



Sobrecarga, Ajuda e Emoção Expressa em Familiares de Doentes com Esquizofrenia

Joana Teresa Morgado Alves Ferreira

Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar.

Orientadores

Professora Doutora Maria Helena Pimentel

Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida

Bragança, dezembro 2016



Sobrecarga Familiar, Ajuda e Emoção Expressa em Familiares de Doentes com Esquizofrenia

Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar do Consórcio IPB/UA/UTAD, realizada sob a orientação científica da Doutora Maria Helena Pimentel, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança e da Doutora Assunção Laranjeira, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Bragança, dezembro 2016

Dedico este trabalho aos meus pais.

Agradecimentos

Agradeço aos meus pais pelo dom de tornarem sempre tudo mais fácil.

Agradeço à minha filha por todos os abraços que alimentam.

Agradeço às minhas colegas: Lara, Catarina D., Ana e Catarina B..

Agradeço a quem fez isto possível num ano tão intenso e atípico.

Agradeço a disponibilidade e generosidade de todos os familiares de doentes para participarem no estudo.

Agradeço à professora Assunção Laranjeira por toda a disponibilidade, carinho e ânimo e pela presença, à professora Helena Pimentel pela disponibilidade, atenção e pela objetividade e à professora Augusta Mata pela força e todo o apoio.

<p>Resumo</p>	<p>Enquadramento: A esquizofrenia é uma doença mental grave e crónica que pelas suas características leva a um aumento da sobrecarga dos seus familiares, tanto a subjetiva como a objetiva. Muitos familiares apresentam também uma emoção expressa elevada.</p> <p>Objetivos: Avaliar a sobrecarga familiar (objetiva e subjetiva), a ajuda recebida e a emoção expressa (atitudes positivas/criticismo) e a ajuda recebida dos familiares de doentes com esquizofrenia.</p> <p>Métodos: Trata-se de um estudo transversal, observacional e analítico, de abordagem quantitativa. A amostra foi constituída por 35 familiares de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia pertencentes ao Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E., tendo sido utilizado o método de amostragem por conveniência. Foi aplicado à amostra em estudo um questionário de dados sociodemográficos e o Questionário de Problemas Familiares (validado para a população portuguesa por Miguel Xavier e Caldas de Almeida em 2002).</p> <p>Resultados: A amostra em estudo é constituída maioritariamente por familiares do género feminino (54,3%), casados (68,6%), grau de parentesco pai/mãe (60%), habilitações literárias 2º ciclo (40%), empregados (40%) e com contacto com o doente após diagnóstico de esquizofrenia há mais de 10 anos (57,1%). No que respeita ao Questionário de Problemas Familiares, a média obtida na sobrecarga objetiva foi de 1,99, sobrecarga subjetiva foi de 2,35, atitudes positivas de 2,34, criticismo de 1,71. A ajuda recebida foi de 2,33. Comparadas estas dimensões tendo em conta o tempo de contacto com o doente não se obtiveram diferenças estatisticamente significativas.</p> <p>Conclusão: Após análise dos resultados obtidos podemos concluir que existe sobrecarga familiar na amostra em estudo. Em relação à ajuda recebida esta é maior quando há apoio por parte dos enfermeiros. Assim, torna-se necessária a implementação de intervenções que reduzam a sobrecarga familiar e o enfermeiro de família deve ter um papel ativo.</p>
<p>Palavras-chave</p>	<p>Emoção Expressa; Sobrecarga Familiar; Esquizofrenia</p>

<p>Abstract</p>	<p>Background: Schizophrenia is a serious and chronic mental illness that, due to its characteristics, leads to an increase in the family burden, both subjective and objective. Many family members also have a high express emotion.</p> <p>Objectives: To assess family burden (objective and subjective), help received and expressed emotion (positive attitudes / criticism) and help received from relatives of patients with schizophrenia.</p> <p>Methods: This is a cross-sectional, observational and analytical study with a quantitative approach. The sample consisted of 35 relatives of patients diagnosed with schizophrenia belonging to the Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E., and the sampling method was used for convenience. A sociodemographic data questionnaire and the Family Problems Questionnaire (validated for the Portuguese population by Miguel Xavier and Caldas de Almeida in 2002) were applied to the study sample.</p> <p>Results: The sample was composed mainly of female relatives (54.3%), married (68.6%), father / mother relationship (60%), literacy (40%), employees (40%) and with contact with the patient after diagnosis of schizophrenia for more than 10 years (57.1%). Regarding the Family Problems Questionnaire, the mean obtained in the objective family burden was 1.99, subjective family burden was 2.35, positive attitudes of 2.34, criticism of 1.71. The aid received was 2.33. Comparing these dimensions considering the time of contact with the patient, there were no statistically significant differences.</p> <p>Conclusion: After analyzing the obtained results we can conclude that there is family burden in the study sample. In relation to the assistance received, this is greater when there is support from the nurses. Thus, it is necessary to implement interventions that reduce family burden and the family nurse must play an active role.</p>
<p>Keywords</p>	<p>Family Burden; Schizophrenia; Expressed emotion</p>

Lista de Siglas

CHBV – Centro Hospitalar Baixo Vouga

CSP- Cuidados de Saúde Primários

DPSM – Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental

DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (do inglês: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

EE – Emoção Expressa

FPQ – Questionário de Problemas Familiares (do inglês: *Family Problems Questionnaire*)

IPB - Instituto Politécnico de Bragança

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNSM – Plano Nacional de Saúde Mental

RCEEESF- Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar

UA- Universidade de Aveiro

UCC- Unidade de Cuidados na Comunidade

UTAD- Universidade de Trás dos Montes e Alto Douro

WHO – World Health Organization

WONCA-World Organization of Family Doctors

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO	11
1. Esquizofrenia e Família.....	12
2. Sobrecarga Familiar e Emoção Expressa	14
3. Enfermeiro de família como interveniente ativo na saúde mental	18
CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO	25
1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	26
1.1. Objetivo do estudo/apresentação do problema.....	26
1.2. Tipo de estudo	27
1.3. População e Amostra.....	27
1.4. Instrumento de recolha de dados e variáveis em estudo.....	28
1.5. Procedimentos de recolha de dados e considerações éticas	29
1.6. Procedimentos de análise dos dados	30
2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	31
2.1. Caracterização sociodemográfica da amostra	31
2.2. Dimensões da sobrecarga familiar, emoção expressa e ajuda recebida	32
2.3. Avaliação da sobrecarga familiar, a ajuda recebida, atitudes positivas e criticismo segundo o tempo de contacto com o doente.....	39
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	41
4. CONCLUSÕES.....	46
4.1. Síntese dos principais resultados.....	46
4.2. Limitações do estudo.....	46
4.3. Implicações para a prática e trabalho futuro.....	47
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
ANEXOS.....	53

ANEXO 1 - Ficha de dados sociodemográficos

ANEXO 2 - Questionário de Problemas Familiares (FPQ)

ANEXO 3 - Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Baixo Vouga (que representa também decisão formal do Conselho de Administração)

ANEXO 4 - Consentimento Informado

LISTA DE TABELAS E GRÁFICO

Tabela 1-Variáveis do questionário (FPQ).....	29
Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares dos doentes	31
Tabela 3 - Subescalas do FPQ – média e desvio-padrão.....	32
Tabela 4 - Estatísticas descritivas dos itens de cada subescala.....	33
Tabela 5 – Comparação dos valores médios da “Sobrecarga objetiva” segundo as variáveis de caraterização e tempo de contacto com o doente.....	35
Tabela 6 - Comparação dos valores médios da “Sobrecarga subjetiva” segundo as variáveis de caraterização e tempo de contacto com o doente	36
Tabela 7 - Comparação dos valores médios da “Ajuda Recebida” segundo as variáveis de caraterização e tempo de contacto com o doente	37
Tabela 8 - Comparação dos valores médios de “Atitudes Positivas” segundo as variáveis de caraterização e tempo de contacto com o doente	38
Tabela 9 - Comparação os valores médios de “Criticismo” segundo as variáveis de caraterização e tempo de contacto com o doente	39
Tabela 10 - Correlação entre a sobrecarga familiar e a ajuda recebida e o tempo de convivência com o doente.....	40
Gráfico 1- Resultados do Questionário de Problemas Familiares por dimensões.....	34

INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é uma perturbação mental grave que apresenta curso e prognóstico variáveis, habitualmente sem retorno ao funcionamento pré-mórbido. A sintomatologia característica engloba a presença de disfunções cognitivas, emocionais e comportamentais que alteram a perceção, o raciocínio lógico, a linguagem e a comunicação, o afeto, a fluência e produção do pensamento e do discurso, a capacidade hedónica, a vontade, o impulso e a atenção. Este conjunto de sinais e sintomas surge associado a uma disfunção social e ocupacional (American Psychiatric Association, 2013). É uma patologia psiquiátrica de evolução crónica, habitualmente com recorrentes recaídas, com sintomas residuais e recuperação social muito deficiente. Cada vez mais se reconhece que o tratamento farmacológico, por si só, é claramente insuficiente para a recuperação destes doentes. Parte da gravidade da doença diz respeito, precisamente, ao facto de raramente o doente conseguir voltar ao funcionamento pré-mórbido.

Neste âmbito, a própria OMS, já em 2001, no Relatório Mundial de Saúde dedicado à saúde mental, definiu algumas metas neste contexto tendo-se dado início ao processo de desinstitucionalização e ao desenvolvimento de serviços com prestação de cuidados individualizados na comunidade para doentes mentais graves. Neste sentido, na Declaração Europeia de Saúde Mental, assinada pelo Governo português, em Helsínquia, em 2005, os Ministros da Saúde da União Europeia comprometeram-se, entre outros pontos, a tentar colmatar a falta dos cuidados prestados nas grandes instituições a pessoas com doença mental grave desenvolvendo serviços baseados na comunidade (Resolução do Conselho de Ministros, 2008).

Mais recentemente, surgiu o Plano Nacional de Saúde Mental (PNSM 2007-2016) que reconhece que “as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental tornaram-se a principal causa de incapacidade e uma das principais causas de morbilidade, nas sociedades atuais”, traçando-se um plano cuja prioridade é o desenvolvimento de equipas de saúde mental comunitária (Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2008, p.5).

Devido a estes fatores, desde a desinstitucionalização psiquiátrica que se tornou emergente a inserção da família de forma efetiva nas discussões do novo paradigma de assistência em saúde mental. Pretende-se que a família seja vista como uma facilitadora no processo de reinserção social do portador de doença mental, uma vez que ocupa um

espaço privilegiado para a prática do cuidado, tendo passado a ser a interface entre o sistema de saúde mental e o doente mental. No entanto, é necessário que os profissionais de saúde estejam atentos à saúde mental de todos os membros da família que convivem diariamente com o doente mental grave, para que a desinstitucionalização psiquiátrica não passe a ter um efeito inverso e tenha um efeito negativo nos restantes membros da família. Assim, as intervenções de enfermagem que competem tanto ao enfermeiro de saúde mental como ao enfermeiro de família, devem ter o enfoque não só na recuperação do doente mental, mas também na manutenção da saúde mental de todos os membros da família, permitindo que se desenvolvam mecanismos protetores de resiliência e estratégias de *coping* eficazes para ultrapassar as dificuldades encontradas ao longo de todo o processo de doença. Assim, mais do que uma aliada na efetivação do modelo psicossocial, ela deve ser encarada como foco de intervenção, para que a sua sobrecarga seja minimizada, bem como os seus receios, ansiedades e dúvidas (Gomes 2014).

