

Filhos de pessoas com doença mental e programas de intervenção multidisciplinar em literacia em saúde – uma revisão narrativa das experiências internacionais e portuguesas

Children of parents with a mental illness and multidisciplinary intervention programs in health literacy – a narrative review of international and portuguese experiences

Mara Pinto 

Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa
marapintopedopsiquiatria@gmail.com

Carla Maia 

Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa
60672@chts.min-saude.pt

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Histórico:

Submissão | Received: 15/08/2022

Aprovação | Accepted: 24/11/2022

Publicação | Published: 23/12/2022



Todo o conteúdo do **JIM – Jornal de Investigação Médica** é licenciado sob *Creative Commons*, a menos que especificado de outra forma e em conteúdo recuperado de outras fontes bibliográficas.

RESUMO

A literacia em saúde mental é fundamental em qualquer população e faixa etária, mas os estudos têm evidenciado que os seus níveis são globalmente baixos. Tal também se verifica nos filhos de pessoas com doença mental, um grupo de elevado risco pela exposição diária a stressores psicológicos, biológicos e sociais, os quais aumentam o risco para o desenvolvimento de perturbações mentais bem como de medos e dúvidas específicos. Apesar disso, as necessidades singulares deste grupo são muitas vezes subvalorizadas ao nível da comunidade geral, escolar, serviços especializados de saúde mental e estudos científicos, pelo que o nosso objetivo consistiu na identificação e descrição de programas de intervenção na literacia em saúde mental dirigidos a esta população através de uma revisão narrativa da literatura. A nível internacional, existem vários programas que diferem no tempo dedicado a cada um dos componentes da literacia em saúde mental, no público-alvo e no desenho do programa. Em Portugal foram identificados dois programas específicos, “Semente” e “Gente Feliz com Lágrimas”, que permitem a identificação destas famílias em risco e o aumento da literacia em saúde mental nas mesmas e nos profissionais de saúde.

Palavras-Chave: Literacia em Saúde Mental, Filhos de Pessoas com Doença Mental, Saúde Mental, Doença Mental, Psiquiatria da Infância e da Adolescência

ABSTRACT

Mental health literacy is essential in any population and age group, but studies have shown that its levels are globally low. Such is the case of the children of parents with a mental illness, a group at high-risk due to daily exposure to psychological, biological and social stressors, which increase the risk for the development of mental disorders as well as fears and doubts. Despite this, the unique needs of this group are often undervalued at the level of the community, school, specialized mental health services and scientific studies. Our aim was to identify and describe intervention programs in mental health literacy in this population through a narrative review of the literature. Internationally there are several programs that differ in the time devoted to each of the components of mental health literacy, in the target audience and in the program design. In Portugal, two specific programs were identified, “Semente” and “Gente Feliz com Lágrimas”, which allow the identification of these families at risk and the increase of their mental health literacy and of health professionals.

Keywords: Mental Health Literacy, Children of Parent With a Mental Illness, Mental Health, Mental Illness, Child and Adolescent Psychiatry

1. INTRODUÇÃO

O termo “literacia em saúde mental” (LSM) foi introduzido em 1997 por Jorm e os seus colaboradores para se referir ao “conhecimento e crenças sobre as perturbações mentais que ajudam no seu reconhecimento, gestão e prevenção” (Jorm et al., 1997). Em 2016, Kutcher et al. publicaram uma definição mais abrangente, que engloba quatro componentes principais: compreender como obter e manter uma boa saúde mental; compreender as perturbações mentais e os seus tratamentos; diminuir o estigma associado à doença mental; e aumentar a eficácia da procura de ajuda (saber quando, onde e como obter bons cuidados de saúde mental e desenvolver as competências necessárias para o autocuidado) (Kutcher, Wei, Costa, et al., 2016).

