



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIÁTRICA

Dificuldades dos cuidadores

Rita Ramos

Coimbra, *novembro* de 2018



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA

Dificuldades dos cuidadores

**Dificuldades dos cuidadores dos doentes com Primeiro
Surto Psicótico**

Rita Ramos

Orientador: Doutora Maria Luísa Brito, professora da Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Para obtenção de Grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e
Psiquiátrica

Coimbra, novembro de 2018

Dedico este trabalho aos meus pais, irmãos, marido e especialmente às minhas filhas Ana e Margarida.

Agradecimentos

Agradeço ao meu marido por toda a compreensão e apoio.

Agradeço às minhas filhas por todo o carinho e doçura.

Agradeço aos meus pais, sem eles este trabalho não teria sido possível.

Agradeço à Professora Doutora Maria Luísa Brito, por toda a disponibilidade, apoio, carinho e ânimo.

Agradeço a todas as pessoas que de alguma forma me ajudaram, elas sabem quem são.

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

SIGLAS

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

APA - American Psychiatric Association (Associação Psiquiátrica Americana)

AVI – Anos Vividos com Incapacidade

CEEESM - Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNRSSM - Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental

DGS – Direção Geral de Saúde

DMG – Doença Mental Grave

DR - Diário da República

DUP – *Duration of Untreated Psychosis* (Duração de Psicose não tratada)

EE – Emoção Expressa

EENSM - Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental

EESM - Enfermeiro Especialista de Saúde Mental

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

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNSM – Programa Nacional para a Saúde Mental

RNCCISM - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

WHO - World Health Organization

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Variáveis do questionário	32
Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares dos doentes	35
Tabela 3 - Alfa de Cronbach do presente estudo e de estudos anteriores	36
Tabela 4 - Resultados da sub-escala sobrecarga objectiva	38
Tabela 5 - Resultados da sub-escala sobrecarga subjectiva	40
Tabela 6 - Resultados da sub-escala apoio recebido	42
Tabela 7 - Resultados da sub-escala atitudes positivas	43
Tabela 8 - Resultados da sub-escala criticismo	44
Tabela 9 - Resultados da secção adicional sobrecarga nos outros filhos	45
Tabela 10 - Resultados da secção adicional custos directos	46
Tabela 11 - Resultados da secção adicional custos indirectos	47
Tabela 12 - Sub-escalas do FPQ- média e desvio padrão	47
Tabela 13 - Resultados das sub-escalas do questionário FPQ	49

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	13
1.1 - CONCEITO DE DOENÇA MENTAL GRAVE/ESQUIZOFRENIA.....	13
1.2 - PRIMEIRO SURTO PSICÓTICO	19
1.3 - OS CUIDADORES DO DOENTE PSICÓTICO.....	22
1.4 - CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE PSICÓTICO E SUA FAMÍLIA	25
2 - METODOLOGIA	29
2.1 - DESENHO DO ESTUDO	29
2.2 - POPULAÇÃO/AMOSTRA	29
2.3 - PROCEDIMENTO DE COLHEITA E ANÁLISE DE DADOS.....	30
2.4 - PROCEDIMENTO DE TRATAMENTO DOS DADOS.....	32
2.5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	32
3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	34
4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	50
5 - CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70

ANEXOS

ANEXO I – *Family Problems Questionnaire* (FPQ) (Questionário de Problemas Familiares)

ANEXO II – Autorização do conselho de administração para a realização do trabalho de investigação

ANEXO III – Autorização dos autores do *Family Problems Questionnaire* (FPQ) (Questionário de Problemas Familiares) para a utilização do questionário

ANEXO IV – Número de doentes inscritos na consulta de Primeiro Surto Psicótico

APÊNDICES

APÊNDICE I – Questionário sociodemográfico

APÊNDICE II – Pedido de autorização ao conselho de administração

APÊNDICE III – Pedido de autorização ao Director do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental

APÊNDICE IV – Pedido de autorização aos autores do *Family Problems Questionnaire* (FPQ) (Questionário de Problemas Familiares) para utilização do questionário

APÊNDICE V – Consentimento informado para os cuidadores

RESUMO

Em Psiquiatria, é frequente o internamento de jovens com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico. Assiste-se muitas vezes ao drama das famílias e cuidadores, procurando lidar com uma tal realidade inesperada e desconhecida. Tendo por base o conceito de transição formulado por Meleis, considera-se que assistir as pessoas em processos de transição constitui um papel importante no exercício de Enfermagem. Surgiu assim a seguinte questão de investigação: - Quais as dificuldades dos cuidadores de jovens com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico?

Com este trabalho pretende-se então caracterizar e identificar as dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico do Serviço de Psiquiatria do Centro Hospitalar de Leiria. Optou-se por realizar um estudo descritivo transversal, e de base quantitativa. Foi constituída uma amostra de conveniência, de 18 cuidadores e a colheita de dados foi realizada através do Questionário de Problemas Familiares (Xavier et al, 2002).

A grande maioria dos cuidadores são mulheres (77,8%) e mães (72,2%), no grupo etário dos 56 aos 65 anos (61,6%), casadas (60%), empregadas (50%) e mantendo o contacto diário com o utente (80%). As principais dificuldades sentidas pelos cuidadores estão relacionadas com as atitudes negativas em relação ao doente, seguidas das que estão relacionadas com a sobrecarga subjectiva e com a sobrecarga objectiva. Os principais focos de atenção identificados foram: stress; estigma; crítica; conhecimento da família sobre a doença; comunicação; isolamento social; apoio social; humor; exaustão; culpa; autoestima; coping; sono; autocontrolo e burnout (CIPE, 2015).

Tendo em vista a definição de um plano de intervenções de enfermagem, estruturadas e direccionadas para as necessidades das famílias de pessoas com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, as principais estratégias de intervenção passam pela realização de sessões de educação para a saúde, e de psicoeducação individual ou em grupo, dirigidas aos principais focos de atenção identificados. Assim como, sessões de formação em serviço, de carácter informativo e psicoeducativo, em diversos contextos Hospitalares e Comunitários, como por exemplo: Internamento de Psiquiatria, Urgência, Hospital de Dia de Psiquiatria, Unidade de Cuidados na Comunidade Dr. Arnaldo Sampaio, entre outros.

Palavras-chave: Cuidadores, Primeiro Surto Psicótico, dificuldades.

ABSTRACT

In Psychiatry, it is common the hospitalization of young people with the diagnosis of their First Psychotic Episode. We often see the drama of families and caregivers trying to deal with such an unexpected and unfamiliar reality. Based on the concept of transition formulated by Meleis, it is considered that assisting people in transition processes plays an important role in Nursing practice. The following research question arose: - What are the difficulties amongst caregivers of young people with the diagnosis of First Psychotic Episode.

This paper aims to characterize and identify the difficulties the caregivers have while working with patients diagnosed with First Psychotic Episode at the Psychiatry Service in Centro Hospitalar de Leiria. We chose to perform a descriptive cross-sectional study, with a quantitative basis. Data collection was performed through the Family Problems Questionnaire (Xavier et al, 2002) on a convenience sample of eighteen caregivers.

The majority of caregivers are women (77.8%) and mothers (72.2%), in the age group 56-65 (61.6%), married (60%), employed (50%) and maintaining daily contact with the patient (80%). The main difficulties experienced by caregivers are related to negative attitudes regarding the patient followed by difficulties related to subjective and objective burden. The main focuses of attention identified were: stress; stigma; criticism; family knowledge about the disease; communication; social isolation; social support; humour; exhaustion; fault; self-esteem; coping; sleep; self-control and burnout (CIPE, 2015).

With the objective to define a plan of structured nursing interventions, directed to the needs of the families of people diagnosed with First Psychotic Episode, the main intervention strategies are health education sessions and group or individual psychoeducation sessions, aimed at the main focus of attention identified. As well as in-service training sessions in the service of an informative and psychoeducational nature, in various hospital and community contexts, such as: Psychiatry Service, Urgency, Psychiatric Day Hospital, Community Care Unit Dr. Arnaldo Sampaio, among others.

Key words: Caregivers, First Psychotic Episode, difficulties.

INTRODUÇÃO

No Serviço de Internamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar de Leiria é frequente o internamento de jovens com Primeiro Surto Psicótico.

Para além do sofrimento destes jovens, assiste-se também ao sofrimento da família e dos cuidadores, na procura de formas de lidar com uma realidade tão inesperada e desconhecida. Assim, pais e cuidadores são confrontados com o desafio de cuidar de jovens que vivenciam o seu Primeiro Surto Psicótico, com todas as dificuldades que daí advêm sendo a compreensão e o apoio a estes cuidadores considerados como essenciais no processo de tratamento (Colins, 2003; Campos, 2009; Chen, 2016).

Na realidade, a doença mental atinge todos os elementos da família, pelo que, perante um tal evento, torna-se importante ajudar as famílias a reorganizar o seu lar e as suas vidas, para que se consiga manter a convivência e os afetos, apesar do aparecimento da doença.

Os cuidadores, em particular, enfrentam vários desafios: as dificuldades em lidar com a própria doença mental; o impacto da sobrecarga emocional; a dificuldade em saber como atuar durante uma crise; e o impacto causado pelo carácter crónico da doença mental (Nascimento et al., 2016). Estes desafios requerem atenção e cuidados específicos por parte da equipa multidisciplinar e mais especificamente por parte da equipa de enfermagem.

Quando surge a doença, as famílias e os doentes vivem um processo de transição que é um dos focos de atenção para a prática de enfermagem, entendido como um processo de mudança significativa na pessoa e no seu desenvolvimento que pode gerar um novo comportamento, ou uma nova definição de si mesma, no contexto social. Citando Meleis e Trangenstein (1994), a prática da enfermagem consiste na facilitação dos processos de transição das pessoas sejam elas utentes ou familiares, tendo como objectivo ajudá-las a alcançar uma maior sensação de bem-estar (Queirós, 2014).

Estando a desempenhar funções no Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar de Leiria e conhecendo a importância da intervenção na família para o processo de tratamento e recuperação dos doentes com Primeiro Surto Psicótico, surgiu o interesse em estudar os desafios e as dificuldades das famílias e em

particular dos cuidadores, identificando os seus problemas, os principais focos de atenção e as áreas de intervenção do enfermeiro, contribuindo desta forma, para uma maior eficácia dos cuidados prestados aos doentes e seus cuidadores (Freitas et al., 2013).

Assim surgiu a questão de investigação:

- Quais as dificuldades dos cuidadores de doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, seguidos no Centro Hospitalar de Leiria?

Como objectivos do estudo foram definidos os seguintes:

- Caracterizar os cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, seguidos no Centro Hospitalar de Leiria.
- Identificar as principais dificuldades dos cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, seguidos no Centro Hospitalar de Leiria.

Atendendo aos objectivos do estudo e ao limite de tempo para a sua realização (seis meses), optou-se por realizar um estudo descritivo transversal com metodologia quantitativa.

Assim, o presente trabalho inicia-se com uma breve fundamentação teórica, na qual se apresenta o conceito de doença mental grave/esquizofrenia, seguindo-se uma revisão de alguns aspectos específicos relacionados com o Primeiro Surto Psicótico. Segue-se uma síntese sobre a problemática dos cuidadores do doente psicótico e as suas principais dificuldades, concluindo-se com algumas considerações acerca do papel do enfermeiro no processo de tratamento ao doente psicótico e à sua família.

No segundo capítulo são apresentados os aspectos metodológicos do estudo empírico, incluindo o desenho, a população alvo, o processo de constituição da amostra dos cuidadores dos doentes com Primeiro Surto Psicótico, bem como o modo como se procedeu à colheita e tratamento dos dados, tendo em atenção os procedimentos éticos aplicáveis.

A apresentação e análise dos dados surgem no terceiro capítulo, com uma análise das características sociodemográficas da amostra, seguindo-se a apresentação dos resultados do questionário *Family Problems Questionnaire* (FPQ) (Questionário de

Problemas Familiares) traduzido para a população Portuguesa por Xavier et al. (2002), utilizado para a identificação das dificuldades dos cuidadores.

No quarto capítulo é apresentada a discussão dos resultados obtidos em função dos objectivos delineados, procurando identificar os focos de atenção e as estratégias de intervenção de enfermagem face a esta população.

Este trabalho conclui-se com uma síntese dos principais resultados encontrados e suas implicações para a prática de cuidados de enfermagem às pessoas com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico e suas famílias.

Espera-se que este estudo possa contribuir para a melhoria dos cuidados prestados após a alta aos doentes e suas famílias, tendo em vista a preservação da autonomia das pessoas doentes e a saúde dos seus cuidadores.

1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 - CONCEITO DE DOENÇA MENTAL GRAVE/ESQUIZOFRENIA

A doença mental grave (DMG) é definida como “doença psiquiátrica que, pelas características e evolução do seu quadro clínico, afeta de forma prolongada ou contínua a funcionalidade da pessoa”. A funcionalidade são as capacidades que o indivíduo tem “para realizar tarefas de subsistência, se relacionar com o meio envolvente e participar na vida social” (Diário da Republica (DR), 2010, p.258). Para se poder incluir a pessoa doente na categoria de DMG, consideram-se três dimensões básicas: diagnóstico de psicose sem origem orgânica; evolução prolongada da doença e do tratamento no tempo (superior a dois anos), e incapacidade funcional significativa da pessoa (moderada ou grave). A estas dimensões, podem-se acrescentar outras contextuais, como, um meio social próximo pouco tolerante ou esgotado, do qual resultará, uma outra dimensão contextual: a dimensão relacional, que é considerada uma dimensão difícil de avaliar (López & Laviana, 2007).

Dados relativos à prevalência de perturbações psiquiátricas, registados no Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental (EENSM) (2013), mostram que mais de um quinto das pessoas apresentou uma perturbação psiquiátrica nos últimos 12 meses que antecederam o estudo. Cinco patologias ligadas à saúde mental, estão no topo das 10 com maior responsabilidade pela incapacidade para a atividade produtiva e psicossocial de uma pessoa, como, a depressão major (em lugar cimeiro), os problemas ligados ao álcool, as perturbações esquizofrénicas, as doenças bipolares e as demências (Palha & Palha, 2016). Em conjunto com a Irlanda do Norte, Portugal, tem a mais elevada prevalência de doenças psiquiátricas da Europa. Ainda, no EENSM houve também referência a limitações na estimativa da prevalência de vida. Foi realçado a existência de um viés na referência a experiências psicopatológicas passadas, como por exemplo: nas perturbações do comportamento, nos internamentos em unidades psiquiátricas e nos contactos com o sistema de justiça, levando a uma subvalorização das taxas reais. Existe igualmente uma subestimação de relatos de episódios de doença anterior, tanto física como mental. A entrevista utilizada, também não investigou em profundidade determinados grupos de patologia, nos quais, o relato dos antecedentes de doença poderá estar mais comprometido, como no caso dos doentes com perturbações psicóticas.

