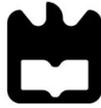




**LARA MANUELA
GUEDES DE PINHO**

**ESQUIZOFRENIA: EFICÁCIA DE UM PROGRAMA DE
PSICOEDUCAÇÃO COM FAMILIARES**



**LARA MANUELA
GUEDES DE PINHO**

**ESQUIZOFRENIA: EFICÁCIA DE UM PROGRAMA DE
PSICOEDUCAÇÃO COM FAMILIARES**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, realizada sob a orientação científica da Doutora Anabela Maria Sousa Pereira, Professora Auxiliar com Agregação do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro.

o júri

Presidente

Doutora Sara Otilia Marques Monteiro
professora auxiliar convidada da Universidade de Aveiro

Prof. Doutora Cristina Maria Leite Queirós
professora auxiliar da Universidade do Porto

Prof. Doutora Anabela Maria Sousa Pereira
professora auxiliar com agregação da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Agradecer é fácil basta querer, mas sentir e transmitir esse agradecimento é um ato de dignidade e sinceridade.

Dirijo o meu especial agradecimento a todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para realização desta dissertação.

Aos meus pais e irmão pelo incentivo e apreço no decorrer desta longa caminhada.

À Doutora Anabela Pereira pela orientação, elucidação e alento proporcionados.

À Mestre Maria João Martins pela colaboração e disponibilidade incansáveis.

Ao Doutor Miguel Xavier pelo imprescindível contributo para a realização deste estudo.

A todos os profissionais do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Baixo Vouga E.P.E., que cooperaram na realização desta investigação.

Aos familiares e utentes que participaram neste estudo voluntariamente e com empenho, dirijo um agradecimento especial, esperando ter ajudado a percorrer o longo percurso que têm de enfrentar.

palavras-chave

esquizofrenia, psicoeducação, família, emoção expressa, sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva.

Resumo

A esquizofrenia é uma doença mental grave e crónica que atinge cerca de 1% da população mundial. A psicoeducação e o acompanhamento dos familiares destes utentes é fundamental para que a sua inserção na comunidade seja eficaz e haja uma prevenção de recaídas com conseqüente redução do número de internamentos, aumentando os ganhos em saúde.

A presente investigação tem como finalidade implementar um protocolo psicoeducativo em familiares de doentes com esquizofrenia e verificar a sua eficácia na redução da emoção expressa e da sobrecarga familiar objetiva e subjetiva, através da avaliação pré e pós intervenção destas variáveis.

A amostra do estudo é constituída por 20 familiares destes doentes, de ambos os sexos e com idades compreendidas entre os 18 e 69 anos (10 no grupo experimental e 10 no grupo de controlo), pertencentes à consulta externa no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Baixo Vouga E.P.E.. Foi utilizado o Questionário de Problemas Familiares (FPQ) para avaliar a eficácia deste tipo de intervenções na emoção expressa e na sobrecarga familiar a ambos os grupos, antes e após a intervenção. O grupo experimental foi sujeito a intervenções psicoeducativas multifamiliares enquanto que o grupo de controlo não teve qualquer intervenção.

Dos resultados obtidos verificou-se a existência de uma sobrecarga objetiva e subjetiva elevada na amostra em estudo, em ambos os grupos, antes da aplicação do programa, o que nos indica uma elevada sobrecarga familiar. Após a aplicação do programa constataram-se diferenças estatisticamente significativas no grupo experimental relativamente a estes fatores, tendo ambas as sobrecargas diminuído. Relativamente à emoção expressa, antes da aplicação do programa, embora os resultados não tenham sido tão evidentes, houve uma redução do criticismo e aumento das atitudes positivas no grupo experimental. No grupo de controlo não se observaram diferenças estatisticamente significativas no pré e pós teste em nenhum dos fatores.

Estes resultados parecem indicar que existiram diferenças possivelmente potenciadas pelo programa implementado, permitindo assim concluir a eficácia da aplicação do programa psicoeducacional, ao nível da diminuição da sobrecarga familiar e da emoção expressa. São referidas algumas implicações deste estudo para a prática clínica e para a intervenção junto dos familiares visando a promoção da saúde e o bem-estar destes indivíduos.

Keywords

Schizophrenia, psychoeducation, family, expressed emotion, objective burden, subjective burden.

Abstract

Schizophrenia is a severe chronic mental illness that affects about 1% of the world population. Psycho-education and family monitoring of these patients is essential for an effective integration into the community and for relapse prevention with consequent reduction in the number of admissions, greater health promotion.

This investigation focuses on the implementation of a psycho-educational protocol with the family of schizophrenic patients seeking to assess its effectiveness in reducing expressed emotion and objective and subjective family burden, through the evaluation of these variables pre and post-intervention.

The study sample consists of 20 family members of these patients, from both genders and with ages between 18 and 69 years old (10 in the experimental group and 10 in the control group), attached to the external medical consultations in the Department of Psychiatry and Mental Health of the Baixo Vouga Hospital Centre E.P.E.. The study used the Family Problems Questionnaire – FPQ to evaluate the effectiveness of this family interventions in the reduction of expressed emotion and the family burden, in both groups, before and after the intervention. The experimental group was subjected to psycho-educational interventions, while the control group wasn't subject to any intervention.

The results indicated the existence of an objective and subjective overload, in both groups, before and after the program, which indicated a high family burden. Regarding the expressed emotion, before the application of the program, although the results were not conclusive, there was a decrease in criticism and increase in the positive attitudes in the experimental group. The control group showed no significant changes in any of these variables. This results suggest that there are differences possibly attributable to the implemented program. Therefore, we can conclude that the implementation of a family psycho-educational program is very effective as it potentially decreases family burden and expressed emotion. This study also has implications for clinical practice and to the family intervention aiming at health promotion and the wellness in this area.

Índice

Introdução	1
<i>Sobrecarga Familiar e Emoção Expressa</i>	4
<i>Intervenções Psicoeducativas a Familiares de Doentes com Esquizofrenia</i>	7
Método	9
<i>Desenho do estudo</i>	9
<i>Amostra</i>	9
<i>Instrumentos de Avaliação</i>	11
<i>Procedimentos</i>	12
<i>Análise Estatística</i>	15
Resultados	15
Discussão	18
Referências	24
Anexos	

Índice de Quadros

Quadro 1. <i>Características sociodemográficas da amostra em estudo</i>	10
Quadro 2. <i>Características sociodemográficas dos utentes (familiares da amostra em estudo)</i>	11
Quadro 3. <i>Análise das diferenças entre os dois grupos antes do programa psicoeducacional</i>	16
Quadro 4. <i>Análise das diferenças entre os dois grupos após o programa psicoeducacional</i>	16
Quadro 5. <i>Análise das diferenças antes e após a intervenção no grupo experimental</i>	17
Quadro 6. <i>Análise das diferenças antes e após a intervenção no grupo de controlo</i>	18

Índice de Gráficos

Gráfico 1. <i>Médias dos dois grupos após o programa psicoeducacional</i>	17
Gráfico 2. <i>Médias antes e após a intervenção no grupo experimental</i>	18

Introdução

“O século XX é, do ponto de vista da história cultural da loucura, o século da esquizofrenia” (Garrabé, 2004, pag. 12).

As perturbações mentais são responsáveis por mais de 12% da carga global de doença a nível mundial, 23% nos países desenvolvidos. Além disso, correspondem a 5 das 10 principais causas de incapacidade a longo prazo e de dependência psicossocial: depressão unipolar (11,8%), problemas ligados ao álcool (3,3%), esquizofrenia (2,8%), distúrbios bipolares (2,4%) e demência (1,6%) (Xavier *et al.*, 2013 como citado em Carvalho, 2013).

O termo esquizofrenia surgiu em 1908 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler. A palavra deriva do grego “*skhizo*” (dividir) e “*phren*” (mente) (Townsend, 2011).

Segundo a DSM-IV-TR a esquizofrenia é caracterizada como um conjunto de sinais e sintomas característicos, tanto positivos como negativos, que estiveram presentes numa importante parte de tempo, com alguns sinais da perturbação persistindo durante pelo menos 6 meses (APA, 2002). Na maior parte dos casos, a doença tem uma evolução crónica e recorrente (López & Laviana, 2007; Decreto-Lei nº8/2010, 2010).

Os sintomas característicos abrangem uma série de disfunções cognitivas e emocionais que acometem a perceção, o raciocínio lógico, a linguagem e a comunicação, o controle comportamental, o afeto, a fluência e produção do pensamento e do discurso, a capacidade hedónica, a vontade, o impulso e a atenção. O diagnóstico envolve um conjunto de sinais e sintomas associados a uma disfunção social e ocupacional, sendo que nenhum sintoma isolado é sinónimo de esquizofrenia (APA, 2002). Assim, podem estar alteradas inúmeras áreas do funcionamento e do comportamento individual, tais como neurobiológica, motora, afetiva, cognitiva e social, o que conduz frequentemente a graves consequências psicossociais (Pfammatter, Andres & Brenner, 2012).

Esta doença é, talvez, a perturbação mental grave mais trágica, enigmática e a mais devastadora, sendo uma das principais causas de incapacidade entre jovens adultos (Ho, Black & Andreasen, 2003). Os primeiros sintomas surgem, normalmente, no final da adolescência ou início da idade adulta (APA, 2002; Brito, 2006). Surgindo numa idade

mais jovem, os utentes com esquizofrenia, vivem geralmente muitos anos após o início da doença e continuam a sofrer os seus efeitos, o que os impede de viverem vidas normais e preenchidas (Ho *et al.*, 2003). Tanto os doentes como os seus familiares deparam-se frequentemente com um intenso sofrimento, angústia e isolamento, sentindo inúmeras dificuldades no dia-a-dia, devido à grande complexidade dos sintomas, comportamentos e problemas associados à doença (Marsh, 1998; Torrey, 2006). Estudos indicam que, de todas as perturbações mentais que causam sofrimento na sociedade, a esquizofrenia é responsável pelos internamentos mais prolongados, maior caos na vida familiar, custos mais elevados e mais medos (Townsend, 2011). Conforme nos indica o Programa Nacional para a Saúde Mental, em Portugal, no ano 2011, o número de dias de internamento dos utentes com esquizofrenia ultrapassou o de qualquer outra perturbação mental, sendo de 108 879 (Carvalho, 2013).