Conforme nos indicam Borba, Schwartz e Kantorski (2008), as famílias precisam ser ouvidas, ter a sua realidade/sofrimento compreendida e acolhida, de modo a evitar que cheguem a um ponto crítico em que não aguentam mais a convivência que, aos poucos, se vai tornando insustentável, difícil e desgastante, o que ressalta a importância de serem orientadas e apoiadas.

A sobrecarga familiar dos familiares de doentes mentais graves, onde se inclui a esquizofrenia é uma realidade, havendo alguns estudos que a comprovam (Borba et al., 2008; Brito, 2006; Pinho e Pereira, 2015; Rose, 1996; Loukissa, 1995).

Este estudo pretende avaliar a Sobrecarga Familiar, a Ajuda Recebida e a Emoção Expressa em Familiares de Doentes com Esquizofrenia dado o sofrimento e/ou constrangimento, dificuldades e limitações nesta relação, bem como procurar identificar aspetos positivos da mesma (ajuda recebida). Com o instrumento de colheita de dados escolhido para o estudo debruçamo-nos sobre a sobrecarga familiar (sobrecarga objetiva e subjetiva), alguns elementos que constituem a emoção expressa (atitudes positivas e criticismo) e a ajuda recebida. Ao avaliar os níveis destes parâmetros podemos perceber quais as intervenções de enfermagem mais adequadas a implementar no sentido de promover tanto a saúde mental do doente como também a qualidade de vida dos próprios familiares. Apesar da maioria dos estudos indicarem quase como algo absoluto a sobrecarga familiar e emoção expressa, interessa-nos saber mais pormenorizadamente

quais os pontos cruciais que estes familiares identificam nesta zona geográfica onde podemos atuar e prestar um serviço de maior qualidade.

CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO

1. Esquizofrenia e Família

A esquizofrenia, tal como já foi referido, caracteriza-se por disfunções cognitivas, emocionais e comportamentais que vão implicar também disfunções sociais e ocupacionais. De acordo com o DSM V os critérios de diagnóstico incluem a presença de pelo menos dois dos seguintes sintomas: delírio, alucinações, discurso desorganizado, alterações do comportamento e/ou sintomas negativos, como por exemplo anedonia. Estes sintomas terão de estar presentes por um período de pelo menos 6 meses de evolução. Quanto à prevalência também no DSM V considera-se que se situa entre 0.3-0.7% da população mundial (American Psychiatric Association, 2013).

As alterações do pensamento são avaliadas através do discurso, como por exemplo discurso desordenado, descarrilamento, tangencialidade, neologismos, pobreza no conteúdo do discurso, incoerência, pressão da fala, fuga de ideias e fala retardada ou mesmo mutismo. Relativamente às alterações do comportamento estas incluem comportamento desorganizado e comportamento catatónico. Também poderá ocorrer anedonia física e/ou social. Ao nível emocional o embotamento afetivo foi considerado comum, mas não omnipresente. No que respeita às alterações cognitivas, as mais frequentes incluem défices de atenção, memória e resolução de problemas (da Silva, 2006).

Com esta sintomatologia característica e com internamentos curtos em fase aguda para estabilização, o doente é devolvido à família muitas vezes sem a preparação suficiente o que leva ao aumento da sobrecarga. Importa, pois, perceber a dinâmica e interação entre família/doente. As relações entre interação familiar e doença mental tem evoluído nos últimos quarenta anos. Segundo Halford (1992) citado por Yacubian & Neto (2001) as três principais hipóteses para esta problemática são:

- 1) distúrbios na interação familiar são a causa da doença mental;
- 2) certos tipos de interação familiar são mediadoras do curso da doença mental estabelecida;
- 3) as famílias são um importante recurso na reabilitação de doentes mentais e, embora estejam submetidas à sobrecarga que a luta contra a doença mental pode

ocasionar, fazem a ligação entre o doente mental e os serviços de saúde, sendo aliadas no tratamento.

Este último aspeto sublima mais uma vez a importância da família como interface entre o doente e as instituições de saúde. Para que a desinstitucionalização tenha êxito é necessário proporcionar aos familiares (cuidadores informais) estratégias e ferramentas necessárias para que o impacto negativo seja minimizado ao máximo e para que os familiares sejam capazes de atingir a resiliência, para isso é necessário capacitar os familiares/cuidadores, ou seja, promover o seu empoderamento.

Vasconcelos (2008) citado por de Almeida, Dimenstein & Severo (2010) define o empoderamento como uma:

“perspetiva ativa de fortalecimento do poder, participação e organização de usuários e familiares no próprio âmbito da produção de cuidado em saúde mental, em serviços formais e em dispositivos autónomos de cuidado e suporte, bem como em estratégias de defesa de direitos, de mudança da cultura relativa à doença e saúde mental difusa na sociedade civil, de exercício do controle social no sistema de saúde e de militância social”. (p.60)

Nas famílias, sobretudo nos pais há ao mesmo tempo um sentimento de culpa e angústia e preocupações constantes. Além desse sentimento de culpa todas as expectativas associadas aquela pessoa (doente) ficam colocadas em causa ao mesmo tempo que o doente perde autonomia e conseqüentemente cresce a preocupação de quem assumira o lugar de cuidador. O ambiente e a sobrecarga familiar configuram importantes aspetos para a compreensão da relação entre o impacto da doença mental na família, e da família na evolução do transtorno mental. Entretanto, essas duas medidas focalizam apenas um aspeto da relação doença mental e família. É importante considerar que a relação família e doença mental se constrói da soma: influência da doença na família e desta no percurso da doença e a experiência de ambos frente essa nova realidade (Jungbauer, 2004, como citado em Galera et al 2010).

Constatamos assim, que, a inclusão da família no tratamento do doente com esquizofrenia assume grande importância no sentido que os familiares proporcionam o suprimento das suas necessidades físicas, suporte financeiro (pensões de invalidez baixas), monitorizam a medicação e consultas médicas e intervêm muitas vezes nos momentos de crise (Domenici & Griffin-Francell, 1993).

2. Sobrecarga Familiar e Emoção Expressa

No artigo de validação para a população portuguesa do Questionário de Problemas Familiares (FQP), instrumento de colheita de dados usado neste estudo, os autores falam do conceito previamente estudado “*family burden*”. Segundo os mesmos autores este conceito de “sobrecarga familiar” pode dividir-se fundamentalmente em duas componentes: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. A sobrecarga objetiva, diz respeito ao impacto direto das modificações e limitações determinadas pela doença de um indivíduo nos seus familiares, como por exemplo, alteração das rotinas domésticas, restrição das atividades sociais, dificuldades laborais/financeiras. Já a sobrecarga subjetiva, relaciona-se com o conjunto de sentimentos decorrente da vivência intrapsíquica destas limitações, como por exemplo, a perda, a culpabilidade, a tensão relacional intrafamiliar, a preocupação com o futuro e o medo da violência (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, (2002).

Além dos conceitos de sobrecarga objetiva e subjetiva outros autores pormenorizam ainda mais. Borba, Schwartz & Kantorski, 2008 classificam-na como sobrecarga física e emocional, sobrecarga do cuidado, e sobrecarga financeira. A sobrecarga física e emocional identifica-se pelo aparecimento de doenças relacionadas ao sistema nervoso como gastrite e problemas gastrointestinais, mostrando como os problemas de ordem emocional repercutem sobre a saúde física dos indivíduos. Emocionalmente, estes familiares encontram-se esgotados, pela privação do sono ou pelo fato de não suportarem mais as implicações que essa convivência gera. A sobrecarga do cuidado remete-se para quando a família se torna num sistema informal de cuidado, preocupado e presente. No contexto do sofrimento psíquico, cuidar torna-se tarefa por vezes difícil, seja pela falta de apoio e comprometimento dos demais membros da família, seja pelas exigências ou solicitações do familiar doente. As famílias que convivem com o sofrimento psíquico demonstram preocupação, impotência e medo frente a comportamentos muitos vezes inadequados e imprevisíveis. Finalmente na sobrecarga financeira: os referidos autores salientam que muitas famílias vivem em situação económica desfavorável, o que em parte as torna mais vulneráveis e quando se trata da família que coexiste com o sofrimento mental, essa vulnerabilidade é intensificada e a

dificuldade financeira agravada, pois a família vivencia um processo complexo, que exige reorganização do orçamento familiar. É preciso ainda prever faltas ao trabalho para acompanhar e atender as demandas de cuidados do portador de doença mental, podendo comprometer a única fonte de rendimento da família.

Sendo a esquizofrenia uma doença crónica, frequentemente incapacitante, cabe aos familiares cuidar o membro da família que sofre, que fica dependente e desorganizado. À família cabe promover o contato entre o doente e os serviços de saúde existentes. Essa tarefa envolve procurar, avaliar e encaminhar o doente ao médico, hospital ou serviço de saúde disponível. No entanto, o familiar doente tem muitas vezes dificuldade em aceitar, lidar com as situações de crise ou decidir quando é possível a resolução do prolema em casa e quando é necessário pedir ajuda de profissionais (Villares, Redko & Mari, 1999). Em países do Sul da Europa, como Portugal, a família continua geralmente presente como rede de suporte natural e muitos doentes vivem com pelo menos um familiar direto, portanto seria natural esperar que o sistema familiar estivesse incluído, por rotina, nos planos de tratamento e reabilitação, o que nem sempre se verifica (Gonçalves-Pereira et al, 2006). Neste contexto importa a compreensão da família como um sistema, o que, pressupõe que a doença de um dos membros influencia a saúde e relações familiares. Estas alterações, podem conduzir a reconfigurações dos papéis familiares alterando a dinâmica familiar, deste modo são várias as tensões que os membros da família podem sofrer, em consequência de responsabilidades acrescidas ou alteradas. O papel de cada um dos membros da família pode ter que ser radicalmente alterado (Gomes, 2015). Como consequência das referidas tensões, George Brown comprovou haver maior taxa de recaídas nos doentes que viviam em casa de familiares do que naqueles que viviam sozinhos ou com outros doentes (Pinho & Pereira, 2015). A dimensão emocional das famílias, na altura denominada por clima emocional familiar considera-se assim como causa para a diferença nas recaídas. Operacionalizado pela análise das entrevistas realizadas aos familiares dos doentes, este passou a designar-se por emoção expressa (Reis, 2004; Leff & Vaughn, 1985). Foram identificados três fatores importantes que se associam a maior taxa de recaída: comentários críticos, hostilidade e controlo excessivo. A Emoção Expressa (EE) elevada numa família foi identificada como um facto preditor de recaída. Segundo Reis (2004), os estudos sobre EE concluem que, consoante o tipo de perceção que os familiares têm do doente e da doença, vai ser diferente, por um lado a importância das relações entre estes e por outro a qualidade dessas relações.