Independentemente da definição de LSM e da população estudada, a investigação tem sugerido que os níveis de LSM são baixos (Jorm, 2000; Kutcher et al., 2016). Sendo esta uma constatação preocupante em qualquer faixa etária, existem alguns grupos populacionais em que, pelas suas características, especial vulnerabilidade e elevado risco, as consequências de baixos níveis de LSM são especialmente danosas a curto, médio e longo prazo. Um exemplo disso é o grupo dos filhos de pessoas com doença mental, com estudos a apontar que, a nível mundial, 15 a 23% das crianças e adolescentes vivem com pelo menos um progenitor com doença mental (Leijdesdorff et al., 2017; Reupert & Maybery, 2009). Os filhos de pessoas com doença mental enfrentam diariamente diversos stressores psicológicos, biológicos e sociais que aumentam o seu risco pessoal para o desenvolvimento de perturbações mentais. Efetivamente os filhos de pais com uma doença mental grave, conceito que habitualmente inclui esquizofrenia, perturbação depressiva major, perturbação bipolar e perturbação *borderline* de personalidade grave, têm uma probabilidade de 50% de desenvolver qualquer perturbação mental e de 32% de desenvolver uma doença mental grave, o que é mais do dobro do que se verifica nas crianças sem essa experiência parental (Leijdesdorff et al., 2017). Vários fatores vão influenciar este risco de desenvolvimento de problemas emocionais e/ou comportamentais nos filhos de pessoas com doença mental, incluindo fatores individuais (criança e progenitor), gravidade e cronicidade da doença mental, e contexto familiar. Mesmo numa situação de estabilidade familiar, podem surgir circunstâncias de elevado impacto, como o internamento da pessoa com doença mental e a necessidade de a criança/adolescente mudar de residência de forma temporária ou mais duradoura. É de destacar ainda o efeito negativo das adversidades impostas pelo contexto social, como o desemprego, o isolamento social e o próprio estigma em relação à doença mental (Reupert et al., 2013). Tendo em conta estas particularidades, não é infrequente as crianças poderem ter um papel de cuidadores dos seus pais ou esconderem os seus sentimentos e dúvidas sobre a doença mental dos pais, podendo desenvolver crenças erradas. Estas crianças também costumam ter preocupações e medos específicos,

relacionados com a sua situação familiar, tais como se vão desenvolver o mesmo problema de saúde mental dos pais, se os pais vão necessitar de ficar permanentemente internados ou até mesmo se eles (filhos) são a causa da doença mental dos seus pais (Pitman & Matthey, 2004). Apesar disso, as necessidades específicas deste grupo são muitas vezes subvalorizadas ao nível da comunidade geral e escolar, mas também pelos próprios serviços especializados de saúde mental. Tal também fica evidente na escassez de trabalhos que descrevem programas de promoção de LSM dirigidos às crianças e aos adolescentes filhos de pessoas com doença mental e suas famílias. Neste trabalho pretendemos identificar e descrever programas de intervenção para promover a LSM nesta população. Para dar resposta a esse objetivo realizou-se uma revisão narrativa da literatura dirigida à questão “que programas contribuem para a promoção da LSM nos filhos de pessoas com doença mental?”. A nossa pesquisa foi realizada na base de dados MEDLINE, através da plataforma PubMed, em agosto de 2022, e no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), em novembro de 2022, limitada a publicações em português e inglês no período temporal dos últimos 20 anos. Foram utilizados os seguintes termos de pesquisa em combinação: “mental health literacy”, “children of parents with a mental illness”, “programs”, “psychiatry”. Adicionalmente a experiência clínica dos autores e das suas redes profissionais foi utilizada para identificar outros programas não encontrados através dos critérios anteriores. Foram incluídos apenas os programas com foco específico em crianças cujos pais têm uma doença mental, com exclusão dos programas de parentalidade dirigidos a essa população. As intervenções dirigidas especificamente a crianças com psicopatologia também foram excluídas. Optou-se pela inclusão de programas familiares desde que estes incluíssem as crianças na intervenção. Por último, os programas identificados neste trabalho foram divididos em duas vertentes: internacional e nacional.

ESTUDOS INTERNACIONAIS

Foram encontrados programas dirigidos a filhos de pessoas com doença mental com origem em diferentes países, a maioria deles de carácter breve e com especificidades definidas de acordo com o objetivo comum de promover a LSM neste grupo. O conceito de doença mental parental incluiu para a maioria dos programas perturbações psiquiátricas diversas, sendo que apenas um estudo englobou também o uso de substâncias psicoativas parental.

O programa SMILES (*Simplifying Mental Illness + Life Enhancement Skills*), dirigido a crianças entre 8 e 16 anos de idade que tenham pais ou irmãos com doença mental, é uma intervenção com a duração de três dias consecutivos que tem como objetivos aumentar o conhecimento das crianças sobre doença mental e treinar competências que possam ser benéficas para lidar com as suas famílias. Num estudo publicado em 2004, os autores verificaram que esses dois objetivos do programa foram atingidos ao nível das

crianças, sendo que também os pais referiram notar um efeito benéfico da intervenção nos seus filhos (Pitman & Matthey, 2004).