A prevalência desta doença situa-se entre 0,5 e 1,5% a nível mundial e apresenta curso e prognóstico variáveis, normalmente sem retorno ao funcionamento pré-mórbido (APA, 2002). As taxas de recaída correspondem a 20-35% (1ano), 50-65% (2anos) e 80% (5anos) (Robinson *et al.*, 1999).

Estima-se que a recuperação sintomática e social ocorra em apenas 25 a 30% dos doentes (OMS, 2002; Marques-Teixeira, 2003; Brito, 2006; Afonso, 2010). Assim, as pessoas com esquizofrenia precisam de apoio constante em relação a diversas áreas da sua vida, e vivem, na maioria dos casos, dependentes da sua família (Pereira & Almeida, 1999; Mueser, Torrey, Lynde, Singer & Drake, 2003; Torrey, 2006; Afonso, 2010).

O tratamento meramente farmacológico da esquizofrenia é insuficiente. Além da necessidade de adesão à medicação por parte dos doentes, nem sempre o cumprimento da prescrição garante a efetividade clínica. Apesar do benefício evidente dos novos antipsicóticos, cerca de 30 a 40% dos doentes com esquizofrenia apresenta resistência à terapêutica farmacológica, principalmente no que concerne à sintomatologia negativa (Gonçalves-Pereira, Xavier, Neves, Barahona-Correa & Fadden, 2006). Não obstante a inequívoca eficácia da medicação antipsicótica, existe consenso científico em relação à insuficiência deste tratamento isolado na melhoria global (Dickerson & Lehman, 2011). É hoje consensual a necessidade de abordagens integradas para a esquizofrenia, que

abranjam tratamentos biológicos e estratégias psicossociais focalizadas no doente e na família (Gonçalves-Pereira *et al.*, 2006). Da intervenção psicossocial validada para esta população, a terapia cognitivo comportamental revela-se o modelo terapêutico com maior profusão de estudos empíricos. Resultados importantes têm sido encontrados, nomeadamente, efeitos moderados e estáveis na redução da sintomatologia positiva e negativa (Gould, Meuser, Bolton, Mays & Goff, 2001).

No entanto, com o decorrer dos anos surgiram várias definições e estratégias de tratamento, sendo que nenhuma delas é completamente eficaz ou suficiente. Assim, não há atualmente um único tratamento que trate a perturbação. Para que seja eficaz é necessário um esforço multidisciplinar abrangente, incluindo psicofarmacologia e diversas áreas de intervenção psicossocial, como programas de treino de aptidões sociais, intervenções familiares e psicoterapia de orientação cognitivo-comportamental (APA, 2004; Townsend, 2011; Pfammatter, Andres & Brenner, 2012).

Os conhecimentos recentes acerca dos mecanismos etiológicos da esquizofrenia mostram que, não só o tratamento, mas também o ambiente em que o doente vive e o tipo de estimulação que recebe, são determinantes na forma como a doença evolui e no nível de recuperação social que é atingido (Falloon, McGill, Boyd & Pederson, 1987; Herz & Lamberti, 1995; McFarlane *et al.*, 1995, 2003; Gonçalves-Pereira, Xavier & Fadden, 2007). Conforme já referido, dados atuais referem que se obtêm melhores resultados quando a abordagem da doença é feita de forma integrada, incluindo intervenções familiares (Hervás, 2008). Assim, o envolvimento ativo da família no processo de tratamento passou a ser considerado de extrema importância, pelo que se começaram a implementar intervenções de psicoeducação familiar. Estas têm-se revelado muito eficazes na prevenção de recaídas e dos reinternamentos, contribuindo para melhorar a recuperação das pessoas com esquizofrenia, e para preservar a saúde física e mental dos seus familiares, bem como a qualidade de vida (Falloon *et al.*, 1987; Herz & Lamberti, 1995; McFarlane *et al.*, 1995, 2003; Lehman *et al.*, 2004; Brito, 2006; Gonçalves-Pereira *et al.*, 2007).

Os familiares dos doentes com esquizofrenia estão expostos a uma elevada sobrecarga e têm frequentemente uma emoção expressa elevada, pelo que seguidamente abordaremos este tema.

Sobrecarga Familiar e Emoção Expressa

Nos anos 60, as instituições psiquiátricas e a própria psiquiatria sofreram uma série de críticas, sendo uma delas o corte radical do doente relativamente ao seu meio social de origem, quando institucionalizado (Goffman, 1987). Assim, começou a ser considerado o processo de desinstitucionalização dos doentes mentais em Portugal, a Lei de Saúde Mental de 1998 consagra que a prestação de cuidados é promovida prioritariamente ao nível da comunidade de forma a evitar o afastamento dos doentes do seu meio habitual e a facilitar a sua reabilitação e inserção social (Lei nº 36/98).

Com o início do processo de desinstitucionalização psiquiátrica, o papel da família como cuidadora informal aumentou, aumentando também os estudos acerca da sobrecarga familiar (Borba, Schwartz & Kantorski, 2008). A partir desta altura a responsabilidade dos cuidados no dia-a-dia dos doentes mentais graves passou a ser da família, na maior parte dos casos sem qualquer preparação, envolvendo um enorme esforço mental e físico que origina um turbilhão de emoções negativas como angústia, ansiedade, medo e culpa (Brito, 2006). Estes sentimentos podem ser gerados pela luta frustrante contra a doença psiquiátrica (Yacubian & Neto, 2001).

Estima-se que, na comunidade portuguesa, mais de 70% dos doentes mentais graves não estudam nem trabalham e que 9 em cada 10 doentes com esquizofrenia e em idade ativa vivem numa situação de dependência da sua família (Brito, 2006).

A verdade é que, após a fase aguda da esquizofrenia e mesmo depois de desaparecerem ou atenuarem os sintomas positivos, permanecem frequentemente os sintomas negativos, como a inibição, a falta de interesse e de iniciativa para o desempenho das atividades de vida diária e para o trabalho e as dificuldades no funcionamento social e no relacionamento interpessoal. Como consequência, ocorre uma incapacidade permanente e baixo nível de qualidade de vida, tanto na pessoa doente como na família. Como referem vários autores são precisamente estes sintomas negativos e não propriamente os sintomas mais típicos da doença (delírios e alucinações)

os que mais perturbam a família e o relacionamento familiar. Uma das explicações para este fato é que na maioria dos casos os familiares não os reconhecem como relacionados com a doença atribuindo-os a características da personalidade do doente (Brito, 2006).

A família vivencia uma situação de desgaste psíquico devido a vários fatores como: o impacto do diagnóstico, a necessidade de adaptação a uma nova realidade, o estigma social, a dependência e as implicações da cronicidade da doença psiquiátrica que podem produzir sobrecarga, conflitos, sentimentos de incredulidade, perda do controle, stress e medo de recaídas e do comportamento do doente durante as crises (Borba *et al.*, 2008).

Outra dificuldade para as famílias, destacada por Stein, Diamond e Factor (1990), que leva também à sobrecarga, é o tipo de acompanhamento habitualmente facultado pelos serviços de saúde mental, quase sempre passivo, precário e de curta duração. Perante isto, as famílias vêem-se confrontadas com o facto de terem de acompanhar o doente praticamente sozinhas, sem estarem, no entanto, preparadas para o fazerem (Loukissa, 1995; Martinez, Nadal, Beperet & Mendióroz, 2000).

Assim, vários estudos têm comprovado que a presença de um doente mental na família origina uma avultada sobrecarga para os seus membros (Borba *et al.*, 2008; Brito, 2006; Jungbauer, Wittmund, Dietrich & Angermeyer, 2003; Rose, 1996; Loukissa, 1995).

A sobrecarga é vista na sua dimensão objetiva e/ou subjetiva. A primeira é mais concreta e de maior intensidade estando relacionada com as causas reais que a convivência com a perturbação mental impõe, enquanto que a sobrecarga subjetiva é abstrata e refere-se ao universo dos sentimentos (Awad & Voruganti, 2008; Borba *et al.*, 2008; Leal, Sales, Ibañez, Gine & Leal, 2008).

Assim sendo, a sobrecarga objetiva reporta-se às consequências negativas concretas e observáveis que advêm da presença do doente mental na família. Exemplos disto são as perturbações na vida social e profissional, as perdas financeiras, as perturbações no relacionamento entre os membros da família, bem como as tarefas adicionais que a família precisa de realizar para cuidar de todos os aspetos da vida do doente (higiene, transporte, controle da medicação, alimentação, lazer, compras, consultas). Além disto, acrescem às consequências, a conduta problemática do doente com que a família se vê confrontada, como: agressividade, atitudes sexuais inadequadas,

comportamentos que perturbam a rotina de casa, abuso de álcool ou drogas e tentativas de suicídio (Borba *et al.*, 2008, Maurin & Boyd, 1990; Tessler & Gamache, 2000; Martens & Addington, 2001).

A sobrecarga subjetiva está relacionada com a percepção ou avaliação pessoal do familiar sobre a situação, abrangendo as reações emocionais e os sentimentos de estar a sofrer uma sobrecarga atribuída à presença do doente mental na família. Assim, refere-se a pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica (Maurin & Boyd, 1990; St. Onge & Lavoie, 1997). Nos sentimentos negativos incluem-se o desamparo, a culpa, a tristeza, a perda semelhante ao luto. Como agravante, a natureza e o estigma da doença mental podem provocar sentimentos de vergonha face aos outros (Tessler & Gamache, 2000).

Diversos estudos indicam que a sobrecarga afeta a saúde mental dos familiares, principalmente a sobrecarga subjetiva (Maurin e Boyd, 1990). Assim, pode originar perturbações psiquiátricas, como, ansiedade e depressão, que acontecem mais frequentemente nas mulheres que cuidam dos seus filhos ou maridos doentes. Tendo em conta a cronicidade da doença mental, o familiar está sujeito ao efeito prolongado do evento stressor envolvido, na experiência quotidiana de cuidar do doente (Martens e Addington, 2001; Rammohan, Rao & Subbakrishna, 2002).