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. A *World Schizophrenia Fellowship* fundada em Toronto em 1982 que é uma organização global dedicada a elucidar sobre a sobrecarga decorrente da esquizofrenia e outras doenças mentais graves, tenta aumentar o conhecimento, compreensão e reduzir o estigma e a discriminação, é composta por vinte e cinco organizações familiares nacionais, preconiza precisamente a implementação de intervenções psicoeducativas como padrão de boas práticas no tratamento de doentes com perturbações psicóticas (Gonçalves-Pereira et al., 2006). A psicoeducação vai muito mais além do que o simples ensino acerca da doença, tanto ao doente como ao familiar, tendo como objetivo fornecer novas formas de lidar com a doença e com os problemas do quotidiano. Além disso pretende reduzir o stress familiar, providenciando suporte social e encorajamento (Gonçalves-Pereira et al., 2006; Lucksted, McFarlane, Downing & Dixon 2012).

Assim, a *World Schizophrenia Fellowship*, em 1998, refere que as intervenções psicoeducativas familiares têm o objetivo de aliviar o sofrimento dos membros da família, auxiliando-os nos seus esforços para promover a reabilitação da pessoa que cuidam (Gonçalves-Pereira et al., 2006).

Conforme nos indica Pfammatter et al., (2012), recentemente as intervenções psicoeducativas são centradas na gestão da doença e envolvem 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.

Os mesmos autores acrescentam que, conforme verificado em diferentes meta análises, as intervenções psicoeducativas com grupos de familiares são as mais eficazes, tanto quantitativamente como qualitativamente, sendo que nenhum modelo de intervenção psicológica no tratamento da esquizofrenia revelou eficácia superior (Pfammatter et al., 2012).

Relativamente às intervenções psicoeducativas no estudo de Brito (2006) avalia-se a eficácia de um programa psicoeducacional com grupos multifamiliares constituídos não só por familiares como por doentes com esquizofrenia. O objetivo destes grupos

consiste essencialmente na oportunidade de se ouvirem uns aos outros, tanto as pessoas com esquizofrenia como os seus familiares, e perceberem as suas experiências, dificuldades e interesses. Deste modo tanto os familiares como os doentes sentem-se menos sozinhos na vivência do seu problema. Pretende-se igualmente deixar os participantes melhorarem a sua forma de lidar com os problemas relacionados com a doença através de uma abordagem otimista. Esta estrutura do grupo psicoeducativo multifamiliar distingue-se de outras abordagens, nomeadamente, nos grupos de ajuda mútua não dirigida pelo facto de as reuniões de grupo basicamente conduzirem a elevados níveis de emocionalidade mas com baixos níveis de produtividade visto raramente conseguirem a efetiva resolução dos problemas concretos das pessoas. Nestes grupos de psicoeducação familiar os princípios das Linhas de Orientação para a Família são: dar tempo ao tempo, manter a calma, definir limites, simplificar e resolver os problemas passo a passo (McFarlane, 2002 como citado em Brito 2006).

Mueser & Glynn (citados por Yacubian & Neto, 2001) definem quatro metas para a psicoeducação familiar:

- legitimar a doença psiquiátrica;
- reduzir as emoções negativas dos membros da família;
- conseguir a cooperação dos membros da família no plano de tratamento;
- melhorar as habilidades familiares para monitorizar a doença.

Mais uma vez se evidencia que a psicoeducação de distingue pois vai mais além do aspeto meramente emotivo e informativo visto recrutar os familiares como elementos ativos do tratamento do doente uma vez que são os próprios a definir com os profissionais os objetivos das sessões de grupo, expondo as suas maiores dificuldades e limitações tanto no conhecimento e aceitação da doença como na reação do familiar doente.

De forma sucinta a psicoeducação considera um conjunto de abordagens orientadas por dois vetores fundamentais: ajudar os doentes e os seus familiares a aprender a conhecer a doença mental e a dominar novas formas de lidar com ela e com os problemas do quotidiano, reduzir o *stress* familiar e providenciar suporte social e encorajamento, permitindo um enfoque no futuro mais do que um remoer mórbido do passado (Gonçalves Pereira et al, 2006). Este enfoque no futuro coloca a tónica no encarar a doença sob uma perspetiva de esperança e otimismo.

3. Enfermeiro de família como interveniente ativo na saúde mental

A Coordenação Nacional para a Saúde Mental baseada em estudos da OMS e a WONCA estabeleceu um documento intitulado “*Integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários: Uma perspectiva global*” descreve alguns pressupostos para o êxito da integração da saúde mental nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), assim enumerados (Caldas de Almeida 2008):

- 1- “a política e os planos devem incorporar os cuidados primários para a saúde mental;
- 2- a advocacia é necessária para mudar atitudes e comportamentos;
- 3- a formação adequada dos profissionais dos cuidados primários é necessária;
- 4- as tarefas desenvolvidas pelos cuidados primários têm de ser limitadas e exequíveis;
- 5- os profissionais e as instituições especializadas em saúde mental devem estar disponíveis para apoiar os cuidados primários;
- 6- os pacientes devem ter acesso a medicações psicotrópicas essenciais em cuidados primários;
- 7- a integração é um processo, não um acontecimento,
- 8- a existência de um coordenador de serviços de saúde mental é crucial,
- 9- a colaboração com outros sectores governamentais não relacionados com a saúde, organizações não-governamentais, profissionais comunitários em vilas e comunidades e voluntários é necessária,
- 10- adequados recursos financeiros e humanos” (p. 43).

Este documento salienta ainda que os CSP para a saúde mental reduzem o estigma e a discriminação porque as pessoas com estas perturbações são tratadas da mesma maneira que as pessoas com outras doenças: esperam nas mesmas filas, recebem marcações da mesma maneira e contactam com os mesmos profissionais de saúde, aspetos importante para a perceção, da parte do doente, da normalidade do tratamento destas perturbações, a perceção dos membros da família, amigos, membros da comunidade e dos profissionais de saúde.

O enfermeiro de família como profissional de saúde mais próximo e com melhor acesso às famílias (faz visitas domiciliárias, etc) é o profissional que melhor pode apoiar estes familiares na diminuição da sua sobrecarga e emoção expressa ao menos tempo que pode contribuir para a diminuição do estigma.

O enfermeiro deve programar os serviços que presta quer ao indivíduo, quer às famílias, quer em contexto comunitário, qualquer que seja a sua área de prestação de cuidados. Deste modo, o enfermeiro contempla todas essas dimensões, podendo utilizar a sua própria pessoa como instrumento terapêutico e agindo de forma empática perante cada doente, numa perspetiva individualizada e humanizada. Por outro lado, o processo terapêutico não acontece isoladamente, nem no doente nem no enfermeiro, mas sim entre os dois, através da comunicação interpessoal e mediante determinados procedimentos empáticos, como o toque e a escuta terapêutica (Cabral & Florentim 2016). Segundo Moreira (2010 in Cabral & Florentim 2016) o enfermeiro deve otimizar o seu exercício profissional a todos os públicos-alvo, envolvendo-os no seu processo terapêutico. Neste sentido, as intervenções de enfermagem obtêm melhores resultados se “toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados, nomeadamente, visando a alteração de comportamentos e a adoção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde” (OE, 2004, p.5 como citado em Cabral & Florentim, 2016). Nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), além supracitada promoção da saúde, o enfermeiro ajuda também a prevenir a doença. Assim, de acordo com Santos et al. (2004) citados por Valente (2009), os cuidados de enfermagem apresentam como principal foco de atuação: a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e deseja alcançar, a prevenção da doença, a promoção dos processos de readaptação, a satisfação das necessidades humanas básicas e o incentivo à máxima autonomia na realização das atividades de vida diária.

No que respeita à enfermagem de saúde familiar, a família é sempre vista como um sistema e segundo Carr (2000); citado por Reis (2004), pode ser caracterizado por:

- “a) ser delimitado e organizado em subsistemas;
- b) constituir parte de um sistema mais vasto, o sistema social;
- c) os seus limites serem semipermeáveis, para assegurar a adaptação e a sobrevivência;
- d) o comportamento de cada membro ser determinado por padrões de interação que afetam todos os membros da família;
- e) os padrões de interação serem recursivos, isto é, tenderem a repetir-se em idênticas circunstâncias;
- f) a causalidade das interações ser uma causalidade múltipla e não linear;
- g) possuir processos de adaptação que resistem ou promovem a mudança;
- h) A doença de um membro provocar na família um processo de adaptação que leva a um outro estado de equilíbrio” (p.22).

De acordo com o modelo sistémico, a família é considerada como sistema aberto que goza das seguintes propriedades: totalidade (sendo a família mais do que a soma dos elementos); equifinalidade (em que os elementos podem apresentar diversas formas de alcançar o mesmo fim e apresentar mesmas formas para alcançar a fins diferentes); retroação (a existência de causalidade circular) e auto-organização (referente a capacidade de mudança e de se reestruturar para manter e estabilizar a sua organização) (Gomes, 2014). Segundo o mesmo autor citando Barker (2000) uma família funcional é aquela que consegue identificar a individualidade de cada um dos membros, possuindo competências para a resolução de problemas e estratégias de *coping* eficazes face aos estímulos stressantes promovendo o equilíbrio familiar, o crescimento e maturação dos membros, proporcionando a transmissão de valores e crenças transgeracionais, apresentando suporte emocional e de segurança, desempenhando uma comunicação aberta e identificando as responsabilidades respetivas a cada membro.

Assim, o enfermeiro de família tem um papel fundamental devido à proximidade privilegiada que tem com as famílias na manutenção deste estado de equilíbrio familiar/homeostase do sistema. De uma forma global ajuda os indivíduos e famílias a lidar com situações de *stress*, doença ou incapacidade crónica, faz aconselhamento acerca de estilos de vida saudáveis, assiste a família em assuntos relacionados com a sua

saúde, deteta problemas de saúde precocemente, permitindo um tratamento nas fases iniciais da doença, referencia a família para outros profissionais com base no seu conhecimento socioeconómico e cultural, e facilita uma alta mais célere em caso de internamento hospitalar providenciando os cuidados domiciliários necessários para a recuperação do membro familiar (WHO 2012 in Tomás, 2013). Neste contexto, seja atuando, seja encaminhando, o enfermeiro de família pode fazer o suporte à família, não só na crise (primeiro surto psicótico ou fase aguda) mas também no processo de reabilitação do doente. É importante assim que este saiba identificar a sintomatologia do doente psicótico para um precoce encaminhamento. O enfermeiro de família deve fazer uma articulação efetiva tanto com outros profissionais de saúde nos próprios cuidados de saúde primários, como é o caso das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), em equipas comunitárias dos departamentos de psiquiatria, serviços de internamento, hospitais de dia e instituições. Neste contexto, parece-nos crucial que no tratamento da pessoa com esquizofrenia, seja imperativa a continuidade dos cuidados, para que se torne possível uma gestão eficaz do regime terapêutico e consequente reabilitação e integração do doente na sociedade. Assim consideram-se fundamentais as redes de suporte em que a família pode ser um dos elos mais fortes (Carvalho, 2012). A promoção da saúde mental, a redução da morbilidade, a diminuição dos custos associados, a maior satisfação por parte dos profissionais e, sobretudo, ganhos em saúde surgem como consequência da associação entre a continuidade dos cuidados da equipa de enfermagem e uma revalorização das intervenções de enfermagem (Sequeira, 2006 como citado em Carvalho, 2012).