Além disso, tal como no próprio EENSM (2013), referem:

A probabilidade de participação num estudo de âmbito comunitário é menor quer para os indivíduos que se encontram institucionalizados, quer para os indivíduos sem-abrigo, os quais apresentam habitualmente uma história psiquiátrica mais grave, tanto do ponto de vista da intensidade dos sintomas como da própria duração e evolução da doença. (p.30)

Dados de um outro estudo realizado junto da população sem-abrigo, de um centro de acolhimento temporário, em Lisboa, mostraram também que a Esquizofrenia é uma patologia prevalente nesta população, em conjunto com as patologias aditivas, como o alcoolismo e a toxicodependência. A Esquizofrenia quando não é tratada, leva muitas vezes os doentes a tornam-se, infelizmente, pessoas sem-abrigo de forma permanente. Esta situação agrava-se quando, para além da Esquizofrenia, existe consumo de álcool ou drogas. Assim, foi demonstrado, que as principais causas de exclusão social, com a conseqüente perda de um lar, são o alcoolismo, a toxicodependência, a esquizofrenia e outras psicoses (Gomes, 2013).

A esquizofrenia é uma DMG que altera a forma como a pessoa pensa e sente, bem como a forma como a pessoa se relaciona com as outras pessoas, manifestando-se habitualmente durante o final da adolescência (Afonso, 2010; North & Yutsy, 2010; Brito, 2012). Atinge cerca de 1% da população, encontra-se em todas as culturas e a sua distribuição é igual para todos os estratos sociais e económicos. A incidência anual da esquizofrenia não é igual em todos os países, muito por causa dos grupos migratórios, e ronda os 15 casos por cada 100 000 habitantes (Afonso, 2010), ou 8 a 40 casos por cada 100 000 habitantes (Favrod & Maine, 2014). Para Afonso (2010), a prevalência da doença é de 4,5 por cada 1000 habitantes, e para Favrod e Maine (2014), oscila entre 2 e 10 por cada 1000 habitantes. O risco de desenvolver esquizofrenia ao longo da vida é de cerca de 0.7% (Afonso, 2010). Nos indivíduos do género masculino, a doença tende a iniciar-se mais cedo (entre os 15 e os 25 anos de idade), nos indivíduos do género feminino, a doença tende a iniciar-se mais tarde (entre os 25 e os 30 anos), e em cerca de 3% a 10% das mulheres, a doença inicia-se após os 40 anos de idade (Afonso, 2010). Assim, “os homens adoecem mais cedo do que as mulheres” e é muito raro a doença manifestar-se antes da adolescência ou após os quarenta anos de idade (Favrod & Maine, 2014, p.3).

A etiologia da esquizofrenia ainda não é bem conhecida, no entanto, existe uma tendência para adotar uma perspectiva neurodesenvolvimentista, como resumo dos resultados de diversos tipos de investigação (genética, epidemiológica e cognitiva). As

causas da doença são assim multifactoriais, por um lado, os factores genéticos (em grande parte responsáveis pela doença) e por outro, a interação de factores perinatais e ambientais (infecções pré-natais; privação de alimentos durante a gravidez; nascimento na primavera ou inverno; história de complicações obstétricas e perinatais; idade parental elevada; défices nutricionais; ambientes sociais propícios ao stress e consumo de Cannabis na adolescência) (Afonso, 2010; Brito, 2012; Favrod & Maine, 2014).

Nos anos 60 e 70, atribuíam-se a causa da esquizofrenia ao comportamento patogénico dos pais e aos seus padrões de comunicação. Na altura, a investigação centrava-se no papel dos pais como causadores da doença, com vários conceitos, teorias e autores, que concordavam com esta perspectiva. Por exemplo: a perspectiva da mãe Esquizofrenizante, “que empurrava os filhos para o assustador mundo da psicose”; a perspectiva dos fracos padrões de comunicação interpessoal na família, que resultavam em “*double-binds* nas crianças” ou a perspectiva dos padrões anómalos de comunicação intrafamiliar (Collins, 2003, p.133).

Posteriormente, com o avanço da investigação, os velhos “Modelos Psicogénicos”, dos anos 60 e 70, que atribuíam a causa da doença, ao comportamento dos pais, foram substituídos pelo modelo da “vulnerabilidade ao stress”, como modelo explicativo da doença, e determinante para o seu aparecimento. Segundo o modelo, o aparecimento da doença deve-se, à “natureza da vulnerabilidade e do stress por um lado, e, por outro, pelas forças individuais e os apoios do meio” (Collins, 2003, p.133). Ou seja, a “vulnerabilidade biológica pode ser exacerbada” por situações de stress e desencadear uma crise da doença (Gomes, 2013; Favrod & Maine, 2014, p.5).

O modelo de vulnerabilidade-stress explica assim, o aparecimento da doença e a sua evolução, através da interacção complexa de factores psicobiológicos, ambientais e de vulnerabilidade biológica. Os factores psicobiológicos podem ser: nível de funcionamento pré-mórbido, competência social e capacidades adaptativas. Os factores ambientais podem ser: stress social, ambiente urbano, migração, uso de drogas como a canábica e alguns alucinogénios. Os factores de vulnerabilidade biológica podem ser: factores genéticos, disfunções neurodesenvolvimentais e défices neuropsicológicos.

O curso da doença pode evoluir de formas diferentes em três fases importantes da vida de uma pessoa, sendo elas: numa primeira fase, quando ocorre uma falha na maturação neuro-anatómica; numa segunda fase, na qual haverá progressão para psicose, apenas quando se verificar uma combinação de acontecimentos que possam

alterar o ritmo saudável do desenvolvimento do corpo humano; e numa terceira fase, quando os episódios de crise se tornam persistentes ou recorrentes, a pessoa acabará por entrar numa fase crónica da doença, que se caracteriza por uma morbilidade persistente, resistência ao tratamento e deterioração clínica do doente (Lieberman, 2003).

Os sintomas da doença “surgem geralmente durante a adolescência ou início da fase adulta” (Favrod & Maine 2014, p.3). São classificados em dois grupos principais, os sintomas positivos e os negativos. Caracteristicamente, a doença inicia-se com sintomas negativos e os positivos são sintomas que surgem mais tarde. Os sintomas positivos são: alucinações; delírios; taquipsiquia; desorganização do discurso, do pensamento e do comportamento. Os sintomas negativos são: perda das funções mentais normais; das funções executivas; a dificuldade em dirigir e manter a atenção; a volição; os sintomas afectivos, caracterizados por humor deprimido; a dificuldade em iniciar e terminar tarefas; a incapacidade em sentir interesse e prazer nas atividades habituais; a dificuldade em expressar adequadamente as emoções; a tendência para o isolamento social; e menor capacidade de concentração, actividade e energia. Os sintomas da doença podem também ser inespecíficos, como: ansiedade, irritabilidade, perturbações no sono, mudanças de comportamento, anomalias a nível da percepção e desconfiança (McGorry et al., 2003; Afonso, 2010; Brito, 2012). Apesar dos sintomas característicos da doença e a sua evolução estarem descritos, nenhum deles é patognómico, ou seja, característico unicamente da esquizofrenia. O diagnóstico de esquizofrenia só é feito com base no perfil de sintomas e na evolução da doença, e “a severidade dos vários sintomas varia de pessoa para pessoa e durante a evolução da doença” (Favrod & Maine 2014, p.3).

Conforme o referido por McGorry et al. (2003, p.13), “é raro a esquizofrenia ter um início súbito”. A maioria dos doentes passa por uma fase que pode durar meses ou mesmo anos, denominada fase prodrómica com sinais que, por si só, não caracterizam a doença, como, menor capacidade de concentração, menor actividade, menos energia, ansiedade, irritabilidade e humor deprimido. Nesta fase existe uma deterioração do funcionamento, prejudicando o desempenho escolar ou laboral e um progressivo isolamento social. Durante esta fase, na qual predominam os sintomas negativos, surgem os sintomas positivos (delírios e alucinações) e conseqüentemente, um episódio inicial de psicose, com sintomas positivos evidentes e exuberantes. O tempo que decorre, desde o início dos sintomas até ao início do tratamento, é denominado Duração da Psicose não Tratada (*Duration of Untreated Psychosis*)

(DUP), no qual predominam os sintomas negativos. Assim, tempo que decorre desde o início da doença até ao primeiro contacto com os técnicos e respectivo tratamento “varia muito e pode durar meses ou até anos” (Lieberman, 2003, p.69; Afonso, 2010; Lieberman, Stroup & Perkins, 2013).

A evolução clínica e o tratamento da doença mudaram muito nas últimas décadas com a introdução de antipsicóticos atípicos, e também através de mudanças nas políticas sociais e novas descobertas da investigação científica (Zipursky & Schulz, 2003). Para um tratamento eficaz, é essencial que seja utilizado uma dose de antipsicótico, de preferência a mais baixa possível, mas que seja eficaz no controle dos sintomas (Lieberman, Stroup & Perkins, 2013). Os sintomas positivos, na maioria dos casos, são relativamente fáceis de eliminar através do tratamento farmacológico com antipsicóticos. No entanto, os sintomas negativos, associados a uma disfunção cognitiva geral e a alterações a nível da conectividade cerebral, continuam a mostrar-se persistentes e muito resistentes ao tratamento farmacológico (McGorry et al., 2003; Afonso, 2010). O uso precoce de terapia com clozapina, logo que haja indicação para tal, tem-se mostrado muito eficaz nos casos de resistência ao tratamento (Zipursky & Schulz, 2003). A manutenção da terapia com antipsicóticos pode melhorar os resultados a longo prazo e as recaídas podem ser prevenidas (Lieberman, Stroup & Perkins, 2013).

Em 2014, o número de psicoses esquizofrénicas manteve a tendência de descida, relativamente ao número total de doentes saídos dos internamentos hospitalares, assim como, no número de dias de internamento e na demora média de internamento (Direção Geral da Saúde (DGS), 2016).

A Psicose esquizofrénica é actualmente considerada a 3ª causa de incapacidade (Anos Vividos com Incapacidade) (AVI) no grupo etário dos 15 aos 44 anos (Comissão Nacional de Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (CNRSSM), 2007; World Health Organization (WHO), 2009; Afonso, 2010). Tem um grande peso social e económico, não só pelos custos do tratamento, mas também, pela perda de produtividade e de qualidade de vida das pessoas e das suas famílias (CNRSSM, 2007; WHO, 2009; Afonso, 2010). Apenas 20% a 30% dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia conseguem fazer uma vida com alguma normalidade, 40% a 60% dos doentes têm dificuldades moderadas em realizar a sua vida e 40% a 60% dos doentes ficam significativamente incapacitados de realizar a sua vida, durante longos períodos de tempo (Collins, 2003). Esta incapacidade psicossocial é definida por uma “situação objectiva de redução total ou parcial da capacidade da pessoa com doença

mental grave para desempenhar as actividades da vida diária, no contexto social, familiar e profissional” (DR, 2010, p.258). Resulta numa situação de dependência, que é definida como “situação em que se encontra a pessoa com incapacidade psicossocial, que, por falta ou perda de autonomia psíquica, ou intelectual ou física, resultante de doença mental grave, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária” (DR, 2010, p.258). Os sintomas negativos são muitas vezes considerados como os principais responsáveis pela incapacidade psicossocial, que as pessoas com esquizofrenia sentem, quando por exemplo, tentam regressar à escola ou ao trabalho, quando querem participar em actividades sociais e estabelecer relações pessoais significativas (Afonso, 2010; Brito, 2012).

A incapacidade psicossocial de uma pessoa pode ser caracterizada em três graus distintos: grau reduzido, grau moderado e grau elevado. Grau reduzido de incapacidade psicossocial é definido pelo DR (2010), como:

A situação objectiva da pessoa com incapacidade psicossocial que apresente limitações cognitivas ligeiras, com necessidade de supervisão periódica na gestão do dinheiro e da medicação e da organização da vida social e relacional, não apresentando disfuncionalidades a nível da mobilidade na comunidade, da autonomia funcional, da autonomia na higiene, alimentação e cuidados pessoais, nas actividades de vida diária e doméstica e da capacidade para reconhecer situações de perigo e desencadear procedimentos preventivos de segurança do próprio e de terceiros. (p.258)

Grau moderado é definido pelo DR (2010), como:

A situação objectiva da pessoa com incapacidade psicossocial que apresente limitações cognitivas ou funcionais medianas, com necessidade de supervisão regular na higiene, alimentação e cuidados pessoais, nas actividades de vida diária e doméstica, na gestão do dinheiro e da medicação, com dificuldades relacionais significativas, mas não apresentando disfuncionalidades a nível da mobilidade na comunidade e da capacidade para reconhecer situações de perigo e desencadear procedimentos preventivos de segurança do próprio e de terceiros. (p.258)

Grau elevado é definido pelo DR (2010), como:

A situação objectiva da pessoa com incapacidade psicossocial que apresente graves limitações funcionais ou cognitivas, com necessidade de apoio na higiene, alimentação e cuidados pessoais, na gestão do dinheiro e da

medicação, reduzida mobilidade na comunidade, dificuldades relacionais acentuadas, incapacidade para reconhecer situações de perigo e desencadear procedimentos preventivos de segurança do próprio e de terceiros. (p.258)

A esquizofrenia é assim uma DMG que provoca uma grande incapacidade psicossocial, e daí a importância da criação de um conjunto de unidades e equipas de saúde mental, para dar resposta à falta de apoio continuado, que muitas das pessoas com esquizofrenia sentem, em relação a diversas áreas da sua vida (CNRSSM, 2007; Afonso, 2010; WHO, 2013).

1.2 - PRIMEIRO SURTO PSICÓTICO

Algumas patologias do foro psiquiátrico surgem através de um episódio de Primeiro Surto Psicótico, que ocorre normalmente durante a adolescência ou no início da idade adulta, nomeadamente a doença esquizofrenia. A fase da adolescência, é uma fase muito importante e fundamental para o desenvolvimento de uma pessoa, pois é nela que se estabelecem as primeiras interações sociais e novos relacionamentos que vão para além da família de origem de uma pessoa. O início precoce da doença prejudica todo o conjunto de aprendizagens de uma pessoa, que visam a sua autonomização, através da sua formação pessoal, escolar e profissional, comprometendo a sua capacidade de relação com o meio, funcionamento social e participação em diversas actividades da vida diária (Lieberman, 2003; Brito, 2012). No caso de um doente jovem, por exemplo, os sintomas negativos promovem a diminuição do rendimento escolar ou do trabalho, bem como, do funcionamento social em geral, que passa frequentemente despercebido e é confundido, com preguiça, ociosidade, má educação ou depressão (McGorry et al., 2003; Afonso, 2010; Brito, 2012).