Foi na década de 70 que emergiu um enorme interesse pelo estudo e intervenção terapêutica nas famílias de doentes psicóticos crónicos, no seguimento dos trabalhos iniciados por George Brown, que comprovou haver maior taxa de recaídas nos doentes que viviam em casa de familiares do que naqueles que viviam sozinhos ou com outros doentes. Esta diferença nas recaídas foi conferida à dimensão emocional das famílias, na altura denominada por clima emocional familiar. Operacionalizado pela análise das entrevistas realizadas aos familiares dos doentes, este passou a designar-se por emoção expressa (Reis, 2004; Leff & Vaughn, 1985). Esta é avaliada através do criticismo e das atitudes positivas. Assim, quanto maior o criticismo e menor as atitudes positivas da família em relação ao doente, mais elevada é a emoção expressa. Verificou-se ainda que quando a emoção expressa das famílias era baixa os doentes recaíam menos do que quando era alta. Num estudo de replicação efetuado por Reis, Chainho & António (2000)

constatou-se que em famílias com emoção expressa elevada a taxa de recaídas foi de 51% e em famílias com emoção expressa baixa foi de 15%, ao longo de um ano (Reis, 2004). Yacubian & Neto (2001) referem que utentes com esquizofrenia que vivem com familiares com uma emoção expressa alta tem um risco de recaída duas vezes superior aos que vivem com familiares com uma emoção expressa baixa, no espaço de 9 meses após a alta hospitalar. Além disso, vários estudos indicam que os doentes com esquizofrenia que vivem com familiares com emoção expressa baixa tem uma melhor recuperação do que aqueles que vivem com familiares com emoção expressa alta. Este facto foi reconfirmado em estudos de replicação, alguns deles efetuados em diferentes culturas. Por este motivo a emoção expressa obteve uma aceitação generalizada e levou ao desenvolvimento de estudos e programas de intervenção familiar com vista à diminuição da emoção expressa de alta para baixa. Foram realizados vários estudos de programas de intervenção familiar, todos visando a redução das recaídas dos doentes com esquizofrenia que vivem com a família. Estes programas eram vantajosos tanto para os doentes, como para as famílias e os serviços de saúde. Reduzindo as recaídas diminuiriam os reinternamentos e as suas consequências negativas. Para além disto, melhoraria a capacidade de adaptação das famílias à presença de um doente mental crónico no seio familiar por lhes ser proporcionado maior suporte social, informação acerca da doença e do seu tratamento e competências para lidar com o doente (Reis, 2004). Seguidamente esta temática será aprofundada.

Intervenções Psicoeducativas a Familiares de Doentes com Esquizofrenia

A esquizofrenia pode ser considerada como uma doença de toda a família, e não apenas, do utente esquizofrénico, uma vez que há um impacto considerável na saúde mental de todos os seus membros. Quando um membro da família tem uma doença mental grave, a família tem de lidar com uma mudança significativa na sua vida, um acontecimento terrível que causa muito sofrimento e pesar pela perda de uma criança ou relação até então promissora (Safier, 1997 como citado em Townsend, 2011).

Torna-se, assim, imprescindível o envolvimento do papel da família no cuidado ao utente esquizofrénico, sendo necessárias intervenções de suporte para impedir ou retardar a recaída e ajudar a mante-lo na comunidade.

A psicoeducação pode definir-se como um conjunto de abordagens que tem como objetivos ajudar os doentes e seus familiares a aprender o que necessitam sobre a doença mental e a dominar novas formas de lidar com ela e com os problemas do quotidiano, bem como reduzir o stress familiar, providenciando suporte social e encorajamento, permitindo um enfoque no futuro mais do que um remoer mórbido do passado (Gonçalves-Pereira et al., 2006; Lucksted, A, McFarlane, W., Downing, D. & Dixon, L., 2012).

As intervenções psicoeducativas, no consenso patrocinado pela World Schizophrenia Fellowship, em 1998, contemplam dois objetivos fundamentais: conseguir os melhores resultados clínicos e funcionais para a pessoa com doença mental, através de abordagens que integrem a colaboração entre os profissionais de saúde, famílias e doentes e aliviar o sofrimento dos membros da família, apoiando-os nos seus esforços para potenciar a reabilitação da pessoa que cuidam (Gonçalves-Pereira et al., 2006).

Os programas de psicoeducação realizados devem fornecer informação acerca da doença e sua evolução e sugestões para um coping eficaz, tendo como objetivos reduzir a probabilidade de recaída do utente e prevenir o aparecimento de uma doença mental em familiares não afetados anteriormente (Pfammatter *et al.*, 2012, Townsend, 2011).

As primeiras abordagens foram criadas enquanto intervenções familiares tendo como objetivo primário a diminuição da taxa elevada de emoção expressa na família ao melhorar o conhecimento da doença e desenvolver as suas competências de gestão da mesma. Têm vindo a desenvolver-se intervenções psicoeducativas centradas na gestão da doença envolvendo diversas abordagens: 1) abordagem com uma família apenas; 2) abordagens multifamiliares com e sem a inclusão das pessoas com esquizofrenia; 3) abordagem com as pessoas com esquizofrenia, em formato individual ou em grupo; 4) abordagem bimodal, com as pessoas com esquizofrenia e seus familiares em sessões de grupos separados. Conforme demonstrado em diferentes meta-análises realizadas nos últimos anos, as intervenções psicoeducativas realizadas em grupos de familiares são as mais eficazes em termos quantitativos e qualitativos, não tendo nenhum modelo de intervenção psicológica no tratamento da esquizofrenia evidenciado eficácia superior (Pfammatter *et al.*, 2012).

Mueser & Glynn (como citado em Yacubian & Neto, 2001) definiram quatro metas principais da psicoeducação familiar, sendo elas: 1) legitimar a doença mental que visa promover a aceitação familiar da doença, reconhecer os limites que a doença impõe ao doente, desenvolver expectativas realistas e reduzir as responsabilidades do doente; 2) reduzir as emoções negativas dos membros da família, diminuindo a culpa, ansiedade, depressão, raiva e isolamento, mostrar que não estão sozinhos, fornecer um espírito de colaboração na luta contra a doença; 3) recrutar a cooperação dos membros da família com o plano de tratamento, explicando intervenções farmacológicas e psicológicas e ajudando os familiares a reforçar a participação do doente no tratamento; 4) melhorar as habilidades familiares para monitorar a doença, reconhecendo sinais precoces de recaída e mudanças em sintomas persistentes, saber como se comportar para impedir recaídas procurando ajuda profissional e monitorar a adesão ao tratamento e os efeitos secundários da medicação.

Neste sentido o presente estudo de investigação pretende dar o seu contributo para melhor compreender e avaliar a eficácia de um programa psicoeducativo para familiares de utentes com esquizofrenia usado em contexto hospitalar.

Método

Desenho do estudo

Este estudo pretende testar a eficácia de um programa psicoeducativo na diminuição da sobrecarga familiar e emoção expressa. Para isso, foram criados dois grupos de familiares de utentes com esquizofrenia. O primeiro foi submetido a um programa psicoeducativo intitulado “Psicoeducação para familiares de utentes com esquizofrenia”, constituído por 7 sessões. O segundo não teve qualquer intervenção, servindo de controlo. Ambos os grupos foram avaliados em dois momentos, no início do estudo (pré-teste) e no final do estudo (pós-teste), com o mesmo intervalo de tempo.

Amostra

A amostra foi constituída por 20 sujeitos divididos em dois grupos. O grupo experimental ficou composto por 10 sujeitos (60% feminino) com uma média de idades

de 49,9 (DP=14,36) e com escolaridade predominante correspondente ao 3º ciclo (30%) e ensino secundário (30%), sendo o grau de parentesco maioritário pai/mãe (60%).

O grupo de controlo ficou constituído por 10 sujeitos (100% feminino) com uma média de idades de 49,1 (DP=15,31), com escolaridade predominante correspondente ao ensino secundário (40%), tendo a maioria dos sujeitos grau de parentesco pai/mãe (60%). As restantes características da amostra podem ser visualizadas no quadro 1.

Quadro 1. *Características sociodemográficas da amostra em estudo*

Variáveis	Amostra (n= 20)	
	Grupo Experimental (n=10)	Grupo de Controlo (n=10)
Idade	M = 49,9 ; DP = 14,36	M = 49,1 ; DP = 15,31
Min-Máx	18-68	21-69
Género		
Feminino	6 (60%)	10 (100%)
Masculino	4 (40%)	0
Estado Civil		
Casado [n (%)]	6 (60%)	6 (60%)
Divorciado [n (%)]	3 (30%)	3 (30%)
Solteiro	1 (10%)	0
Viúvo [n (%)]	0	1 (10%)
Habilitações Literárias		
1º ciclo (1-4ºano) [n (%)]	2 (20%)	2 (20%)
2º ciclo (5-6º ano) [n (%)]	1 (10%)	2 (20%)
3º ciclo (7-9º ano) [n (%)]	3 (30%)	1 (10%)
Ensino Secundário (10-12º ano) [n (%)]	3 (30%)	4 (40%)
Formação Universitária [n (%)]	1 (10%)	1 (10%)
Situação Profissional		
Empregado [n (%)]	7 (70%)	6 (60%)
Desempregado [n (%)]	2 (20%)	1 (10%)
Aposentado/Reformado [n (%)]	1 (10%)	3 (30%)
Parentesco		
Pai/Mãe	6 (60%)	6 (60%)
Cônjuge	3 (30%)	1 (10%)
Irmãos	1 (10%)	1 (10%)
Outros	0	2 (20%)

Seguem-se as características dos utentes com esquizofrenia, familiares dos participantes que caracterizam a amostra.

No grupo experimental (70% masculino) a média de idades é de 33,7 (DP=14,99) e o estado civil predominante é solteiro (70%). No grupo de controlo (90% masculino) a média de idades é de 36,8 (DP=11,77) e o estado civil predominante é solteiro (80%). Em ambos os grupos a situação profissional é de 100% de inatividade. As restantes características da amostra podem ser visualizadas no quadro 2.

