou entre as 0 e as 10 vezes, sendo a média do número de internamentos de 2,7 (vide tabela 30).

Tabela 30

Nº de internamentos	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	96	2,7	2,18

No grupo A – o número de vezes em que os participantes estiveram internados variou entre 0 e 10 vezes, sendo a média do número de vezes de internamento de 2,8.

No grupo B – o número de vezes em que os inquiridos estiveram internados variou de 0 a 8 internamentos, sendo a média do número de vezes de internamento de 2,7 (conforme tabela 31).

Tabela 31

Nº de internamentos	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	51	2,8	2,4	45	2,7	1,9

Tempo decorrido desde o último internamento

No que respeita à variável clínica – O tempo decorrido desde o último internamento, este tempo variou entre 0 a 15.330 dias, sendo a média do tempo decorrido desde a última hospitalização de 1.742 dias (conforme tabela 32).

Tabela 32

Tempo decorrido desde o último internamento (dias)	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	96	1,742	2790,4

No que respeita ao grupo A – os participantes estiveram internados pela última vez entre 0 e 6.570 dias, sendo a média do tempo decorrido desde a última hospitalização de 1.107 dias.

No que respeita ao grupo B – os participantes estiveram hospitalizados pela última vez entre 0 a 15.330 dias sendo a média do tempo decorrido desde a última hospitalização de 2.492 dias (vide tabela 33).

Tabela 33

Tempo decorrido desde o último inter. (dias)	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	70	1,107	11424,2	53	2,492	3705,8

Tempo de internamento

Ainda no que concerne à variável quanto ao tempo esteve internado este tempo variou de 0 a 14.965 dias, sendo a média do tempo de hospitalização de 1.288 dias (vide tabela 34).

Tabela 34

Tempo de internamento (dias)	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	76	1,288	2920,8

Relativamente ao grupo A o tempo de hospitalização variou de 0 a 5.475 dias, sendo a média de dias de 762.

No que concerne ao grupo B – neste grupo o tempo de hospitalização variou de 0 a 14.965 dias, sendo a média de dias de 2.052 (vide tabela 35).

Tabela 35

Tempo de internamento (dias)	Grupo A			Grupo B		
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
	45	762	1543,5	31	2,052	4100,6

Tratamento através de consultas externas

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* (82) 66,7%, *através de médico particular* (24) 19,5%, *através do centro de saúde* (5) 4,1%, e frequentavam em simultâneo consulta hospitalar e médico particular (4) 3,3% (vide tabela 36).

Tabela 36

Consulta	<i>N</i>	%
Hospitalar	82	66,7
Médico particular	24	19,5
Centro de saúde	5	4,1
Hospitalar e médico particular	4	3,3
Não respondem	8	6,5

No grupo A – receberam tratamento através da *consulta hospitalar* (43) 61,4%, *através de médico particular* (16) 22,9%, *através do centro de saúde* (5) 7,1%, e *consulta hospitalar em simultâneo com consulta do médico particular* (4) 5,7%.

No que concerne ao grupo B – receberam tratamento através da *consulta externa do hospital* (39) 73,6%, *tratamento através do médico particular* (8) 15,1%. Assinala-se que este grupo não frequentava o centro de saúde (vide tabela 37).

Tabela 37

Consulta	Grupo A		Grupo B	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Consulta hospitalar	43	61,4	39	73,6
Médico particular	16	22,9	8	15,1
Centro de saúde	5	7,1		
Consulta hospitalar e particular	4	5,7		
Não respondem	2	2,9	6	11,3

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.

Assim, podemos concluir que o perfil destes participantes se caracterizava por:

- Os participantes serem maioritariamente do sexo masculino;
- Os participantes do grupo A, quando comparados com o grupo B, apresentavam as seguintes características:
 - o Eram mais jovens;
 - o Tinham mais escolaridade;
 - o Apresentavam uma maior frequência de casamentos, e uma média de filhos inferior ao grupo B;
 - o Apresentavam um número de agregado inferior ao grupo B;
 - o Frequentavam com mais frequência a religião católica;
 - o Tinham menos rendimento mensal, comparativamente com o grupo B e, a sua fonte de rendimento provinha maioritariamente da Segurança Social;
 - o Tinham uma menor frequência de psicoses esquizofrénicas, uma média de internamentos superiores e, menos tempo de internamento, comparativamente com o grupo B.

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 (1999a), e a Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-brief, 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, 1999a), 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 os quais 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 1999a).

O instrumento aplicado neste estudo para avaliar a QDV é o da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-brief, 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 Brief. O WHOQOL-100 consta de 100 questões que avaliam 6 domínios: Físico, Psicológico, Independência, Relações soci-

ais, Meio – ambiente e Espiritualidade/Crenças pessoais. Este instrumento é composto por 26 questões de entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos e extraídos 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 Brief. 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.

3. Planificação

Tal como ficou exposto aquando da formulação do problema, pretendeu-se investigar sobre a existência de 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 Fórum 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. Utilizámos, 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 α , 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 (WHO-QOL-brief, 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 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 foi-lhes distribuído um manual de procedimentos (conforme os procedimentos da O.M.S.).

Todos os participantes foram informados acerca dos objectivos da pesquisa e quanto à confidencialidade dos dados. 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 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 respon-

deram aos questionários 123 recusando-se, alguns destes pacientes, a preencher o consentimento informado e a participar nesta investigação. Os questionários foram preenchidos entre os 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 1). Outro instrumento utilizado neste estudo foi o já referido ESSS (anexo 2). 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 juízes. 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-brief (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 juízes (anexo 3).

De seguida, procedeu-se à inspecção 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.

III. RESULTADOS

1. Resultados ao Nível do Suporte Social

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=0,75 (vide tabela 1).

Tabela 1

Valores da consistência interna da 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	0,75

Médias, desvios padrão das sub-escalas e escala geral de satisfação com o suporte social

No que se refere à Satisfação com o Suporte Social, constatou-se que os níveis de satisfação com o suporte social são similares quer no grupo A, quer no grupo B. No entanto, na satisfação *com as amizades*, os participantes do grupo B revelaram um nível ligeiramente mais elevado de satisfação ($M=17,6$), do que os indivíduos do grupo A ($M=16,4$). Quanto à *satisfação com as relações íntimas* o grupo B apresentou mais satisfação ($M=13,4$) comparativamente com o grupo A ($M=13,0$). Porém, o grupo A tinha mais *satisfação com a família* ($M=9,7$), do que os participantes do grupo B ($M=8,7$). No que diz respeito à *satisfação com os vizinhos*, o grupo B apresentou uma média de satisfação superior ($M=7,5$) ao grupo A ($M=6,1$). No que respeita à *satisfação com as actividades sociais* os participantes que frequentavam os Fóruns – Sócio Ocupacionais (grupo A), denotavam mais satisfação ($M=10,5$), do que os participantes inseridos em Unidades de Vida (grupo B). Na escala geral a média mais elevada refere-se aos participantes que frequentavam o Programa de Unidade de Vida (grupo B) ($M=56,9$), enquanto que os participantes que frequentavam o Programa de Fórum Sócio-Ocupacional (grupo A), apresentavam ($M=56,0$), (vide tabela 2).

Tabela 2

Médias, desvios padrão das sub-escalas e escala geral de satisfação com o suporte social

ESSS	Grupo A		Grupo B	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Satisfação amizades	16,4	4,54	17,6	3,80
Intimidade	13,0	3,16	13,4	2,98
Satisfação família	9,7	3,87	8,7	3,67
Satisfação vizinhos	6,1	2,54	7,5	1,90
Satisfação actividades sociais	10,5	3,11	9,2	3,27
Escala geral	56,0	11,23	56,9	7,33

Utilizou-se o *t de Student* para a análise das médias entre estes dois grupos, tendo-se verificado que existiam diferenças significativas nas sub-escalas de satisfação com o suporte social. Deste modo, verificou-se que o grupo A tinha mais satisfação com as *actividades sociais* ($M=10,5$) do que o grupo B ($M=9,2$), $t(119) = -2,22$, $p < 0,028$.

No entanto, o grupo B apresentou melhores resultados na satisfação com os vizinhos ($M=7,5$), do que o grupo A ($M=6,1$), $t(119) = 3,30$, $p < 0,001$ (vide tabela 3).

Tabela 3

Médias, desvios padrão e nível de significância através do T de student na ESSS ao factor: programa

ESSS	Programa					
	Grupo A		Grupo B		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
S. actividades sociais	10,5	3,11	9,2	3,27	-2,22	0,028
S. vizinhos	6,1	2,54	7,5	1,90	3,30	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 da escala de satisfação com o suporte social.

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 da escala de satisfação com o suporte social.

Género

Quando utilizado o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o sexo nos grupos A e B, separadamente, verificou-se não existirem diferenças significativas nas sub-escalas e escala geral da ESSI.

Religião

A análise de variância indicou que não existiam diferenças significativas entre os grupos, na sua totalidade, no factor religião na ESSI. Contudo, quando separamos o grupo A e B, verificou-se existirem diferenças significativas no grupo A, entre os participantes que professavam os vários credos religiosos. Neste caso, os participantes que professavam a religião católica, tinham mais satisfação com o suporte social geral (vide tabela 4).

Tabela 4

Médias, desvios padrão e nível de significância da ANOVA ao factor: religião

Religião – Grupo A									
ESSS	Católico		Protestante		Outra		Nenhuma		
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	F p
Escala geral									
SSS	58,4	8,84	53,0	--	45,0	9,64	51,1	15,5	2,77 0,049

Programas de inserção

Através da análise de variância não se verificaram diferenças significativas entre os grupos A e B no seu conjunto, no factor Programas de Inserção na ESSI.

Fonte de rendimento

Quando utilizamos a análise de variância verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas várias sub-escalas da ESSI no grupo A. Os participantes do grupo A, tinham mais *satisfação com as amizades* quando recebiam *subsídio de desemprego* ($M=19,5$), seguindo-se os que recebiam a *pensão da segurança social* ($M=17,6$), a *família* ($M=15,7$), o *emprego* ($M=13,0$), a *compensação por actividades desempenhadas* ($M=8,0$) e, por último as *várias fontes de rendimento* ($M=7,5$) $F(60) = 3,63$, $p < 0,006$.