Nos anos 80, foram desenvolvidos programas de investigação para estudar o início da esquizofrenia, com a finalidade de caracterizar os factores determinantes na evolução clínica da doença (Zipursky & Schulz, 2003). Passou-se a considerar o modelo de vulnerabilidade ao stress como principal modelo explicativo da doença. O interesse pelo modelo de vulnerabilidade ao stress, prendeu-se com o facto de a pessoa doente poder ter um papel ativo na compensação de algumas das suas vulnerabilidades ao stress, através de tratamento com neurolépticos; redução ou limitação do impacto de situações de stress; e aumento das competências pessoais para fazer face a situações de stress (Favrod & Maine, 2014). Além do stress, fator determinante no aparecimento e evolução da doença, são também considerados como factores

precipitantes da doença, o consumo de drogas de abuso na adolescência (cannabis, ecstasy, dietilamida do ácido lisérgico (Lysergsäurediethylamid) (LSD), cocaína e álcool), que, em indivíduos susceptíveis, e associado ao stress psicossocial, podem dar origem a um Primeiro Surto Psicótico (Gomes, 2013).

Estudos recentes, realizados no âmbito da neuropatologia, neuroimagem, neurobioquímica e neuropsicologia têm demonstrado, de forma consistente que desde o episódio de Primeiro Surto Psicótico, surgem alterações no cérebro, nomeadamente no cérebro das pessoas que mais tarde são diagnosticadas com Esquizofrenia. Estas alterações provocam perturbações na forma como o cérebro percepção a informação do meio ambiente (Schulz et al., 2003; Afonso, 2010). Os processos intensos de reorganização neuronal que ocorrem durante a fase da adolescência, as alterações hormonais, o abuso de substâncias (especialmente a Cannabis), associado a situações de stress, aumentam, assim, o risco de desenvolver um Primeiro Surto Psicótico em indivíduos susceptíveis (Schulz et al., 2003; Afonso, 2010).

As pessoas que têm um Primeiro Surto Psicótico recuperam desse episódio, uma vez que “todos os doentes recuperam do seu primeiro episódio psicótico”, no entanto, a esmagadora maioria irá desenvolver surtos subsequentes (Lieberman, 2003, p.69). A elevada percentagem de remissão completa dos sintomas, em alguns casos de doentes que recebem tratamento para um Primeiro Surto Psicótico, dão valor à importância da intervenção precoce. A curta duração da psicose anterior ao tratamento (DUP) tem sido relacionada com uma boa evolução da doença, em termos da sua remissão (Zipursky & Schulz, 2003). Ainda assim, existe um longo caminho a percorrer no reconhecimento precoce da psicose e na abordagem completa e coordenada de tratamento (Zipursky & Schulz, 2003). De facto, quanto mais cedo for iniciado o tratamento do Primeiro Surto Psicótico, maior o nível de recuperação sintomática e funcional da pessoa (Lieberman, Stroup & Perkins, 2013).

Tornou-se então fundamental compreender a forma como os doentes se adaptam à fase inicial da doença. Os jovens que se confrontam com um Primeiro Surto Psicótico apercebem-se que têm uma doença, com algum estigma, que levanta dúvidas quanto ao seu sentido de competência, auto-estima, aspirações futuras e autoconceito, criado em torno da doença e do papel de doente (McCay & Ryan, 2003). É por isso necessário ajudar a pessoa a compreender e a aceitar a sua doença, tornando-se capaz de identificar as relações entre os sintomas e os comportamentos, aprender a gerir os seus estados de maior stress e ansiedade e a melhorar as suas capacidades e as oportunidades de interacção social (Sequeira, 2006). No entanto, “Esperamos

muito destes jovens doentes” que se encontram num estado de maior fragilidade e dificuldade em compreender a realidade, ou seja: esperamos que aceitem um diagnóstico de doença mental, que entendam os sintomas, que aceitem as medicações e que adiram às recomendações a longo prazo (McCay & Ryan, 2003, p.15).

Apesar da grande maioria dos doentes responder bem ao tratamento inicial com fármacos antipsicóticos, cerca de 80% dos doentes têm uma recaída num prazo de 5 anos, em parte, devido ao abandono da medicação, mas também, devido à falta de terapias psicossociais conjuntas com o tratamento farmacológico (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2002; López & Laviana, 2007; Afonso, 2010; North & Yutsy, 2010). O meio ambiente e o contexto de vida do doente, associado ao stress, é um fator desencadeante de recaída em doentes que estão a receber um tratamento farmacológico, que à partida, seria considerado adequado (Gomes, 2013). A recusa em admitir a doença ou o reduzido insight, é também um factor que contribui para uma má adesão ao tratamento e conseqüente recaída (Sequeira, 2006; Afonso, 2010). Por isso, a continuidade dos contactos e a relação com o doente, são aspectos fundamentais no tratamento do Primeiro Surto Psicótico (Sequeira, 2006; Delaney & Ferguson, 2014). Assim como, o conhecimento e alerta para os efeitos secundários da medicação, que são considerados fatores importantes, na prevenção de recaída (Sequeira, 2006; Afonso, 2010; Lieberman, Stroup & Perkins, 2013).

Assim, no sentido de prevenir a resistência ao tratamento e as conseqüentes recaídas, os princípios terapêuticos ideais são: a intervenção precoce; o tratamento eficaz com ênfase na prevenção da recaída; e o aumento dos conhecimentos e alerta para os efeitos secundários da medicação (Zipursky & Schulz, 2003; Afonso, 2010; Favrod & Maine, 2014). Os doentes podem não recuperar tão bem, dos surtos subseqüentes ao Primeiro Surto Psicótico, quanto recuperaram após o Primeiro Surto psicótico. Com efeito, os surtos subseqüentes ao Primeiro Surto Psicótico deixam o doente progressivamente com sintomas mais persistentes e com mais problemas associados ao funcionamento, que, com o avançar do tempo e com os sucessivos episódios de crise, levam a um mau prognóstico da doença (Lieberman, 2003).

A longo prazo, o nível de funcionamento social da pessoa e a sua qualidade de vida dependerão sobretudo, do que for conseguido ao nível da sua adaptação psicológica e emocional à doença (Zipursky & Schulz, 2003). Assim, a intervenção nestes doentes deverá passar por estratégias que transmitam a mensagem de que eles são muito mais do que a sua própria doença, ao mostrar interesse pelos seus projectos,

motivações, gostos e antipatias. Desta forma, sentir-se-ão apreciados enquanto pessoas e com potencial para retomar os seus projectos de vida (McCay & Ryan, 2003).

1.3 - OS CUIDADORES DO DOENTE PSICÓTICO

Na segunda metade do século XX, o encerramento dos Hospitais Psiquiátricos, com as consequentes mudanças sociodemográficas e culturais, levou a que o tratamento dos doentes psiquiátricos graves e crónicos passasse a ser feito no seio da família (Campos, 2009). Surgiu um novo paradigma de cuidados, com a consequente mudança do foco dos cuidados do Hospital para a comunidade. A Lei Kennedy, dos Estados Unidos da América, e a Primeira Lei de Saúde Mental Portuguesa promulgada em 1963, já se baseavam, na altura, nos cuidados centrados na comunidade (OMS, 2002; CNRSSM; 2007; WHO, 2009; WHO, 2013).

Estudos realizados sobre os problemas ligados aos cuidados prestados a pessoas com DMG em Portugal, apontam para a existência de uma cobertura clínica semelhante à dos restantes países europeus, no entanto, ainda com défice nas áreas de intervenção psicossocial (Xavier et al., 2000; CNRSSM, 2007). De facto, de acordo com o relatório da CNRSSM (2007, p.49) “o internamento continua a consumir a maioria dos recursos (83%), quando toda a evidência científica mostra que as intervenções na comunidade, mais próximas das pessoas, são as mais efectivas e as que colhem a preferência dos utentes e das famílias”. A OMS também preconiza a prestação de cuidados cada vez mais dirigidos ao contexto comunitário; melhoria da capacidade e competência para tratar e apoiar pessoas com DMG na comunidade; objetivos claros para as Equipas de Saúde Mental Comunitária e investimento na generalização do modelo de Terapeuta de Referência (DGS, 2016).

Nas últimas décadas, com o aumento das evidências científicas relacionadas com o carácter biológico da doença, a família passou de responsável pela doença, para elemento fundamental no processo terapêutico (Collins, 2003; CNRSSM, 2007; Afonso, 2010). A passagem dos cuidados aos doentes com doença DMG para o seio da família, levou a que o “sistema familiar passasse a ocupar um papel fundamental” e os cuidadores são assim o principal recurso dos doentes com DMG (Campos, 2009, p.13). Segundo DR (2010), cuidador é:

A pessoa adulta, membro ou não da família, que cuida da pessoa com incapacidade psicossocial, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e

proporcionar as actividades da vida diária com vista a minorar ou até mesmo suprir o deficit de autocuidado da pessoa que cuida. (p.258)

O estatuto de cuidador tem vindo a ganhar maior importância, pois jovens e adultos com doença crónica necessitam de cuidados em continuidade, que são assegurados em parte pelos diversos níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde, assim como, pela rede de familiares e amigos. O papel da família devia ser reequacionado pelo seu peso na atual sociedade, e em alguns países, já existem diversos apoios aos cuidadores, nomeadamente: subsídio ao cuidador; comparticipação à pessoa com necessidades de cuidados; benefícios fiscais; licença remunerada; licença sem vencimento; acordos de trabalho flexíveis; formação e educação gratuitos; descanso do cuidador; entre outros (Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social, 2016).

No processo de recuperação do doente, a família e os cuidadores, devem ser envolvidos no tratamento e precisam de atenção e apoio para minorar a dor e o sofrimento (Collins, 2003; Nascimento et al., 2016). Tanto os doentes como os familiares apresentam conhecimentos insuficientes sobre os mecanismos fundamentais da doença e sobre a medicação. Apresentam também falsas crenças de saúde e uma atitude negativa face à cronicidade da doença e necessidade de tratamento continuado (Sequeira, 2006; Afonso, 2010).

O envolvimento dos cuidadores no processo de tratamento, levou ao aumento da sobrecarga na família e ao reconhecimento dos efeitos prejudiciais da sobrecarga nos cuidadores informais, durante a prestação de cuidados (Campos, 2009). Inicialmente, investigou-se a influência da “atmosfera familiar” no curso da doença e os efeitos prejudiciais da sobrecarga nos cuidadores informais, ou seja, *Burden ou* sobrecarga familiar. Realizaram-se estudos sobre Emoções Expressas, como: a hostilidade, controlo excessivo e atitudes que os familiares têm perante a pessoa com doença mental, mas sabe-se agora, que a elevada emoção expressa dos familiares é consequência da descompensação da doença, e não causa dela (Collins, 2003; Campos, 2009; Gomes, 2013).

Tornou-se assim importante compreender a “experiência subjectiva dos elementos da família”, pois muitas pessoas adoecem quando são jovens adultos, estando ainda a viver no seio familiar (Collins, 2003, p.15). Pais e cuidadores têm o desafio de cuidar de jovens que vivenciam o seu Primeiro Surto Psicótico, com todas as dificuldades inerentes, sendo a compreensão e o apoio, considerados essenciais no processo de tratamento (Collins, 2003; Campos, 2009; Chen, 2016).

Os desafios que os cuidadores enfrentam ao cuidar de jovens que vivem o seu Primeiro Surto Psicótico, são entre outros: o impacto causado pela doença mental, o impacto da sobrecarga emocional, o conhecimento sobre como atuar durante uma crise e as dificuldades em lidar com a própria doença mental (Nascimento et al., 2016).

Os familiares, no relacionamento com a equipa de saúde, têm expectativa de um relacionamento genuíno com a equipa, partilhando as suas vivências, angústias, ansiedades e sentimentos de impotência, perante as adversidades de conviver com uma pessoa com doença mental (Camatta, Tocantins & Schneider, 2016).

As famílias dos doentes internados num Serviço de Psiquiatria também querem que o seu familiar receba o melhor tratamento possível, e a perceção da qualidade dos cuidados, está: no acolhimento, no acesso à Informação, na melhoria do autocuidado, na gestão da medicação e quando lhes é proporcionado pelo serviço de internamento onde o familiar está internado, a frequência de grupos de psicoeducação familiar (Duarte, Thomas & Olschowsky, 2014).

Os cuidadores de uma pessoa internada com doença mental, para além de querer que o seu familiar receba o melhor tratamento possível, também querem que o seu familiar tenha alta hospitalar o mais breve possível, no entanto, atribuem alguns significados à alta que são, por um lado, a melhoria do doente, possibilitando o restabelecimento do convívio em família, por outro, o receio do futuro do seu familiar (Freitas et al., 2013).

A investigação centrada na família e nos cuidadores desenvolveu-se focada na “sobrecarga” da família, no entanto, tornou-se um conceito muito redutor, ao focar apenas as repercussões negativas da prestação de cuidados. Passou-se assim a ponderar que a prestação de cuidados, também possa contribuir para um “desenvolvimento pessoal positivo e um amadurecimento importante nos cuidadores” (Campos, 2009, p.14).

Com o objectivo de analisar o contributo da família na reabilitação psicossocial dos doentes com doença mental, chegou-se à conclusão que o reconhecimento dos apoios disponíveis por parte da família, é um dos seus principais contributos, assim como, o seu esforço por beneficiar desses mesmos apoios (Carvalho et al., 2016).

Alguns programas de intervenção familiar foram desenvolvidos, em parte, para reduzir o efeito da “forte expressão emocional” que existia na família (Collins, 2003, p.15; Campos, 2009), outros, para realçar a importância e a eficácia dos programas de intervenção para a redução da sobrecarga na família (Ferreira, 2016).

Doentes com diagnóstico de esquizofrenia têm uma evolução da doença menos positiva que doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, talvez porque nem todos os casos de Primeiro Surto Psicótico evoluem para esquizofrenia. Além disso, “as necessidades clínicas dos doentes nas fases iniciais da esquizofrenia são muito diferentes das dos doentes crónicos” (Collins, 2003, p.12). Estas diferenças devem reflectir-se nos cuidados prestados aos doentes nos serviços de internamento e consulta externa, sejam elas: nas medicações antipsicóticas, psicoterapia, intervenção familiar ou reabilitação psicossocial (Collins, 2003). Deste modo, também as intervenções para os cuidadores, devem ser adaptadas à fase específica da doença, e no caso de cuidadores de doentes de Primeiro Surto Psicótico, as intervenções devem ser direccionadas para o sofrimento emocional da família, incluindo a psicoeducação sobre os sintomas gerais do doente (Hamaie et al., 2016).