Quadro 2. *Características sociodemográficas dos utentes (familiares da amostra em estudo)*

Variáveis	Amostra (n= 20)	
	Grupo Experimental (n=10)	Grupo de Controlo (n=10)
Idade	M = 33,7; DP = 14,99	M = 36,8; DP = 11,77
Min-Máx	19-66	24-59
Género		
Feminino	3 (30%)	1 (10%)
Masculino	7 (70%)	9 (90%)
Estado Civil		
Casado [n (%)]	3 (30%)	1 (10%)
Divorciado [n (%)]	0	1 (10%)
Solteiro	7 (70%)	8 (80%)
Habilitações Literárias		
1º ciclo (1-4ºano) [n (%)]	2 (20%)	2 (20%)
2º ciclo (5-6º ano) [n (%)]	0	2 (20%)
3º ciclo (7-9º ano) [n (%)]	5 (50%)	5 (50%)
Ensino Secundário (10-12º ano) [n (%)]	3 (30%)	1 (10%)
Situação Profissional		
Desempregado [n (%)]	8 (80%)	8 (80%)
Reformado por invalidez [n (%)]	2 (20%)	2 (20%)

Instrumentos de Avaliação

O instrumento de avaliação utilizado foi o Questionário de Problemas Familiares (FPQ) que foi desenvolvido pelo Instituto de Saúde Pública de Roma e pelo Departamento de Psiquiatria da Universidade de Nápoles (Morosini et al., 1991), destinado em primeiro lugar para a avaliação do impacto das perturbações mentais graves neste tipo de doentes e secundariamente à avaliação da eficácia das intervenções familiares psicoeducativas, que os autores consideraram como um resultado da convergência do modelo de

sobrecarga objetiva/subjetiva com o modelo das emoções expressas. Foi traduzido e validado para a versão portuguesa por Miguel Xavier e Caldas de Almeida do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa. Pode ser aplicado aos familiares de doentes com perturbações mentais graves, prestadores de cuidados, desde que não manifestem défices cognitivos que impeçam a compreensão do mesmo (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002).

Assim, o FPQ pretende avaliar as atitudes da família relativamente ao doente à luz da teoria das emoções expressas, a que se associou um conjunto de questões relativas ao sofrimento emocional dos familiares de doentes com perturbações mentais graves. Foi construído na sua versão original na língua inglesa. Estruturalmente, trata-se de um instrumento de auto-preenchimento constituído por 29 itens obrigatórios, que abrange as áreas de repercussão da doença na família (interacção familiar, rotina familiar, lazer, trabalho, saúde mental, saúde física, rede social), necessidade de supervisão, apoio dos técnicos, preocupação, estigma e sentimentos de culpa, apresentando ainda três secções associadas, para avaliação do impacto sobre outros filhos existentes e das implicações económicas directas e indirectas. Cada item é cotado segundo uma escala de tipo *Likert*, com quatro ou cinco opções possíveis. É constituído por cinco dimensões: sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, apoio recebido de profissionais e/ou rede social, atitudes positivas para com o doente e criticismo. O intervalo de tempo avaliado pelo FPQ está relacionado aos dois meses anteriores ao momento do preenchimento, exceto nos itens 14, 56 e 57, para os quais o período estipulado é de um ano. Este instrumento apresenta características psicométricas satisfatórias. A fiabilidade quantificada pelo teste K de Cohen demonstra valores de r compreendidos entre 0,65 e 0,96 (Xavier *et al*, 2002).

Neste estudo apenas foram avaliados os fatores sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, atitudes positivas e criticismo, uma vez que o objetivo do estudo é avaliar a sobrecarga familiar e a emoção expressa.

Procedimentos

Após aprovação pela Comissão de Ética e Conselho de Administração do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E., foi seleccionada uma amostra de forma aleatória de utentes da consulta externa do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental desta

instituição. Estes utentes têm como diagnóstico esquizofrenia, sem outro diagnóstico psiquiátrico associado. Após selecionados os utentes, foi constituída a amostra em estudo, correspondente aos seus familiares (prestadores de cuidados), grupo experimental (N=10) e grupo de controlo (N=10).

A recolha de informações que caracterizam a amostra foi realizada no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. através de uma avaliação inicial individual com os familiares. Estes familiares foram convocados telefonicamente e por carta para a sessão de avaliação, pela investigadora do estudo. Nesta sessão, e mediante entrevista, foram avaliados os critérios de inclusão, esclarecidos os objetivos da intervenção e conhecido o interesse e a viabilidade da participação de cada familiar no estudo de investigação. Após a seleção da amostra, constituída pelos familiares que aceitaram participar no estudo, foram formados dois grupos, um grupo experimental e um grupo de controlo. Os critérios de exclusão foram a capacidade cognitiva reduzida dos familiares, familiares de utentes que além da doença eram também consumidores de drogas e familiares com doença mental.

Depois de esclarecidos os objetivos do estudo, garantida a confidencialidade dos dados auferidos e obtido o consentimento informado (Anexo 1), foi aplicado a cada familiar o questionário de problemas familiares (FPQ) (Anexo 2). Foram esclarecidas todas as dúvidas de preenchimento após explicação acerca do mesmo.

Dentro do grupo experimental, foram constituídos dois subgrupos de 6 familiares. Procedeu-se à implementação do programa de psicoeducação familiar, que teve a duração de 7 sessões, uma vez por semana, em cada grupo, com a duração de aproximadamente 90 minutos, orientadas por uma terapeuta. No primeiro grupo a intervenção decorreu entre os dias 15 de março e 6 de maio de 2013 e no segundo grupo entre os dias 13 de maio e 4 de julho de 2013.

O programa de intervenção utilizado neste estudo foi baseado no que se encontra implementado no serviço de Hospital de Dia do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. que foi cedido e adaptado do Programa Integrado de Recuperação Psicossocial da instituição Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus e é baseado no livro “Guia para Familiares de Doentes Mentais” da

Federação Nacional das Associações de Famílias Pró-Saúde Mental (Basteiro, 2007), tendo sido adaptado para a população. É um programa de orientação cognitivo-comportamental que comporta os seguintes temas: objetivos da psicoeducação, papel da família como provedora de cuidados, definição de saúde mental e doença mental, definição de psicose/esquizofrenia, sinais e sintomas, causas, etapas e decurso da doença, prevenção de recaídas, estratégias para lidar e agir nos momentos de crise, relacionamento e comunicação familiar, tipos de tratamento, neurobiologia e medicamentos, articulação famílias/profissionais, serviços e recursos disponíveis e lei da saúde mental. Este programa está de acordo com o padronizado por vários autores, entre os quais Pfammatter *et al.* (2012), Leal *et al.* (2008) e Brito (2006).

Para além da exposição e discussão dos vários temas do programa projetados em *power point*, foi permitida uma ventilação das emoções, com partilha de experiências, e foram esclarecidas todas as dúvidas. Assim, foi realizada uma espécie de catarse emocional, onde foi permitido aos familiares transmitirem tudo aquilo que sentiam em relação ao seu familiar doente num espaço onde se sentiam compreendidos e onde puderam verificar que não estavam sozinhos, pela partilha de sentimentos entre os vários familiares presentes.

Na última sessão foi entregue o Guia para Familiares de Doentes Mentais da Federação Nacional das Associações de Famílias Pró-Saúde Mental com tradução de Mário Hipólito e edição de 2007.

A intervenção familiar decorreu como complemento dos cuidados habituais ao utente. Todos continuaram a ter consultas médicas e de enfermagem regulares, tanto no grupo experimental, como no grupo de controlo. Alguns utentes frequentaram o hospital de dia e outros a equipa de saúde mental comunitária, como habitualmente, em ambos os grupos.

Ao longo do programa dois dos familiares desistiram pelo que foram excluídos do estudo.

Foi aplicado novamente o questionário FPQ após 4 meses do início do programa psicoeducacional para familiares em ambos os grupos (experimental e de controlo).

Após a recolha dos questionários os dados foram introduzidos no SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) 22 para o *Windows* e no *Cliff's Delta Calculator*, tendo sido sujeitos a algumas análises que posteriormente permitiram a formulação das conclusões do estudo.

Análise Estatística

Após a recolha das informações, realizada através do instrumento que compõe o programa de avaliação, foi construída uma base de dados, no programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 22.0. Foram introduzidos os dados e realizada a codificação das variáveis em análise. Posteriormente efetuou-se o procedimento estatístico dos dados, onde foram realizadas análises descritivas, análises de comparação de grupos (amostras independentes e amostras emparelhadas) e cálculo do tamanho dos efeitos. As análises descritivas referem-se às variáveis sociodemográficas que tem como objetivo caracterizar a amostra do estudo. Devido ao número reduzido da amostra, recorreu-se à utilização de testes não paramétricos. Para a comparação dos resultados obtidos no pré e pós-teste em ambos os grupos, foi utilizado o teste de *Wilcoxon* para amostras emparelhadas e para a comparação dos resultados do grupo experimental com o de controlo foi utilizado o *Mann-Whitney Test* e o cálculo do tamanho dos efeitos foi realizado através do teste não paramétrico *delta de Cliff*.

Resultados

As análises efetuadas centraram-se no estudo de quatro variáveis do questionário, sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, atitudes positivas e criticismo.

Efetuuou-se o *Mann-Whitney Test* para avaliar se as variáveis em estudo diferem significativamente na avaliação pré e pós programa psicoeducacional nos dois grupos (cf. quadros 3 e 4).

Em relação ao momento antes do programa verificou-se que apenas a variável criticismo apresentou diferenças significativas, sendo que no grupo experimental (M=1,70; DP=0,25) e no grupo de controlo (M=2,23; DP=0,75). Verifica-se um nível mais elevado de criticismo no grupo de controlo.