Os participantes do grupo A, tinham mais *satisfação com a intimidade* quando auferiam rendimento da *família* ($M=13,6$), seguindo-se o *rendimento segurança social* ($M=13,3$), o *subsídio de desemprego* ($M=13,0$), o *emprego* ($M=9,5$), a *compensação por actividades desempenhadas em*

simultâneo com as várias fontes de rendimento ($M=8,0$) $F(60)=2,48$, $p<0,042$.

Estes participantes tinham mais satisfação com a família quando auferiam a pensão da segurança social ($M=11,1$), seguindo-se o emprego ($M=10,5$), o subsídio de desemprego em simultâneo com a fonte de rendimento família ($M=8,5$), a compensação por actividades desempenhadas ($M=5,0$), e por último várias fontes de rendimento ($M=4,0$) $F(60)=2,72$, $p<0,028$.

Estes participantes obtêm, ainda, mais satisfação na escala geral de SSS, quando recebem o subsídio de desemprego ($M=64,0$), seguindo-se o rendimento segurança social ($M=59,0$), a família ($M=55,9$) o emprego ($M=45,0$), a compensação por actividades desempenhadas ($M=34,0$) e por último as várias fontes de rendimento ($M=31,5$) $F(58)=4,28$, $p<0,002$ (vide tabela 5).

Tabela 5

Médias, desvios padrão e nível de significância da ANOVA ao factor: fonte de rendimento

ESSS	Fonte de Rendimento – Grupo A													
	Se-social		Desempr		Com. acti		Família		Emprego		Vár.fontes		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
S. Amizades	17,6	4,13	19,5	2,13	8,0		15,7	4,01	13,0	11,0	7,5	4,73	3,63	0,006
Intimidade	13,3	3,21	13,0		8,0		13,6	2,25	9,5	4,94	8,0	5,65	2,48	0,042
S. Família	11,1	3,93	8,5	7,77	5,0		8,5	3,04	10,5	4,94	4,0	1,41	2,72	0,028
Escala Total	59,0	10,33	64,0		34,0		55,9	6,88	45,0	31,11	31,5	20,50	4,28	0,002

História laboral

Profissão

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre o grupo que tinha uma profissão e o grupo que não tinha profissão, tendo-se verificado que não existiam de diferenças significativas nestes dois grupos em nenhuma das sub-escalas, nem na escala geral da ESSS.

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 participantes aos vários níveis da ESSS.

Emprego

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias entre os indivíduos que estavam empregados e os que não estavam empregados, não havendo diferenças significativas na ESSS.

Dados clínicos

Diagnóstico

Através da análise de variância para o factor diagnóstico nos grupos A e B, em separado, verificou-se que existiam diferenças significativas no grupo A, na *satisfação com as amizades*: os participantes com deficiência mental (apenas 1 caso) apresentavam valores mais elevados de satisfação ($M=24,0$), seguindo-se a *psicose maniaco-depressiva* ($M=20,2$), a personalidade borderline ($M=16,5$), e por último a esquizofrenia ($M=15,7$), $F=2,80$, $p < 0,051$ (vide tabela 6).

Tabela 6

Médias, desvios padrão e nível de significância através do ANOVA relativamente ao factor: diagnóstico

ESSS	Diagnóstico-Grupo A									
	Esquizófr		Psicose M.D.		Borderline		Def. Mental		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
S. amizades	15,7	4,56	20,2	3,06	16,5	2,12	24,0		2,80	0,051

Tratamento Através de Consulta Externas

Utilizou-se a análise de variância entre o grupo A e B, no seu conjunto em relação ao factor consultas, não se verificando diferenças significativas entre estes dois grupos, na ESSS. Porém, existiam diferenças significativas, nos grupos A e B, separadamente: o grupo de participantes do grupo B, assinalava uma maior satisfação com a família quando frequentavam a consulta através do seu *médico particular* ($M=11,6$), do que quando frequentavam a *consulta hospitalar* ($M=8,5$), $F (44) = 4,36$, $p < 0,043$ (vide tabela 7).

Tabela 7

Médias, Desvios Padrão e Nível de Significância Através do ANOVA Relativamente ao Factor: Consulta

ESSS	Consultas-Grupo B					
	Cons. hospitalar		Cons. particular		F	p
	M	DP	M	DP		
Satisfação família	8,5	3,67	11,6	3,04	4,36	0,043

Correlação de Pearson entre os resultados da ESSS e os factores sócio – demográficos e clínicos

Verificou-se que as variáveis sócio-demográficas e clínicas exerciam influência na escala de satisfação com o suporte social. Assim, o estudo correlacional demonstrou as seguintes correlações:

A idade correlacionou-se negativamente com a satisfação com as *actividades sociais* $r(120) = -0,235, p < 0,010$;

O número de filhos correlacionou-se de uma forma positiva com a *satisfação com as amizades* $r(97) = 0,227, p < 0,025$;

O tempo decorrido desde o último emprego correlacionou-se positivamente com a *satisfação com os vizinhos* a associação era de $r(66) = 0,292, p < 0,017$ e negativamente com a satisfação com as *actividades sociais*, sendo esta associação negativa $r(65) = -0,339, p < 0,016$;

O tempo decorrido desde o último internamento correlacionou-se 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 correlacionou-se com a *satisfação com os amigos* $r(75) = 0,237, p < 0,040$, com a *satisfação com os vizinhos* $r(75) = 0,247, p < 0,033$ e, negativamente com as *actividades sociais* $r(74) = -0,295, p < 0,011$ (vide tabela 8).

Tabela 8

Correlação de Pearson entre os resultados da ESSS e os factores: sócio – demográfico e clínicos

Variáveis Sócio -Demográficas e Clínicas	ESSS					Total da ESSS
	Satisfação amizades	Intimidade	Satisfação família	Satisfação vizinhos	Satisfação act. sociais	
Idade	0,175	-0,048	-0,118	0,168	-0,235**	-0,025
Nº de filhos	0,227*	0,011	0,026	0,083	0,100	0,158
Tempo decorrido desde último emprego	0,154	-0,041	0,086	0,292*	-0,339**	0,036
Tempo decorrido desde o último internamento	0,086	-0,101	-0,043	0,205*	-0,352**	-0,101
Tempo de Internamento	0,237*	-0,035	-0,047	0,247*	-0,295*	0,041

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Efectuada a correlação de Pearson ao grupo A e B, em separado, verificaram-se as seguintes correlações:

No grupo A:

Uma associação positiva entre o *número de filhos* e a *satisfação com as amizades* $r(58) = 0,307$, $p < 0,019$.

No grupo B:

A idade destes participantes correlacionou-se negativamente com a *satisfação com as actividades sociais* $r(52) = -0,364$, $p < 0,008$, e com a *escala global de satisfação com o suporte social* $r(51) = -0,280$, $p < 0,046$; O *tempo decorrido desde o último emprego* correlacionou-se negativamente com a *satisfação com as actividades sociais* $r(26) = -0,504$, $p < 0,009$ e, positivamente com os *vizinhos* $r(26) = 0,445$, $p < 0,023$; O *tempo decorrido desde o último internamento* correlacionou-se de forma negativa com a *satisfação com as actividades sociais* $r(43) = -0,388$, $p < 0,010$ (ver tabela 9).

Tabela 9

Correlação de Pearson efectuada aos grupos A e B, entre os resultados da ESSS e os factores sócio – demográficos e clínicos

Variáveis Sócio -Demográficas e Clínicas	Escala de Satisfação com o Suporte Social					Total da ESSS
	Satisfação amizades	Satisfação Intimidade	Satisfação família	Satisfação vizinhos	Satisfação act. sociais	
Idade	a0,183	0,017	0,082	0,090	0,039	0,187
	b0,116	-0,141	-0,236	0,100	-0,364**	-0,280*
Nº de filhos	a0,307*	-0,033	0,122	0,100	0,099	0,213
	b0,126	0,048	-0,063	0,027	0,140	0,101
Tempo decorrido desde último emprego	a0,059	0,053	0,157	0,098	-0,060	0,035
	b0,332	-0,156	-0,001	0,455*	-0,504**	-0,018
Tempo decorrido desde o último internamento	a0,246	-0,118	-0,008	0,110	-0,167	-0,170
	b0,216	-0,146	-0,002	0,210	-0,388*	-0,141

a) grupo de participantes que frequentavam o Fórum Sócio-Ocupacional, b) grupo de participantes que frequentavam as Residências

2. Resultados Ao Nível da Qualidade de Vida

Fidelidade do material

Tomando por base a escala original (versão brasileira), verificamos que os valores da consistência interna (alfa de Cronbach), da escala por nós adaptada eram similares aos agora apresentados. Assim, o valor mais baixo de α Cronbach foi de 0,69, encontra-se no *domínio das relações sociais*, sendo o α obtido de 0,67. O *domínio físico* apresentou o valor mais elevado de α na escala original e era de α de 0,83, obtendo no presente estudo um α de 0,74. O *domínio psicológico* na escala original apresentou um α Cronbach=0,78, tendo na escala adaptada apresentada um valor mais elevado α de 0,80. Relativamente ao *domínio meio-ambiente*, o α era de 0,71, revelando neste estudo e para o mesmo domínio, uma consistência interna de α de 0,75. Nos *vários domínios*, a consistência interna foi α de 0,76, apresentando neste estudo um valor mais elevado de consistência interna α de 0,89. Ainda e, quando este coeficiente foi aplicado aos 26 itens que compõem o total da escala, o α de Cronbach resultou num valor α de 0,90, no presente estudo apresentou um valor α de 0,90 (vide tabela 10)

Tabela 10

Valores da consistência interna da WHOQOL-brief

	WHOQOL-brief			WHOQOL-brief/Adaptada		
	<i>n.º de itens</i>	<i>nº de casos</i>	<i>α de cronbach</i>	<i>n.º de itens</i>	<i>n.º de casos</i>	<i>α de cronbach</i>
Domínio Físico	7	293	0,83	7	117	0,74
Domínio Psicológico	6	292	0,78	6	119	0,80
Domínio Relações sociais	3	299	0,69	3	115	0,67
Domínio Meio-ambiente	8	297	0,71	8	117	0,75
Domínios	24	286	0,76	24	107	0,89
Escala Geral (26 questões)	26	284	0,90	26	107	0,90

Médias e desvios padrão dos domínios, questões gerais e escala total da WHOQOL-brief.

Como já foi referido, o presente estudo incide sobre uma amostra de 123 participantes, 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 apresentou valores mais elevados da sua QDV do que o grupo A em todos os domínios e na escala total da QDV (conforme tabela 11).