Os cuidadores de doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico que participaram numa intervenção de psicoeducação de oito semanas, dinamizada pela equipa de intervenção precoce de *Gloucestershire* (Inglaterra), sentiram benefícios com esta intervenção: menor isolamento, maior confiança, maior compreensão da psicose, redução da culpa e aumento do coping (Riley et al., 2011). Também, num contexto diferente, os benefícios sentidos após uma intervenção de psicoeducação, foram classificados em cinco categorias: desenvolvimento do *insigth* e aceitação (requer compreensão e reconhecimento da doença e necessidade de apoio); reconhecimento dos sinais de alerta (no qual é necessário uma compreensão dos primeiros sinais de descompensação); melhoria das habilidades de comunicação (a qual está intimamente ligada a uma melhor compreensão/comunicação, dentro da família e em grupo); desenvolvimento da aprendizagem no planeamento e resolução de problemas (o qual requer habilidade em encontrar novas formas de resolução de problemas); e desenvolvimento da independência do doente (a qual exige que os utentes assumam a responsabilidade da sua própria vida) (Nilsen, et al., 2016).

1.4 - CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE PSICÓTICO E SUA FAMÍLIA

Na maioria dos países desenvolvidos é reconhecido o papel do enfermeiro, como facilitador dos processos de transição das pessoas doentes, face às mudanças que ocorrem a nível individual, familiar e social, depois do aparecimento da doença, e no sentido de promover e restituir a autonomia do doente (OMS, 2002; American Psychiatric Association (APA), 2010; WHO, 2013; DGS, 2016).

Diversos organismos internacionais tais como: a Organização Mundial da Saúde (OMS); Organização das Nações Unidas (ONU); Comissão Europeia (CE) e Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) têm vindo a expressar as suas preocupações com o acompanhamento e a monitorização dos cuidadores dos doentes (Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), 2014).

Considerando o preâmbulo do Regulamento nº 129/2011 sobre as Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental (CEEESM), no DR (2011), que respeita a:

Participação no tratamento das pessoas com doença mental, as intervenções do Enfermeiro Especialista de Saúde Mental (EESM) visam contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental (adesão à terapêutica, autocuidado, ocupação útil, stress do prestador de cuidados, etc.) tendo como objectivo evitar o agravamento da situação e a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família. (p.8669)

Os Enfermeiros, durante a prestação de cuidados, procuram ter sempre uma base científica para a sua prática e esses cuidados requerem competências adicionais especializadas da parte do profissional, como muita flexibilidade, paciência e persistência, no sentido de permitir facilitar uma relação terapêutica com os doentes e respetivas famílias (Sequeira, 2006; Delaney & Ferguson, 2014). Os cuidadores e os doentes com Primeiro Surto Psicótico, atravessam um processo de mudança importante nas suas vidas, e uma das teorias de Enfermagem desenvolvida por Meleis, para a prática de enfermagem, é precisamente baseada no conceito de transição, entendido como um processo de mudança significativa na pessoa e no seu desenvolvimento, que pode gerar um novo comportamento ou uma nova definição de si mesma no contexto social (Queirós et al., 2014). Meleis (2012), na sua teoria, definiu também sete conceitos centrais para a prática de enfermagem: a interação, utente de enfermagem, transições, processo de enfermagem, ambiente, terapêutica de enfermagem e saúde (Queirós, 2014).

Assim, tendo em conta, as CEEESM e a teoria formulada por Meleis, considera-se que assistir pessoas em processos de transição constitui o papel mais relevante do exercício da Enfermagem, facilitando esses processos de transição e ajudando as pessoas a alcançarem o seu bem-estar e um novo equilíbrio (Queirós et al., 2014).

Como facilitador dos processos de transição das pessoas, o enfermeiro poderá intervir em diversas áreas. As intervenções podem ser dirigidas aos doentes, às famílias, ou em simultâneo aos doentes e respectivas famílias. E ainda, podem também ser realizadas individualmente ou em grupo. Estas intervenções podem passar, pela realização de sessões de psicoeducação ou sessões de educação para a saúde para os utentes e suas famílias, assim como programas de psicoeducação familiares em grupo, que já existem.

As intervenções familiares em grupo, realizadas para doentes com diagnóstico de esquizofrenia, são eficazes na prevenção de recaídas e reinternamentos (Brito, 2012). Passam por uma abordagem na linha cognitivo-comportamental, com sessões sobre a doença; tratamento; treino de competências de comunicação; técnica de resolução de problemas e apoio familiar continuado (Brito, 2012). Estas intervenções devem ser precedidas de uma avaliação multidimensional e individual, e devem ter uma duração de pelo menos 9 meses para serem eficazes (Brito, 2012).

Considerando as dificuldades em realizar uma intervenção familiar ao longo de mais de nove meses, as sessões de psicoeducação e as sessões de educação para a saúde dirigidas às famílias dos doentes de Primeiro Surto Psicótico, poderão ser muito úteis e eficazes, se abordarem os problemas específicos relacionados com a doença mental como: adesão à terapêutica, autocuidado, ocupação útil e stress do prestador de cuidados (DR, 2011).

A família, como foco de atenção dos enfermeiros nas diversas intervenções, é fundamental para o sucesso do plano individual de tratamento do doente. É importante que as famílias sejam dotadas de conhecimentos e capacidades, que são necessárias para lidar eficazmente com a doença (OMS, 2002; CNRSSM, 2007; OE, 2009; APA, 2010; DR 2008 e 2011). O apoio dos enfermeiros aos doentes no processo terapêutico é assim muito importante e necessário, atendendo sempre aos aspectos físicos, psicológicos, familiares, profissionais, educativos, económicos e culturais, evitando o isolamento das pessoas e aumentando a sua qualidade de vida, proporcionando o máximo de autonomia e integração social (López & Laviana, 2007). Ajudando também a família a descobrir os seus próprios recursos, em função das potencialidades do seu ambiente próximo, família, amigos e estruturas de apoio (Sequeira, 2006; Delaney & Ferguson, 2014).

Apesar de tudo o que até agora foi legislado e regulamentado, no que respeita à reorganização dos cuidados de Saúde Mental Português, existem diversas fragilidades na implementação e forma de funcionamento dos serviços locais de saúde mental em Portugal, com o risco de os indivíduos com problemas mais graves e crónicos serem ignorados ou receberem cuidados abaixo das suas necessidades (DGS, 2016). Portugal tem uma das mais elevadas prevalências de doenças mentais da Europa e uma grande percentagem das pessoas com DMG continuam sem acesso a cuidados de saúde mental, e a não beneficiar dos modelos de intervenção (programas de tratamento e de reabilitação psicossocial), que são hoje considerados essenciais (DGS, 2017). As atividades a desenvolver durante 2017/2018 passam por “realizar ações de sensibilização, informação e de formação, dirigidas à população em geral, profissionais envolvidos, utentes e famílias” (DGS, 2017, p.16).

Recentemente em Portugal foram também recomendadas várias medidas para o reforço das respostas do Serviço Nacional de Saúde na área da Saúde Mental, e uma delas foi precisamente a “realização de estudos sobre as condições de vida dos doentes com doença mental e suas famílias” (DR, 2017, p. 4694).

2 - METODOLOGIA

No presente capítulo procedeu-se à apresentação da metodologia de investigação que foi utilizada, nomeadamente: o desenho do estudo, a população/amostra, o procedimento de colheita e análise de dados, o procedimento de tratamento de dados e as considerações éticas.

2.1 - DESENHO DO ESTUDO

Tendo em conta a questão de investigação, os objetivos delineados para este estudo e o limite de tempo (seis meses) para o elaborar, optou-se por realizar um estudo descritivo transversal de base quantitativa.

Segundo Fortin (2009), o estudo descritivo simples consiste em descrever um fenómeno ou um conceito relativo a uma população. Possibilita a caracterização de um grupo de pessoas, ou a sua exposição a determinados fatores de risco. Estes estudos não investigam uma relação de causa efeito. Descrevem um problema ou uma realidade, utilizando medidas de tendência central, medidas de dispersão e frequências.

2.2 - POPULAÇÃO/AMOSTRA

A população estudada foram os cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico. Dentre esta população foi constituída uma amostra de conveniência da qual fazem parte os cuidadores dos doentes que foram seguidos na consulta médica de Primeiro Surto Psicótico do Centro Hospitalar de Leiria E.P.E. durante o período de tempo compreendido entre 27 de janeiro e 17 de julho de 2018.

A consulta médica de Primeiro Surto Psicótico existe há cerca de quatro anos e é realizada semanalmente às terças-feiras, na consulta externa do Centro Hospitalar de Leiria.

Os cuidadores foram abordados quando acompanharam o utente à consulta. Os critérios de inclusão da amostra foram: idade do cuidador superior a dezoito anos, capacidade para ler, compreender e completar com sucesso os instrumentos de colheita de dados propostos.

2.3 - PROCEDIMENTO DE COLHEITA E ANÁLISE DE DADOS

Para conhecer as principais dificuldades dos cuidadores dos doentes com Primeiro Surto Psicótico, foi utilizado o instrumento Questionário de Problemas Familiares ou *family problems questionnaire* (FPQ), para a colheita de dados, desenvolvido na sua versão original pelo Instituto de Saúde Pública de Roma e pelo Departamento de Psiquiatria da Universidade de Nápoles, que foi traduzido para a população Portuguesa por Miguel Xavier, Gonçalves Pereira, Berahona-Corrêa e Caldas de Almeida em 2002 (anexo I). A escolha deste questionário prendeu-se com a importância de utilizar um instrumento padronizado, bem estruturado, com terminologia clara, diversas vezes utilizado, que permite efectuar a avaliação da sobrecarga familiar e as suas dificuldades, numa perspectiva de investigação (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002).

O questionário de dados sociodemográficos (apêndice I), que foi aplicado antes do FPQ, foi construído para esta investigação e visa a obtenção de dados sobre: sexo, idade, estado civil, habilitações literárias e académicas, situação profissional, grau de parentesco e tempo semanal de contacto com o utente.

A colheita de dados foi realizada através da aplicação do questionário para a caracterização sociodemográfica dos cuidadores principais dos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, seguida da aplicação do FPQ. O preenchimento do questionário foi realizado na consulta externa do Centro Hospitalar de Leiria, às terças-feiras (dia da consulta de Primeiro Surto Psicótico), num gabinete disponível, antes da consulta médica, em alguns casos e noutros, após a consulta. Quando o preenchimento do questionário foi realizado após a consulta médica, por vezes o utente também se encontrava presente no gabinete. A maioria dos cuidadores foram bastante recetivos ao preenchimento do questionário, no entanto, alguns utentes foram à consulta sozinhos, pelo que foi pedida permissão para contactar os respetivos cuidadores. Os utentes foram bastante recetivos ao pedido, tendo apenas um deles recusado a permissão. Assim, através de contacto telefónico prévio, a investigadora agendou um encontro fora do hospital com cinco dos cuidadores e deslocou-se, em carro próprio, ao local combinado com o cuidador, para o preenchimento do questionário. Durante o preenchimento dos questionários por parte dos cuidadores, a investigadora esteve sempre presente para o caso de surgirem dúvidas pontuais, que pudessem ser de imediato esclarecidas.

O FPQ, que foi utilizado neste estudo para identificar as dificuldades dos cuidadores, foi construído a partir de uma listagem de itens retirados da "*Camberwell Family*

Interview” destinados a avaliar as atitudes da família relativamente ao doente, com questões relacionadas com o sofrimento emocional dos familiares das pessoas com perturbação mental grave. Esta seleção foi feita com recurso a grupos de *focus*, compostos por familiares de doentes que se encontravam no internamento do Departamento de Psiquiatria da Universidade de *L’Aquila* (Itália). Em Portugal, 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*” (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002; Campos, 2009). A estrutura do questionário é constituída por 29 itens obrigatórios, que abrange diversas áreas de repercussão da doença na família: interação familiar, rotina familiar, lazer, trabalho, saúde mental, saúde física, rede social, necessidade de supervisão, apoio dos técnicos, preocupação, estigma e sentimentos de culpa. Para além destes itens obrigatórios, apresenta ainda três secções adicionais, que avaliam o impacto sobre outros filhos e as implicações económicas da doença (directas e indirectas). Trata-se de um instrumento de autopreenchimento e cada item é cotado segundo uma escala de tipo Likert, com quatro ou cinco opções possíveis que variam entre 1 e 4, incluindo, em algumas questões, a opção 7 para o caso de a situação descrita não se aplicar. Alguns itens têm pontuação invertida (1, 2, 3, 4 e 29), para os quais 1=4;2=3;3=2;4=1. (Xavier et al., 2002). No que diz respeito à cotação, para cada sub-escala são somadas as pontuações de todos os itens e a pontuação é dividida pelo número de itens que compõem cada sub-escala (Xavier et al., 2002). Os autores do questionário definiram cinco dimensões ou sub-escalas: sobrecarga objectiva (itens 7,8,9,10,11,12,13 e 14), sobrecarga subjectiva (itens 15,16,17,18,19,20 e 21), apoio recebido (itens 1,2,3,4,5,6 e 25), atitudes positivas (itens 22,24,26 e 27) e criticismo (itens 23,28 e 29) e mais três secções adicionais: sobrecarga noutros filhos (itens 54 e 55), custos directos (itens 30,38 e 46) e custos indirectos (itens 56 e 57) (tabela 1).

Para a análise do questionário utilizado deve-se ter em conta algumas particularidades. As pontuações obtidas para as várias sub-escalas do questionário, definidas pelos autores, são as médias dos itens que constituem as sub-escalas. E devemos também ter em conta o seguinte: para a sub-escala *sobrecarga objectiva* e *subjectiva* quanto maior a pontuação, maiores são as dificuldades para os cuidadores; para a sub-escala *apoio recebido* quanto maior a pontuação mais apoio sentem os cuidadores; para a sub-escala *atitudes positivas* quanto maior a pontuação, mais atitudes positivas têm os cuidadores para com o doente, e para a sub-escala *criticismo* quanto maior a pontuação mais críticos são os cuidadores em relação ao problema do doente. O intervalo de tempo avaliado pelo FPQ está relacionado com os dois meses

anteriores ao momento do preenchimento do questionário, exceto nos itens 14, 56 e 57, nos quais o período de tempo é de um ano. O FPQ pode ser aplicado aos familiares dos doentes com perturbações psiquiátricas graves ou a pessoas que desempenham o papel de prestadores informais de cuidados, desde que os mesmos não apresentem défices cognitivos que impeçam a compreensão do questionário, embora nos casos de analfabetismo ou iliteracia, esteja previsto o auxílio adequado por parte do técnico (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002).