Quadro 3. *Análise das diferenças entre os dois grupos antes do programa psicoeducacional*

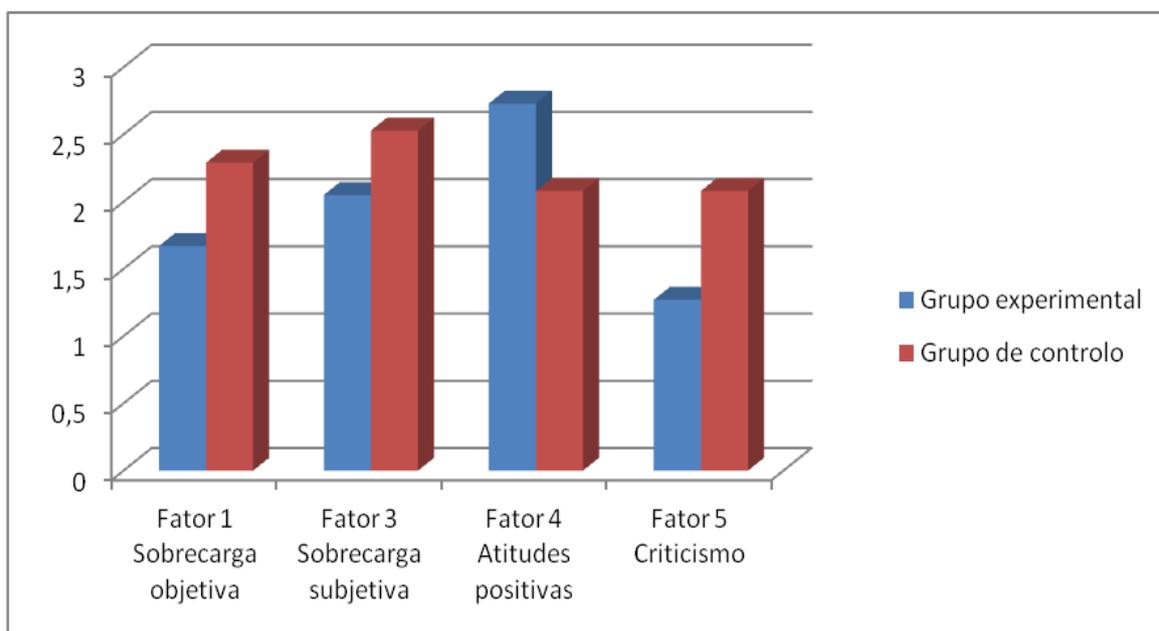
	Grupo experimental (N=10)	Grupo de controlo (N=10)	<i>U</i>	<i>P</i>	Δ
	M (DP)	M (DP)			
Fator 1 – Sobrecarga objetiva	2,20 (0,54)	2,49 (0,98)	46	0,762	
Fator 3 – Sobrecarga subjetiva	2,63 (0,65)	2,66 (1,15)	48,5	0,909	
Fator 4 – Atitudes positivas	2,52 (0,55)	2,01 (0,43)	24,5	0,051	
Fator 5 – Criticismo	1,70 (0,25)	2,23 (0,75)	24,5	0,045	-0,43

Relativamente ao momento após o programa verificou-se que apenas as variáveis atitudes positivas e criticismo apresentaram diferenças estatisticamente significativas, sendo que na variável atitudes positivas no grupo experimental (M=2,73; DP=0,47) e no grupo de controlo (M=2,08; DP=0,52) e na variável criticismo no grupo experimental (M=1,27; DP=0,34) e no grupo de controlo (M=2,08; DP= 0,54). Verifica-se um nível mais baixo de atitudes positivas e mais elevado de criticismo no grupo de controlo.

Quadro 4. *Análise das diferenças entre os dois grupos após o programa psicoeducacional*

	Grupo experimental (n=10)	Grupo de controlo (n=10)	<i>U</i>	<i>P</i>	Δ
	M (DP)	M (DP)			
Fator 1 – Sobrecarga objetiva	1,67 (0,32)	2,29 (0,95)	33	0,198	
Fator 3 – Sobrecarga subjetiva	2,05 (0,38)	2,53 (1,02)	43	0,591	
Fator 4 – Atitudes positivas	2,73 (0,47)	2,08 (0,52)	16	0,010	0,60
Fator 5 – Criticismo	1,27 (0,34)	2,08 (0,54)	7,5	0,001	-0,51

Gráfico 1. Médias dos dois grupos após o programa psicoeducacional



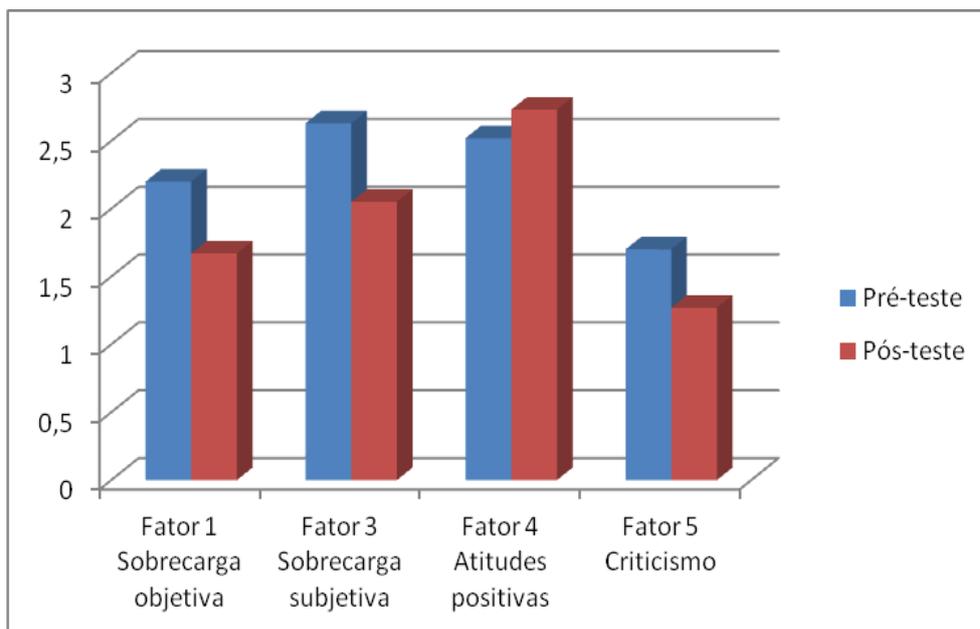
Efetuuou-se o teste de *Wilcoxon* para avaliar se as variáveis em estudo diferem significativamente na avaliação pré e pós programa psicoeducacional em cada um dos grupos (experimental e controlo) (cf. quadros 5 e 6).

Em relação ao grupo experimental, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas com o programa psicoeducacional nas variáveis, sobrecarga objetiva ($p=0,037$), sobrecarga subjetiva ($p=0,007$) e criticismo ($p=0,016$). Especificamente, estas variáveis apresentaram valores superiores antes do programa psicoeducacional do que após o programa, a sobrecarga objetiva passou de ($M=2,20$; $DP=0,54$) para ($M=1,67$; $DP=0,32$); a variável sobrecarga subjetiva diminuiu de ($M=2,63$; $DP=0,65$) para ($M=2,05$; $DP=0,38$) e a variável criticismo alterou de ($M=1,70$; $DP=0,25$) para ($M=1,27$; $DP=0,34$).

Quadro 5. Análise das diferenças antes e após a intervenção no grupo experimental

	Pré-teste (n=10)	Pós-teste (n=10)	Z	p	Δ
	M (DP)	M (DP)			
Fator 1 – Sobrecarga objetiva	2,20 (0,54)	1,67 (0,32)	-2,091	0,037	0,62
Fator 3 – Sobrecarga subjetiva	2,63 (0,65)	2,05 (0,38)	-2,677	0,007	0,31
Fator 4 – Atitudes positivas	2,52 (0,55)	2,73 (0,47)	-1,620	0,105	
Fator 5 – Criticismo	1,70 (0,25)	1,27 (0,34)	-2,410	0,016	0,20

Gráfico 2. Médias antes e após a intervenção no grupo experimental



O grupo de controlo, não sujeito ao programa psicoeducacional, não apresentou diferenças estatisticamente significativas no pré e pós teste.

Quadro 6. Análise das diferenças antes e após a intervenção no grupo de controlo

	Pré-teste	Pós-teste		
	(n=10)	(n=10)	Z	p
	M (DP)	M (DP)		
Fator 1 – Sobrecarga objetiva	2,49 (0,98)	2,29 (0,95)	-1,021	0,307
Fator 3 – Sobrecarga subjetiva	2,66 (1,15)	2,53 (1,02)	-0,841	0,400
Fator 4 – Atitudes positivas	2,01 (0,43)	2,08 (0,52)	-0,302	0,763
Fator 5 – Criticismo	2,23 (0,75)	2,08 (0,54)	-0,420	0,674

Discussão

Com este estudo de investigação pretendeu-se avaliar o impacto da esquizofrenia na família e a eficácia da aplicação de um programa psicoeducacional na sobrecarga familiar e na emoção expressa.

Após análise da amostra conclui-se que a maior parte dos familiares, cuidadores informais, são do género feminino, sendo o grau de parentesco maioritário pai/mãe.

Verificou-se que a maioria dos participantes no estudo possuía um grau de escolaridade bastante satisfatório, o que possibilitou uma adequada apreensão da mensagem transmitida, ao longo das sessões de psicoeducação. Esta caracterização é semelhante à amostra utilizada no estudo de validação do questionário FPQ, a familiares de indivíduos com o diagnóstico de esquizofrenia, seguidos no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de São Francisco Xavier (Xavier *et al.*, 2002). Num outro estudo realizado no Hospital Psiquiátrico Magalhães Lemos, por Guedes (2008), utilizando o mesmo questionário, as características da amostra são também semelhantes.