Tabela 11

Médias e desvios padrão dos domínios, questões gerais e escala total da WHOQOL-brief.

WHOQOL	Grupo A		Grupo B	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Domínio físico	56,3	16,80	61,3	19,36
Domínio psicológico	52,3	21,23	62,2	17,89
Domínio das relações sociais	49,8	24,68	58,0	20,34
Domínio meio – ambiente	50,6	16,06	60,8	15,87
Q. G. 1. avaliação da QDV	53,2	27,75	61,8	23,82
Q.G. 2 satisfação com a saúde	46,1	30,28	64,1	26,17
Escala geral	49,8	25,85	63,0	20,50

Para a análise da diferença das médias entre estes dois grupos, utilizou-se o *t de Student* tendo – se verificado que existiam diferenças significativas entre os dois grupos na escala da QDV no *domínio psicológico*, com o grupo B a referir uma maior qualidade de vida ao *nível psicológico* ($M= 62,2$), do que o grupo A ($M=52,3$), $t(121) = 2,73$, $p < 0,007$. O grupo B, no *domínio do meio-ambiente*, obteve melhores resultados ($M=60,8$), do que o grupo A ($M=50,6$), $t(121) = 3,50$, $p < 0,001$.

O grupo B tinha mais *satisfação com a saúde* ($M=64,1$), do que o grupo A ($M=46,1$), $t(121) = 3,47$, $p < 0,001$.

Na *escala geral de QDV*, o grupo B obteve *uma melhor qualidade de vida* ($M=63,0$), do que o grupo A, que apresentou ($M=49,8$), $t(120) = 3,04$, $p < 0,003$ (vide tabela 12).

Tabela 12

Médias, desvios padrão e nível de significância do teste T de Student na escala de WHOQO-brief Factor: programa

WHOQOL	Programa					
	Grupo A		Grupo B		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Domínio psicológico	52,3	21,23	62,2	17,89	2,73	0,007
Domínio meio – ambiente	50,6	16,06	60,8	15,87	3,50	0,001
Satisfação com a Saúde (Q 2)	46,1	30,28	64,1	26,17	3,47	0,001
Escala geral (26 questões)	49,8	25,85	63,0	20,50	3,04	0,003

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 da escala de 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 da escala Qualidade de Vida.

Género

Utilizou-se o *t de Student* para a análise da diferença das médias quanto ao sexo, na QDV, verificou-se haver diferenças significativas. Nos grupos A e B no seu conjunto, o *sexo masculino* apresentou melhores resultados no domínio psicológico ($M= 59,6$), do que o *sexo feminino* ($M=51,3$), $t(121) = 2,21$, $p<0,029$ (vide tabela 13).

Tabela 13

Médias, desvios padrão e nível de significância através do T de student relativamente ao factor: sexo

WHOQOL	Género					
	Masculino		Feminino		t	p
	M	DP	M	DP		
Domínio psicológico	59,6	20,48	51,3	19,32	2,21	0,029

Estado civil

A análise de variância indicou que não existiam diferenças no conjunto dos grupos quanto ao factor estado civil, na QDV.

No entanto, verificou-se a existência 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 (vide tabela 14).

Tabela 14

Médias, desvios padrão e nível de significância através do ANOVA relativamente ao factor: estado civil

Estado Civil - Grupo A								
WHOQOL	Casado		Divorciado		Solteiro			
	M	DP	M	DP	M	DP	F	p
Domínio físico	45,4	15,09	75,0	12,87	56,9	16,36	3,85	0,026

Programas de inserção

A análise de variância indicou que havia diferenças significativas no grupo B. Este grupo tem uma melhor percepção da sua *qualidade de vida* quando frequenta programas promovidos pelo *IEFP* ($M=78,5$), seguindo-se o *programa Horizon* ($M=62,5$), o *programa Integrar* ($M=50,0$) e por último o *RMG* ($M=25,0$), $F(22) = 5,24$ $p < 0,010$ (vide tabela 15). De igual modo, as suas relações sociais são mais favoráveis quando frequentam os programas promovidos pelo *IEFP* ($M=77,7$), seguindo-se o *programa Horizon* ($M=66,6$), o *programa Integrar* ($M=51,8$) e por último o *RMG* ($M=12,5$), $F(22) = 9,76$ $p < 0,001$.

Tabela 15

Médias, desvios padrão e nível de significância da ANOVA ao factor: programa de inserção

WHOQOL	Programa de Inserção – Grupo B									
	RMG		Integrar		IEFP		Horizon		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Avaliação da QDV	25,0	35,35	50,0	12,50	78,5	9,44	62,5	53,0	5,24	0,010
Domínio das relações sociais	12,5	17,66	51,8	16,55	77,7	13,60	66,6	11,78	9,76	0,001

Fonte de rendimento

Através da análise de variância verificaram-se diferenças nas médias entre as várias *Fontes de Rendimento* nos grupos A e B no seu conjunto. Os participantes tinham melhores resultados no *domínio meio-ambiente* quando auferiam rendimento através da *compensação por actividades desempenhadas* ($M=59,6$), seguindo-se os que recebiam a *penção da segurança social* ($M=56,7$), *através da família* ($M=53,9$), *através do emprego* ($M=53,1$), *do subsídio de desemprego* ($M=35,9$), e por último das *várias fontes de rendimento* ($M=33,1$) $F(106) = 2,31$ $p < 0,049$ (vide tabela 16).

Tabela 16

Médias, desvios padrão e nível de significância da ANOVA ao factor: Fonte de rendimento

WHOQOL	Fonte de Rendimento													
	Seg-social		Desemp.		Comp.act.		Família		Emprego		Vár. rend.		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Domínio meio-ambiente	56,7	17,33	35,9	2,20	59,6	13,48	53,9	15,47	53,1	18,43	33,1	17,37	2,31	0,049

Quando utilizamos a análise de variância para verificar se existiam diferença das médias entre as várias Fontes de Rendimento nos grupos A e B separadamente, verificou-se que existiam diferenças significativas no grupo B. Estes participantes tinham melhores resultados no domínio físico quando auferiam rendimento através do *emprego* ($M=73,2$), seguindo-se os que recebiam a *pensão da segurança social* ($M=66,2$), da *família* ($M=60,3$), da *compensação por actividades desempenhadas* ($M=57,1$) e, por último as *várias fontes de rendimento* ($M=17,8$), $F(42) = 4,11$ $p < 0,007$ (vide tabela 17).

Tabela 17
Médias, desvios padrão e nível de significância da ANOVA ao factor: fonte de rendimento

WHOQOL	Fonte de Rendimento - Grupo B														
	Seg-social		Desemp.		Comp.act.		Família		Emprego		Vár. rend.				F
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP			
Domínio físico	66,2	19,46			57,1	14,01	60,3	15,75	73,2	17,61	17,8	20,20	4,11	0,007	

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 que não existem diferenças significativas nestes dois grupos em nenhum domínio, nem na escala geral.
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 na WHOQOL-brief.

Dados clínicos
Diagnóstico

Através da análise de variância efectuada ao grupo A e B no seu conjunto, para se verificar se existiam diferenças estatisticamente significativas ao nível do diagnóstico, verificou-se que apresentaram valores mais elevados de qualidade de vida ao nível do domínio físico a deficiência mental (apenas um caso), ($M=95,8$), seguindo-se, a depressão major (também só um caso), ($M=93,0$), a personalidade borderline em simultâneo com a esquizofrenia ($M=60,0$) e por último a depressão maníaco-depressiva ($M=49,6$), $F(98) = 2,67$ $p < 0,037$ (vide tabela 18).

Tabela 18

Médias, desvios padrão e nível de significância através do ANOVA relativamente ao factor: diagnóstico

WHOQOL	Diagnóstico											
	Esquizofrenia		Psicose M.D.		Borderline		Def. Mental		Dep. Major		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Domínio físico	60,0	18,27	49,6	15,84	60,0	20,42	95,8		92,9		2,67	0,037

Tratamento através de consultas

Através da análise de variância verificou-se que os participantes que apresentavam melhores resultados no *domínio das relações sociais* eram os que frequentavam a consulta do Centro de Saúde ($M=83,3$), seguindo-se a consulta através de médico particular ($M=61,0$) e, por último a consulta hospitalar ($M=50,7$) $F(105) = 2,94$, $p < 0,036$ (vide tabela 19).

Tabela 19

Médias, desvios padrão e nível de significância através do ANOVA relativamente ao factor: consulta

WHOQOL	Consultas									
	Centro hospitalar		Centro de saúde		Médico particular		C. hospitalar e particular		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Domínio das relações sociais	50,7	21,24	83,3	14,43	61,0	25,63	50,0	36,0	2,94	0,036

Quando utilizada a análise de variância para a diferença das médias nos grupos A e B, separadamente, verificou-se que existiam diferenças significativas na Unidade de Vida (grupo B). Assim, este grupo de participantes referiam uma melhor qualidade de vida ao nível no *domínio das relações sociais* quando frequentavam a consulta através do seu *médico particular* ($M=77,0$), do que o grupo que frequentou a *consulta hospitalar* ($M=54,5$), $F(44) = 10,14$, $p < 0,003$.

De igual forma, estes participantes tinham uma percepção mais favorável da *avaliação que faziam da sua QDV* quando frequentavam a *consulta particular* ($M=81,2$) do que quando frequentavam a *consulta hospitalar* ($M=61,5$), $F=6,03$, $(46) p < 0,018$.

Tabela 20

Médias, desvios padrão e nível de significância através do ANOVA relativamente ao factor: consulta

WHOQO	Consultas - Grupo B					
	Cons. hospitalar		Cons. particular		F	p
	M	DP	M	DP		
Domínio das relações sociais	54,5	18,27	77,0	17,67	10,14	0,003
Avaliação da QDV	61,5	26,1	81,2	17,67	6,03	0,018

Correlação de Pearson entre os resultados da WHOQOL e os factores sócio – demográficos e clínicos

Através da correlação de Pearson observaram-se as seguintes correlações: Os anos de escolaridade correlacionaram-se moderada e negativamente com a satisfação com a saúde $r(120) = -0,206$, $p < 0,024$.