Tabela1

Variáveis do questionário

Fator	Sub-escalas	Itens
1	Sobrecarga objetiva	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14
2	Sobrecarga subjetiva	15, 16, 17, 18, 19, 20, 21
3	Apoio recebido	1*, 2*, 3*, 4*, 5, 6, 25
4	Atitudes positivas	22, 24, 26, 27
5	Criticismo	23, 28, 29*
Secções adicionais	Sobrecarga nos outros filhos	54, 55
	Custos directos	30, 38, 46
	Custos indirectos	56, 57

*escala invertida

2.4 - PROCEDIMENTO DE TRATAMENTO DOS DADOS

Após a recolha de dados, foi construída uma base de dados no programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences*, (SPSS) versão 22.0, seguindo-se da apresentação dos resultados e respetiva análise descritiva.

Foram também realizados os testes psicométricos de fiabilidade/consistência interna dos dados referentes ao FPQ, e realizadas as estatísticas descritivas - medidas de tendência central e de dispersão de todas as variáveis, assim como o cálculo do índice global ($M \pm DP$) das várias sub-escalas do questionário.

2.5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para garantir o cumprimento dos princípios éticos, foi solicitada autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria E.P.E. (apêndice II) e ao Diretor do Serviço onde foi realizada a investigação (apêndice III). Foi também realizado um pedido de autorização de utilização do instrumento de colheita de dados FPQ aos autores da sua tradução para a língua Portuguesa (apêndice IV).

Após autorização por parte do conselho de administração (anexo II) e por parte dos autores do questionário FPQ (anexo III), a colheita de dados foi precedida pela leitura

e assinatura do consentimento informado (apêndice V), após uma breve explicação dos objetivos da investigação, com a garantia do anonimato e da confidencialidade. A colheita de dados foi realizada num gabinete de consulta de forma a permitir total privacidade e quando os cuidadores não acompanharam o utente à consulta, o preenchimento do questionário foi também realizado em locais que garantissem a total privacidade.

3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

O questionário sociodemográfico foi aplicado aos familiares que acompanharam os utentes à consulta de Primeiro Surto Psicótico, e na tabela 2 são apresentadas as suas características sociodemográficas.

No que respeita ao género, a amostra é constituída na sua maioria por mulheres (77,8%).

Grande parte dos participantes encontrava-se no grupo etário dos 56 aos 65 anos (61,6%).

Os cuidadores são maioritariamente casados (61%), seguindo-se de um número considerável de divorciados (27,8%).

Relativamente ao nível de escolaridade, grande parte dos participantes têm ensino secundário (44,4%) e os restantes ensino básico (38,9%). Apenas dois dos participantes tinham ensino superior (16,7%).

No que diz respeito à situação profissional dos cuidadores, grande parte está empregada (50%), um número significativo deles está desempregado (38,9%) e apenas alguns estão reformados (11,1%).

Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa doente, para a maioria dos utentes o cuidador principal é a mãe (72,2%).

Em relação ao tempo semanal de contacto, quinze dos participantes tinha um contacto diário com o utente (83,3%), no entanto três tinham apenas um contacto semanal (16,7%).

Tabela 2

Características sociodemográficas dos familiares dos doentes (n=18)

		n	%
Sexo	Feminino	14	77,8
	Masculino	4	22,2
Idade	-24	1	5,6
	25-35	3	16,7
	36-45		
	46-55	2	11,2
	56-65	11	61,6
	66-75	1	5,6
	+76		
Estado civil	Casado	11	61,1
	Solteiro	1	5,6
	Divorciado	5	27,8
	Outra situação	1	5,6
Grau de escolaridade	Ensino Básico	7	38,9
	Ensino Secundário	8	44,4
	Ensino Superior	3	16,7
Situação laboral	Empregado	9	50,0
	Desempregado	7	38,9
	Reformado	2	11,1
Parentesco com o utente	Pai	2	11,1
	Mãe	13	72,2
	Tia	1	5,6
	Irmão	1	5,6
	Outro	1	5,6
Contacto diário com o utente	Diariamente	15	83,3
	Semanalmente	3	16,7

DETERMINAÇÃO DE CONSISTÊNCIA INTERNA DO QUESTIONÁRIO FPQ

No que respeita às propriedades psicométricas do instrumento utilizado para a amostra em estudo, para determinar a consistência interna do questionário FPQ foi calculado o Alfa de Cronbach de cada uma das sub-escalas e da escala total dos 29 itens. Assim, no presente estudo, o valor obtido para o Alfa de Cronbach da escala total dos 29 itens foi de 0,733. O alfa de Cronbach para as várias dimensões, conforme a tabela 3, encontra-se com um valor máximo de 0,72 e um valor mínimo de 0,50, que corresponde respectivamente às sub-escalas sobrecarga subjetiva e criticismo.

Em estudos anteriores, no de Ferreira (2016) por exemplo, o Alfa de Cronbach da escala total foi de 0,948. No estudo da validação da escala FPQ de Xavier et al. (2002), foram encontrados valores do Alfa de Cronbach situados entre um máximo de 0,86 e um mínimo de 0,38, que correspondem respectivamente às sub-escalas sobrecarga objectiva e criticismo (tabela 3).

Tabela 3

Alfa de Cronbach no presente estudo e em estudos anteriores

Sub-escala	Nº de Itens	α (presente estudo)	α (estudo de Xavier (2012))	α (estudo de Ferreira (2016))
Sobrecarga objectiva	8	0,52	0.86	
Sobrecarga subjetiva	7	0,72	0.80	
Apoio recebido	7	0,60	0.74	
Atitudes positivas	4	0,54	0.87	
Criticismo	3	0,50	0.38	
Escala dos 29 itens	29	0,733		0,948

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO FPQ

As respostas dos cuidadores são apontadas segundo as sub-escalas propostas pelos autores:

Relativamente à sub-escala sobrecarga objectiva, avaliada pelos itens 7,8,9,10,11,12,13 e 14, e conforme a tabela 4: a grande maioria dos cuidadores referiram nunca terem de ficar acordados ou de acordar durante a noite, por causa dos problemas do utente (83,3%), mas três dos cuidadores sentiram redução da qualidade do sono (16,7%).

Grande parte dos participantes não teve de negligenciar os seus passatempos e as coisas que mais gostavam de fazer (72,2%). No entanto, um quarto da amostra teve de negligenciar os seus passatempos (27,8%).

A maior parte dos cuidadores nunca sentiram dificuldade em sair aos fins-de-semana (77,8%) (dois deles não tinham por hábito sair ao fim de semana). Mas quase um quarto da amostra sentiu dificuldade em sair ao fim-de semana (22,3%).

A maioria dos cuidadores, não sentiram limitações para receber convidados, (83,3%), no entanto três deles referiram por vezes sentir dificuldades para receber convidados (16,7%).

A maior parte dos familiares não sentiram restrição da vida social (88,9%), no entanto dois deles referiram sentir algumas vezes (11,1%).

No que respeita a problemas de assiduidade no trabalho, grande parte dos cuidadores não a sentiram (66,7%). No entanto, seis deles sentiram às vezes (33,3%).

Uma parte significativa dos familiares referiram nunca negligenciar outros familiares (72,2%), no entanto, cinco deles referiram negligenciar às vezes (27,8%).

A maioria dos participantes não sentiu dificuldade em fazer férias (84,3%) (a três dos cuidadores não se aplicou por não terem por hábito fazer férias), no entanto três deles sentiram dificuldade em fazer férias (16,7%).

Tabela 4
Resultados da sub-escala sobrecarga objetiva

		n	%
7. Problemas com o sono	Nunca	15	83,3
	Às vezes	3	16,7
	Total	18	100,0
8. Limitação de períodos de lazer	Nunca	13	72,2
	Às vezes	3	16,7
	Muitas vezes	1	5,6
	Sempre	1	5,6
	Total	18	100,0
9. Dificuldade de sair ao fim-de-semana	Nunca	12	66,7
	Às vezes	3	16,7
	Muitas vezes	1	5,6
	7	2	11,1
	Total	18	100,0
10. Limitação em receber convidados	Nunca	15	83,3
	Às vezes	3	16,7
	Total	18	100,0
11. Restrição da vida social	Nunca aconteceu	16	88,9
	Aconteceu algumas vezes	2	11,1
	Total	18	100,0
12. Problemas de assiduidade no trabalho	Nunca	12	66,7
	Às vezes	6	33,3
	Total	18	100,0
13. Negligenciar de outros familiares	Nunca	13	72,2
	Às vezes	5	27,8
	Total	18	100,0
14. Dificuldade em fazer férias	Não houve qualquer dificuldade	12	66,7
	Alguma dificuldade	3	16,7
	Não se aplica	3	16,7
	Total	18	100,0

Relativamente à sub-escala sobrecarga subjetiva, avaliada pelos itens 15,16,17,18,19,20 e 21, e conforme a tabela 5: quase metade dos familiares referiram nunca ter sensação de esgotamento eminente (44,4%), no entanto, mais de metade referiram já ter sentido (55,6%).

A maioria dos cuidadores, nos últimos dois meses, quando estavam sozinhos, referiu ter sentimentos de depressão/choro com frequência (72,2%), e os restantes referiram nunca ter tido (27,8%).

Mais de metade dos participantes referiu sentir um pouco de preocupação com o futuro de outros membros da família devido a esta situação (61,1%) e outros referiram sentir bastante (22,3%).

A maioria dos cuidadores respondeu não sentir nunca sensação de ser observado (com o doente) (83,3%), no entanto, três deles responderam sentir às vezes essa sensação (16,7%).

Uma parte dos familiares referiu sentir-se um pouco culpado por ter transmitido a doença (27,8%), no entanto, a maior parte não se sente nada culpado (61,1%).

Com relação à responsabilização do doente pelo problema, que se não fosse o doente, tudo estaria bem com a família, metade dos participantes referiram nunca pensar nisso (50%), no entanto, todos os outros admitiram por vezes pensar, uns mais vezes que outros (50%).

Mais de metade dos familiares está um pouco desapontado com a evolução do doente (61,2%), mas sete dos familiares respondeu não estar nada desapontado (38,9%).

Tabela 5

Resultados da sub-escala sobrecarga subjetiva

		n	%
15. Sensação de esgotamento iminente	Nunca	8	44,4
	Às Vezes	7	38,9
	Muitas Vezes	2	11,1
	Todos dias	1	5,6
	Total	18	100,0
16. Sentimentos de depressão/ choro	Nunca	5	27,8
	Às Vezes	9	50,0
	Muitas Vezes	4	22,2
	Total	18	100,0
17. Preocupação com o futuro dos familiares	Nada	3	16,7
	Um pouco	11	61,1
	Bastante	3	16,7
	Muito	1	5,6
	Total	18	100,0
18. Sensação de ser observado (com o doente)	Nunca	15	83,3
	Às Vezes	3	16,7
	Total	18	100,0
19. Culpa por transmissão da doença	(não eram os pais)	2	11,1
	Nada culpado	11	61,1
	Um pouco culpado	5	27,8
	Total	18	100,0
20. Responsabilização do doente	Nunca penso nisso	9	50,0
	Às vezes penso isso	5	27,8
	Penso isso com frequência	1	5,6
	Estou convencido disso	3	16,7
	Total	18	100,0
21. Desapontamento pela evolução do doente	Nada	7	38,9
	Um pouco	10	55,6
	Bastante	1	5,6
	Total	18	100,0

Relativamente à sub-escala apoio recebido, avaliada pelos itens 1,2,3,4,5,6 e 25, e conforme a tabela 6: mais de metade dos cuidadores referiu ter ajuda de apenas uma pessoa (55,6%). Oito dos cuidadores referiram ter ajuda de duas ou três pessoas ou de mais de três pessoas (43,6%).

A informação dada por profissionais de saúde, apreendida pela maioria dos participantes, é pouca ou nenhuma (72,2%). Apenas um quarto dos cuidadores referiu que é bastante e sentem que sabem o que fazer (27,8%).

Mais de metade dos familiares respondeu não estar nada confiante que receberão ajuda por parte de familiares ou amigos, se ocorrer uma emergência com o doente (55,6%). Os restantes familiares responderam estar um pouco e bastante confiantes.

Relativamente à confiança na ajuda imediata por parte de profissionais de saúde em caso de uma emergência, mais de um terço dos participantes respondeu não estar nada confiante (38,9%), a restante amostra referiu um pouco ou bastante confiantes (44,4%), apenas três dos participantes referiu estar completamente confiantes (16,7%).

A maior parte dos participantes sentem muita e bastante ajuda por parte dos médicos (83,3%). A restante amostra referiu sentir pouca ou nenhuma ajuda (16,7%).

Com relação à ajuda por parte dos enfermeiros, grande parte dos familiares também sentiu muita ajuda e bastante (77,7%) e a restante amostra referiu pouca ajuda ou nenhuma (22,2%).

No que diz respeito à ajuda sentida por parte de outras entidades, as respostas não foram unânimes. Sete dos participantes referiram não obter nenhuma ajuda (38,9%), outros sete referiram obter ajuda com certeza (38,9%). A restante amostra referiu obter ajuda em alguns aspetos e em muitos aspetos (22,3%).

Tabela 6

Resultados da sub-escala apoio recebido

		n	%
1. Ajuda de familiares ou amigos	Ajuda de 1 pessoa	10	55,6
	Ajuda de 2 ou 3 Pessoas	7	38,9
	Ajuda de mais de 3 Pessoas	1	5,6
	Total	18	100,0
2. Informação dada por profissionais de saúde	Nenhuma	6	33,3
	Quase nenhuma	2	11,1
	Alguma mas não suficiente	5	27,8
	Bastante, sei o que fazer	5	27,8
	Total	18	100,0
3. Emergência – ajuda de família/ amigos	Nada	10	55,6
	Um pouco	3	16,7
	Bastante confiante	4	22,2
	Completamente	1	5,6
	Total	18	100,0
4. Emergência – ajuda de profissionais de saúde	Nada	7	38,9
	Um pouco	6	33,3
	Bastante confiante	2	11,1
	Completamente	3	16,7
	Total	18	100,0
5. Ajuda por parte dos médicos	Nada	1	5,6
	Pouco	2	11,1
	Bastante	7	38,9
	Muito	8	44,4
	Total	18	100,0
6. Ajuda por parte dos enfermeiros	Nada	2	11,1
	Pouco	2	11,1
	Bastante	6	33,3
	Muito	8	44,4
	Total	18	100,0
25. Ajuda por parte de outras entidades	Não	7	38,9
	Sim, em alguns aspectos	3	16,7
	Sim, em muitos aspectos	1	5,6
	Sim, certamente	7	38,9
	Total	18	100,0

Relativamente à sub-escala *atitudes positivas*, avaliada pelos itens 22,24,26 e 27, e conforme a tabela 7: uma parte significativa dos participantes respondeu sentir bastante satisfação com a ajuda dada pelo doente (38,9%). No entanto, quatro dos

participantes referiram não estar nada satisfeitos (22,2%). A restante amostra referiu estar completamente e um pouco satisfeitos (33,4%).