Assim, estudos apontam que, a maioria dos familiares, prestadores de cuidados, dos utentes com esquizofrenia são do género feminino e são os seus pais. Em relação aos dados dos utentes com esquizofrenia foi possível verificar que 100% estão desempregados ou reformados por invalidez o que aumenta a sobrecarga familiar. Estes dados aproximam-se do que nos refere Brito (2006) quando estima que, na comunidade portuguesa, mais de 70% dos doentes mentais graves não estudam nem trabalham e que 9 em cada 10 utentes com esquizofrenia e em idade ativa vivem numa situação de dependência da sua família. Os dados da amostra deste estudo vão de encontro ao que nos dizem diversos autores, ao afirmarem que as pessoas com esquizofrenia precisam de apoio constante em relação a diversas áreas da sua vida, e vivem, na maioria dos casos, dependentes da sua família (Pereira & Almeida, 1999; Mueser, Torrey, Lynde, Singer & Drake, 2003; Torrey, 2006; Afonso, 2010).

Em relação à comparação de ambos os grupos antes da aplicação do programa, verificou-se que estes são semelhantes nos fatores sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva e atitudes positivas, verificando-se diferenças estatisticamente significativas apenas no fator criticismo. Este fator é menor no grupo experimental do que no grupo de controlo.

Analisando os resultados de ambos os grupos verificamos que existe uma sobrecarga objetiva e subjetiva elevada na amostra em estudo. Os valores da média nestas variáveis são superiores ao estudo realizado por Xavier *et al.* (2002) na validação do questionário FPQ, o que nos indica uma maior sobrecarga nos familiares da amostra do presente estudo de investigação. Estes resultados vão de encontro ao esperado, uma

vez que vários estudos têm comprovado que a presença de um doente mental na família origina uma avultada sobrecarga para os seus membros (Borba *et al.*, 2008; Brito, 2006; Jungbauer, Wittmund, Dietrich & Angermeyer, 2003; Rose, 1996; Loukissa, 1995).

Após a aplicação do programa, entre os grupos, verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas no fator atitudes positivas e que se mantém diferenças significativas em relação ao fator criticismo. Embora antes da aplicação do programa esta diferença entre os dois grupos, no fator criticismo, já existisse e já fosse menor no grupo experimental, o tamanho do efeito aumentou verificando-se uma diminuição do Δ , de -0,43 para -0,51, passando de um tamanho pequeno a médio para médio a grande. Estes resultados parecem indicar que existiram diferenças possivelmente potenciadas pelo programa implementado, uma vez que os sujeitos de ambos os grupos mantiveram todas as intervenções adicionais estáveis e a única alteração foi a participação (ou não participação) no programa. Embora os fatores sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva não tenham apresentado diferenças significativas estatisticamente comparando ambos os grupos após a intervenção, todos eles apresentaram diferenças nas médias superiores ao momento antes da intervenção, tendo o grupo experimental resultados mais positivos em todos os fatores.

Na comparação do grupo experimental antes e após o programa, apesar do tamanho reduzido da amostra, conseguiram-se verificar melhorias estatisticamente significativas tanto na diminuição da sobrecarga familiar (objetiva e subjetiva) como na diminuição do criticismo. Em termos de interpretação clínica do d de *Cohen* (alternativa paramétrica do delta de *Cliff* e a partir da qual, através de uma análise de correspondências, é possível uma interpretação mais completa do tamanho dos efeitos), efeitos a partir de 0,50 significam melhorias clinicamente significativas. Assim, podemos concluir que, em relação à sobrecarga objetiva, ocorreram melhorias clinicamente significativas ($\Delta=0,60$). Em relação à sobrecarga subjetiva e criticismo as diferenças foram pequenas a médias, tendo melhores resultados na sobrecarga subjetiva. Em relação ao fator atitudes positivas, apesar de não termos obtido diferenças estatisticamente significativas, conseguimos aumentar estas atitudes nos familiares (aumento da média de

2,52 para 2,73), e obtemos diferenças estatisticamente significativas no momento pós intervenção em relação ao grupo de controlo.

No grupo de controlo não obtivemos diferenças significativas no pré e pós teste. Apesar de haver diferenças nas médias, estas são muito reduzidas, o que parece indicar que as diferenças obtidas no grupo experimental se podem dever à implementação do programa psicoeducacional, uma vez que ambos os grupos mantiveram as restantes intervenções que têm em comum, consultas médicas, frequência de hospital de dia e equipa de saúde mental comunitária.

Através da análise dos resultados, o programa parece ter conseguido diminuir a sobrecarga familiar e a emoção expressa, o que vai de encontro ao referido por diversos autores em relação à importância da psicoeducação familiar na redução da emoção expressa e sobrecarga familiar (Yacubian & Neto, 2001). Parece-nos ainda que a redução da sobrecarga familiar foi superior à redução da emoção expressa através da análise *delta* de *Cliff*.

Estudos recentes semelhantes, como os de Sharif, Shaygan & Mani (2012), Nasr & Kausar (2009), Leal *et al.* (2008), Cheng & Chan (2005), Berglund, Vahlne & Edman (2003) e Penn & Mueser (1996), encontraram resultados idênticos relativamente à redução da sobrecarga familiar com a aplicação de um programa psicoeducacional a familiares de utentes com esquizofrenia. O estudo de Berglund, Vahlne & Edman (2003) revelou ainda um aumento das atitudes positivas dos familiares após o programa psicoeducacional relativamente ao familiar com esquizofrenia. Já no estudo de Guedes (2008), as atitudes positivas diminuíram estatisticamente, contrariamente ao que aconteceu neste estudo.

Como conclusão final, parece-nos que, a psicoeducação familiar é importante na reabilitação dos utentes com esquizofrenia, uma vez que como nos indicam Herz & Lamberti (1995), McFarlane *et al.* (1995, 2003) e Gonçalves-Pereira *et al.* (2007), os conhecimentos recentes acerca dos mecanismos etiológicos da esquizofrenia mostram que, não só o tratamento, mas também o ambiente em que o doente vive e o tipo de estimulação que recebe, são determinantes na forma como a doença evolui e no nível de recuperação social que é atingido. Hervás (2008) acrescenta que se obtêm melhores resultados quando a abordagem da doença é feita de forma integrada, incluindo

intervenções familiares. Além disso, conforme referem diversos autores como Falloon *et al.* (1987), Herz & Lamberti (1995), McFarlane *et al.* (1995, 2003), Lehman, *et al.* (2004), Brito (2006), e Gonçalves-Pereira *et al.* (2007), a psicoeducação familiar têm-se revelado muito eficaz na prevenção de recaídas e dos reinternamentos, contribuindo para melhorar a recuperação das pessoas com esquizofrenia e para preservar a saúde física e mental dos seus familiares, bem como a qualidade de vida.

Assim, através da análise da revisão da literatura e dos resultados desta investigação, parece-nos crucial que as famílias façam parte integrante do processo de reabilitação do utente com esquizofrenia, devendo ser consideradas como uma peça fundamental deste puzzle incontornável que compõe esta perturbação mental grave. Mais importante que o conhecimento da doença proporcionado pelo programa de psicoeducação, é a aliança terapêutica estabelecida entre o profissional e o familiar e o sentirem que não estão sozinhos nesta longa caminhada e que não são os únicos a viver este problema. Estudos futuros poderão analisar de forma mais aprofundada esta relação entre relação terapêutica, programas psicoeducativos e sobrecarga.

Relativamente à eficácia da psicoeducação familiar nas recaídas e reinternamentos é nosso objetivo avaliar à posteriori o número de internamentos dos utentes, familiares da amostra deste estudo, tanto do grupo experimental como do de controlo, para verificar se vai de encontro ao referido pela literatura acerca desta temática, conforme já referido. Desta forma, a eficácia do programa será avaliada também em relação a estas variáveis, de extrema importância no que respeita a ganhos em saúde. Além disto, será aplicado novamente o questionário FPQ após um ano, para funcionar como *follow up*.

A elaboração desta investigação foi de extrema importância para o nosso desenvolvimento profissional tendo sido muito gratificante pois ultrapassou a simples realização de uma dissertação para conclusão do Mestrado. Uma vez que o programa de psicoeducação familiar era apenas utilizado no serviço de Hospital de Dia do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, sendo aplicado apenas a familiares de utentes deste serviço, foi uma mais-valia o seu alargamento aos familiares de todos os utentes pertencentes ao departamento. Como projetos para o futuro pretende-se dar

continuidade a este trabalho, iniciando este programa de psicoeducação a todos os familiares de utentes com o primeiro surto psicótico, permitindo uma intervenção precoce. Para além da inclusão da família neste programa, pretende-se ainda implementar um programa de psicoeducação para os utentes, formando dois grupos separados (utentes/familiares). Assim, tendo elaborado esta investigação num Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental com um tema que nos é aliciante, todo o processo envolvente funcionou como a pólvora para futuros projetos na área da saúde mental grave neste mesmo departamento englobando-os na atividade profissional e dando continuidade a futuros estudos de investigação.

Como nos referem Gonçalves-Pereira *et al* (2006) uma das desvantagens das intervenções familiares a utentes com esquizofrenia em grupo é a fraca taxa de adesão. Esta foi, sem dúvida, a maior dificuldade sentida na elaboração deste estudo de investigação, uma vez que as perspetivas seriam obter uma amostra maior. A maioria dos motivos de recusa verbalizados pelos familiares foi o fator económico. Para colmatar esta entrave uma das hipóteses é a realização de sessões de psicoeducação mais próximas da comunidade, envolvendo as equipas de saúde mental comunitária. Para combater esta dificuldade, o estudo poderia ter sido alargado a outras instituições, mas tal não foi possível devido ao curto espaço de tempo para a realização do mesmo.

Para finalizar, sugerimos que em futuros estudos de investigação, se avaliem os motivos que levam os familiares a não aderirem a estes programas de intervenção para que depois possam ser analisadas estratégias de intervenção.

Gostaríamos ainda de acrescentar que, o facto da maior parte dos cuidadores informais dos utentes com esquizofrenia serem os seus pais e estes serem, na sua maioria solteiros e não terem qualquer atividade profissional, levanta uma questão relevante: “Qual o destino dos utentes com esquizofrenia quando não tiverem família?”. Esta é uma questão que deve preocupar o sistema nacional de saúde, ficando aqui mais uma sugestão para um estudo de investigação futuro.