Num outro artigo mais abrangente sobre 26 programas para filhos de pessoas com doença mental na Austrália, os autores concluíram que essas intervenções eram primariamente preventivas e de suporte (Reupert et al., 2013; Reupert & Maybery, 2009). Os programas tinham públicos-alvo diferentes em termos etários, sendo a maioria destinado a crianças entre os 8 e 13 anos que não apresentavam problemas psicológicos e que viviam nas áreas urbanas. No global os programas tinham como objetivos criar oportunidades para interação social com pares, melhoria das estratégias de *coping* e da autoestima, compreensão da doença mental e descanso do papel de prestação de cuidados, o que engloba a maioria dos componentes do conceito da LSM. Contudo, a avaliação dos efeitos desses programas estava comprometida pela falta de instrumentos validados e, em alguns casos, ausência da perspectiva de satisfação das próprias crianças (Reupert & Maybery, 2009). Anos mais tarde, também na Austrália, foi avaliada uma intervenção em formato DVD, chamada *Family Focus* (baseada na *Family Talk Intervention* de Beardslee e colegas), que englobava duas seções: a primeira para os pais com diagnóstico de depressão e/ou ansiedade e a segunda para os seus filhos menores (Beardslee et al., 2013; Grove et al., 2015). A intervenção das crianças destinava-se a fornecer informação, apropriada para a idade, sobre depressão e ansiedade, corrigir mitos e crenças sobre doença mental, e fornecer estratégias de *coping* e de procura de ajuda às crianças. Como benefícios da intervenção avaliada no estudo nas crianças filhas de pessoas com depressão e/ou ansiedade, os autores identificaram uma desmistificação da doença mental com melhoria no conhecimento sobre a mesma e uma compreensão aprofundada sobre o que se passava com os seus pais. Contudo, não verificaram alterações ao nível dos comportamentos de procura de ajuda externos, tendo os autores associado isso a uma noção de secretismo do diagnóstico parental que poderia inibir a criança de abordar o assunto fora do contexto familiar (Grove et al., 2015).

Numa área geográfica diferente, Canadá, Gladstone e colaboradores analisaram um programa psicoeducativo de oito semanas, *The Children's Group*, dirigido a crianças de idade escolar. O programa tinha como foco a educação sobre doença mental, mas também a expressão de sentimentos difíceis sobre ser filho de pessoas com doença mental, tendo o recurso ao humor sido essencial para atingir esses objetivos (Gladstone et al., 2014)

Uma outra intervenção focada na família foi desenvolvida na Holanda e difundida para outros países – *Child Talks* (Kristensen et al., 2022; Reedtz et al., 2019; Van Doesum et al., 2019). É uma intervenção breve, desenhada para ser oferecida pelos profissionais de saúde mental de adultos a todos os pais com doença mental e/ou uso de substâncias psicoativas, que consiste em três conversas psicoeducativas com os pais e os seus filhos, uma delas conjunta, para abordar o diagnóstico de doença mental e o funcionamento da família.

Por último, num estudo publicado em 2021, Cavanaugh e colaboradores enfatizaram o potencial dos recursos *online* em LSM, especialmente nos adolescentes. Estas ferramentas *online* permitem um acesso fácil e rápido a informação sobre LSM e a recursos de intervenção em crise. Contudo, muitos dos conteúdos avaliados pelos autores tinham um âmbito geral e, como tal, apresentavam a lacuna de não abordar as circunstâncias singulares dos filhos de pessoas com doença mental (Cavanaugh et al., 2021).

ESTUDOS E EXPERIÊNCIAS NACIONAIS

Em Portugal foi possível identificar o programa “Semente”, desenvolvido pelo Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca, que permite a identificação das crianças e adolescentes filhos de pessoas com doença mental e suas famílias, tendo também como objetivos a promoção de saúde mental e de fatores de proteção e a diminuição do impacto dos fatores de risco (Van Doesum et al., 2019). O programa também se foca na sensibilização dos profissionais para a vulnerabilidade do grupo dos filhos de pessoas com doença mental e, nesse contexto, permite a formação e treino de profissionais em intervenções preventivas, como por exemplo nas já referidas *Child Talks*, e consequentemente a disseminação de LSM a vários públicos e contextos (Van Doesum et al., 2019).

O Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa (CHTS) tem vindo a desenvolver esforços para identificar os filhos de pessoas com doença mental e promover a LSM nesse grupo de elevado risco. Para atingir esse objetivo têm sido fortalecidas a articulação e a colaboração de proximidade com os cuidados de saúde mental do adulto, os cuidados de saúde primários e as comissões de proteção de crianças e jovens. Apenas através de um trabalho multidisciplinar integrado é possível sinalizar as famílias em risco e assim fornecer as intervenções que lhes possam ser úteis ou necessárias. O Serviço tem investido na psicoeducação das crianças e adolescentes filhos de pessoas com doença mental e suas famílias a nível individual e grupal. A nível individual, em contexto de consulta externa, é promovido o diálogo, o esclarecimento de dúvidas, a promoção de uma saúde mental positiva e um espaço seguro para a verbalização de sentimentos. Também têm sido criados panfletos e outros materiais dirigidos aos filhos de pais com saúde mental e suas famílias, sendo o exemplo mais recente dirigido aos novos desafios familiares trazidos pelos períodos de confinamento geral no contexto da pandemia COVID-19. A um nível grupal, o projeto “Gente Feliz com Lágrimas” é o nome da adaptação, realizada pelo Serviço, do programa *Kidstime* ao contexto hospitalar da região do Tâmega e Sousa. O programa *Kidstime*, desenvolvido em 1999, é um programa de intervenção de abordagem social e educativa com carácter não terapêutico para filhos de pessoas com doença mental com idades compreendidas entre os 5 e os 18 anos, com ou sem psicopatologia (Henner Spierling et al., 2019). O projeto “Gente Feliz com Lágrimas”, inicialmente de carácter mensal e posteriormente mais

espaçado por dificuldades logísticas das famílias (períodos de férias escolares), consiste num grupo aberto, com tamanho ideal entre as 10 e as 15 famílias, de carácter não obrigatório, e onde a figura parental com doença mental pode não estar presente. Os objetivos do projeto incluem, ao nível das crianças e adolescentes, a promoção do conhecimento sobre doença mental, a expressão dos medos e confusão sobre doença mental dos seus pais, e a promoção de uma saúde mental positiva. Ao nível dos pais com doença mental, pretende-se ajudar a encontrar formas de discutir com os filhos a sua doença e a melhorar a confiança nas suas competências parentais. As sessões são dinamizadas por uma equipa multidisciplinar composta por uma psiquiatra da infância e da adolescência, uma psiquiatra, uma psicóloga e uma enfermeira. As sessões deste projeto habitualmente têm um tema que serve de fio condutor aos vários momentos da sessão. A estrutura habitual das sessões envolve quatro momentos: breve seminário conjunto com as famílias (com apresentação, dinâmica de aquecimento e discussões de alguns aspetos da saúde e/ou doença mental); separação em dois grupos (crianças e familiares); reunião de todos os presentes com tempo de convívio e partilha das atividades realizadas pelas crianças e pelos familiares; e despedida. Embora nenhuma avaliação formal do impacto desta intervenção tenha sido realizada até ao momento, tanto as crianças/ adolescentes como as suas famílias têm verbalizado um efeito positivo das sessões ao nível da sua LSM, bem-estar e comunicação intrafamiliar.

2. CONCLUSÕES

A promoção da LSM é uma área extremamente importante no que concerne os filhos de pessoas com doença mental, independentemente da sua idade. Existem vários programas já descritos que têm o objetivo de promover a LSM neste grupo, diferindo no tempo dedicado a cada um dos componentes desse conceito e também no seu público-alvo (apenas os filhos vs. pais e filhos). Apesar disso, todos eles, em menor ou maior grau e de forma direta ou indireta, abordam com as crianças e adolescentes o conhecimento sobre perturbações mentais, o estigma, os comportamentos de procura de ajuda e a saúde mental positiva. A comparação entre programas é dificultada por questões metodológicas, incluindo falta de instrumentos de avaliação validados. Em Portugal foram identificados o programa “Semente” (Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca), o qual permite o aumento da LSM ao nível das famílias e dos profissionais de saúde, e o projeto “Gente Feliz com Lágrimas” dinamizado pelo Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa. O impacto positivo da intervenção de grupo “Gente Feliz com Lágrimas” tem sido reportado de forma subjetiva pelas crianças, jovens e suas famílias, nomeadamente ao nível da LSM, do bem-estar e da comunicação intrafamiliar. Em suma, pelo seu elevado risco, mas enorme

potencial, os filhos de pessoas com doença mental devem ser um dos alvos preferenciais das intervenções promotoras de LSM, tornando-se premente a divulgação em meio científico e clínico dos programas já criados, a validação de instrumentos de avaliação e a realização de estudos comparativos que permitam compreender as estratégias mais eficazes nessa população.