No mesmo sentido, o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar da Ordem dos Enfermeiros (RCEEESF, OE 2010) refere que o enfermeiro deve negociar com os elementos do agregado familiar os recursos de apoio existentes na comunidade e os melhores cuidados para garantir estabilidade familiar; é um gestor de recursos de modo a promover o máximo de autonomia a quem visam os cuidados; assume-se como elo de ligação entre a família e outros profissionais de saúde e recursos da comunidade garantindo a equidade no acesso aos cuidados. De acordo com este regulamento o enfermeiro de saúde familiar tem como competência conceber “a família como unidade em transformação sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital” (RCEEESF, OE 2010 pp.1-4). Neste contexto, reconhece os fatores de stresse familiares que implicam transições situacionais e de saúde/doença, que ocorrem

no seu percurso de desenvolvimento. No que respeita às transições o enfermeiro de família é responsável pela promoção do *empowerment* familiar: “desenvolve o processo de cuidados em colaboração com a família, estimulando a participação significativa dos membros da família em todas as fases do mesmo” (RCEEESF, OE 2010 pp.1-4) reconhecendo e respeitando a competência da família para tomar decisões, gerir os seus modos de vida e abordar a doença, a família deve ser ativa no que respeita à gestão dos cuidados em saúde, a promoção deste *empowerment* baseia-se na avaliação e reconhecimento de mecanismos de *coping*. Segundo Antoniazzi, Dell’Aglia et Bandeira (1998) “o *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utiliza das pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas. Os esforços despendidos pelos indivíduos para lidar com situações estressantes, para resolver com eficácia as crises inerentes aos processos de transição” (p.274). Acreditamos que o enfermeiro de família como profissional mais bem preparado para avaliar a família e as suas necessidades, bem como, por sua vez promover a sua homeostase tenha um papel importante na família com a presença de um ou mais elementos com doença mental. Tal como definido nas suas competências específicas vai planear intervenções em conjunto com a família para atuar nas transições normativas ou situacionais, as quais incluem a doença mental; deve colaborar com outros profissionais de enfermagem e técnicos de saúde e respeitar as capacidades da família bem como promover o seu *empowerment*.

Na referida articulação com outros profissionais de saúde e instituições o enfermeiro de família pode planear intervenções psicoeducativas, que os estudos mostram como sendo eficazes na diminuição tanto da sobrecarga familiar como da emoção expressa, e executa-las em conjunto com outros profissionais de enfermagem, como é o caso dos enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria. Nestas intervenções psicoeducativas à família o enfermeiro de saúde familiar ocupa uma posição de destaque sobretudo no que respeita à componente do suporte emocional, pois conhece melhor a família e concebe-a como unidade de cuidados, não isola o doente mental da sua problemática e contexto familiar, social e biológico. A psicoeducação tem-se demonstrado mais eficaz na intervenção com as famílias pois mais do que a transmissão de conhecimentos e informação sobre a doença é importante promover esse suporte emocional e o desenvolvimento de estratégias para a resolução de problemas. Quando esta intervenção psicoeducativa com as famílias pode ser feita em grupos multifamiliares este suporte torna-se ainda mais real e eficaz a nível terapêutico, uma vez que os familiares podem identificar-se com outros familiares que vivem situações

idênticas. Os familiares devem perceber que não estão sozinhos e verem nos profissionais de saúde, nomeadamente no enfermeiro de família, alguém com quem possam criar empatia, alguém que não está ali para exigir, ou para vigiar/inspecionar os seus comportamentos, mas sobretudo como alguém que tem consciência que é um processo difícil e por isso mesmo deve haver uma rede de suporte.

Neste sentido a implementação de intervenções familiares no tratamento de doentes com perturbações psicóticas surge da necessidade de dar resposta efetiva às necessidades da família e a minimizar as dificuldades, assente na perceção que a integração da família representa um benefício em termos de prognóstico e indicadores de bem-estar de familiares e doentes (Pharoah, et al., 2010).

Enfatizando mais ainda a importância de cuidar da saúde mental nos cuidados de saúde primários, Miguel & Sá, (2010) como citados no Relatório da Primavera (2015) vêm afirmar que:

“a falta de capacidade dos sistemas de saúde para dar resposta às necessidades das populações tem conduzido vários autores a sugerir que os CSP devem ter um papel cada vez mais relevante na prestação de cuidados de saúde mental. Além disso, a oferta deste tipo de cuidados ao nível dos CSP permite aproveitar algumas vantagens como um melhor conhecimento da família e do meio socioeconómico envolvente, uma maior proximidade e uma menor estigmatização dos serviços “ (139-140).

Ainda no documento *“Integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários: Uma perspetiva global”* da Coordenação Nacional para a Saúde Mental (Caldas de Almeida, 2008) são enumeradas sete razões principais para integrar a saúde mental nos cuidados primários:

1. “A carga das perturbações mentais é grande;
2. Os problemas de saúde mental e física estão interligados;
3. O défice do tratamento para perturbações mentais é enorme;

4. Os cuidados primários para saúde mental melhoram o acesso;
5. Os cuidados primários para a saúde mental promovem o respeito pelos direitos humanos;
6. Os cuidados primários para a saúde mental são baratos e têm uma boa relação custo-benefício;
7. Os cuidados primários para a saúde mental geram bons resultados de saúde” (p.23).

Aliado às intervenções dos CSP devem estar os Serviços de Saúde Mental Comunitários que são basicamente serviços de saúde mental especializados baseados na comunidade. Incluem centros de dia, serviços de reabilitação, equipas de crise móveis, serviços terapêuticos e residenciais supervisionadas, lares comunitários, apoio domiciliário, apoio a famílias e outros serviços de apoio. Os serviços de saúde mental comunitários fortes são particularmente essenciais como parte de qualquer programa de desinstitucionalização, assim como para prevenir hospitalizações desnecessárias. Para maximizar a sua efetividade são necessárias ligações fortes com outros serviços na pirâmide de cuidados, nomeadamente, com os CSP onde intervém o enfermeiro de família.

Como conclusão, os familiares devem sentir nos profissionais de saúde, nomeadamente no enfermeiro de família, alguém com quem possam criar empatia, alguém mais acessível que sabe avaliar a necessidade de cuidados mais especializados colaborando em articulação com equipas comunitárias da especialidade ou encaminhando precocemente.

CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO

1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O presente capítulo destina-se à apresentação dos objetivos e da metodologia do estudo empírico efetuado. Assim, a investigação apresentada visa aumentar o conhecimento sobre a sobrecarga familiar, a emoção expressa e a ajuda recebida em familiares de doentes com esquizofrenia do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. (CHBV). Inicialmente serão apresentados os objetivos da investigação e as variáveis em estudo, bem como a caracterização da amostra. Posteriormente, serão apresentados os instrumentos de avaliação utilizados, facultando-se informação acerca das suas características psicométricas, os procedimentos de recolha de dados e os procedimentos estatísticos de análise dos dados.

1.1. Objetivo do estudo/apresentação do problema

Tendo em conta a problemática familiar da doença mental num dos membros da família, surgiu a necessidade de avaliar a sobrecarga familiar (objetiva e subjetiva), a perceção da ajuda recebida e algumas das emoções expressas (atitudes positivas e criticismo) dos familiares dos doentes com esquizofrenia. Ao identificarmos qual o nível de sobrecarga e de emoção expressa, bem como a perceção da ajuda recebida desta população podemos mais facilmente planear intervenções que visem a obtenção de ganhos em saúde, ao tentar minimizar o impacto da doença mental não só nos próprios familiares, como também no próprio doente. Estas intervenções terão como objetivo não só aliviar o sofrimento, como também melhorar a qualidade de vida de todos os membros da família. As respostas farmacológicas não são por si sós suficientes na totalidade do tratamento, assumindo os familiares uma parte crucial na reabilitação psicossocial. Além disso, intervir na família, promovendo a sua saúde mental, é também intervir na recuperação psicossocial dos doentes com esquizofrenia, prevenindo recaídas.

O objetivo geral desta investigação é **avaliar a sobrecarga familiar (objetiva e subjetiva), as atitudes positivas e o criticismo e a perceção da ajuda recebida dos familiares dos doentes com esquizofrenia.**

Os objetivos específicos são:

- ✓ Avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares de doentes com esquizofrenia;

- ✓ Avaliar as atitudes positivas e criticismo (elementos que constituem a emoção expressa) dos familiares de doentes com esquizofrenia;
- ✓ Avaliar a perceção ajuda recebida dos familiares de doentes com esquizofrenia;
- ✓ Analisar a relação entre a problemática em estudo e as variáveis de caracterização e tempo de contacto com o doente.

1.2. Tipo de estudo

De acordo com a natureza da presente investigação, do tipo quantitativo, estamos perante um estudo transversal, sendo os dados recolhidos num só momento (Pestana & Gageiro, 2005). Trata-se ainda, quanto ao método de um estudo observacional, descritivo e analítico, dado que o investigador não interferiu de forma direta, aplicando apenas procedimentos para relatar as ocorrências que sucedem naturalmente (Almeida & Freire, 2003; Pereira & Patrício, 2013).

1.3. População e Amostra

A população alvo são os familiares de referência dos doentes inscritos com diagnóstico de esquizofrenia no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do CHBV, E.P.E., no período de junho a setembro de 2016.

A amostra é constituída por 35 familiares de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, de ambos os géneros, pertencentes a este departamento. A amostragem não probabilística, de conveniência, a familiares de referência que se encontravam na consulta externa ou no hospital de dia a acompanhar os doentes e que aceitaram participar no estudo. A amostragem não probabilística é aquela em que a probabilidade de um determinado elemento pertencer à amostra não é igual à dos restantes elementos (Marôco, 2014).

Como critérios de inclusão foram considerados:

- ✓ Familiares de doentes com diagnóstico prévio de esquizofrenia ou outra perturbação psicótica, diagnosticada há mais de um ano;
- ✓ Cuidadores/familiares de referência;
- ✓ Com capacidade para ler, compreender e completar com sucesso os instrumentos de colheita de dados.

Mortalidade da amostra

Inicialmente foram definidos como inquiridos os familiares de doentes com qualquer tipo de perturbação psicótica, obtendo-se no final da recolha de dados 37 questionários. Após análise dos mesmos verificou-se que apenas dois inquiridos não se reportavam a familiares de

doentes com esquizofrenia, optando-se por considerar apenas familiares de doentes com esta patologia, sendo eliminados estes dois questionários. Assim, esta investigação tornou-se mais homogénea abrangendo apenas uma doença mental grave e tão específica.

1.4. Instrumento de recolha de dados e variáveis em estudo.

Tendo em consideração os objetivos do estudo foram aplicados dois instrumentos na recolha de dados:

- ✓ Questionário para a caracterização sociodemográfica;
- ✓ Questionário de Problemas Familiares (FPQ).

Questionário para a caracterização sociodemográfica

O questionário de dados sociodemográficos foi construído especificamente para esta investigação. Este questionário é constituído por sete questões que avaliam: o sexo, a idade, o estado civil, as habilitações académicas, a situação profissional, grau de parentesco com o doente e número de anos de contato com o familiar desde o diagnóstico (Anexo 1).