Referências

- Afonso, P. (2010). *Esquizofrenia – para além dos mitos, descobrir a doença*. Cascais: Príncípa.
- APA - American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4a ed.). (J. N. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi Editores. (Obra original publicada em 2000).
- APA - American Psychiatric Association (2004). *Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia* (2nd ed.).
- Awad, A. G. & Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Basteiro, S., Gil, C. & Marín, R. (2007). *Guia para Familiares de Doentes Mentais* (3ª ed.). (M. C. Hipólito, Trad.). Lisboa: Federação Nacional das Associações de Famílias Pró-Saúde Mental. (Obra original publicada em 2003).
- Berglund, N., Vahlne, J. O. & Edman, A. (2003). Family intervention in schizophrenia - Impact on family burden and attitude. *Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 38, 116–121. doi 10.1007/s00127-003-0615-61
- Borba, L.O., Schwartz, E. & Kantorski, L.P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(4), 588-594.
- Brito, M. L. S. (2006). Intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia: Revisão sistemática da literatura. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 5, 15-24.
- Carvalho, A. (2013). *Portugal. Saúde mental em números – 2013 – Programa nacional para a saúde mental*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Cheng, L. Y. & Chan, S. (2005). Psychoeducation program for Chinese family carers of members with schizophrenia. *Western journal of nursing research*, 27(5), 583-599.
- Decreto-Lei nº 8/2010, de 28 de janeiro de 2000* (2000). Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. Ministério da Saúde. Diário da República, 1ª série, nº19, 257-263.

- Dickerson, F.B. & Lehman, A. F. (2011). Evidence-based psychotherapy for schizophrenia: 2011 update. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 199(8), 520-526. doi: 10.1097/NMD.0b013e318225ee78
- Falloon, I. R.H., McGill, C. W., Boyd, J. L. & Pederson, J. (1987). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: social outcome of a two year longitudinal study. *Psychological Medicine*, 17, 59-66.
- Garrabé, J. (2004). *História da Esquizofrenia – um século para a compreender*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Goffman, E. (1987). *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Perspectiva.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., & Fadden, G. (2007). O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspectos técnicos. *Análise psicológica*, 25(2), 241-255.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Barahona-Correa, B., & Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia. Dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 19(1), 1-8.
- Gould, R., Meuser, K., Bolton, E., Mays, V., & Goff, D. (2001). Cognitive therapy for psychosis in schizophrenia: an effect size analysis. *Schizophrenia Research*, 48(2-3), 335-342. doi: 10.1016/S0920-9964(00)00145-6
- Guedes A. S. M. (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Hervás, M. D. C. (2008). Rehabilitación y psicoeducación en la esquizofrenia. In A. C. Moreno (2008). *Las esquizofrenias – sus hechos y valores clínicos y terapêuticos*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Herz, M. I., & Lamberti, J. S. (1995). Prodromal symptoms and relapse prevention in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 541-551.
- Ho, B. C., Black, D. W. & Andreasen, N. C. (2003). Schizophrenia and other psychotic disorders. *Textbook of clinical psychiatry*. Washington, D. C.: American Psychiatric Publishing. 379-438.

- Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing, 17*(3), 126-134.
- Leal, M., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J., & Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa Psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr, 6*(2), 63-69.
- Leff, J. P. & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness* (pp. 37-63). New York: Guilford Press.
- Lehman, A. F., Lieberman, J. A., Dixon, L. B., McGlashan, T. H., Miller, A. L., Perkins, D. O. & Kreyenbuhl, J. (2004). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. *The American journal of psychiatry, 161*(2), 1-56.
- Lei nº 36/98, de 24 de julho de 1998 (1998). Lei de Saúde Mental.
- López, M. & Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave: propuestas desde Andalucía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 27*(1), 187-223.
- Loukissa, A. D. (1995). Family Burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing, 21*(2), 248-255.
- Lucksted, A, McFarlane, W., Downing, D. & Dixon, L. (2012). Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of Marital and Family Therapy, 38*(1), 101-121. doi: 10.1111/j.1752-0606.2011.00256.x
- Marques-Teixeira, J. (2003). *Défice cognitivo na esquizofrenia – dos consensos às incertezas*. Linda-a-Velha: Vale & Vale Editores Lda.
- Marsh, D. T. (1998). *Serious mental illness and the family: the practitioner's guide*. USA: John Wiley & Sons, Inc.
- Martens, L. & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 36*(3), 128-133.
- Martinez, A., Nadal, S., Beperet, M. & Mendióroz, P. (2000). The schizophrenic patient and his/her relatives: a process of deep change. *An Sist Sanit Navar, 23*(1), 101-110.

- Maurin, J.T. & Boyd, C.B. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs*, 4(2), 99-107.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of marital and Family Therapy*, 29(2), 223-245.
- McFarlane, W. R., Lukens, E., Link, B., Dushay, R., Deakins, S. A., Newmark, M., Dunne, E. J.; Horen, B. & Toran, J. (1995). Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 52(8), 679-687.
- Morosini, P., Roncone, R., Veltro, F., Palomba, U. & Casacchia, M. (1991). Routine Assessment tool in psychiatry: A case of questionnaire of family attitudes and burden. *Italian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 1, 95-101.
- Mueser, K. T., Torrey, W. C., Lynde, D., Singer, P., & Drake, R. E. (2003). Implementing evidence-based practices for people with severe mental illness. *Behavior Modification*, 27(3), 387-411.
- Nasr, T. & Kausar, R. (2009). Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Annals of General Psychiatry*, 8, 17. doi: 10.1186/1744-859X-8-17
- OMS (2002). *Relatório mundial da saúde 2001 – saúde mental: nova compreensão, nova esperança*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Penn, D. L. & Mueser, K. T. (1996). Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia. *The American journal of psychiatry*, 153(5), 607-617.
- Pereira, M. G. & Almeida, J. M. (1999). Repercussões da doença mental na família. Um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta medica portuguesa*, 12(4-6), 161-168.
- Pfammatter, M., Andres, K. & Brenner, H. (2012) *Manual de Psicoeducação e Gestão da Doença na esquizofrenia*. Edição Encontrar-se.
- Rammohan, A., Rao, K., & Subbakrishna, D. K. (2002). Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105(5), 356-362.

- Reis, F. (2004). Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca, 1(1)*, 19-41.
- Reis, F., Chainho, J. & António, J. (2000). A emoção expressa dos familiares de esquizofrénicos e as recaídas dos doentes. *Psicologia, 14 (1)*, 31-44.
- Robinson, D., Woerner, M., Alvir, J., Bilder, R., Goldman, R., Geisler, S. & Lieberman, J. A. (1999). Predictors of relapse following response from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *Archives of General Psychiatry, 56*, 241–247.
- Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions. *Arch Psychiatr Nurs, 10(2)*, 67-76.
- Sharif, F., Shaygan, M. & Mani, A. (2012). Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry, 12(1)*, 48.
- St-Onge, M. & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factors associated with their psychological distress. *American Journal of Community Psychology, 25(1)*, 73-94.
- Stein, L. I., Diamond, R. J. & Factor, R. M. (1990). A system approach to the care of persons with schizophrenia. *Handbook of schizophrenia, 4*, 213-246.
- Tessler, R.C. & Gamache, GM. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Wesport: Auburn House.
- Torrey, E. F. (2006). *Surviving schizophrenia: A manual for families, patients, and providers*. New York: Harper Collins Publishers.
- Townsend, M. C. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica* (6a ed.). Loures: Lusociência.
- Xavier, M., Pereira, M. G., Corrêa, B. B. & Almeida, J. M. C. D. (2002). Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças, 3(2)*, 165-177.
- Yacubian, J. & Neto, F. L. (2001). Psicoeducação Familiar. *Fam. Saúde Desenvolv., 3(2)*, 98-108.

ANEXOS

Anexo 1 – Formulário de Consentimento Informado

Consentimento Informado

No âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade de Aveiro, em colaboração com o Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E., Lara Pinho, enfermeira desta instituição e aluna do mestrado, está a realizar um estudo relacionado com a Psicoeducação em Familiares de Doentes com Esquizofrenia.

Objetivo e procedimento da investigação

Nesta investigação pretende-se avaliar a eficácia e pertinência de intervenções psicoeducativas com familiares de doentes com esquizofrenia, através da criação de grupos, prevendo-se a realização de 10 sessões (incluindo sessões individuais).

Na primeira e na última sessão será aplicado o questionário de problemas familiares (F.P.Q.) que pretende analisar a eficácia do programa e a pertinência da sua continuidade com outras famílias, no futuro.

Riscos para o participante

O estudo não apresenta qualquer risco para o participante.

Benefícios para o participante

A sua participação contribuirá para aumentar os seus conhecimentos relativamente à esquizofrenia e à forma de lidar com o seu familiar, permitindo-lhe esclarecer todas as dúvidas. Permitirá ainda um melhor contato com o sistema de saúde.

Custos para o participante

Não existe qualquer custo direto pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

A informação fornecida ou quaisquer dados recolhidos serão mantidos em confidencialidade.

Natureza voluntária da participação

A participação nesta investigação é voluntária. Mesmo concordando em participar, poderá abandonar a investigação a qualquer momento, sem qualquer penalização, devendo para o efeito comunicá-lo ao investigador.

Informação de contacto

Caso tenha alguma questão quanto a esta experiência deverá contactar a investigadora/enfermeira responsável pela mesma, Lara Pinho, através do e-mail laramgp@hotmail.com.

Foi-me dada a oportunidade de leitura deste consentimento informado e foi-me explicado o procedimento da investigação. Foi-me dada permissão para colocar questões acerca da investigação e essas questões foram-me explicadas. Estou preparado/a para participar no projeto acima descrito.

Nome e Assinatura do participante

Data ___ / ___ /

O investigador

Data ___ / ___ /

Anexo 2 – Questionário de Problemas Familiares (FPQ)

Para algumas perguntas inclui-se a opção “7: não se aplica”, para o caso de a situação descrita na pergunta nunca ter ocorrido. Por favor use esta opção quando apropriada.