O número de pessoas do agregado correlacionou-se moderada e positivamente com a avaliação que estes indivíduos faziam da sua qualidade de vida $r(98) = 0,233$, $p < 0,026$;

O tempo de emprego correlacionou-se de forma negativa com o domínio físico $r(64) = -0,304$. $P < 0,012$ e, ainda de uma forma negativa com a escala geral de qualidade de vida, $r(64) = -0,261$, $p < 0,038$;

O número de internamentos correlacionou-se negativamente com a escala geral de qualidade de vida, $r(95) = -0,206$, $p < 0,045$;

O tempo decorrido desde que o último internamento apresentou múltiplas correlações positivas com os domínios da QDV. Assim, este factor correlacionou-se com o domínio físico $r(95) = 0,289$, $p < 0,005$, 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 $r(95) = 0,220$, $p < 0,033$ (vide tabela 21).

Tabela 21

Correlação de Pearson entre os resultados da WHOQOL e os factores sócio – demográficos e clínicos

Variáveis sócio-demográficas e clínicas	WHOQOL-brief.						
	Dom. físico	Dom. psicológ.	Dom. rel. sociais	Dom. meio-ambiente	Avaliação QDV	Satisfação com 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 emprego	-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 decorrido desde últ. internamento.	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

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Utilizando o coeficiente de correlação de Pearson ao grupo A e B, em separado, verificaram-se as seguintes correlações:

No grupo A

A *idade* correlacionou-se negativamente com o *domínio físico* $r(68)=-0,365$, $p<0,002$;

O *tempo de emprego* correlacionou-se negativamente com o *domínio físico* $r(39)=0,442$, $p<0,007$.

No grupo B

A *idade* correlacionou-se positivamente com o *domínio do meio ambiente* $r(53)=0,298$, $p<0,030$;

O *número de internamentos* correlacionou-se de uma forma negativa com a *avaliação da QDV* $r(45)=-0,334$, $p<0,025$ e com a *escala geral de QDV* $r(45)=-0,355$, $p<0,017$;

O *tempo decorrido desde o último internamento* correlacionou-se de uma forma positiva com os *domínios: físico* $r(44)=0,372$, $p<0,013$, *meio ambiente* $r(44)=0,351$, $p<0,019$, e com a *escala geral de QDV* $r(44)=0,301$, $p<0,047$ (ver tabela22).

Tabela 22

Correlação de Pearson efectuada aos grupos A e B, entre os resultados da WHOQOL e os factores sócio – demográficos e clínicos

Variáveis sócio-demográficas e clínicas	WHOQOL-brief.						
	Dom. físico	Dom. psicológ.	Dom. rel. sociais	Dom. meio-ambiente	Avaliação QDV	Satisfação com saúde	EQV total
Idade	a -0,365**	-0,179	-0,046	-0,192	-0,182	-0,186	-0,205
	b 0,225	-0,027	0,093	0,298*	0,114	0,086	0,121
Tempo de emprego	a -0,442**	-0,166	0,117	-0,125	-0,258	-0,204	-0,273
	b 0,167	-0,073	-0,071	0,025	-0,123	-0,270	-0,228
Nº de internamentos	a -0,095	0,105	0,184	-0,006	-0,108	-0,088	-0,120
	b -0,046	0,005	-0,204	-0,206	-0,334*	-0,237	-0,355*
Tempo decorrido desde o último internamento	a 0,070	-0,015	-0,113	0,148	-0,119	0,074	-0,024
	b 0,372*	0,118	0,072	0,351*	0,223	0,269	0,301*

a) grupo de participantes que frequentavam o Fórum Sócio-Ocupacional, b) grupo de participantes que frequentavam as Residências

* $p<0,05$ ** $p<0,01$

Utilizando o coeficiente de correlação de Pearson nas sub-escalas e nas escalas gerais de Suporte Social e Qualidade de Vida verificamos que existiam múltiplas correlações, tais como:

A sub-escala *satisfação com as amizades* da ESSS correlacionou-se positiva e significativamente nestes indivíduos com os domínios: *físico* da QDV $r(120)=0,308$, $p<0,001$, o *psicológico* $r(121)=0,511$, $p<0,001$, o *das relações sociais* $r(113)=0,599$, $p<0,001$, o *do meio-ambiente* $r(121)=0,496$, $p<0,001$, com a *avaliação da QDV* $r(120)=0,367$, $p<0,001$, e com a *satisfação com a saúde* $r(121)=0,377$, $p<0,001$ e com a *escala geral da QDV* $r(120)=0,429$, $p<0,001$. A sub-escala *satisfação com as amizades* correlaciona-se com todos os domínios, questões gerais e com a escala geral da QDV da OMS;

A sub-escala *intimidade* correlacionou-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* associou-se fortemente e de uma forma positiva ao domínio *psicológico* $r(121)=0,319$, $p<0,001$, moderadamente com o domínio *das relações sociais* $r(113)=0,240$, $p<0,011$ e fortemente com a *avaliação da QDV* $r(120)=0,405$, $p<0,001$ e com a *escala geral da OMS* $r(120)=0,341$, $p<0,001$;

A sub-escala *satisfação com os vizinhos* correlacionou-se fortemente com todos os domínios, questões gerais e escala geral da QDV da OMS;

A *satisfação com as actividades sociais* correlacionou-se moderadamente e negativamente com o domínio *físico* $r(121)=-0,087$, $p<0,021$, *psicológico* $r(121)=-0,207$, $p<0,023$, 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* $r(121)=-0,195$, $p<0,032$; A *escala geral de suporte social* correlacionou-se com todos os domínios, questões gerais e com a escala geral de QDV (vide tabela 23).

Tabela 23

Correlação da ESSS com a WHOQOL-brief

ESSS	WHOQOL-brief.						
	Dom. físico	Dom. psicológ.	Dom. rel. sociais	Dom. meio- ambiente	Avaliação QDV	Satisfação com saúde	Total QVD
S. A.	0,308**	0,511**	0,599**	0,496**	0,367**	0,377**	0,429**
Intimid.	0,223*	0,240**	0,035	0,088	0,152	0,076	0,128
S. F.	-0,043	0,319**	0,240*	0,164	0,405**	0,201	0,341**
S. V.	0,290**	0,392**	0,359**	0,409**	0,376**	0,373**	0,427**
S. Ac.	-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**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

IV DISCUSSÃO DE RESULTADOS

De acordo com a questão e os objectivos desta investigação constatou-se que existiam diferenças significativas no suporte social e na qualidade de vida dos participantes com perturbações mentais crónicas inseridos na comunidade e a frequentarem um Programa de Fórum Sócio-Ocupacional e um Programa Residencial denominado Unidade de Vida. Constatou-se, ainda, que as variáveis sócio-demográficas e clínicas influenciaram o suporte social e a qualidade de vida destes participantes.

1. Ao Nível do Suporte Social

Factor programa e suporte social

Este estudo revelou que os participantes do sexo masculino e feminino, que se encontravam inseridos em programas residenciais, exibiram valores significativamente mais elevados na satisfação com os vizinhos, comparativamente com os participantes que frequentavam um programa de dia, e de âmbito sócio-ocupacional. Por outro lado, os participantes que frequentavam os programas sócio – ocupacionais evidenciaram valores significativamente mais elevados na satisfação com as actividades sociais do que os participantes que viviam nas residências. Assim, o grupo B, desenvolve relações de carácter específico, ao nível da rede de vizinhança, podendo proporcionar um sentimento de vinculação, com maior significado do que nas relações produzidas no grupo A, em que se estabelecem mais relações ao nível da comunidade tal podendo significar uma melhor integração deste grupo na estrutura social mais ampla.

Estes resultados, parecem estar relacionados com os conteúdos de cada programa. Nos programas residenciais, para além da aprendizagem de competências sociais é enfatizada a aprendizagem de aptidões necessárias num determinado ambiente. Esta aprendizagem de competências é essencial e deve ser utilizada consistentemente através do tempo, devendo manter-se os "skills" interpessoais relativos à interacção com proprietários e vizinhos, conforme o preconizado no processo de reabilitação aplicado aos objectivos das residências. Ora, estes programas parecem explicar os resultados obtidos pelos participantes do grupo B, que evidenciaram mais satisfação nas relações de vizinhança. Por outro lado, pode traduzir a confiança que os vizinhos depositam nos serviços formais e informais como provedores de suporte social. Importa ainda referir, que as relações de vizinhança como fonte de apoio, pare-

cem associar-se a pessoas mais velhas, dada a sua disponibilidade (Lacruz, 2000).

Pode concluir-se, que os programas residenciais, embora recentes no nosso país, parece cumprirem os objectivos para os quais foram criados.

No que concerne aos programas sócio-ocupacionais, estes visam, sobretudo, a socialização dos indivíduos, através de actividades de reinserção sócio-familiar e ou profissional. As acções que se têm vindo a desenvolver são bastante diversificadas englobando (para além, do treino de aptidões sociais e profissionais), as seguintes áreas: informática, expressão plástica, cerâmica, elaboração de jornais, dança, piscina, ginástica, visitas culturais, colónias de férias e preparação dos participantes para programas de formação ou emprego (algumas instituições desenvolvem ainda, grupos de auto-ajuda e reuniões com as famílias destes sujeitos). Estas actividades, parecem consubstanciar o suporte que conduziu ao resultado deste estudo, no que respeita à satisfação com as actividades sociais. No entanto, e, como informação complementar, importa referir, que 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 as "performatibilidades" quanto à "estabilidade" dos pacientes inseridos nestes dois programas eram equivalentes ou compatíveis, verificam que não existem diferenças significativas entre estes dois grupos, ao nível do suporte social. O que possibilitava a transição de pacientes de "ACT" estabilizados para um programa "Clubhouse". Porém, deverá ter-se em conta as características de cada um dos programas e os instrumentos de avaliação utilizados por Stein et al., 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".

Influência das variáveis sócio-demográficas no suporte social

Ficou demonstrado no presente estudo, que as variáveis sócio-demográficas influenciam a satisfação com o suporte social, conforme se indica:

Quanto ao factor género

Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, relativas ao nível do suporte social destes indivíduos. Todavia, 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 que os homens dão maior importância à socialização. As mulheres parecem estar em vantagem no que respeita aos papéis sociais. No entanto, segundo Bell, (1981), mostram-se em desvantagem no que concerne aos processos de suporte social.