Questionário de Problemas Familiares (FPQ)

Para avaliar a sobrecarga familiar e a emoção expressa foi aplicado o Questionário de Problemas Familiares, desenvolvido na sua versão original na língua inglesa, pelo Instituto de Saúde Pública de Roma e pelo Departamento de Psiquiatria da Universidade de Nápoles (Morosini et al., 1991; in Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002). Foi construído com o intuito de conhecer o impacto das perturbações mentais graves na família, avaliando a sobrecarga objetiva e subjetiva e a emoção expressa e secundariamente a avaliação da efetividade das intervenções familiares do tipo psicoeducacional. Foi traduzido e validado para a população portuguesa por Miguel Xavier e Caldas de Almeida do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, em 2002. Em Portugal, este instrumento foi inicialmente utilizado na Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, no projeto multicêntrico “*Burden on the Families of Patients with Schizophrenia*”. Neste artigo descreve-se o trabalho de validação da **versão portuguesa** do instrumento (anexo 2). Estruturalmente, trata-se de um instrumento de autopreenchimento constituído por 29 itens obrigatórios, que abrange as áreas de repercussão da doença na família como: interação 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, no caso de os familiares serem os pais e das implicações económicas diretas e indiretas. Os resultados das subescalas são avaliados de 1 a 4, sendo cotado segundo uma escala de tipo *Likert*. O FPQ avalia as atitudes da família em relação ao doente à luz da teoria das emoções expressas, sendo composto por um conjunto de questões relacionadas com o sofrimento emocional dos familiares de doentes com perturbações mentais graves. É composto por cinco dimensões: sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, apoio recebido de profissionais e/ou rede social, atitudes positivas e criticismo e por três secções adicionais: sobrecarga em crianças, custos diretos e indiretos. O intervalo de tempo avaliado pelo FPQ está relacionado aos dois meses anteriores ao momento do preenchimento, exceto nos itens 14, 56 e 57. Como definido pelos autores, nestes itens, o período de tempo é de um ano. Este instrumento apresentou na validação para a população portuguesa características psicométricas satisfatórias. A fiabilidade quantificada pelo teste K de Cohen demonstra valores de r compreendidos entre 0,65 e 0,96 (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002).

Tabela1-Variáveis do questionário:

Fator	Dimensão	Itens
1	Sobrecarga objetiva	14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21
2	Ajuda recebida	3*, 4*, 5*, 6*, 9, 10 e 58
3	Sobrecarga subjetiva	29, 30, 34, 35, 38, 47
4	Atitudes positivas	48, 55, 60 e 62
5	Criticismo	54, 63 e 64*
Secções adicionais	Sobrecarga em crianças	39 e 41
	Custos diretos	67, 75 e 83
	Custos indiretos	22 e 23

* Escala inversa

No presente estudo foram avaliadas somente as dimensões referentes à sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, ajuda recebida, atitudes positivas e criticismo, tendo em conta que o objetivo é avaliar a sobrecarga familiar, a emoção expressa e a ajuda recebida.

1.5. Procedimentos de recolha de dados e considerações éticas

Quando se projeta uma investigação no que respeita a considerações éticas é de suma importância ter sempre presente como pré-requisito fundamental a garantia do cumprimento dos princípios éticos. Para concretização deste estudo foram cumpridas todas as normas éticas necessárias inerentes a um estudo de investigação, redigidas na Declaração de Helsínquia.

Em primeiro lugar, foi solicitada autorização à Comissão de Ética do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E. para a realização do estudo de investigação e foram realizadas duas reuniões para explicação do estudo. Foi ainda solicitada autorização ao Conselho de Administração deste centro hospitalar. Após ter sido concedida autorização por parte de ambas as entidades (anexo 3), deu-se início à recolha de dados que foi realizada pela investigadora no período de 20 de junho a 19 de setembro de 2016 aos familiares que se encontravam a acompanhar o utente nos serviços de consulta externa e/ou Hospital de Dia num dado momento. Esta foi realizada individualmente, num gabinete do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, de forma a ter a maior privacidade possível. Foram explicados os objetivos da investigação bem como o procedimento de recolha de dados e garantido o anonimato e a confidencialidade. Depois de lido o consentimento informado pelo participante e esclarecidas todas as dúvidas, este foi assinado tanto pelo participante como pela investigadora (anexo 4).

1.6. Procedimentos de análise dos dados

Após a recolha dos dados, realizada através dos instrumentos que compõe esta investigação, foi construída uma base de dados, no programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 22.0. Foram inseridos os dados e realizada a codificação das variáveis em análise. Seguidamente efetuou-se o procedimento estatístico dos mesmos através de análise descritiva (frequência absoluta e frequência relativa, medidas de localização (média, mediana e moda) e medidas de dispersão (desvio padrão). Foi ainda realizada análise das médias utilizando os testes não paramétricos de Mann-Whitney e Teste de Kruskal Wallis, tendo em conta o reduzido tamanho da amostra e a não distribuição normal da variáveis, para determinar diferenças entre as variáveis sobrecarga familiar, emoção expressa e ajuda recebida segundo os dados sociodemográficos e tempo de contacto com o doente.

2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

De seguida serão apresentados os dados relativos à caracterização sociodemográfica da amostra e tempo de contacto com o familiar doente e ainda os resultados do estudo no que se refere à sobrecarga familiar (objetiva e subjetiva), emoção expressa (atitudes positivas e criticismo) e ajuda recebida.

2.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

Foram determinadas as estatísticas descritivas das características sociodemográficas dos familiares de doentes com esquizofrenia (Tabela 2). A amostra em estudo é constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino (19; 54,3%), dois familiares não responderam a esta questão (5,7%), casados (24; 68,6%), sendo o parentesco com o doente pai ou mãe (21; 60,0%). Têm idades compreendidas entre os 17 e os 77 anos, sendo a idade média de 53,1 (DP=14,18). Quanto à escolaridade e situação ocupacional a maioria tem o 2º ciclo (14; 40%) e está empregado (14; 40%). No que respeita ao contato com o doente, 57,1% tem contacto com este há mais de 10 anos e 42,9% há menos de 10 anos.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos familiares dos doentes (n=35)

		<i>n</i>	%	Média	DP
Sexo	Masculino	14	40,0		
	Feminino	19	54,3		
Idade				53,1	14,18
Estado civil	Casado	24	68,6		
	Solteiro	4	11,4		
	Separado/divorciado	5	14,3		
	Viúvo	2	5,7		
Parentesco c/ doente	Pai/mãe	21	60,0		
	Cônjuge	6	17,1		
	Irmão/irmã	2	5,7		
	Outros	6	17,1		
Grau de escolaridade	1º ciclo	12	34,3		
	2º ciclo	14	40,0		
	Superior	9	25,7		
Situação ocupacional	Empregado	14	40,0		
	Desempregado	5	14,3		

	Aposentado	12	34,3
	Outro	4	11,4
Contacto c/doente	1-3 anos	9	25,7
	4-6 anos	2	5,7
	7-10 anos	4	11,4
	>10 anos	20	57,1

2.2. Dimensões da sobrecarga familiar, emoção expressa e ajuda recebida

As análises efetuadas centraram-se no estudo de cinco dimensões do Questionário de Problemas Familiares (sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, ajuda recebida, criticismo e atitudes positivas).

Em primeiro lugar optou-se por analisar a consistência interna do FPQ para a amostra em estudo. Assim, esta foi calculada através da determinação do *Alfa de Cronbach* da escala total dos 29 itens que foi de 0,948.

Geralmente, a consistência interna da escala é muito boa quando $\alpha > 0,90$, boa quando está entre $0,80 < \alpha < 0,90$, média entre $0,70 < \alpha < 0,80$, razoável entre $0,60 < \alpha < 0,70$, má entre $0,50 < \alpha < 0,60$ e inaceitável quando $\alpha < 0,50$ (Pereira & Patrício, 2013). Assim, a escala total tem uma consistência interna muito boa.

Posteriormente efetuou-se a análise estatística da problemática em estudo (sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, atitudes positivas, criticismo e ajuda recebida) avaliadas através das correspondentes subescalas (Tabela 3).

Tabela 3 - Subescalas do FPQ – média e desvio-padrão

Subescala	nº itens	M	DP
Sobrecarga objetiva	11	1,99	0,702
Sobrecarga subjetiva	6	2,35	0,847
Apoio recebido	7	2,33	0,785
Atitudes positivas	4	2,34	0,637
Criticismo	3	1,71	0,497

Foram seguidamente calculadas as estatísticas descritas (média, desvio padrão, moda e mediana) dos vários itens, agrupados segundo as subescalas que representam (Tabela 4).

O índice global de “sobrecarga objetiva” foi de $1,99 \pm 0,702$, com pontuações mais elevadas nos itens: Problemas com o sono ($2,31 \pm 0,900$); Negligenciar de outros familiares ($2,28 \pm 1,137$); Limitação dos períodos de lazer ($2,18 \pm 1,103$); Dificuldade em fazer férias ($2,06 \pm 1,027$).

O valor do índice global de “sobrecarga subjetiva” foi de $2,35 \pm 0,847$, foi o mais alto de todas as dimensões avaliadas, os itens mais pontuados são: Desapontamento pela evolução do

doente ($2,89 \pm 1,051$); Responsabilização do doente ($2,57 \pm 1,267$); Preocupação com o futuro dos familiares ($2,54 \pm 1,094$).

Na subescala “ajuda recebida” o índice global foi de $2,33 \pm 0,785$, com as pontuações mais elevadas a verificarem-se nos itens Ajuda por parte dos enfermeiros ($2,97 \pm 0,918$); Informação dada por profissionais de saúde ($2,58 \pm 1,062$); Emergência – ajuda de profissionais de saúde ($2,53 \pm 1,016$).

Nas subescalas “atitudes positivas” encontrou-se um índice de $2,34 \pm 0,637$, com todos os itens a pontuar, em média, com valores superiores a 2.

Finalmente, a dimensão “criticismo”, cujo valor global médio ($1,71 \pm 0,497$) foi o mais baixo de todas as dimensões avaliadas, com a particularidade dos itens Vontade de se separar o doente ($1,43 \pm 0,739$), e Ideia de que o doente tenta estorvar ($1,47 \pm 0,788$) com uma pontuação mais reduzida desta dimensão.