BIBLIOGRAFIA

- Beardslee, W. R., Solantaus, T. S., Morgan, B. S., Gladstone, T. R., & Kowalenko, N. M. (2013). Preventive interventions for children of parents with depression: international perspectives. *The Medical Journal of Australia*, 199(3 Suppl). <https://doi.org/10.5694/MJA11.11289>
- Cavanaugh, D. L., Riebschleger, J., & Tanis, J. M. (2021). Mental health literacy websites for children of parents with a mental illness. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 720–733. <https://doi.org/10.1177/13591045211005514>
- Gladstone, B. M., McKeever, P., Seeman, M., & Boydell, K. M. (2014). Analysis of a support group for children of parents with mental illnesses: managing stressful situations. *Qualitative Health Research*, 24(9), 1171–1182. <https://doi.org/10.1177/1049732314528068>
- Grove, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2015). Gaining knowledge about parental mental illness: how does it empower children? *Child & Family Social Work*, 20(4), 377–386. <https://doi.org/10.1111/CFS.12086>
- Henner Spierling, K., Tahta-Wraith, K., Kulikowska, H., & Cunnane, D. (2019). KidsTime Workshops: Strengthening Resilience of Children of Parents with a Mental Illness. In *Family Therapy - New Intervention Programs and Researches*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/INTECHOPEN.87017>
- Jorm, A. (2000). Mental health literacy. Public knowledge and beliefs about mental disorders. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 177(NOV.), 396–401. <https://doi.org/10.1192/BJP.177.5.396>
- Jorm, A., Korten, A., Jacomb, P., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). “Mental health literacy”: a survey of the public’s ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *The Medical Journal of Australia*, 166(4), 182–186. <https://doi.org/10.5694/J.1326-5377.1997.TB140071.X>

- Kristensen, K. B., Lauritzen, C., & Reedtz, C. (2022). Support for Children of Parents With Mental Illness: An Analysis of Patients' Health Records. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 345. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2022.778236/BIBTEX>
- Kutcher, S., Wei, Y., & Coniglio, C. (2016). Mental Health Literacy: Past, Present, and Future. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 61(3), 154–158. <https://doi.org/10.1177/0706743715616609>
- Leijdesdorff, S., Van Doesum, K., Popma, A., Klaassen, R., & Van Amelsvoort, T. (2017). Prevalence of psychopathology in children of parents with mental illness and/or addiction: an up to date narrative review. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(4), 312–317. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000341>
- Pitman, E., & Matthey, S. (2004). The SMILES program: a group program for children with mentally ill parents or siblings. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 383–388. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.383>
- Reedtz, C., van Doesum, K., Signorini, G., Lauritzen, C., van Amelsvoort, T., van Santvoort, F., Young, A. H., Conus, P., Musil, R., Schulze, T., Berk, M., Stringaris, A., Piché, G., & de Girolamo, G. (2019). Promotion of Wellbeing for Children of Parents With Mental Illness: A Model Protocol for Research and Intervention. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 606. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2019.00606>
- Reupert, A. E., J Maybery, D., & Kowalenko, N. M. (2013). Children whose parents have a mental illness: prevalence, need and treatment. *The Medical Journal of Australia*, 199(3 Suppl), S7–S9. <https://doi.org/10.5694/MJA11.11200>
- Reupert, A. E., & Maybery, D. J. (2009). A “snapshot” of Australian programs to support children and adolescents whose parents have a mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(2), 125–132. <https://doi.org/10.2975/33.2.2009.125.132>
- Van Doesum, K., Maia, T., Pereira, C., Loureiro, M., Marau, J., Toscano, L., Lauritzen, C., & Reedtz, C. (2019). The impact of the “SEMENTE” program on the family-focused practice of mental health professionals in Portugal. *Frontiers in Psychiatry*, 10(MAY), 305. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2019.00305/BIBTEX>