Quanto ao factor idade

O nosso estudo, revelou uma associação negativa entre a idade e a satisfação com as actividades sociais (no grupo A e B, no seu conjunto). Deste modo, os participantes com idade mais elevada, pareciam ter menos satisfação com as actividades de âmbito social. Podendo, concluir-se que, estes participantes têm dificuldade em estabelecer relações com a comunidade, dificultando-se, deste modo, a sua integração.

De facto, a literatura informa que, nos indivíduos mais velhos, a rede social é mais reduzida por incapacidade quanto à sua renovação (Sepúlveda, 1998 & Salzinger, 1993). A modificação destas redes deve-se a um conjunto de factores, tais como a reforma, morte (de um dos cônjuges, familiares e outras relações de amizade), factores materiais (pensão de reforma, ou pensão de velhice) e ao estado de saúde (a OMS informa que a prevalência de certas perturbações tende a crescer com a idade). Estes factores influenciam, de forma relevante, a rede social e a rede de apoio destes indivíduos (Gracia, 1998). Por outro lado, a investigação tem demonstrado que os elementos mais importantes para o fornecimento de suporte social dependiam do grupo etário, com o cônjuge a exercer maior influência no grupo 30-49 anos, e da família, a exercer maior influência no caso de jovens e idosos (Henly, 1997).

Quanto ao factor estado civil

No nosso estudo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas no suporte social em relação ao estado civil. Não obstante, o estudo de Ensel (1986) citado por Ornelas (1994), ao comparar os níveis de suporte social, conforme o estado civil (casado, divorciado, separados, viúvos e solteiros), concluiu que as pessoas casadas (quer do sexo feminino, quer do masculino), revelavam níveis mais altos de suporte, evidenciando os divorciados de ambos os sexos, menores índices de suporte, e os solteiros e os separados, níveis intermédios. Porém, como assinala Ornelas (1994), nos doentes mentais de evolução prolongada, constatou-se que a existência de variáveis como a de confidente conjugal, a presença ou ausência de filhos e o emprego, não eram relevantes para este público, particularmente para

os indivíduos que se encontravam em situação institucional. No entanto, o grupo destes doentes com casamentos estáveis e empregos competitivos apresentava um percurso diferente em relação ao dos institucionalizados.

Quanto ao factor número de filhos

O estudo correlacional efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, revelou uma associação positiva entre o número de filhos e a satisfação com as amizades. Parece que os participantes com um número mais elevado de filhos têm mais satisfação com as amizades (ou vice-versa). Assim, podemos inferir, que estes participantes acedem com mais facilidade às relações que se estabelecem com a comunidade. Neste caso, e como interpretação complementar, podemos destacar uma tendência mais próxima na integração comunitária por parte das pessoas casadas e com filhos (Lacruz, 2000). Esta situação parece aumentar a rede de suporte social (os pais costumam sair com os filhos, ir ao café e relacionarem-se mais com os amigos com filhos da mesma idade, com a rede de vizinhança, e mantendo contactos com outros sistemas socializadores, como é o caso da escola). Todavia, os estudos de Hanson & Seuer (1985) assinalam que estas vantagens só se produzem em indivíduos casados e/ou juntos que tenham filhos.

Quanto ao factor religião

Através da análise de variância verificou-se que no programa de Fórum Sócio-Ocupacional existem diferenças significativas. Estes participantes percebem mais satisfação com o suporte social, em geral, quando professam a religião católica. Aliás, esta situação é confirmada pelos estudos de Brown & Harris (1978) citados por Ornelas (1996b), 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 proporcione protecção a um tipo de problemática, pode desencadear outros tipos de problemas.

Quanto ao factor fonte de rendimento

O presente estudo demonstrou que existem diferenças significativas no grupo A: os participantes deste grupo, exibiam valores estatisticamente significativos de satisfação com o suporte social, ao nível das relações

de amizade, intimidade, familiares, e na escala global, quando o apoio material era prestado pela segurança social, pela família e, pelo emprego.

Quanto ao factor tempo decorrido desde o último emprego

O factor *tempo decorrido desde o último emprego*, associou-se negativamente com as actividades sociais e positivamente com satisfação com o suporte oferecido pelos seus vizinhos. Assim, o estudo correlacional efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, parece mostrar que os participantes em situação de desemprego de longa duração, têm menos satisfação com as actividades sociais (e vice-versa).

De facto, 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: o alcoolismo, a depressão, o aumento do número de conflitos, o isolamento, a desvalorização dos papéis familiares e sociais, e a consequente diminuição da satisfação com o suporte social.

Influência das variáveis clínicas no suporte social

Quanto ao factor diagnóstico

Através da análise de variância verificou-se que existiam diferenças significativas na sub-escala de satisfação com as amizades no que toca ao factor diagnóstico, e nos participantes que frequentavam um programa sócio-ocupacional. Assim, nos participantes do grupo A, percepcionavam menos satisfação com o suporte oferecido pelos amigos, os que eram portadores de esquizofrenia. Este resultado parece estar relacionado com as características de cada doença.

Quanto ao factor número de internamentos

Não se verificaram diferenças significativas (no grupo A e B, no seu conjunto), no suporte social ao nível do factor. Porém, como informa Gracia (1998), devido às hospitalizações, a rede social destes doentes pode debilitar-se significativamente, ou mesmo 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 factor tempo decorrido desde o último internamento

O estudo correlacional efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, demonstrou uma associação positiva entre o *tempo decorrido desde o último internamento* e a satisfação com os vizinhos e uma associação negativa com a *satisfação com as actividades sociais*.

Quanto ao factor tempo de internamento

Através do estudo correlacional, efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, verificou-se, uma correlação moderada e positiva entre este factor e a *satisfação com o suporte oferecido pelos amigos* e com o suporte oferecido pelos *vizinhos*. Porém, revelou uma associação negativa com a satisfação com as actividades sociais. Este resultado parece indicar que os participantes com mais tempo de internamento, percepcionavam de uma forma mais positiva a satisfação com as amizades e vizinhos. No entanto, quanto mais tempo tinham de internamento, menor era a sua satisfação com as actividades relacionadas com a sua socialização.

Quanto ao factor consultas

Constatou-se, que existiam diferenças estatisticamente significativas nos participantes do grupo B. Estes participantes percepcionavam mais satisfação com a família quando frequentavam e recebiam tratamento através do seu médico particular.

Neste contexto, podemos concluir que ao nível do suporte social, o grupo de participantes que frequentou o fórum sócio-ocupacional (grupo A), era diferente do grupo de participantes que frequentavam as residências (grupo B).

■ *Ao nível do grupo A*

O grupo A, estabeleceu mais relações com a comunidade, por comparação com o grupo B, parecendo estar mais integrado na estrutura social (dado que para além do estado civil, nos vários estudos se toma como medida de integração social, a pertença a associações comunitárias e clubes).

Assim, o grupo A, desenvolveu mais actividades de lazer e recreativas, podendo prever-se a redução do stress pela necessidade de afiliação destes participantes e, pelo contacto com os outros. Deste modo, esta partilha de actividades pode conduzir à percepção de reciprocidade e, por vezes a amizades mais íntimas. Neste contexto, é de prever que os participantes do grupo A, que se envolvam em mais actividades de socialização, tenham mais acesso ao suporte instrumental e ao de estima. De facto, o nosso estudo demonstrou que os participantes deste

grupo, exibiam valores estatisticamente significativos de satisfação com o suporte social, ao nível das relações de amizade, intimidade, família, e na escala global, quando o apoio material era prestado pela segurança social, pela família e, pelo emprego. Faz-se notar, que este grupo parece ter vantagens em relação ao grupo B, uma vez, que o suporte instrumental reduz o número de tarefas obrigatórias, libertando o tempo destes participantes para o lazer.

Importa ainda referir, que o estudo correlacional revelou uma associação positiva entre a satisfação com as amizades e o número de filhos (o que pressupõe, uma tendência mais próxima na integração comunitária por parte deste grupo). De igual forma, este grupo exibiu valores estatisticamente significativos de satisfação na escala geral de suporte social, quando referiu praticar a religião católica.

O nosso estudo, demonstrou ainda, que os participantes do grupo A, que sofriam de psicose esquizofrénica tinham menos satisfação com as amizades, do que os participantes com outras patologias.

■ **Ao nível do grupo B**

Os resultados do nosso estudo, demonstraram que o nível de integração social do grupo B, é inferior ao do grupo A, onde se conseguiu, através das actividades sociais, aceder a uma estrutura social mais ampla. Porém, o grupo B, exibiu valores estatisticamente significativos no acesso à rede informal de vizinhança. Esta relação, de carácter mais específico, poderá proporcionar a este grupo, um sentimento de vinculação com maior significado, de que as relações estabelecidas no grupo A.

O grupo B evidenciou, ainda, resultados estatisticamente significativos de satisfação com a família, quando frequentava a consulta através do seu médico particular. O estudo correlacional efectuado a este grupo evidenciou uma associação negativa entre a idade e as actividades sociais e com a satisfação com suporte social geral. De igual modo, verificou-se uma associação negativa entre o tempo decorrido desde o último emprego, o tempo decorrido desde o último internamento com a satisfação com as actividades sociais. Porém, verificou-se, uma associação positiva entre o tempo decorrido desde o último emprego e a satisfação com os vizinhos. Assim, podemos afirmar que neste grupo a satisfação com o suporte social e nomeadamente a satisfação com as actividades sociais são influenciadas de uma forma negativa pelos factores idade, tempo decorrido desde o último emprego e tempo decorrido desde o último internamento. Este resultado parece estar em consonância com o perfil dos participantes do grupo B.

Importa referir, que a média de satisfação com o suporte social geral,

com a satisfação com as amizades, a intimidade, e os vizinhos era mais elevadas nos participantes do grupo B, por comparação com os participantes do grupo A, o qual, obteve médias mais elevadas de satisfação com a família e as actividades sociais.

2. Ao Nível da Qualidade de Vida

Factor programa e qualidade de vida

Este estudo revelou que os participantes do sexo masculino e feminino, que se encontravam inseridos em programas residenciais, exibiram valores significativamente mais elevados na sua qualidade de vida global, comparativamente com os participantes que se encontravam inseridos no seu meio familiar e, estavam apoiados por um programa de dia de âmbito sócio-ocupacional. De igual modo, aqueles participantes evidenciaram valores significativamente mais elevados nos domínios psicológicos, meio-ambiente, e na satisfação com a saúde, comparativamente com os participantes que frequentavam um programa sócio-ocupacional. Já Brown (1996) observou que em pacientes 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. A maioria dos estudos usou o conceito de "emoções expressas" de membros da família para com a pessoa com esquizofrenia. As emoções expressas nesses estudos englobavam comentários críticos, envolvimento e calor emocional excessivo. Um grande número de estudos de todas as regiões do mundo demonstrou que a emotividade expressa pode antever a progressão da esquizofrenia, inclusive das suas recorrências (Butzlaff & Hooley, 1998).