Tabela 4 - Estatísticas descritivas dos itens de cada subescala

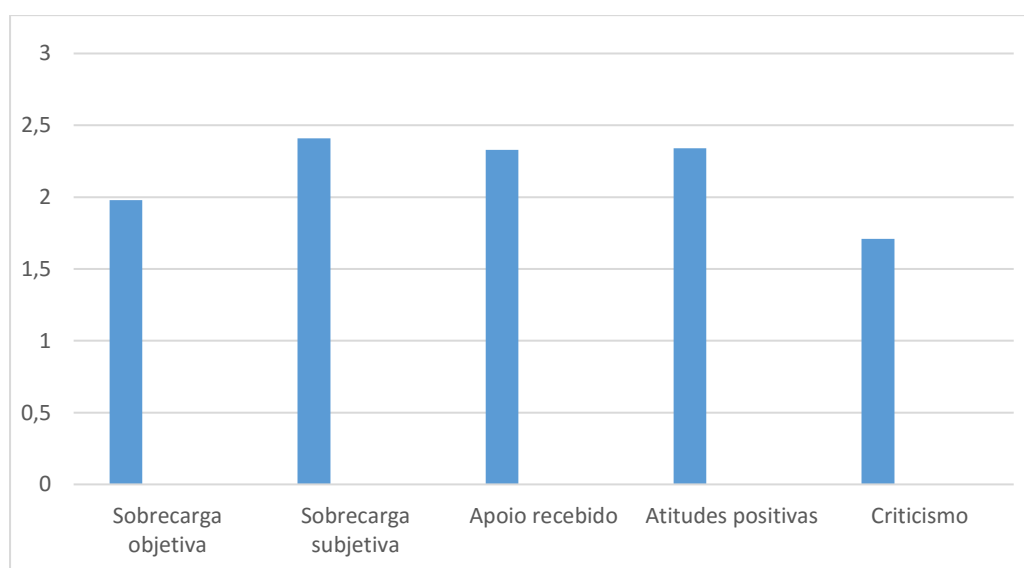
	Sobrecarga Objetiva	N	Média	Mediana	Moda	DP
14	Problemas com o sono	35	2,31	2	2	0,900
15	Limitação dos períodos de lazer	33	2,18	2	1	1,103
16	Dificuldade de sair ao fim-de-semana	35	1,77	1	1	1,087
17	Limitação em receber convidados	35	1,77	1	1	1,003
18	Restrição da vida social	35	1,86	2	2	0,733
19	Problemas de assiduidade no trabalho	32	1,69	1,5	1	0,859
20	Negligenciar de outros familiares	25	2,28	2	1	1,137
21	Dificuldade em fazer férias	35	2,06	2	1	1,027
	Sobrecarga Subjetiva					
29	Sensação de esgotamento iminente	35	2,06	2	1	1,027
30	Sentimentos de depressão e choro	35	2,37	2	2	0,877
34	Preocupação com o futuro dos familiares	35	2,54	2	2	1,094
35	Sensação de ser observado (com o doente)	33	2,03	2	1	1,159
38	Responsabilização do doente	35	2,57	3	4	1,267
47	Desapontamento pela evolução do doente	35	2,89	3	4	1,051
37	Culpa por transmissão da doença	35	2,00	2	1	0,939
	Ajuda Recebida					
3*	Ajuda de familiares ou amigos	33	2,30	2	2	0,984
4*	Informação dada por profissionais de saúde	33	2,58	3	2	1,062
5*	Emergência – ajuda de família/ amigos	33	2,45	2	2	0,938
6*	Emergência – ajuda de profissionais de saúde	32	2,53	3	3	1,016
9	Ajuda por parte dos médicos	33	2,48	3	3	1,064
10	<i>Ajuda por parte dos enfermeiros</i>	33	2,97	3	3	0,918

58	Ajuda por parte de outras entidades	35	1,51	1	1	0,887
Atitudes Positivas						
48	Satisfação com a ajuda dada pelo doente	29	2,03	2	2	0,865
55	Satisfação pela cooperação do doente	35	2,43	2	2	1,119
60	Elogio da sensibilidade do doente	35	2,43	2	2	0,884
62	Elogio de qualidades do doente	32	2,44	2	2	1,076
Criticismo						
54	Ideia de que o doente tenta estorvar	34	1,47	1	1	0,788
63	Vontade de se separar o doente	35	1,43	1	1	0,739
64*	Extrair algo de positivo da situação	34	2,24	2	2	0,923

Nota: os resultados de cada iten variam entre 1 e 4.

Optou-se também por realizar um gráfico para uma melhor visualização dos valores das subescalas (Gráfico 1).

Gráfico 1- Representação gráfica das dimensões da Escala de Problemas Familiares



Na tabela 5 estão representados os valores médios da sobrecarga objetiva segundo as variáveis de caracterização. Nela se pode verificar que os cuidadores do sexo feminino, com idades iguais ou superiores a 65 anos, viúvos, que são irmãos do doente, que possuem o 1º ciclo do ensino básico, outra situação profissional e os que cuidam há mais de dez anos, são os que evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga objetiva. No entanto, a aplicação dos testes U de Mann-Whitney ou de Kruskal-Wallis não confirmou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos dado que os valores de p são sempre superiores a 0,05.

Tabela 5 – Comparação dos valores médios da “Sobrecarga objetiva” segundo as variáveis de caracterização e tempo de contacto com o doente

		n	M	Estatística do teste	p
Sexo	Masculino	14	1,84	110,5	0,418*
	Feminino	19	2,09		
Grupo Etário	< 65 anos	26	1,89	60,00	0,077*
	>= 65 anos	8	2,36		
Estado civil	Casado	24	1,86	4,805	0,187 ¹
	Solteiro	4	2,67		
	Separado/divorcia	5	1,82		
	Viúvo	2	3,11		
Parentesco c/ doente	Pai/mãe	21	1,93	0,952	0,813 ¹
	Cônjuge	6	2,09		
	Irmão/irmã	2	2,24		
	Outros	6	1,95		
Grau de escolaridade	1º ciclo	12	2,21	2,70	2,59 ¹
	2º ciclo	14	1,99		
	Superior	9	1,65		
Situação ocupacional	Empregado	14	1,74	4,77	0,189 ¹
	Desempregado	5	2,15		
	Aposentado	12	2,11		
	Outro	4	2,25		
Contacto c/doente	1-3 anos	9	1,83	2,318	0,509
	4-6 anos	2	1,64		
	7-10 anos	4	1,69		
	>10 anos	20	2,14		

¹Teste de Kruskal-Wallis; * teste U de Mann-Whitney

Na tabela 6 podem observar-se os valores médios de sobrecarga subjetiva segundo as diferentes variáveis de caracterização. Nela pode verificar-se que as pessoas do sexo masculino, viúvos, irmãos da pessoa doente, com o 1º ciclo de formação literária, com outra situação ocupacional e com um tempo de cuidado entre sete a 10 anos evidenciam médias de sobrecarga subjetiva mais elevada. Apesar disso, só se verificaram diferenças estatisticamente significativas nas médias segundo o grau de escolaridade (KW=6,747; p=0,034), onde os resultados parecem evidenciar que à medida que a escolaridade aumenta, diminui a percepção de sobrecarga.

Tabela 6 – Comparação dos valores médios da “Sobrecarga subjetiva” segundo as variáveis de caracterização e tempo de contacto com o doente

		n	M	Estatística do teste	p
Sexo	Masculino	14	2,36	125,0	0,788*
	Feminino	19	2,48		
Grupo Etário	< 65 anos	26	2,29	61,00	0,084*
	>= 65 anos	8	2,28		
Estado civil	Casado	24	2,47	5,627	0,131 ¹
	Solteiro	4	2,21		
	Separado/divorcia	5	1,88		
	Viúvo	2	3,42		
Parentesco c/ doente	Pai/mãe	21	2,39	1,387	0,709 ¹
	Cônjuge	6	2,42		
	Irmão/irmã	2	3,00		
	Outros	6	2,28		
Grau de escolaridade	1º ciclo	12	2,92	6,746	0,034¹
	2º ciclo	14	2,23		
	Superior	9	2,02		
Situação ocupacional	Empregado	14	2,00	6,204	0,102 ¹
	Desempregado	5	2,53		
	Aposentado	12	2,71		
	Outro	4	2,79		
Contacto c/doente	1-3 anos	9	2,20	3,217	0,359
	4-6 anos	2	1,92		
	7-10 anos	4	3,04		
	>10 anos	20	2,43		

¹Teste de Kruskal-Wallis; * teste U de Mann-Whitney

Observando a tabela 7 pode verificar-se que os cuidadores com idades inferiores a 65 anos, os solteiros, os cônjuges, os que possuem o ensino superior, os empregados e os que cuidam entre 4 a 6 anos e mais de 10 anos parecem receber mais ajuda. À semelhança de outras situações, também neste caso nem o teste U de Mann-Whitney nem o de Kruskal-Wallis demonstraram evidência estatística para as diferenças entre os diversos grupos.

Tabela 7 – Comparação dos valores médios da “Ajuda Recebida” segundo as variáveis de caracterização e tempo de contacto com o doente.

		n	M	Estatística do teste	p
Sexo	Masculino	14	2,33	133,0	1,000*
	Feminino	19	2,31		
Grupo Etário	< 65 anos	26	2,91	103,50	0,984*
	>= 65 anos	8	2,78		
Estado civil	Casado	24	2,32	1,697	0,638 ¹
	Solteiro	4	2,52		
	Separado/divorcia	5	2,22		
	Viúvo	2	1,67		
Parentesco c/ doente	Pai/mãe	21	2,30	0,821	0,844 ¹
	Cônjuge	6	2,52		
	Irmão/irmã	2	2,00		
	Outros	6	2,13		
Grau de escolaridade	1º ciclo	12	2,27	0,491	0,782 ¹
	2º ciclo	14	2,23		
	Superior	9	2,42		
Situação ocupacional	Empregado	14	2,45	2,156	0,541 ¹
	Desempregado	5	1,87		
	Aposentado	12	2,36		
	Outro	4	2,07		
Contacto c/doente	1-3 anos	9	2,17	4,259	0,235
	4-6 anos	2	3,50		
	7-10 anos	4	2,00		
	>10 anos	20	2,29		

¹Teste de Kruskal-Wallis; * teste U de Mann-Whitney

Os cuidadores do sexo feminino, os que têm mais de 65 anos, os viúvos, os pais/mães, os que possuem o 1º ciclo do ensino básico, que têm outra situação profissional e com tempo de cuidado entre 4 a 6 anos são os que revelam médias mais elevadas de atitudes positivas. No entanto a aplicação dos testes estatísticos não revelaram a existência de diferenças significativas nas médias entre os diferentes grupos (tabela 8).

Tabela 8 – Comparação dos valores médios de “Atitudes Positivas” segundo as variáveis de caracterização e tempo de contacto com o doente

		n	M	Estatística do teste	p
Sexo	Masculino	14	2,18	98,0	0,212*
	Feminino	19	2,43		
Grupo Etário	< 65 anos	26	2,30	88,00	0,537*
	>= 65 anos	8	2,48		
Estado civil	Casado	24	2,34	1,721	0,632 ¹
	Solteiro	4	2,17		
	Separado/divorcia	5	2,67		
	Viúvo	2	2,79		
Parentesco c/ doente	Paí/mãe	21	2,49	6,276	0,099 ¹
	Cônjuge	6	2,39		
	Irmão/irmã	2	1,67		
	Outros	6	1,94		
Grau de escolaridade	1º ciclo	12	2,58	1,685	0,431 ¹
	2º ciclo	14	2,26		
	Superior	9	2,20		
Situação ocupacional	Empregado	14	2,37	1,321	0,724 ¹
	Desempregado	5	2,33		
	Aposentado	12	2,22		
	Outro	4	2,69		
Contacto c/doente	1-3 anos	9	2,31	0,595	0,898 ¹
	4-6 anos	2	2,63		
	7-10 anos	4	2,44		
	>10 anos	20	2,29		

¹Teste de Kruskal-Wallis; * teste U de Mann-Whitney

As pessoas do sexo feminino, com mais de 65 anos, viúvos, pais ou mães do paciente, que possuem o 1º ciclo do ensino básico, empregados/desempregados e com um tempo de cuidado entre 1 e 3 anos, são os que evidenciam níveis mais elevados de criticismo. Apesar disso, mais uma vez a aplicação dos testes estatísticos não revelaram significâncias estatísticas nas diferenças das médias dos diferentes grupos estudados (tabela 9).