1) (3) QUANDO AS COISAS CORREM ESPECIALMENTE MAL, POSSO PEDIR A OUTRAS PESSOAS (FAMILIARES OU AMIGOS QUE NÃO VIVEM CONNOSCO) PARA AJUDAR OU DAR APOIO À NOSSA FAMÍLIA.

4	3	2	1
Não	Posso pedir a uma pessoa	Posso pedir a duas ou três pessoas	Posso pedir a mais do que três pessoas

2) (4) JÁ RECEBI INFORMAÇÃO, FORNECIDA POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE, ACERCA DE COMO PROCEDER QUANDO S SE PORTA MAL OU DE MODO PERIGOSO.

4	3	2	1
Nenhuma	Quase nenhuma	Alguma, mas não o suficiente	Bastante, sinto que sei o que fazer

3) (5) NUMA EMERGÊNCIA ENVOLVENDO S, ESTOU CONFIANTE QUE OS MEUS FAMILIARES OU AMIGOS ME AJUDARÃO.

4	3	2	1
Nada	Um pouco	Bastante confiante	Completamente confiante

4) (6) NUMA EMERGÊNCIA ENVOLVENDO S, ESTOU CONFIANTE QUE SEREI IMEDIATAMENTE AJUDADO/A POR PROFISSIONAIS.

4	3	2	1
Nada	Um pouco	Bastante confiante	Completamente confiante

5) (9) OS MÉDICOS TOMAM CONTA DE S E AJUDAM-NO/A.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Pouco	Nada

6) (10) AS ENFERMEIRAS TOMAM CONTA DE S E AJUDAM-NO/A.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Pouco	Nada

7) (14) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, TIVE DE FICAR ACORDADO/A OU DE ACORDAR DURANTE A NOITE POR CAUSA DOS PROBLEMAS DE S.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Todas as noites	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

8) (15) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, TIVE DE NEGLIGENCIAR OS MEUS PASSATEMPOS E AS COISAS QUE GOSTO DE FAZER NO MEU TEMPO LIVRE, PARA TOMAR CONTA DE S.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

9) (16) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, TIVE DIFICULDADE EM SAIR NOS FINS-DE-SEMANA POR CAUSA DESTA SITUAÇÃO.

<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Não se aplica, não costumo sair nos fins-de-semana	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

10) (17) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, TIVE DIFICULDADE EM RECEBER AMIGOS OU FAMILIARES EM CASA, POR CAUSA DESTA SITUAÇÃO.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

11) (18) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, NÃO TENHO VISTO AMIGOS E PESSOAS COM QUEM GOSTO DE PASSAR O MEU TEMPO LIVRE, POR CAUSA DESTA SITUAÇÃO.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Aconteceu sempre	Aconteceu muitas vezes	Aconteceu algumas vezes	Nunca aconteceu

12) (19) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, POR CAUSA DO ESTADO EM QUE SE ENCONTRA S, TIVE DIFICULDADE EM LEVAR A CABO O MEU TRABALHO OU ACTIVIDADES DOMÉSTICAS HABITUAIS, OU VI-ME OBRIGADO A FALTAR AO TRABALHO OU ÀS AULAS

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

13) (20) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, PARA TOMAR CONTA DE S, TIVE DE NEGLIGENCIAR OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA (POR EXEMPLO FILHOS, CÔNJUGE, ETC.).

<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Não se aplica, não vive nenhum outro familiar conosco	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

14) (21) NO ÚLTIMO ANO, TIVE DIFICULDADE EM FAZER FÉRIAS, POR CAUSA DESTA SITUAÇÃO.

7	4	3	2	1
Não se aplica, não costumo fazer férias	Sim, foi impossível	Sim, tive muitas dificuldades	Sim, tive algumas dificuldades	Não, não tive qualquer dificuldade

15) (29) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, SENTI QUE NÃO SERIA CAPAZ DE SUPORTAR ESTA SITUAÇÃO POR MAIS TEMPO.

4	3	2	1
Todos os dias	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

16) (30) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, QUANDO ESTAVA SOZINHO/A, CHOREI OU SENTI-ME DEPRIMIDO/A POR CAUSA DESTA SITUAÇÃO.

4	3	2	1
Todos os dias	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

17) (34) PREOCUPO-ME COM O FUTURO DE OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA, DEVIDO A ESTA SITUAÇÃO.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Um pouco	Nada

18) (35) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, QUANDO IA A UM LOCAL PÚBLICO COM S (LOJAS, IGREJA, RESTAURANTES, CINEMA, ETC.), SENTIA QUE TODA A GENTE NOS ESTAVA A OBSERVAR.

7	4	3	2	1
Não se aplica, nunca fui a um local público com S	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

19) (37) (Só para os pais do doente) SINTO-ME CULPADO PORQUE ACREDITO QUE EU OU O MEU CÔNJUGE PODEMOS TER TRANSMITIDO A DOENÇA A S.

4	3	2	1
Muito culpado	Bastante culpado	Um pouco culpado	Nada culpado

20) (38) SE S NÃO TIVESSE ESTE PROBLEMA, TUDO ESTARIA BEM COM A NOSSA A FAMÍLIA.

4	3	2	1
Estou convencido disso	Penso isso com frequência	Às vezes penso isso	Nunca penso isso

21) (47) QUANDO PENSO COMO S ERA ANTES E COMO ELE/ELA É AGORA, SINTO-ME DESAPONTADO.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Um pouco	Nada

22) (48) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, SENTI-ME SATISFEITO COM A MANEIRA COMO S AJUDOU EM CASA.

7	4	3	2	1
Não se aplica, S não costuma ajudar em casa	Completamente	Bastante	Um pouco	Nada

23) (54) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, QUANDO S SE COMPORTAVA DE UMA MANEIRA INVULGAR, ERA PORQUE ESTAVA A TENTAR ESTORVAR.

7	4	3	2	1
Não se aplica, S nunca se comportou de uma maneira invulgar	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

24) (55) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, S COOPEROU COM AQUELES QUE O/A TENTARAM AJUDAR.

4	3	2	1
Sempre	Muitas vezes	Um pouco	Nada

25) (58) MESMO QUE NÃO FOSSEMOS NÓS (MEMBROS DA FAMÍLIA), HAVERIA SEMPRE ALGUÉM PARA TOMAR CONTA DE S.

4	3	2	1
Sim, certamente	Sim, em muitos aspectos	Sim, em alguns aspectos	Não

26) (60) S É SENSÍVEL E PREOCUPA-SE COM OS PROBLEMAS DAS OUTRAS PESSOAS.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Um pouco	Nada

27) (62) ESTOU CONVENCIDO DE QUE S POSSUI QUALIDADES OU TALENTOS ESPECIAIS (POR EXEMPLO, É MUITO INTELIGENTE, PERCEPTIVO OU SIMPÁTICO, OU TOCA UM INSTRUMENTO MUSICAL MUITO BEM).

- | | | | |
|-----------------------|-------------------------------|-------------------------------|-----|
| 4 | 3 | 2 | 1 |
| Sim,
completamente | Sim, em
muitos
aspectos | Sim, em
alguns
aspectos | Não |

Em caso afirmativo, por favor especifique.....

28) (63) NOS ÚLTIMOS DOIS MESES, A IDEIA DE ME AFASTAR DE S PASSOU-ME PELA CABEÇA.

- | | | | |
|------------------|-----------------|----------|-------|
| 4 | 3 | 2 | 1 |
| Todos os
dias | Muitas
vezes | Às vezes | Nunca |

29) (64) LEVANDO TUDO EM CONTA, CONSEGUI RETIRAR ALGO DE POSITIVO DESTA SITUAÇÃO

- | | | | |
|------|----------|----------|-----------------|
| 4 | 3 | 2 | 1 |
| Nada | Um pouco | Bastante | Definitivamente |

30-37) (67-74) DURANTE OS ÚLTIMOS DOZE MESES, APROXIMADAMENTE QUANTO DINHEIRO FOI GASTO PELA FAMÍLIA PARA COBRIR HONORÁRIOS DE MÉDICOS E PSICÓLOGOS, CUSTOS DE HOSPITALIZAÇÃO, ENFERMAGEM E OUTROS SERVIÇOS (EXCLUINDO MEDICAMENTOS) SEM SER REEMBOLSADA?

0									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

38-45) (75-82) DURANTE OS ÚLTIMOS DOZE MESES. APROXIMADAMENTE QUANTO DINHEIRO FOI GASTO PELA FAMÍLIA COM CURANDEIROS OU OUTRAS FORMAS SEMELHANTES DE TERAPIA ALTERNATIVA?

0									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

46-53) 83-90) DURANTE OS ÚLTIMOS DOZE MESES, QUANTO DINHEIRO FOI GASTO PELA FAMÍLIA EM MEDICAMENTOS PARA A DOENÇA DE S SEM SER REEMBOLSADA?

0									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

58-60) (91-93) QUANTO TEMPO DEMOROU A RESPONDER A ESTE QUESTIONÁRIO?

minutos

--	--

OBRIGADO POR TER COOPERADO CONNOSCO. ESPERAMOS QUE A INFORMAÇÃO QUE NOS FORNECEU VENHA A CONTRIBUIR PARA UM SERVIÇO MAIS EFICIENTE PARA O SEU FAMILIAR E PARA OUTROS QUE VIVEM COM PROBLEMAS SEMELHANTES.

SUBESCALAS:

Factor 1= Sobrecarga objectiva - Items**: 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 29, 30, 37

Factor 2= Ajuda recebida - Items: 3*, 4*, 5*, 6*, 9, 10, 58

Factor 3= Sobrecarga subjectiva - Items: 29, 30, 34, 35, 38, 47

Factor 4= Atitudes positivas - Items: 48, 55, 60, 62

Factor 5= Criticismo - Items: 54, 63, 64*

Secções adicionais: 22 e 23 custos indirectos, e 67, 75, 83
39 e 41 sobrecarga em crianças

* Inverter o valor do resultado (e.g., 1=4, 2=3, 3=2, 4=1)

Nota: o número entre parêntesis corresponde ao mesmo item com a numeração da versão prévia do instrumento.

** please refer to numbering between brackets, if present.