Por outro lado, as avaliações feitas aos programas residenciais têm demonstrado um impacto positivo nas relações interpessoais, bem como nas variáveis conotadas com o bem-estar psicológico (Mercier, 1994). Uma investigação sobre a satisfação com as residências (e as suas 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). E, 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 indivíduos que frequentavam um programa de dia (hospital de dia ou um centro de dia), (Raskin et al., 1998).

Porém, estes resultados podem estar relacionados com o facto dos participantes que frequentavam os programas sócio-ocupacionais, terem

uma média etária inferior aos que frequentavam um programa residencial, possuírem mais habilitações literárias, menor número de pessoas que coabitem com o participante (agregado), menos tempo de vivência na comunidade e, de frequência de programas comunitários e menos tempo de internamento. Podendo inferir-se que iniciaram o seu tratamento e frequentam programas de reabilitação há menos tempo do que os participantes que frequentavam as residências. Deste modo, estas variáveis podem influenciar a QDV destes participantes.

Influência das variáveis sócio-demográficas na qualidade de vida

Quanto ao factor género

O nosso estudo demonstrou que as variáveis sócio-demográficas e clínicas influenciam a QDV destes sujeitos (embora, a literatura sobre a influência das variáveis sócio-demográficas sobre a QDV seja incongruente).

Assim e, quanto ao género, o nosso estudo revelou a existência de diferenças estatisticamente significativas, com o sexo masculino a exibir valores superiores no domínio psicológico, apresentando um melhor desempenho ao nível psicológico, comparativamente com o sexo feminino. No entanto, os estudos de (Campbell, Convers & Rogers, 1976) comprovam que o sexo tem pouca influência na percepção subjectiva da qualidade de vida.

Quanto ao factor idade

Não se encontraram influências desta variável na qualidade de vida destes indivíduos (no grupo A e B, no seu conjunto). 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 maníaco-depressiva e depressão severa) apresentado por Mercier et al., (1998) constatou-se que existiam 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.

Quanto ao factor escolaridade

Ficou demonstrado, através do estudo correlacional, efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, haver uma associação inversa entre níveis elevados de escolaridade e, satisfação com a saúde. Deste modo, os participantes com mais anos de escolaridade tinham uma percepção mais pessimista da sua saúde (ou vice-versa). Resultados análogos foram encontrados nas investigações de Skantze et al. (1992), que mostram que os pacientes com níveis de escolaridade mais elevados apresentavam níveis de qualidade de vida significativamente inferiores.

Quanto ao factor agregado

Quanto ao agregado (número de pessoas que habitavam com estes indivíduos) dos participantes do sexo masculino e feminino, o estudo correlacional efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, evidenciou a existência de uma associação positiva entre o número de pessoas do agregado e a percepção que estes indivíduos detinham da sua qualidade de vida. Este resultado indica que os participantes que mantinham mais relações interpessoais (com a família, amigos e/ou colegas de residência), detendo mais suporte social, percepcionavam de uma forma mais positiva a sua qualidade de vida.

Quanto ao factor programa de inserção

A análise de variância efectuada ao grupo B indicou que há diferenças significativas neste grupo, apresentando uma percepção mais positiva da sua qualidade de vida os indivíduos que frequentam programas no âmbito do Instituto de Emprego e Formação Profissional.

Quanto ao factor fonte de rendimento

A análise de variância demonstrou que se detectam diferenças significativas entre os grupos A e B, no seu conjunto. Os participantes detinham melhores pontuações no domínio do meio ambiente quando auferiam rendimentos provindos da compensação por actividades desempenhadas. A análise de variância efectuada ao grupo B, evidenciou melhores pontuações de qualidade de vida no domínio físico, nos indivíduos que se encontravam empregados.

Quanto ao factor tempo de emprego

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 ao constatado por Brown et al., (1996) que 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 relativas a 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 que não eram trabalhadores. Os trabalhadores apresentaram valores superiores em toda a escala de QDV.

Influência das variáveis clínicas

Quanto ao factor diagnóstico

No que respeita ao Diagnóstico, a análise de variância aponta para pontuações mais elevadas de qualidade de vida ao nível do domínio físico nos participantes com depressão major.

Quanto ao factor número de internamentos

Quanto ao número de internamentos, verificou-se uma associação negativa entre o número de internamentos e a escala global de qualidade de vida, nestes participantes (no grupo A e B, no seu conjunto). Isto é, a um maior número de internamentos parece estar associada uma má qualidade de vida global (ou vice-versa). Este resultado é apoiado por Meltzer et al., (1996) que comprovaram a existência de uma correlação negativa entre o número de hospitalizações e a pontuação da QDV (escala QLS); tal como Brown (1996), quanto ao tempo acumulado das hospitalizações precedentes à desinstitucionalização.

Quanto ao factor tempo decorrido desde o último internamento

O estudo correlacional efectuado ao grupo A e B, no seu conjunto, evidenciou a existência de múltiplas associações positivas, entre esta variável e a qualidade de vida global destes participantes, associações positivas com o domínio físico e meio ambiente, bem como com a satisfação com a saúde. Podendo concluir-se, que os participantes que

vivem há mais tempo na comunidade e que estão apoiados por programas comunitários, evidenciam uma melhor qualidade de vida global, ao nível do domínio físico, meio-ambiente e de satisfação com a saúde. Na literatura, existem várias investigações que apoiam os resultados deste estudo, sobre o modo como o 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).

Quanto ao factor tempo de internamento

No grupo A e B, no seu conjunto, verificou-se, uma associação positiva entre o tempo de internamento e o meio-ambiente. Embora, o impacto do meio-ambiente sobre a doença mental crónica esteja pouco estudado, a investigação de Barry et al, (1996) sobre o impacto na QDV nos pacientes crónicos transferidos de hospitais psiquiátricos para a comunidade (estruturas residenciais), revelou que a maior mudança registada na vida destes pacientes era o sentido de liberdade e de autonomia, como resultado daquela transferência.

Assim, e de acordo com as recomendações da OMS (2002), a prestação de cuidados com base na comunidade, tem demonstrado melhores efeitos sobre a qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas do que o tratamento institucional. Embora, alguns estudos apresentados na literatura nos informem que estes pacientes detêm a qualidade de vida mais baixa, do que qualquer população em geral. Todavia, se confrontarmos a qualidade de vida do paciente psiquiátrico com a de grupos em desvantagem social, esta diferença tende a reduzir-se (Sullivan et al., 1991).

No entanto, e, uma vez que os programas comunitários nesta matéria são recentes e, abrangem até ao momento, 474 pessoas na Região de Lisboa e Vale do Tejo, há que proceder a avaliações sistematizadas da qualidade de vida destes participantes. Com efeito, importa prestar, uma maior atenção aos indivíduos e às famílias devendo estes ser incluídos na formulação e na tomada de decisões sobre políticas, programas e serviços e dimensionar os serviços face às necessidades desta população e na sua melhor utilização. Estas intervenções devem ter em conta a idade, o sexo, a cultura e as condições sociais, a fim de se atender às necessidades particulares das pessoas com perturbações mentais e das suas famílias (OMS, 2002).

Quanto ao factor consultas

A análise de variância demonstrou que os participantes das residências (grupo B), quando frequentavam o seu médico particular tinham uma qualidade de vida superior no domínio das relações sociais e avaliavam de uma forma mais favorável a sua QDV, comparativamente com os participantes que frequentavam a consulta hospitalar em que as relações sociais e a avaliação da sua QDV eram menores.

Em resumo, pode afirmar-se que, quanto à qualidade de vida, os dois grupos estudados são significativamente diferentes.

▪ *Ao nível do grupo A*

Verificou-se que, os participantes que frequentaram um programa de fórum sócio-ocupacional, apresentavam valores significativamente inferiores aos do grupo B, que frequentavam um programa residencial, nos domínios de vida psicológico e do meio-ambiente. De igual forma, o nosso estudo revelou valores significativamente inferiores para este grupo na satisfação com a saúde e na escala geral de QDV.

O estudo correlacional efectuado ao grupo A, demonstrou ainda, uma associação negativa entre a idade e o domínio de vida físico. Assim, os participantes mais velhos pareciam ter um pior domínio de vida físico. Do mesmo modo, ficou demonstrado que o tempo de trabalho se associou de forma inversa ao domínio físico, ou seja, os participantes com mais tempo de trabalho pareciam ter um pior domínio físico.

▪ *Ao nível do grupo B*

Verificou-se que os participantes que frequentaram um programa residencial, exibiram valores significativamente mais elevados nos domínios de vida psicológico (que engloba o pensar, o aprender, a memória a concentração, a auto-estima, a imagem corporal, a aparência e os sentimentos positivos e negativos) e no meio ambiente (que engloba a segurança física e a protecção, o ambiente no lar, os recursos financeiros, os cuidados de saúde e sociais, a disponibilidade para adquirir novas informações, o lazer e os transportes), comparativamente com os participantes do grupo A. De igual forma, o grupo B, evidenciou resultados mais significativos ao nível da satisfação com a saúde e com a escala geral de qualidade de vida, comparativamente ao grupo A.

O estudo correlacional efectuado a este grupo demonstrou uma associação positiva entre a idade destes participantes e o domínio meio-ambiente, uma associação negativa entre o número de internamentos e a percepção que estes indivíduos tinham da sua qualidade de vida e, com a escala geral de QDV. O estudo correlacional ao factor tempo decorrido

desde o último internamento, associou-se de forma positiva com os domínios: físico, meio-ambiente e escala geral de QDV.

Por outro lado, estes participantes quando frequentavam consultas através de médicos particulares revelaram de forma significativa um melhor desempenho no domínio de vida das relações sociais (que compreende as relações pessoais, o apoio social e a actividade sexual), e uma percepção mais favorável da sua qualidade de vida.