Tabela 9 – Comparação os valores médios de “Críticismo” segundo as variáveis de caraterização e tempo de contacto com o doente.

		n	M	Estatística do teste	p
Sexo	Masculino	14	1,50	90,0	0,123*
	Feminino	19	1,79		
Grupo Etário	< 65 anos	26	1,62	67,50	0,141*
	>= 65 anos	8	1,88		
Estado civil	Casado	24	1,69	7,643	0,054 ¹
	Solteiro	4	1,25		
	Separado/divorcia	5	1,60		
	Viúvo	2	2,33		
Parentesco c/ doente	Pai/mãe	21	1,78	3,206	0,361 ¹
	Cônjuge	6	1,61		
	Irmão/irmã	2	1,33		
	Outros	6	1,44		
Grau de escolaridade	1º ciclo	12	1,92	4,733	0,094 ¹
	2º ciclo	14	1,59		
	Superior	9	1,44		
Situação ocupacional	Empregado	14	1,70	0,726	0,867 ¹
	Desempregado	5	1,70		
	Aposentado	12	1,67		
	Outro	4	1,50		
Contacto c/doente	1-3 anos	9	1,78	1,238	0,744 ¹
	4-6 anos	2	1,58		
	7-10 anos	4	1,50		
	>10 anos	20	1,66		

¹Teste de Kruskal-Wallis; * teste U de Mann-Whitney

2.3. Avaliação da sobrecarga familiar, a ajuda recebida, atitudes positivas e criticismo segundo o tempo de contacto com o doente

Para comparar a sobrecarga objetiva e subjetiva, bem como a ajuda recebida dos familiares com tempo de convivência com o utente há 10 ou mais anos e há menos de 10 anos, optou-se por utilizar o teste Mann-Whitney (teste não paramétrico), tendo em conta o tamanho da amostra (tabela 10).

Tabela 10 – Valores médios da “Sobrecarga Familiar”, “Ajuda Recebida”, “Atitudes Positivas” e “Críticismo” segundo o “Tempo de contato com o doente”

Fatores	Tempo de contacto	N	Média das ordens	<i>p-value</i>
Sobrecarga Objetiva	1-10 anos	15	15,07	0,142
	>10 anos	20	20,20	
Ajuda Recebida	1-10 anos	15	17,97	0,987
	>10 anos	20	18,03	
Sobrecarga Subjetiva	1-10 anos	15	17,83	0,933
	>10 anos	20	18,13	
Atitudes Positivas	1-10 anos	15	19,13	0,566
	>10 anos	20	17,15	
Críticismo	1-10 anos	15	18,80	0,683
	>10 anos	20	17,40	

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de tempo de contacto (< de 10 anos e > de 10anos) com o doente e a totalidade dos fatores em estudo.

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo efetuaremos uma apreciação global dos resultados encontrados, iniciando, de forma sintética a análise dos mais significativos, nomeadamente dos resultados sociodemográficos e de tempo de convivência com o doente. Posteriormente, analisaremos os objetivos definidos para este trabalho, comparando-os com resultados de outros estudos de investigação. Desta forma conseguimos ter uma linha condutora e encadeamento de assuntos na discussão dos resultados.

Conforme nos indicam Gonçalves Pereira (1996) e Wijngaarden et al. (2000), a evidência científica demonstrada através de alguns estudos de investigação tem demonstrado que a avaliação da sobrecarga familiar permite analisar o estado dos serviços de saúde mental no que diz respeito a diversas áreas tais como: a informação, a efetividade das redes de suporte social, as estratégias de resolução de problemas, o aconselhamento, o reforço das estratégias adaptativas, a acessibilidade e a continuidade de cuidados. Estes fatores são atualmente definidos como fundamentais tanto no controlo do impacto da doença mental grave nos familiares, como também no aprofundamento da relação entre todos os intermediários do processo terapêutico.

Assim, com este estudo de investigação pretendeu-se avaliar a sobrecarga familiar (sobrecarga objetiva e subjetiva), alguns componentes que caracterizam a emoção expressa (atitudes positivas e criticismo) e a ajuda recebida dos familiares de doentes com esquizofrenia.

3.1 FAMILIARES DE REFERÊNCIA: Características sociodemográficas e tempo de contacto com o familiar doente

Após análise dos resultados que caracterizam a amostra verifica-se que a maioria dos familiares de referência são do género feminino (54,3%), com o grau de parentesco de progenitor relativamente ao familiar doente (60%). Resultados semelhantes foram encontrados em três estudos realizados também em Portugal, a familiares de doentes com esquizofrenia. O primeiro realizado no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de São Francisco Xavier por Xavier *et al.* (2002), um segundo realizado no Hospital Psiquiátrico Magalhães Lemos, por Guedes (2008), e um terceiro efetuado no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E., por Pinho & Pereira (2015). Nestes três estudos os resultados foram, respetivamente, os seguintes:

familiares de referência maioritariamente do género feminino (59,4%; 75%; 80%) e parentesco pai/mãe do doente (74,3%; 72,7%; 60%).

O facto da maioria dos familiares de referência dos doentes com esquizofrenia serem os seus pais é um dado que nos preocupa tendo em conta a falta de autonomia da maior parte destes doentes tanto a nível psicossocial como a nível económico. Vários estudos reforçam que os doentes com esquizofrenia são dependentes da sua família e necessitam de ajuda constante em inúmeras áreas da sua vida (Pereira & Almeida, 1999; Torrey, 2006; Afonso, 2010). Esta dependência psicossocial e económica deve-se por um lado à sintomatologia característica da doença que leva a uma disfunção psicossocial e ocupacional como também à dificuldade de empregabilidade de uma pessoa com este tipo de doença mental.

Conforme indicado por Xavier, et al., (2002), a sobrecarga subjetiva, diz respeito ao conjunto de sentimentos decorrente da vivência intrapsíquica das limitações face à presença de um doente mental na família, como por exemplo, a perda, a culpabilidade, a tensão relacional intrafamiliar, a preocupação com o futuro e o medo da violência. Assim sendo, os dados sugerem que quanto maior o grau de escolaridade maior a capacidade para lidar com as limitações decorrentes da doença e maior a capacidade para gerir as próprias emoções e sentimentos face ao problema. Este facto pode explicar-se pelo maior acesso, por parte dos familiares, à informação e subsequente comunicação com o doente.

3.2 DISCUSSÃO DO OBJETIVO 1: Avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares de doentes com esquizofrenia

São vários os estudos que nos indicam que a presença de um doente mental na família provoca uma elevada sobrecarga para os seus elementos (Borba *et al.*, 2008; Brito, 2006; Rose, 1996; Loukissa, 1995).

Analisando os resultados obtidos verificou-se que estamos perante a existência de sobrecarga objetiva (1,99) e subjetiva (2,35) na amostra em estudo, embora os valores não tenham sido demasiado elevados (1-4), sendo a sobrecarga subjetiva superior à objetiva. Nos três outros estudos realizados em Portugal obtiveram-se resultados semelhantes, sendo que no estudo de Xavier *et al.* (2002), a sobrecarga objetiva foi de 1,73 e a subjetiva foi de 2,11. O estudo de Guedes (2008) utilizou dois grupos, tendo-se obtido uma sobrecarga objetiva de 2,38 (grupo 1) e 2,10 (grupo 2) e uma sobrecarga subjetiva de 2,37 (grupo 1) e de 2,51 (grupo 2). Já no estudo de Pinho & Pereira (2015) que também utilizou dois grupos, obteve-se uma sobrecarga

objetiva de 2,20 (grupo 1) e de 2,49 (grupo 2) e uma sobrecarga subjetiva de 2,63 (grupo1) e de 2,66 (grupo 2).

No que respeita à sobrecarga objetiva observaram-se pontuações mais elevadas nos itens: Problemas com o sono (2,31) e Negligenciar de outros familiares (2,28), o que não aconteceu no estudo de Xavier et al. (2002), cujos itens mais elevados foram: dificuldade em fazer férias (2,31) e limitação dos períodos de lazer (2,02).

O valor do índice global de sobrecarga subjetiva foi o mais alto de todas as dimensões avaliadas, sendo os itens mais pontuados: Desapontamento pela evolução do doente (2,89); Responsabilização do doente (2,57); Preocupação com o futuro dos familiares (2,54). Também no estudo de Xavier et al. (2002), o desapontamento pela evolução do doente foi o item com pontuação mais elevada (2,82), seguido da responsabilização do doente (2,58) e da preocupação com o futuro dos familiares (2,26). Assim, os resultados parecem indicar que as expectativas dos familiares em relação à progressão da doença são superiores ao esperado, o que reforça ainda mais a necessidade de realização de psicoeducação acerca da doença. Sendo a esquizofrenia uma doença mental grave crónica cujo processo de recuperação se prolonga no tempo e exige muitos esforços por parte de todos os envolvidos, estes resultados não surpreendem e são compreensíveis.

3.3 DISCUSSÃO DO OBJETIVO 2: Avaliar as atitudes positivas e criticismo (elementos que constituem a emoção expressa) dos familiares de doentes com esquizofrenia

Neste ponto, importa referir que as dimensões avaliadas atitudes positivas e criticismo não sendo no sentido do termo consideradas como emoção expressa, são dois elementos importantes que também se podem atentar por si só como emoção expressa, na medida em que o familiar quando refere elementos positivos acerca do doente está a expressar-se positivamente em relação ao mesmo, já quando se refere ao doente criticando-o está a expressar-se de forma negativa.

Neste estudo, observou-se que as atitudes positivas tiveram uma média de 2,34, sendo o item mais pontuado o elogio de qualidades do doente (2,44), sendo que no estudo de Xavier et al (2002), este foi o item menos pontuado (2,22).

Relativamente ao criticismo a média dos itens foi de 1,71, sendo o mais baixo de todas as dimensões avaliadas Vontade de se separar o doente (1,43) o que sugere que apesar da sobrecarga os familiares não pretendem abandonar os familiares doentes. Também no estudo de Xavier et al (2002) este foi o item menos pontuado (1,12). Estes resultados poderão

justificar-se pelo facto de no departamento se estar a constituir uma rede de suporte pós internamento mais adequada à família através da criação de equipas comunitárias e serviço de apoio de forma a proporcionar um maior acesso à informação e ajuda e, embora possa haver algum desapontamento com a situação clínica do doente, o sentimento de culpa poderá diminuir.

3.4 DISCUSSÃO DO OBJETIVO 3: Avaliar a percepção de ajuda recebida dos familiares de doentes com esquizofrenia

Relativamente à ajuda recebida o índice global foi de 2,33, com as pontuações mais elevadas a verificarem-se nos itens ajuda por parte dos enfermeiros (2,97); Informação dada por profissionais de saúde (2,58); Emergência – ajuda de profissionais de saúde (2,53). Tendo em conta que a pontuação mais elevada foi relativa à ajuda por parte dos enfermeiros podemos inferir que os familiares se sentem apoiados pelos profissionais de enfermagem. Este facto vem reforçar ainda mais a importância do enfermeiro de família no apoio aos familiares de doentes com esquizofrenia. Já a ajuda por parte de outras entidades obteve a pontuação mais baixa (1,51) o que reflete a falta de recurso na comunidade para apoiar estas famílias. Além disso, a ajuda de familiares e amigos foi o segundo itens com uma média mais baixa (2,30), o que reflete a dificuldade sentida por parte dos familiares relativa ao apoio de outros familiares ou de amigos.