No que respeita à cooperação do doente com aqueles que o tentaram ajudar, cinco dos cuidadores responderam que o doente não cooperou nada (27,8%) a restante amostra respondeu que o doente cooperou um pouco, muitas vezes e sempre (72,2%).

Uma pequena parte dos familiares respondeu que o doente não era nada sensível (16,7%). A restante amostra respondeu que o doente é um pouco, muito e bastante sensível (83,3%) e preocupa-se com os problemas das outras pessoas.

No que respeita ao elogio de qualidades do doente, uma pequena parte referiu que o doente não possui qualidades ou talentos (16,7%), a restante amostra referiu estar completamente convencida disso, ou que sentem qualidades ou talentos em muitos e em alguns aspetos (83,3%).

Tabela 7

Resultados da sub-escala atitudes positivas

		n	%
22. Satisfação com a ajuda dada pelo doente	Nada	4	22,2
	Um pouco	3	16,7
	Bastante	7	38,9
	Completamente	3	16,7
	Não se aplica	1	5,6
	Total	18	100,0
24. Satisfação pela cooperação do doente	Nada	5	27,8
	Um pouco	2	11,1
	Muitas Vezes	4	22,2
	Sempre	7	38,9
	Total	18	100,0
26. Elogio da sensibilidade do doente	Nada	3	16,7
	Um pouco	6	33,3
	Bastante	6	33,3
	Muito	3	16,7
	Total	18	100,0
27. Elogio de qualidades do doente	Não	3	16,7
	Sim, em alguns aspectos	4	22,2
	Sim, em muitos aspectos	5	27,8
	Sim, completamente	6	33,3
	Total	18	100,0

Relativamente à sub-escala *criticismo*, avaliada pelos itens 23,28 e 29, e conforme a tabela 8: grande parte dos cuidadores respondeu, nunca ter a ideia de o doente estar a tentar estorvar, quando se comportava de uma maneira invulgar, nos últimos dois meses (83,3%). Apenas um dos cuidadores referiu às vezes ter a ideia de o doente estar a tentar estorvar (5,6%). Dois deles responderam que o doente nunca se comportou de forma invulgar (11,1%).

A grande maioria dos familiares, nos últimos dois meses, nunca sentiu vontade de se separar do doente (77,8%). No entanto, quatro dos familiares referiram às vezes sentir vontade de se separar do doente (22,2%).

Quase metade dos participantes respondeu ter retirado bastante de positivo da situação (44,4%). Três dos participantes responderam não ter retirado nada de positivo (16,7%). A restante amostra respondeu ter retirado um pouco e definitivamente algo de positivo (38,9%).

Tabela 8

Resultados da sub-escala *criticismo*

		n	%
23. Ideia de que o doente tenta estorvar	Nunca	15	83,3
	Às Vezes	1	5,6
	Não se aplica	2	11,1
	Total	18	100,0
28. Vontade de se separar do doente	Nunca	14	77,8
	Às Vezes	2	11,1
	Muitas Vezes	2	11,1
	Total	18	100,0
29. Extrair algo de positivo da situação	Nada	3	16,7
	Um pouco	2	11,1
	Bastante	8	44,4
	Definitivamente	5	27,8
	Total	18	100,0

Relativamente à secção adicional *sobrecarga nos outros filhos*, avaliada pelos itens 54 e 55, e conforme a tabela 9: no que respeita ao sentimento de o doente afetar negativamente a vida social dos filhos, sete dos familiares referiram nunca pensar nisso (38,9%), no entanto um dos familiares referiu às vezes pensar nisso. De realçar que em três dos familiares não se aplicava por não terem filhos e que sete dos familiares não responderam (38,9%).

Relativamente ao sentimento de o doente afetar negativamente o bem-estar psicológico dos filhos, sete dos cuidadores referiu nunca pensar nisso (38,9%). No entanto um dos familiares referiu às vezes pensar nisso. De realçar que mais uma vez, em três dos familiares não se aplicava por não terem filhos e que sete dos familiares não responderam (38,9%).

Tabela 9

Resultados da secção adicional sobrecarga nos outros filhos

		n	%
54. A presença do doente afecta negativamente a vida social dos meus filhos	0	7	38,9
	Nunca penso isso	7	38,9
	Às vezes penso isso	1	5,6
	Não se aplica	3	16,7
	Total	18	100,0
55. A presença do doente afecta negativamente o bem-estar psicológico dos meus filhos	0	7	38,9
	Nunca penso isso	7	38,9
	Às vezes penso isso	1	5,6
	Não se aplica	3	16,7
	Total	18	100,0

Relativamente à secção adicional custos directos, avaliada pelos itens 30,38 e 46, e conforme a tabela 10: no que respeita ao dinheiro gasto com profissionais de saúde, pouco mais de metade dos cuidadores referiu não gastar dinheiro (55,6%). No entanto, quatro dos familiares referiu gastar até 100 euros, dois deles referiram gastar entre 150 e 250 euros e outros dois deles referiram gastar entre 360 e 700 euros.

Todos os participantes referiram não gastar dinheiro com terapias alternativas.

Metade dos familiares referiu não existir custos relacionados com o dinheiro gasto em medicamentos sem reembolso (50%). No entanto, quatro deles referiram gastar entre 25 e 50 euros, três deles entre 250 e 350 euros e dois deles entre 400 e 500 euros.

Tabela 10

Resultados da secção adicional custos diretos

		n	%
30. Dinheiro gasto com profissionais da saúde	0	10	55,6
	20	1	5,6
	25	1	5,6
	100	2	11,1
	150	1	5,6
	250	1	5,6
	360	1	5,6
	700	1	5,6
	Total	18	100,0
38. Dinheiro gasto com terapia alternativa	0	18	100,0
46. Dinheiro gasto em medicamentos sem reembolso	0	9	50,0
	25	1	5,6
	46	1	5,6
	50	2	11,1
	250	1	5,6
	300	1	5,6
	350	1	5,6
	400	1	5,6
	500	1	5,6
	Total	18	100,0

Relativamente à secção adicional custos indiretos, avaliada pelos itens 56 e 57, e conforme a tabela 11: no que respeita à situação profissional dos participantes, metade da amostra referiu não ter sido afectado profissionalmente pelo estado do doente (50%). No entanto, um dos familiares referiu que teve de mudar para um trabalho menos exigente e com menos horas. A um dos familiares não se aplicou por não ter trabalhado no último ano e sete dos participantes (38,9%) não responderam por não se aplicar também (sete familiares estão desempregados).

No que respeita a ter trabalhado mais para fazer face às despesas, treze dos familiares referiu não ter de o fazer (72,2%). No entanto, um dos familiares referiu ter de trabalhar mais durante várias semanas. A um dos familiares não se aplicou por não ter trabalhado no último ano e três dos participantes (16,7%) não responderam por não se aplicar também.

Tabela 11

Resultados da secção adicional custos indiretos

		n	%
56. No último ano a minha situação profissional foi afectada pelo estado do doente	0	7	38,9
	Não	9	50,0
	Sim mudei para trabalho com menos horas e menos exigente	1	5,6
	Não se aplica	1	5,6
Total		18	100,0
57. No último ano trabalhei mais para fazer face às despesas	0	3	16,7
	Não	13	72,2
	Sim, trabalhei mais várias semanas	1	5,6
	Não se aplica	1	5,6
	Total	18	100,0

Após a análise descritiva de todos os itens do questionário, efetuou-se o cálculo da média e desvio padrão de cada uma das sub-escalas do questionário: sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, apoio recebido, atitudes positivas e criticismo, apresentados na Tabela 12.

Tabela 12

Sub-escalas do FPQ- média e desvio padrão

Sub-escala	Nº de Itens	M	DP
Sobrecarga objetiva	8	1,45	0,544
Sobrecarga subjetiva	7	1,67	0,461
Apoio recebido	7	2,51	0,250
Atitudes positivas	4	2,69	0,793
Criticismo	3	1,96	0,942

De seguida foram calculadas as estatísticas descritivas (média, desvio padrão e moda) dos vários itens (agrupados segundo as subescalas que os representam), e o índice global (M + DP) das sub-escalas. Conforme a Tabela 13:

O índice global de sobrecarga objetiva foi de $1,45 \pm 0,544$, sendo o valor mais baixo de todas as sub-escalas, com as pontuações mais elevadas nos itens: dificuldade em fazer férias ($2,17 \pm 2,26$); dificuldade de sair ao fim-de-semana ($1,94 \pm 1,92$) e limitação de períodos de lazer ($1,44 \pm 0,86$).

O valor do índice global de sobrecarga subjetiva foi de $1,67 \pm 0,461$, com pontuações mais elevadas nos itens: preocupação com o futuro dos familiares ($2,11 \pm 0,76$); sentimentos de depressão/ choro ($1,94 \pm 0,72$) e responsabilização do doente ($1,89 \pm 1,13$).

Na sub-escala apoio recebido, o índice global de foi de $2,51 \pm 0,250$, com pontuações mais elevadas nos itens: ajuda por parte dos médicos ($3,22 \pm 0,88$); ajuda por parte dos enfermeiros ($3,11 \pm 1,02$) (ambos com moda de 4) e ajuda de familiares ou amigos ($2,50 \pm 0,62$). A pontuação mais baixa foi para o item ajuda de família e amigos numa emergência ($1,78 \pm 1,00$).

O índice global da sub-escala atitudes positivas foi de $2,69 \pm 0,793$, é o mais alto de todas as sub-escalas avaliadas, com pontuações mais elevadas nos itens: elogio de qualidades do doente ($2,78 \pm 1,11$) (com moda de 4); satisfação com a ajuda dada pelo doente ($2,78 \pm 1,48$) e satisfação pela cooperação do doente ($2,72 \pm 1,27$), (com moda de 4).

O índice global de criticismo foi de $1,96 \pm 0,942$, com pontuação mais elevada no item: extrair algo de positivo da situação ($2,83 \pm 1,04$) (com moda de 3). O item menos pontuado foi a vontade de se separar do doente ($1,33 \pm 0,68$)

Tabela 13

Resultados das sub-escalas do questionário FPQ

ITENS	SUB-ESCALAS	M	DP	Moda
<u>Sobrecarga Objectiva</u>				
7.	Problemas com o sono	1,17	0,38	1
8.	Limitação de períodos de lazer	1,44	0,86	1
9.	Dificuldade de sair ao fim de semana	1,94	1,92	1
10.	Limitação em receber convidados	1,17	0,38	1
11.	Restrição da vida social	1,11	0,32	1
12.	Problemas de assiduidade no trabalho	1,33	0,48	1
13.	Negligenciar de outros familiares	1,28	0,46	1
14.	Dificuldade em fazer férias	2,17	2,26	1
<u>Sobrecarga Subjectiva</u>				
15.	Sensação de esgotamento iminente	1,78	0,87	1
16.	Sentimentos de depressão/ choro	1,94	0,72	2
17.	Preocupação com o futuro dos familiares	2,11	0,76	2
18.	Sensação de ser observado (com o doente)	1,17	0,38	1
19.	Culpa por transmissão da doença	1,17	0,62	1
20.	Responsabilização do doente	1,89	1,13	1
21.	Desapontamento pela evolução do doente	1,67	0,59	2
<u>Apoio Recebido</u>				
1.	Ajuda de familiares ou amigos	2,50	0,62	2
2.	Informação dada por profissionais de saúde	2,50	1,25	1
3.	Emergência – ajuda de família/ amigos	1,78	1,00	1
4.	Emergência – ajuda de profissionais de saúde	2,06	1,11	1
5.	Ajuda por parte dos médicos	3,22	0,88	4
6.	Ajuda por parte dos enfermeiros	3,11	1,02	4
25.	Ajuda por parte de outras entidades	2,44	1,38	1
<u>Atitudes Positivas</u>				
22.	Satisfação com a ajuda dada pelo doente	2,78	1,48	3
24.	Satisfação pela cooperação do doente	2,72	1,27	4
26.	Elogio da sensibilidade do doente	2,50	0,98	2
27.	Elogio de qualidades do doente	2,78	1,11	4
<u>Criticismo</u>				
23.	Ideia de que o doente tenta estorvar	1,72	1,93	1
28.	Vontade de se separar do doente	1,33	0,68	1
29.	Extrair algo de positivo da situação	2,83	1,04	3

4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, efetuaremos uma apreciação global dos resultados apurados. Iniciando-se pela análise dos resultados mais significativos dos dados sociodemográficos dos participantes, seguindo-se da análise dos resultados do questionário FPQ, segundo as sub-escalas propostas pelos autores, comparando-os com os resultados de outros estudos de investigação realizados em Portugal e noutros países.

A avaliação da sobrecarga familiar tem permitido calcular com algum rigor o estado dos serviços de saúde mental em diversas áreas tais como: informação, efetividade das redes de suporte social, estratégias de resolução de problemas, aconselhamento, estratégias de adaptação, grau de acessibilidade e continuidade de cuidados.

No sentido de identificar os problemas dos cuidadores de doentes com DMG relacionados com as várias dimensões da vida, a investigação tem sido realizada por inúmeros autores de diversas formas (Xavier et al., 2002; Campos, 2009; Brito, 2012).

No presente trabalho, para identificar as dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico do Centro Hospitalar de Leiria, foi utilizado a versão portuguesa do instrumento Family Problems Questionnaire (FPQ) (questionário de problemas familiares) (Xavier, Pereira, Corrêa & Almeida, 2002). Este instrumento foi considerado o mais adequado pois permite uma avaliação padronizada da sobrecarga familiar, tendo a vantagem e a conveniência de poder ser utilizado a nível nacional e internacional (Xavier et al., 2002; Campos, 2009).

Atendendo aos objectivos do estudo: caracterizar os cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico e identificar as suas principais dificuldades, e tendo em conta o limite temporal para a realização (seis meses), foi considerado mais adequado optar por um estudo descritivo transversal com metodologia quantitativa.

Dos 41 inscritos na consulta de Primeiro Surto Psicótico do Centro Hospitalar de Leiria (anexo IV), foi constituída uma amostra de apenas dezoito cuidadores. Ainda assim, considerou-se que esta amostra se mostrou suficiente para chegar a conclusões importantes para a intervenção por parte dos enfermeiros. O período de tempo para a constituição da amostra de dezoito cuidadores foi longo (entre 27 de janeiro e 17 de

julho de 2018), isto deveu-se ao número reduzido de dias por semana de funcionamento da consulta de Primeiro Surto Psicótico (um dia), ao número reduzido de consultas realizadas por dia, e também ao número reduzido de utentes a comparecer a essas consultas (utentes faltavam muito à consulta). Acresce que, alguns utentes compareceram à consulta sem o acompanhamento dos seus cuidadores, levando a que o período de tempo para a constituição da amostra fosse ainda mais longo, uma vez que a investigadora teve de agendar e de se deslocar ao encontro desses cuidadores.

CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES

Um aspecto que se considera útil e interessante no presente estudo, é a possibilidade de conhecer as características atuais das pessoas que são cuidadoras dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, inscritos numa consulta específica para este diagnóstico, num serviço público Português. Assim, os cuidadores da amostra em estudo são na sua maioria mulheres (77,8%), este dado está de acordo com os resultados obtidos em estudos anteriores, como no estudo de Pereira (2015), Tressoldi (2016), Ferreira (2016) e Xavier et al. (2002), com valores de 75%; 75%; 54,3% e 59,4% (respectivamente). A literatura refere também que “as mulheres prestam cuidados em 75% dos casos, os restantes 25%, cuidadores homens, estão frequentemente preparados de forma inadequada para esse papel” (Campos, 2009, p. 93). Este papel deve-se não só à expectativa da sociedade, mas também às características intrínsecas à própria mulher. Estudos pioneiros relacionados com o género concluíram que a mulher possui tendências psicológicas e morais diferentes do homem, o que poderá ter implicações no aumento da sobrecarga e na perceção da experiência de prestação de cuidados (Campos, 2009). Assim, o género feminino é um fator de risco para a sobrecarga na Família, para níveis elevados de stress emocional e na prestação de cuidados, as mulheres sentem experiências mais positivas do que os homens, que acontece na amostra em estudo (Campos, 2009; Ferreira, 2016; Tressoldi, 2016).

A maioria dos cuidadores participantes são mães (72,2%), e resultados semelhantes foram encontrados nos quatro estudos já referidos anteriormente: o estudo de Pereira (2015) (33,3%), Tressoldi (2016) (54%), Ferreira (2016) (60%) e Xavier et al. (2002) (74,3%). Estes resultados permitem-nos concluir que, “o tipo de relação mais frequentemente encontrada é a mãe de doente jovem com esquizofrenia grave” (Campos, 2009, p.104). A amostra em estudo, por ser constituída maioritariamente por

mães, tem risco para: a sobrecarga na família, a dificuldade em gerir as emoções, e para uma redução progressiva da saúde física e mental do cuidador, uma vez que os cuidadores que são mães, são mais prejudicados pelo efeito da doença (Campos, 2009). Assim, o papel do enfermeiro deverá passar por intervir nos principais focos de atenção para o cuidador, sendo eles: stress emocional, apoio emocional; apoio espiritual; humor; exaustão; culpa; autoestima; emoção negativa e coping (Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE), 2015).

A maioria dos cuidadores da amostra em estudo refere ser casado (61%), seguindo-se de um número considerável de cuidadores divorciados (27,8%), o que está de acordo com os resultados obtidos nos estudos de Xavier et al. (2002), de Pereira (2015) e de Ferreira (2016), nos quais as amostras eram maioritariamente constituídas por pessoas casadas (78,1%), (91,7%), (68,6%) (respectivamente), seguido de pessoas que se encontravam em situação de separados/divorciados (10%), (8,3%), (14,3%) (respectivamente). Podemos assim concluir, através dos resultados das amostras dos vários estudos, que o número de pessoas separadas e divorciadas tem vindo a aumentar ao longo do tempo, mostrando algumas fragilidades por parte da família e consequente falta de apoio. Assim, para a amostra em estudo, o papel do enfermeiro poderá passar por intervir nos seguintes focos de atenção para o cuidador: stress emocional, apoio emocional e apoio social (CIPE, 2015).

Grande parte dos participantes têm ensino secundário (44,4%) e os restantes têm ensino básico (38,9%). Apenas dois cuidadores tinham ensino superior (16,7%). Tais resultados, também se verificaram nos estudos: de Ferreira (2016), com valores: (40%) (34,3%) (25,7%) (respectivamente), de Pereira (2015), com valores: (33,3%), (16,7%) (25%) (respectivamente). Estes valores não estão de acordo com os encontrados no estudo de Xavier et al. (2002), que é mais antigo, e no qual os familiares tinham maioritariamente o 1º e 2º ciclo (54,4%) seguindo-se o ensino secundário (15,6%) e o ensino superior (13,1%). Estes resultados mostram, por um lado que a escolaridade dos cuidadores tem vindo a aumentar, e por outro, que a maior parte dos cuidadores têm ensino secundário. São deste modo, cuidadores com maior necessidade de informação, mais exigentes, com expectativas superiores, e que valorizam mais a evolução do doente (Campos, 2009). São também cuidadores com maior capacidade para lidar com as limitações que decorrem da doença, da sobrecarga, e que têm maior capacidade para gerir as suas próprias emoções e sentimentos face à situação (Xavier, et al., 2002; Tressoldi, 2016). No entanto, são cuidadores que têm mais dificuldade em sentir satisfação e experiências positivas no

processo de cuidar, isto se compararmos com os cuidadores com menor escolaridade, que mais facilmente experienciam uma maior satisfação e experiências positivas (Campos, 2009). Assim, para esta amostra, o papel do enfermeiro poderá passar por intervir nos seguintes focos de atenção para o cuidador: stress emocional, apoio emocional; emoção negativa e coping (CIPE, 2015).

Na presente amostra, metade dos participantes está empregado (50%), um número significativo de participantes está desempregado (38,9%), e apenas alguns estão reformados (11,1%), estes valores coincidem, apenas em parte, com os valores encontrados no estudo de Ferreira (2016), com valores de (40%), (14,3%) e (34,3%) (respectivamente), apenas em parte, uma vez que nesse estudo, a menor percentagem são desempregados. O estudo de Xavier et al. (2002) permite apenas uma comparação parcial, porque faz referência a cuidadores ativos (38,8%) e a não ativos (61,2%) e estes valores não coincidem com o estudo actual, se tivermos em conta que os ativos são os empregados, que têm uma percentagem menor. Os resultados do presente estudo também não correspondem aos resultados obtidos no estudo de Campos (2008), no qual “60% da amostra refere estar em casa/ desempregada/ reformada” (Campos, 2009, p.103), estando porém mais de acordo com os resultados obtidos no estudo de Xavier et al. (2002), talvez por as amostras em estudo serem constituídas maioritariamente por familiares mais idosos. Analisando assim os diversos estudos, podemos concluir que ao longo dos anos, a percentagem de cuidadores empregados foi aumentando, o que é um dado positivo. Grande parte dos cuidadores estar empregado, na amostra em estudo, é um fator de protecção importante, porque é uma condição que está diretamente ligada à situação financeira, ao tempo que os familiares e os doentes passam em casa, ao papel que outros familiares poderão desempenhar e à qualidade das relações sociais (Campos, 2009).

No que respeita ao tempo semanal de contacto, quinze dos participantes tinham um contacto diário com o utente (83,3%), e três tinham apenas um contacto semanal (16,7%), estes resultados traduzem por um lado, alguma dificuldade de apoio e por outro, alguma autonomia por parte do doente em relação ao seu cuidador, o que normalmente acontece em doentes que tiveram o seu Primeiro Surto Psicótico e que se encontram estabilizados. Comparativamente com outros estudos, nos quais os doentes tinham diagnóstico de esquizofrenia, nesses estudos, toda a amostra tinha um contacto diário com o doente, como por exemplo no de Tressoldi (2016), que apresentou uma média de 15,6h de convivência por dia com o doente e no de Xavier

et al. (2002), que apresentou uma média de 7,6h de contacto diário com o doente, o que mostra uma maior dependência dos doentes em relação aos seus cuidadores.

SOBRECARGA OBJETIVA DOS CUIDADORES

A passagem dos cuidados para o seio da família, levou a que o “sistema familiar passasse a ocupar um papel fundamental junto desses doentes”, passando a ser o seu principal recurso e levando ao aumento da sobrecarga da família (Campos, 2009, p.13).

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores relacionadas com a *sobrecarga objetiva*, que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na interacção familiar, rotina familiar, lazer, trabalho, saúde mental e saúde física, foi utilizado o questionário FPQ, que inclui a sub-escala *sobrecarga objectiva*. Cada item da sub-escala é cotado segundo uma escala tipo likert e quanto maior for a pontuação, maiores são as dificuldades para os cuidadores. Assim, analisando os resultados obtidos, verificou-se que na amostra em estudo, estamos perante algum grau de *sobrecarga objetiva* (1,45), mesmo apesar do valor ser relativamente baixo, e sendo inclusivamente o valor mais baixo de todas as sub-escalas. Resultados com valores ligeiramente superiores foram encontrados nos estudos de Ferreira (2016) (1,99) e de Xavier et al. (2002) (1,73). Mais especificamente, as pontuações mais elevadas foram nos itens: dificuldade em fazer férias (2,17) e dificuldade de sair ao fim de semana (1,94), o que coincidiu em parte com o estudo de Xavier et al. (2002), no qual um dos itens mais pontuados foi também dificuldade em fazer férias (2,31). Os resultados do estudo de Ferreira (2015), no qual os itens mais pontuados foram: problemas com o sono (2,31) e negligência de outros familiares por parte dos cuidadores (2,28), não coincidiu com a presente amostra. No presente estudo, o item menos pontuado (menos problemas) foi a restrição da vida social (1,11), que foi o item menos pontuado de toda a sub-escala e também de toda a escala do questionário. Este nível relativamente baixo da sobrecarga objectiva parece estar directamente relacionado com o facto de a amostra do presente estudo ser constituída por cuidadores de doentes de Primeiro Surto Psicótico, nos quais, os efeitos da doença não se farão ainda sentir de forma muito pronunciada e também porque nem todos os casos irão evoluir para esquizofrenia, na qual a sobrecarga objectiva é mais evidente (Collins, 2003). Sabe-se também, que um dos factores de protecção para a sobrecarga, é o tipo de vínculo com o doente, ou seja, ser pais, avós, sobrinhos, primos, tios ou colegas (Tressoldi, 2016). Nesta amostra também se

encontrou este tipo de vínculo, embora em número inferior do que ser mãe. Logo, poderá não estar relacionado com os valores baixos da sobrecarga objectiva.

Ao fazer uma análise através da percentagem de cuidadores que responderam no sentido de menores dificuldades sentidas, os cuidadores não tiveram de ficar acordados ou de acordar durante a noite (83,3%); não sentiram limitações em receber convidados (83,3%) e não sentiram restrição da vida social (88,9%). No entanto, se analisarmos no sentido de maiores dificuldades sentidas, para uma percentagem menor da amostra, menos representativa, mas importante de analisar, verificou-se algum grau de sobrecarga objectiva: na redução da qualidade do sono (16,7%); em não poder realizar o que mais gostavam (27,8%) e na dificuldade em sair ao fim de semana (22,3%). Estas dificuldades, apesar de terem uma percentagem reduzida, devem ser abordadas pelos enfermeiros, uma vez que se relacionam com as Necessidades Humanas Básicas, como o sono e recrear-se, e são dificuldades que se vão tornar mais evidentes com a progressão da doença. Também foram sentidas dificuldades na limitação em receber convidados (16,7%); na restrição da vida social (11,1%); nos problemas de assiduidade no trabalho (33,3%); na negligência de outros familiares (27,8%) e na dificuldade em fazer férias (16,7%). O papel do enfermeiro para as dificuldades sentidas nesta dimensão da vida, deverá passar por intervir nos cuidadores através de sessões de educação para a saúde e psicoeducativas, individuais ou em grupo para os cuidadores. É de realçar que os familiares percebem a qualidade dos cuidados, através das intervenções psicoeducativas que lhes são dadas, e ao mesmo tempo, estas intervenções promovem a redução da sobrecarga na Família (Duarte, Thomas & Olschowsky, 2014; Ferreira, 2016). Estas intervenções deverão ser dirigidas aos seguintes focos de atenção, identificados para os cuidadores: o sono, o autocontrolo, o apoio emocional, o apoio espiritual e burnout (CIPE, 2015). Deverão realçar também a importância do cuidador dar espaço ao doente e consciencializar-se da sua impotência de poder controlar tudo (Brito, 2012).

SOBRECARGA SUBJETIVA DOS CUIDADORES

A sobrecarga subjetiva é o conjunto de sentimentos experienciados pelo familiar cuidador, resultantes da vivência das próprias limitações face à presença de um doente com doença mental na família, tais como a perda, culpa, tensão relacional, preocupação com o futuro e medo da violência (Xavier, et al., 2002).

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores relacionadas com a sobrecarga subjetiva, foi utilizado também o questionário FPQ, no qual uma das sub-

escalas é a *sobrecarga subjectiva*, que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na saúde mental, preocupação, estigma e sentimentos de culpa. Cada item da sub-escala é cotado segundo uma escala tipo likert e quanto maior for a pontuação, maiores são as dificuldades para os cuidadores. Através dos resultados obtidos, podemos verificar que, nesta amostra, existe algum grau de *sobrecarga subjectiva* (1,67), no entanto, o valor não foi muito elevado. Comparando com outros estudos, os valores da sub-escala desses estudos foram um pouco mais elevados, como por exemplo no estudo de Ferreira (2016) (2,35), sendo inclusivamente o mais alto de todas as subescalas, ou no estudo de Xavier et al. (2002) (2,11). Nesta amostra, as pontuações mais elevadas foram nos itens preocupação com o futuro dos familiares (2,11); sentimentos de depressão/choro (1,94) e responsabilização do doente (1,89). Comparando com os outros estudos, o estudo de Ferreira (2016) e o de Xavier et al. (2002), os itens responsabilização do doente (2,57) (2,58) (respectivamente) e preocupação com o futuro dos familiares (2,54) (2,26) (respectivamente), também são os itens mais pontuados. No entanto, nos dois estudos anteriores, o item que recebeu maior pontuação foi o desapontamento pela evolução do doente (2,89) (2,82) (respectivamente), o que não aconteceu no presente estudo, no qual o item mais pontuado foi a preocupação com o futuro dos familiares. Estes dados mostram que, na amostra actual, apesar das pontuações não se apresentarem muito elevadas, os cuidadores sentem mais dificuldades quando pensam e sentem que tudo estaria bem com a família, se não fosse a doença e quando sentem preocupação com o futuro de outros membros da família pela situação que estão a viver. No presente estudo os itens menos pontuados (menos problemas) foram: a sensação de ser observado com o doente (1,17) e a culpa por transmissão da doença (1,17). Mais uma vez estes dados poderão estar relacionados com o facto de a amostra ser constituída maioritariamente por mães e por terem ensino secundário, logo, com maior dificuldade em gerir as emoções e com maior sobrecarga por serem mães, mas também, com maior necessidade de informação, mais exigentes, com expectativas superiores e que valorizam mais a evolução do doente (Campos, 2009). São também cuidadores com maior capacidade para lidar com as limitações que decorrem da doença, da sobrecarga, e que têm maior capacidade para gerir as suas próprias emoções e sentimentos face à situação que vivem (Xavier, et al., 2002; Tressoldi, 2016).