De igual forma, quando frequentavam programas articulados com o Instituto do Emprego e Formação Profissional evidenciavam de forma significativa mais relações sociais e uma melhor percepção da sua qualidade de vida. Os indivíduos que se encontravam a trabalhar demonstraram de forma significativa uma melhor "performances" no domínio físico (quanto à mobilidade, o repouso, a dor e desconforto, tratamento médico, e a energia e fadiga), enquanto que no grupo A, o tempo de emprego se associou de uma forma negativa com o domínio físico daqueles participantes.

Assim, podemos concluir que os participantes do grupo B se encontram mais ajustados ao seu meio – ambiente, podendo desenvolver mestrias no seu meio envolvente relacionadas com a vida diária e aumentar as suas capacidades para o cumprimento dos papéis sociais. Assim, os participantes do grupo B, constituído por pessoas mais velhas parecem estar mais bem inseridos no seu meio-ambiente, podendo a idade contribuir para a diminuição da sintomatologia e um melhor ajustamento à doença (conforme, os estudos de Mercier, 1998), enquanto que nos participantes do grupo A, a idade se associou de uma forma negativa ao domínio de vida físico. De igual modo, estes participantes revelaram uma melhor "performances" ao nível cognitivo e afectivo, por comparação com os participantes do grupo B.

O estudo, demonstrou que os participantes do grupo B, que residem em ambientes menos constritivos que os hospitais psiquiátricos parecem melhorar a sua situação de vida ao nível dos domínios de vida físico, meio ambiente e em toda a sua QDV. Podemos inferir pela análise destes resultados que os participantes do grupo B evidenciaram um sentimento global de bem – estar subjectivo, demonstrando mais satisfação com a sua saúde.

V CONCLUSÕES GERAIS

Em síntese, quanto à satisfação com o suporte social, tomando em linha de conta o conceito de Lin et al (1986), e de acordo com os níveis de análise descritos por Barrón (1996), podemos considerar que os participantes do grupo A, acedem com mais facilidade ao nível comunitário, o que parece apontar para uma maior socialização e integração do que os do grupo B, os quais, por seu turno, acedem mais facilmente às redes sociais, nomeadamente à rede de vizinhança, proporcionando – lhes um sentido de maior união com os outros, mesmo que de uma forma indirecta. No entanto, importa sublinhar que o grupo B, inserido em residências, demonstrou deter uma média geral de pontuação de satisfação com o suporte social mais elevada do que a que se reporta ao grupo A, relativo ao Fórum Sócio – Ocupacional. Assim, reafirma-se o expresso no capítulo IV quanto ao suporte social, o de que estes programas, embora recentes no nosso país, parece cumprirem os objectivos para os quais foram criados.

Por outro lado, julga-se poder afirmar-se que este primeiro estudo sobre Qualidade de Vida, com estes participantes, em que se aplicou o instrumento da OMS (WHOQOL-brief), demonstrou que os programas de suporte comunitário têm respondido de uma forma bastante favorável às pessoas com perturbações mentais.

Porém, importa salientar que os grupos A e B eram significativamente diferentes quanto à sua Qualidade de Vida, apresentando o grupo B valores significativamente mais elevados na escala global de qualidade de vida, evidenciando melhores pontuações médias em todos os domínios de vida, situando-se a sua média da QDV global em 63%, ao passo que a dos participantes que frequentavam um programa sócio-ocupacional era de 49,8%. Neste contexto e, de acordo com os objectivos desta investigação, pode concluir-se que o presente estudo evidenciou diferenças significativas, ao nível do suporte social e da qualidade de vida nas pessoas com perturbações mentais crónicas e integradas em dois programas comunitários. Ficou, ainda, demonstrado que as variáveis sócio-demográficas e clínicas influenciavam o suporte social e a qualidade de vida destas pessoas. Comprovou-se, igualmente, que existe uma associação significativa entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida nos participantes deste estudo. O que evidencia o acerto da iniciativa que associa os sectores da Segurança Social e da Saúde, neste contexto.

Constatou-se que a Escala de Satisfação com o Suporte Social se associou com a Escala de QDV. Faz-se notar, que as sub-escalas satisfação com as amizades e vizinhos são as que mais se associaram com a escala de QDV. De igual forma, a escala geral de satisfação com o

suporte social correlacionou-se com todos os domínios, questões gerais e escala geral de QDV. Importa referir, a correlação negativa entre a subescala de satisfação com as actividades sociais e toda a escala de QDV. Apesar das dinâmicas positivas, detectáveis no processo em curso, é possível entrever com base no estudo efectuado, o surto de dificuldades futuras que poderão ter que ser removidas. A saber, entre outras:

- o Quanto à possibilidade de subsistência na comunidade de alguns tipos de novos crónicos;
- o Quanto ao reforço do apoio institucional e técnico para a melhoria dos cuidados de saúde e sociais;
- o Quanto à formação dos funcionários dos serviços que prestam cuidados;
- o Quanto ao envelhecimento dos utentes e seus familiares;
- o Quanto à pontuação da qualidade de vida dos participantes dos Fóruns, quando se comparam estes com o das residências, o que poderá resultar da emotividade expressa relativamente aos familiares.

No que concerne às perspectivas, quanto ao prosseguimento deste projecto de Saúde Mental, relativamente à investigação e a acções prioritárias a desenvolver sugerem –se recomendações que resultaram de reflexões havidas no decurso deste estudo.

Quanto ao desenvolvimento da investigação sugere-se:

- o Que se prossiga a pesquisa dos efeitos da aplicação dos programas;
- o Que se aprofunde a pesquisa relativa às políticas e aos serviços;
- o Que se avaliem, do ponto de vista económico-financeiro, as estratégias de intervenção;
- o Que se elabore o diagnóstico para identificação criteriosa das necessidades do sector.

Quanto aos utentes:

- o Acentua-se a necessidade dos utentes serem envolvidos no processo de planeamento das estruturas e dos seus serviços e actividades.

Quanto às famílias:

- o Reconhece-se a necessidade das famílias dos utentes partici-

parem, igualmente, no planeamento das actividades nas estruturas;

- o Haverá que implementar programas específicos de apoio às famílias tendo em vista minorar as emotividades expressas (faz-se notar, que uma em cada quatro famílias possui um dos seus membros com perturbações mentais OMS, 2002).

Quanto à formação do pessoal:

- o Haverá que criar pacotes de formação para os técnicos de cuidados na comunidade. A formação deverá conter, entre outros módulos, um módulo de ensino sobre a forma de lidar com as famílias dos pacientes, um módulo de ensino de como lidar com os problemas que surgem no quotidiano e com os sintomas negativos, e um módulo relativo à promoção do suporte social dos utentes (esta investigação comprovou, nas estruturas residenciais, que havia uma redução de contactos com a família, embora houvesse promoção de outros contactos sociais);
- o Admite-se a possibilidade de preparação de gestores de casos.

Quanto à população em geral:

- o Reconhece-se que existe boa vontade, por parte da população, para a permanência de pessoas com perturbações mentais na comunidade; de facto, a pesquisa comprova que há uma significativa satisfação nas relações de vizinhança dos utentes das residências;
- o Haverá que prosseguir com o esforço de sensibilização e aproximação da população à problemática da Saúde Mental, de modo a elidir-se o medo e a estigmatização, a qual poderá, inclusive atingir as famílias dos utentes;
- o Neste sentido, haverá que e, especificamente nas áreas onde se localizam as estruturas residenciais, desenvolver a intensificação dos contactos entre a população e os utentes por forma a que estes, igualmente, percebam que pertencem à comunidade;
- o Devendo-se, por outro lado, proceder à disseminação, no País, da informação acerca dos programas já implementados.

Quanto à monitoragem e avaliação:

- o É fundamental acompanhar todo o processo numa óptica de avaliação estrita de processos e não de políticas. O que poderá ser

conduzido por entidades independentes públicas ou privadas, devidamente credenciadas. Pretende-se:

- o A realização de uma monitoragem clínica e social, no âmbito da satisfação dos Utentes, de modo a avaliar, de forma construtiva, os cuidados de saúde e sociais existentes;
- o Idem, quanto à satisfação das famílias dos utentes e dos técnicos envolvidos e da própria comunidade.

Quanto ao alargamento do leque das tipologias residenciais, sugere-se a implementação, futuramente, de:

- o Residências para a população psicogeriatrica;
- o Residências para pessoas sem abrigo que sofram de perturbações mentais (verifica-se, por exemplo, que no Reino Unido, mais de um quinto dos sem abrigo sofre de perturbação mental – vide LEFF, 2000 p.211);
- o E a previsão da adaptação das residências actuais, face ao envelhecimento da sua população: necessidade de mais cuidados de enfermagem e de melhorias funcionais quanto à acessibilidade.

Faz-se ainda notar, que haverá que encontrar estruturas específicas para pessoas "difíceis de colocar", ou "com necessidades especiais", ou com "comportamentos desafiantes", dado que se estima que o número destas pessoas não será inferior a 10 por 100 mil (LEFF, 2000 p.233). Este estudo inscreve-se, portanto, na dinâmica criada pela promulgação da Lei da Saúde Mental, nº 36/98, em que o Sector da Saúde Mental toma como modelo de referência o comunitário, e após a entrada em vigor do Despacho Conjunto 407/98 de 18 de Junho dos Ministérios da Saúde e da Solidariedade e Segurança Social e do Decreto-Lei nº 35/99 de 5 de Fevereiro. Do que resultou, ainda em 1999, o surgimento das primeiras respostas, sob a forma de Unidades de Vida Residenciais e de Programas de Dia – Fóruns Sócio Ocupacionais. No estudo propõe-se, pela primeira vez analisar, no nosso país, o Suporte Social e a Qualidade de Vida dos participantes apoiados por Serviços Comunitários em Unidades de Vida e Fóruns Sócio – Ocupacionais. Possibilitando, "primafacie", testar as vantagens desses serviços, perante as necessidades dos utentes inseridos em cuidados na comunidade. Sabendo-se, no entanto, que o tempo que medeia entre o início destas acções e os benefícios daí resultantes poderá vir a ser longo. Reconhece-se que todo este movimento pode auferir das experiências já

desenvolvidas noutros países e aqui referidas. A sua implementação encontra-se devidamente suportada e tutelada por instâncias internacionais: na Resolução 46/119 da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre a "Protecção das Pessoas com Doenças Mentais e Melhoria dos Cuidados em Saúde Mental", adoptada em 1991, na "Convenção Europeia para a Protecção dos Direitos Humanos e Liberdades Fundamentais", na Recomendação 1235/1994 sobre "Psiquiatria e Direitos Humanos" adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa.