3.5 DISCUSSÃO DO OBJETIVO 4: Analisar a relação entre a problemática em estudo e as variáveis de caracterização e tempo de contacto com o doente.

Quando comparados os grupos que convivem há menos de 10 anos e há mais de 10 anos com o doente apesar de não se terem obtido diferenças estatisticamente significativas, contata-se que tanto a sobrecarga objetiva [médias de ordens: 1 a 10 anos (15,07) e > 10 anos (20,20)] como a subjetiva [médias de ordens: 1 a 10 anos (17,83) e > 10 anos (18,13)] é em média superior no grupo dos familiares que convivem há mais tempo com o doente. Este facto levamos a questionar se o número de anos de convivência com o doente influenciará um aumento da sobrecarga, sendo necessários mais estudos para podermos chegar a alguma conclusão.

Constatamos, ainda, após análise dos resultados de correlação entre os dados sociodemográficos e as dimensões estudadas, que existem diferenças estatisticamente significativas entre o grau de escolaridade e os valores médios da subescala sobrecarga

subjetiva (KW=6,747; $p=0,034$), em que os resultados parecem evidenciar que à medida que a escolaridade aumenta, diminui a sobrecarga subjetiva. Este importante resultado sugere que as estratégias de *coping*/resolução de problemas parecem mais desenvolvidas nos familiares com mais escolaridade, talvez também tenham maior facilidade no acesso à informação e consequente menor percepção de sobrecarga subjetiva.

4. CONCLUSÕES

4.1. Síntese dos principais resultados

Como principais resultados destacamos que a sobrecarga familiar objetiva e subjetiva dos familiares de doentes com esquizofrenia é uma realidade à qual os enfermeiros não podem ficar indiferentes. Tendo em conta a literatura existente que confirma que as intervenções psicoeducativas para familiares de doentes com esquizofrenia são eficazes na redução da sobrecarga e emoção expressa, é necessária uma reflexão de todos os profissionais envolvidos acerca da importância da implementação dessas intervenções a esta população. Na nossa opinião, estas devem realizar-se não só no meio hospitalar, mas também nos cuidados de saúde primários, devido à proximidade e acessibilidade. O enfermeiro de família sendo aquele que detém um aprofundado conhecimento das famílias deve fazer parte integrante deste tipo de intervenções, não só pelo próprio conhecimento da família, como também pela relação terapêutica pré-estabelecida e pela continuidade de cuidados após alta hospitalar. Sugere-se deste modo que os enfermeiros de família participem ativamente em intervenções que reduzam a sobrecarga familiar porque são os profissionais que melhor podem contribuir para a redução do estigma (para que a doença mental passe a ser vista e tratada como qualquer outra doença física). Uma vez que os estudos têm demonstrado que intervenções psicoeducacionais com familiares podem resultar não só em mudanças sobre a quantidade de informação sobre a esquizofrenia mas também reduzem, por um longo período, as perturbações emocionais e a sobrecarga dos familiares, alterando a influência do ambiente familiar no curso da doença, sugere-se que os enfermeiros de família juntamente com os enfermeiros especialistas em saúde mental realizem grupos de psicoeducação multifamiliares, de preferência nos CSP, com vista à diminuição do estigma e desta forma promover um ambiente mais confortável tanto para os doentes como para as famílias.

4.2. Limitações do estudo

Como limitação a este estudo temos a referir o tamanho reduzido da amostra que se deve ao facto de nem sempre o doente vir acompanhado do seu familiar às consultas ou ao hospital de dia e à recusa de alguns familiares em participarem no estudo.

4.3. Implicações para a prática e trabalho futuro

Este estudo permite perceber que a sobrecarga, sobretudo subjetiva e a falta de apoio que os familiares de doentes com esquizofrenia sentem é uma realidade pelo que é importante delinear intervenções de enfermagem que ajudem os familiares e os doentes.

Pretende-se que este estudo tenha dado o seu contributo para reforçar ainda mais a necessidade de implementar estratégias para a redução da sobrecarga familiar e aumentar a ajuda recebida dos familiares dos doentes com esquizofrenia, que passam essencialmente pela implementação de programas de psicoeducação familiar, se possível no meio envolvente do doente, como seja, nos cuidados de saúde primários. Assim, seria importante dotar os enfermeiros de família com competências específicas para trabalhar com a problemática da doença mental grave e implementação de intervenções familiares psicoeducativas. Pensamos que a participação do enfermeiro de família no planeamento das intervenções ao doente mental grave, conjuntamente com os intervenientes das equipas multidisciplinares de saúde mental comunitária será uma mais-valia não só no que respeita à avaliação do contexto familiar como também na participação na reabilitação psicossocial e continuidade de cuidados, pelo que deixamos esta sugestão.

Propomos que nos centros de saúde sejam implementados grupos de psicoeducação familiar sobretudo nos locais mais distantes do departamento de psiquiatria. Embora já existam protocolos de articulação entre o referido departamento e os CSP ainda não estão definidas intervenções concretas no que se refere à diminuição da sobrecarga destas famílias. Acreditamos que os grupos psicoeducativos multifamiliares podem constituir-se como uma resposta e os enfermeiros de família devem ser preparados para fazer parte destes grupos, quer seja nas equipas comunitárias dos departamentos de psiquiatria ou com os enfermeiros especialistas em saúde mental nas respetivas Unidades de Cuidados na Comunidade. Este trabalhar em conjunto entre profissionais de enfermagem deverá resultar numa potenciação de benefícios de intervenção para as famílias visto que o enfermeiro de família é o que detém maiores conhecimentos da família e a trata como unidade de cuidados, Por sua vez, o enfermeiro especialista em saúde mental detém conhecimentos acerca da psicopatologia da doença e das intervenções psicoeducativas enquanto estratégias de resolução de problemas, treino de competências emocionais e instrumentais, recurso a terapias cognitivas, entre outros.

Os estudos enunciados comprovam a eficácia dos programas psicoeducacionais com grupos multifamiliares. Em Portugal conhecem-se intervenções desta natureza (Pinho & Pereira,

2015; Martins & Ataíde, 2012; Leal et al., 2008; Basteiro, 2007; Brito, 2006) que devem estender-se aos CSP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, P. (2010). *Esquizofrenia – para além dos mitos, descobrir a doença*. Cascais: Princípia.
- Almeida, K. S., Dimenstein, M., & Severo, A. K. (2010). Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 14 (34).
- Almeida, L. & Freire, T. (2003). *Metodologia de investigação em psicologia da educação*. Braga: Psiquilibrios.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM V - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington: American Psychiatric Association.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). *O conceito de coping: uma revisão teórica*. Universidad Federal do Rio Grande do Norte.
- 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.
- Cabral, Lúcia & Florentim, R. (2016). Saúde Mental dos Enfermeiros nos Cuidados de Saúde Primários. *Millenium*, 49 (jun/dez), 195-216.
- Caldas De Almeida (2008), Coordenação Nacional para a Saúde Mental, Integração da Saúde Mental nos Cuidados de Saúde Primários- Uma Perspetiva Global, 5,43. http://www.who.int/eportuguese/publications/Integracao_saude_mental_cuidados_primarios.pdf?ua=1
- Carvalho, J. C. (2012). Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem centradas no processo familiar da pessoa com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (8), 52-57.
- Coordenação Nacional para a Saúde Mental. (2008). Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 — Resumo Executivo, Lisboa.
- Silva, R. C. B. (2006). Esquizofrenia: uma revisão. *Psicologia USP*, 17 (4), 263-285.
- Domenici, N. & Griffin-Francell C. (1993). The role of family education. *Journal of Clinical Psychiatry*, 54(3), 31-34.

- Galera, S. A., Zanetti, A. C., Ferreira, G. C., Giacon, B. C., & Cardoso, L. (2010). [Research with families of people with mental disorder]. *Revista brasileira de enfermagem*, 64(4), 774-778.
- Gomes, R. M. T. (2015). *Psicoeducação unifamiliar em famílias de pessoas com doença mental grave* (Doctoral dissertation, Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde).
- Gonçalves Pereira, M. (1996). *Repercussões da Doença Mental na Família – Um estudo de familiares de doentes psicóticos*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNL. Lisboa.
- 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.
- 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.
- Hanson, S. M., & Ligeiro, I. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*.
- Leff, J. P. & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness* (pp. 37-63). New York: Guilford Press.
- 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.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 6ªed. Pêro Pinheiro: ReportNumber. ISBN: 978-989-96763-4-3
- Miguel, L. & Sá, A. (2010). *Cuidados de Saúde Primários em 2011-2016: reforçar, expandir*. Contribuição para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar*. Lisboa: OE, 1-4.
- Pereira, A., Patrício, T. (2013). *SPSS – Guia prático de utilização – análise de dados para ciências sociais e psicologia*. 8ªed. Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-736-3.

- 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.
- Pestana, M.H. & Gageiro, J.N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais – a Complementaridade do SPSS* (4ª ed). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pfammatter, M., Andres, K. & Brenner, H. (2012) *Manual de Psicoeducação e Gestão da Doença na esquizofrenia*. Edição Encontrar-se.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*, 12. doi: 10.1002/14651858.CD000088
- Pinho, L.M. & Pereira, A.M. (2015). Intervenção familiar na esquizofrenia: Redução da sobrecarga e emoção expressa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (14):15-23.
- Reis, F. (2004). Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca*, 1(1), 19-41.
- Relatório de Primavera 2015 - *Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco?* Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Disponível em URL: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/RelatorioPrimavera2015.pdf>
- Resolução do Conselho de Ministros nº 49/2008, de 06 de março de 2008* (2008). Ministério da Saúde. Diário da República, 1ª série (47), 1395-1409.
- Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions. *Arch Psychiatr Nurs*, 10(2), 67-76.
- Tomás, M. (2013). *As intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria para os familiares das pessoas com o diagnóstico médico de esquizofrenia*. (Doctoral dissertation, Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde).
- Torrey, E. F. (2006). *Surviving schizophrenia: A manual for families, patients, and providers*. New York: Harper Collins Publishers.
- Valente, S. O. (2009). *Prevenção da Depressão: Informação dos Alunos da Licenciatura de Enfermagem da FCS/ESS-UFP do 4º Ano*. Porto: Faculdade de Ciências da Saúde / Escola Superior de Saúde, Universidade Fernando Pessoa.
- Villares, C. C., Redko, C. P., & Mari, J. J. (1999). Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. *Rev Bras Psiquiatr*, 21(1), 36-47.
- 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 e Doenças*, 3(2), 165-177.

Yacubian, J. & Neto, F. L. (2001). Psicoeducação Familiar. *Fam. Saúde Desenvolv.*, 3(2), 98108.

ANEXOS

ANEXO 1-Ficha de datos sociodemográficos

ANEXO 2- Questionário de Problemas Familiares (FPQ)

ANEXO 3- Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Baixo Vouga (que representa também decisão formal do Conselho de Administração)

ANEXO 4- Consentimento Informado