É que se reconhece que, na psiquiatria, há tendência em sobrevalorizar a patologia e em subavaliar o sofrimento psíquico, como assinala Martin (1995). É o olhar "humanista" sobre a doença mental que tenta pôr fim à segregação, à estigmatização e à exclusão, perspectivando uma visão global sobre os muros existentes no seio da própria cidade. A comunidade não pode satisfazer-se em abater os muros dos asilos sem, por outro lado, pôr em causa os seus próprios muros internos. As noções de proximidade e a de rede tornam-se, nesta 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 coexistir plenamente com a sua pertença de cidadania.

O que poderá revestir-se de significativa participação por parte das populações. Cita-se, a este respeito, o movimento contra a desfiliação e a favor do reforço da protecção social desenvolvido na Região de Lille (França), em torno da "Psiquiatria da Cidadania": quanto à retoma pela cidade dos cidadãos com doença mental crónica. A "Psiquiatria da Cidadania" trabalha em toda a Região chamando a si os Municípios, as Escolas os Serviços Sociais, os Centros de Emprego e de Saúde, os Artistas e as Associações Culturais e Religiosas e os Políticos, mobilização essa que visa alcançar a "justiça com equidade" relativamente à desinstitucionalização. Tal como a Cidade criou as condições necessárias para o direito de asilo ou de refugiado, assim se deve avocar o direito de tolerância residencial ou de abrigo, para os seus doentes do foro psiquiátrico, passíveis de reinserção na comunidade, Roelandt (1994).

Inscreve-se, portanto, toda esta dinâmica na caminhada para o aprofundamento da modernidade, aproveitando-se, ao máximo, todos os recursos do "lebenswelt", para que se cumpra a narrativa emancipatória do homem. A qual, despontou entre os gregos, foi anunciada pelo cristianismo e posta em marcha pelo iluminismo. Foi este o espírito que presidiu à elaboração deste estudo, contributo, embora modesto, ao serviço da não – exclusão, mas onde "nada do que é humano me é estranho".

VI REFERÊNCIAS

- Almeida, C. (1996). Community Psychiatry in Portugal. *Epidemiologia e Psiquiatria 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 country 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.

Butzlaff, R. L. & Hooley, J.M., (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55 (8), 547-552.

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 & Stratton.

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 Follow-up 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. Taylos & 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: Crítérios 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-Station: 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). *Psychiatrie 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^a). 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^b). 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 Counselling*, 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. Antonio, 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.

Guterres, M.C., Caldas de Almeida & Frasilho, A. (2000). Guião de Avaliação das Unidades de Vida Apoiada, Protegida, e Autónoma e dos Fóruns Sócio-Ocupacionais; Lisboa; Instituto de Solidariedade e Segurança Social e Administração Regional de Saúde.

Guterres, M. C. (2001a). Adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social Tese de Mestrado. Estudo do Suporte Social e da Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos a Viverem em Comunidade. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Guterres, M.C. (2001b). Estudo do Suporte Social e da Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos a Viverem em Comunidade. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Tese de Mestrado.

Guterres, M. C., & Ribeiro, J. P. (2001c). Adaptação da Escala WHOQOL-brief (1998). Tese de Mestrado. Estudo do Suporte Social e da Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos a Viverem em Comunidade. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Guterres, M.C., & Frasilho, A. (2001d). Relatório de Avaliação das Respostas Articuladas Dirigidas às Pessoas com Doenças do Foro Mental ou Psiquiátrico (elaborado pelos coordenadores regionais de Lisboa e Vale do Tejo). Lisboa: Instituto de Solidariedade e Segurança Social e Administração Regional de Saúde.

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.

Hanson, S. H. & Sauer W. G. (1985). Children and their elderly parents. En W.J. Sauer & R. T. Coward (Eds.) *Social support networkes and the care of the elderly theory, research and practice*. New YORK:Springer.

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 behaviour*. 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 Ill (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: Editors 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 psychopathology: 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 uma comunidade*. 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.

Leff, J.(2000). CUIDADOS NA COMUNIDADE Ilusão ou Realidade? Lisboa: Climepsi.

Lehman, A. F. (1991). Quality of life interview: core version manual.

Lehman, A. F. (1995). Measuring quality of life in a reforms 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 Esquizofrénicos. *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 Comunitária*. Barcelona: Textos Visor.

Martin, J. P. (1995). *Psychiatrie Dans La Ville Pratiques et Clinique de Terrain*. Paris: Érés.

Mastboom, J. (1992). Forty clubhouses: 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.

McFarland, W. R. (1996). The multi-family experience. "Schizophrenia: new frontiers". Milão.

Meltzer, H. (1993). New drugs for the treatment of schizophrenia. *Psychiatry 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.

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-BREFF*. (On-line). Available:http://www.whomsa.org/it/text5/09_qualityo.html (1.04.2000).

Organização Mundial de Saúde (2002).Relatório Mundial de Saúde 2001- Saúde Mental: Nova Compreensão, Nova Esperança. Ministério da Saúde Direção Geral da Saúde. Lisboa: CLIMEPSI.

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. (1996b). 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 Complementaridade 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 interajuda. *Análise Psicológica*, 2 (VIII), 143-162.

Raskin, A., Mghir, R., Peszke, M., & York, D. (1998). A Psycho educational 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. (1994 a). *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.(1994b). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 179-191.

Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ribeiro, J. L. P. (1999a). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) *Análise Psicológica*, 3 (XVIII), 547-558.

Ribeiro, J. L. P. (1999b). *Investigação e Avaliação em Psicologia da Saúde*. Lisboa: CLIMEPSI.

Ribeiro, J.L.P. & Guterres, Maria Clara (2002). “A qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários”; Lisboa; ISPA (in 4.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, pp.283 a 289).

Rios, F., Torres, M., & Díaz, L. (1992). *Apoyo Social: Implicaciones para a Psicología da Saúde*. In M. A. Simon (Ed.), *Comportamiento y Salud* Vol. 1. Valencia: Promolibro.

Rodríguez, L. (1991). *Calidad de Vida Percibida e Conductas de Salud*. Universidad de Alicante: Arquetipo Ediciones.

Roelandt, J. L. (1994). « Place centrale des élus politiques dans la réhabilitation psycho-sociaux : une expérience en France Septentrionale » ; *Nervure, Av. 1994, Tome VII, n° 3*, 25.

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.

Ruggeri, M., Santolini, N., Stegagno, M., Imperadore, G., & Dall'Agnola, R. (1999). *EPIDEMIOLOGIA E PSICHIATRIA SOCIALE*. La qualità di vita dei pazienti psichiatrici. Itália: Il Pensiero Scientifico.

Sánchez, A. (1991). *Psicologia Comunitária. 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*. Itália: 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., & Álvarez, 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-antteriores/RMS-2/psicologia-y-salud-R2.htm> (12.08.2000).

Seraceno, B. (1995). *La réhabilitation 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. & Lazarus, R. (1981). The Health Related Functions of Social Support. *Journal of Behavioural 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: John Wiley & Sons Ltd.

Shumaker, S. & Brownell, A. (1984). Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Gaps. *Journal of Social Issues*, 40 (4), 11-36.

Simón, 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.

Strut, 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 Désinstitutionalisation: Ses Origines, Ses Retombées, Son Bilan. In G. Vidon, B. Antonioli, 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. Regnault, J. L. Roelandt, J.-M. Vanelle, M. Westsch-Benqué (Ed.), *La réhabilitation 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-Brief 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 – Questionário Sócio-Demográfico e Clínico

DATA____/ ____ / ____

1. Sexo:

Masculino

Feminino

☐☐

2. Data de nascimento____ / ____ / ____ **Idade** ____

3. Anos de escolaridade

4. Estado civil:

Casado (a)/junto (a)

☐

Solteiro (a)

☐

Divorciado (a)/separado (a)

☐

Viúvo (a)

☐

Número de filhos_____

Quantas pessoas vivem consigo_____

5. Religião

Que tipo de religião professa:

Católica

Protestante

Outra

Nenhuma

☐☐☐☐

6. Habitação

Freguesia onde mora_____, Concelho de_____

Unidade de Vida_____, Habitação própria_____, Outra_____

Esta Unidade Vida é a sua habitação permanente?

Se sim, há quanto tempo aí vive?_____,(meses ou anos)

Quanto mais tempo planeia aí permanecer?_____

7. Programa de Dia

Encontra-se a frequentar um Fórum Sócio-Ocupacional?

SIM

NÃO

☐☐

Se sim, há quanto tempo? _____ (meses ou anos)

Quais os programas de Inserção que Frequenta?

Rendimento Mínimo Garantido

☐

Programa Integrar

☐

Instituto de Emprego

☐

Programa Horizon

☐

e Formação Profissional

8. Rendimento mensal e fonte de rendimento

Rendimento mensal _____ (valor aproximado)

8.1 Fonte de rendimento:

Pensão da Segurança Social

☐

Subsídio de desemprego

☐

Compensação pelas actividades
que desempenha

☐

Família ou outros parentes

☐

Emprego

☐

9. História laboral

SIM

NÃO

Tem alguma profissão?

☐☐

(qualquer tipo de ocupação para o qual
tenha tido uma formação ou treino
específico)

Se sim, qual? _____

SIM NÃO

Actualmente está empregado?

☐☐

Se sim, onde está empregado? _____

Há quanto tempo? _____ Qual é o tipo de trabalho? _____

Se não, quando é que esteve pela última vez a trabalhar _____

Quanto tempo esteve a trabalhar? _____

10. Diagnóstico (a preencher pelo entrevistador) _____

11. Regime de cuidados de saúde

Quantas vezes esteve internado? _____ (1 a 3 vezes)

Qual o tempo decorrido desde o último internamento? _____ (meses ou anos)

Actualmente recebe tratamento em consulta externa:

Médico do hospital

☐

Centro de saúde

☐

Médico particular

☐

Outra

☐

Qual? _____

Autor: Maria Clara Guterres

ANEXO 2 – Escala de Satisfação com o Suporte Social

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.

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.
(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

7. Quando preciso 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.

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 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

13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.

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 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

15. 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

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 3 – Escala de Qualidade de Vida

SECÇÃO III: ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA

As perguntas que se seguem são sobre a 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 como 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?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