Analisando a subescala sobrecarga subjectiva por outra perspectiva, através da percentagem de cuidadores que responderam no sentido de maiores dificuldades sentidas, uma percentagem menor da amostra, menos representativa, mas mesmo

assim importante de realçar, sente um grau superior de sobrecarga subjectiva. Como, quando mais de metade da amostra referiu já ter tido sensação de esgotamento eminente (55,6%); sentimentos de depressão/choro (72,2%), o que também já se verificou em estudos anteriores, mas com uma percentagem menor, nomeadamente num estudo também realizado a cuidadores de doentes com Primeiro Surto Psicótico, no qual, aproximadamente um terço da amostra tinha sintomas depressivos (leves a moderados) (Hamaie et.al., 2016). Os sentimentos de depressão/choro na presente amostra, são de algum modo compreensíveis, tendo em conta que a amostra em estudo é constituída maioritariamente por mães, que, como já foi descrito têm maior dificuldade em gerir as emoções relacionadas com o início de uma doença grave.

Mais de metade da amostra também refere preocupação com o futuro de outros familiares (61,1%), o que é compreensível e como outros autores referem, “nenhuma família se encontra preparada para a doença mental” sendo natural que após um período de alguma perplexidade surjam dúvidas e receios relacionados com o futuro (Afonso, 2010, p.11; Freitas et al., 2013). Nesta amostra também se verificou desapontamento com a evolução do doente (61,2%) e metade da amostra admitiu pensar na responsabilidade do doente pelo problema que a família está a viver (50%). Isto também é de certo modo compreensível, uma vez que a amostra em estudo é constituída maioritariamente por cuidadores pais do doente e mais concretamente mães. Existe também duas importantes especificidades ligadas ao papel de pais como cuidadores de pessoas com doença mental grave, por um lado, as esperanças e os projetos que são construídos, e ao mesmo tempo rapidamente destruídos pela mudança de comportamento do filho, e por outro, a preocupação constante dos pais que os acompanham diariamente, em relação ao futuro dos filhos (campos, 2009).

Menor percentagem da amostra referiu por vezes sensações de serem observados, quando estavam com o doente em locais públicos (16,7%) e culpa por ter transmitido a doença (27,8%), o que demonstra algum estigma em relação à doença e falta de conhecimento sobre ela. Também se sabe que um dos factores de protecção para o stress emocional e sobrecarga é o tipo de vínculo com o doente, ou seja, ser pais, avós, sobrinhos, primos, tios ou colegas (Tressoldi, 2016), o que na amostra em estudo, poderá justificar em parte alguns valores mais baixos da sobrecarga. Esta amostra também é constituída por doentes na fase inicial da doença, onde os efeitos da doença nos cuidadores ainda não são muito pronunciados, pelo que, se os dados encontrados já mostram alguns efeitos da doença nos cuidadores numa fase inicial, significa que, com o avançar do tempo, as dificuldades irão ser mais pronunciadas. A

maioria dos participantes do presente estudo tem uma educação ao nível do secundário, o que pode de algum modo justificar alguns valores mais elevados da sobrecarga subjectiva, uma vez que níveis de educação superiores, promovem uma maior sobrecarga subjetiva (campos, 2009). A sobrecarga subjetiva também tem influência na redução progressiva da saúde, pelo imenso trabalho, preocupação, incerteza, disrupção e sentimentos de perda (campos, 2009). Deste modo, com os resultados obtidos, os principais focos de atenção para os cuidadores deverão ser humor, estigma, exaustão, culpa, causas da doença, autoestima, emoção negativa e coping (CIPE, 2015). O papel do enfermeiro, mais uma vez, deverá passar por realizar intervenções, através de sessões de psicoeducação individual ou em grupo dirigidas a estes focos de atenção, com o objectivo de ajudar os cuidadores a ultrapassar as dificuldades. Estas intervenções devem ser adaptadas à fase específica da doença e no caso de cuidadores de doentes de Primeiro Surto Psicótico, devem ser direccionadas para o sofrimento emocional da família (Hamaie et al., 2016).

PERCEÇÃO DOS CUIDADORES ACERCA DO APOIO RECEBIDO

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores que estão relacionadas com a percepção do *apoio recebido* que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na interacção familiar, rede social, necessidade de supervisão, apoio dos técnicos e preocupação, foi utilizado também o questionário FPQ, mais propriamente a sub-escala *apoio recebido*. Cada item da sub-escala é cotado segundo uma escala tipo likert, e quanto maior for a pontuação, maior é o apoio sentido por parte dos cuidadores. Assim, perante os resultados obtidos, podemos aferir que os familiares sentem algum apoio (2,51), embora mediano (tendo em conta que o máximo é 4) em diversas áreas, o que coincide bastante com os resultados obtidos no estudo de Ferreira (2016) (2,33) (ligeiramente mais baixo) e com os resultados obtidos no estudo de Xavier et al. (2002) (2,53) (ligeiramente mais alto). Os itens mais pontuados desta sub-escala, foram: a ajuda por parte dos médicos (3,22) e ajuda por parte dos enfermeiros (3,11). Comparando estes valores com o estudo de Ferreira (2016), apenas existe coincidência num dos itens, ajuda por parte dos enfermeiros (2,97) (um dos três itens mais pontuados); os outros dois itens não coincidem, sendo eles: informação dada por profissionais de saúde (2,58) e ajuda de profissionais de saúde em caso de uma emergência com o doente (2,53). Os resultados do presente estudo coincidem um pouco mais, com os resultados do estudo de Xavier et al. (2002) no qual a ajuda por parte dos médicos (3,54) e por parte dos enfermeiros (2,96) foram os itens mais pontuados. Assim, com os resultados obtidos

da amostra em estudo e tendo em conta que, as pontuações mais elevadas foram sempre relativas à ajuda por parte dos enfermeiros e que o item ajuda por parte dos enfermeiros aparece sempre com uma pontuação elevada nos três estudos anteriores, (embora por ordens diferentes), podemos concluir, que os familiares sentem e dão muito valor ao apoio por parte dos enfermeiros. Para o aumento da efectividade dos cuidados em saúde mental, a família é apontada como principal parceira nos cuidados de saúde integrais, exigindo do enfermeiro maior aproximação e disponibilidade para esses cuidados (Duarte, Thomas & Olschowsky, 2014, Ferreira, 2016). As expectativas da família são também, ter um relacionamento genuíno com a equipa de saúde, para poder partilhar as suas vivências, angústias, ansiedades e sentimentos de impotência, perante as adversidades de conviver com uma pessoa com doença mental (Camatta, Tocantinet e Schneider, 2016). Tais factos permitem-nos reforçar, ainda mais, a importância do enfermeiro no processo de tratamento do doente, assim como a importância da generalização do enfermeiro de referência. Já recentemente, a Resolução da Assembleia da República n.º 213/2017 recomendou o reforço das respostas do Serviço Nacional de Saúde, na área da saúde mental em Portugal, no âmbito dos cuidados especializados de saúde mental, com a criação de equipas multidisciplinares e terapeutas de referência.

O item que obteve a pontuação mais baixa (menos apoio) foi a ajuda da família e amigos em caso emergência com o doente (1,78), o que não coincidiu com o estudo de Ferreira (2016), nem com o de Xavier et al. (2002), no qual, foi a ajuda por parte de outras entidades que obteve a pontuação mais baixa (1,51) (1,42) (respectivamente). Ao continuar a analisar a subescala *apoio recebido* no sentido dos cuidadores sentirem menos apoio, uma percentagem menor da amostra, menos representativa, mas mesmo assim, importante de realçar, mostra sentir pouco apoio, como quando os participantes referem ter ajuda de apenas uma pessoa, se ocorrer uma emergência com o doente (55,6%), o que mostra, uma vez mais, algum isolamento e falta de apoio da família. Também quando os cuidadores referem que a informação dada por profissionais de saúde não é nenhuma, quase nenhuma, ou apenas alguma, mas não o suficiente (72,2%), que mostra que as famílias sentem que precisavam de ser mais informadas, que existe um distanciamento entre a família e a equipa de saúde, e sabe-se que a percepção da qualidade de cuidados sentida pelos familiares, passa muito pelo acesso à Informação (Duarte, Thomas & Olschowsky, 2014). Assim como, quando os participantes afirmam que não têm confiança na ajuda imediata por parte da família e amigos, em caso de uma emergência com o doente (55,6%), nem na ajuda imediata por parte de profissionais de saúde (38,9%), nem na ajuda por parte de

outras entidades (38,9%), o que mostra uma vez mais, o distanciamento entre a família e os profissionais de saúde e também a falta de confiança na ajuda imediata. Se verificarmos o conceito de confiança, podemos dizer que os familiares da amostra em estudo têm alguma dificuldade em acreditar na bondade, solidez e fiabilidade dos outros (CIPE, 2015). Estes valores permitem-nos concluir que alguns familiares sentem falta de apoio da própria família, por um lado, talvez pelo estigma da própria doença, ou pela falta de comunicação entre a família, por outro, de outras entidades, e sabe-se que existe falta de recursos na comunidade, mas muitas vezes é a própria família que não tem conhecimentos sobre a forma como agir, e precisa de ser orientada para esses recursos. De facto, para que a família contribua para a reabilitação psicossocial dos doentes, é necessário que reconheça os recursos que estão disponíveis na comunidade, não só para o doente, mas também para a própria família, e que saiba beneficiar deles como mais um instrumento de cuidados (Carvalho et al., 2016). Por vezes, são os próprios profissionais de saúde que desvalorizam e desconhecem as necessidades e interesses dos familiares (Constantinidis e Andrade, 2015). Mais uma vez, os enfermeiros podem, além de identificar as necessidades dos cuidadores, intervir nos principais focos de atenção identificados, que são: conhecimento da família sobre a doença; comunicação; comunicação familiar comprometida; estigma; isolamento social e apoio social (CIPE, 2015). Assim, os enfermeiros devem realizar intervenções nestas famílias, com o objectivo de diminuir estas dificuldades, através de sessões de psicoeducação individuais e em grupo relacionadas com estes focos de atenção. Estudos recentes mostram a efectividade de intervenções psicoeducativas familiares de doentes de Primeiro Surto Psicótico, nas quais, os benefícios sentidos pelos doentes e familiares após as intervenções foram: desenvolvimento do *insigth* e aceitação (requer compreensão e reconhecimento da doença e necessidade de apoio); reconhecimento dos sinais de alerta (no qual é necessário uma compreensão dos primeiros sinais de descompensação); melhoria das habilidades de comunicação (a qual está intimamente ligada a uma melhor compreensão/comunicação, dentro da família e em grupo); desenvolvimento da aprendizagem no planeamento e resolução de problemas (o qual requer habilidade em encontrar novas formas de resolução de problemas); desenvolvimento da independência do doente (a qual exige que os utentes assumam a responsabilidade da sua própria vida) (Nilsen, et al., 2016). Estes benefícios sentidos correspondem aos objectivos que são pretendidos com uma intervenção realizada à família, intervenção esta, que deverá ser dirigida aos principais focos de atenção que foram identificados para os cuidadores da amostra em estudo.

ATITUDES POSITIVAS DOS CUIDADORES FACE AO DOENTE

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores, que possam estar relacionadas com as *atitudes positivas* face ao doente, que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na interação familiar, rotina familiar, preocupação e estigma, foi utilizado também o questionário FPQ, no qual uma das sub-escalas é as *atitudes positivas*. Cada item da sub-escala é cotado segundo uma escala tipo likert, e quanto maior for a pontuação, maiores são as atitudes positivas dos cuidadores. Com a análise dos resultados obtidos podemos verificar que os familiares que participaram no estudo apresentaram algumas *atitudes positivas* (2,69) tendo sido a pontuação mais alta de todas as sub-escalas avaliadas no presente estudo, com pontuações mais elevadas nos itens: elogio de qualidades do doente (2,78) satisfação com a ajuda dada pelo doente (2,78) e satisfação pela cooperação do doente (2,72). Comparando estes valores com outros estudos, também alguns dos resultados foram semelhantes. Como no estudo de Ferreira (2016), no qual o valor da média da sub-escala foi ligeiramente inferior (2,34) e no qual, o item mais pontuado foi também o elogio de qualidades do doente (2,44). Ao contrário do estudo de Xavier et al (2002), no qual o item elogio de qualidades do doente foi o menos pontuado (2,22). Sendo um estudo mais antigo, mostra uma evolução positiva sobre a apreciação das qualidades dos doentes por parte das famílias. Também no presente estudo, um dos itens mais pontuados foi a satisfação pela cooperação do doente (2,72), tal como aconteceu no estudo de Xavier et al (2002) (2,68), mas, no presente estudo, com valores ainda mais elevados. Revelando que as famílias continuam a apreciar e a dar valor ao modo como o doente coopera. Os resultados do presente estudo, traduzem uma visão positiva dos familiares em relação ao doente, realçando as suas qualidades. O item menos pontuado foi o elogio pela sensibilidade do doente (2,50), mas mesmo assim, com um valor alto, o que mostra que os cuidadores desta amostra também elogiaram a sensibilidade do doente, embora menos, comparando com os outros itens. Tendo em conta que o elogio pela sensibilidade do doente foi o item menos pontuado, torna-se importante realçar que o “elogio” deve ser abordado, pois tem-se revelado uma ferramenta importante no aumento de emoções positivas e na melhoria da autoestima (Ribeiro, 2007).

Ao analisar a subescala *atitudes positivas* através da percentagem de cuidadores que responderam no sentido de agir de forma menos positiva, uma percentagem menor da amostra, menos representativa, mas mesmo assim importante de realçar, admitiu algumas atitudes menos positivas, como quando referiu que não estava satisfeito com

a ajuda dada pelo doente (22,2%); que não estava nada satisfeito pela cooperação do doente (27,8%); que o utente não é nada sensível e não se preocupa com os problemas das outras pessoas (16,7%) e quando referiram que o doente não possui qualidades ou talentos (16,7%). As percentagens são muito reduzidas, o que é positivo, no entanto, realça uma vez mais, a importância do combate ao estigma por parte de toda a equipa de saúde e em particular pelos enfermeiros, intervindo através de sessões de psicoeducação sobre esse foco de atenção. Assim, perante os resultados obtidos, os principais focos de atenção para os cuidadores deverão ser estigma, autoestima, emoção negativa e coping (CIPE, 2015).

ATITUDES NEGATIVAS DOS CUIDADORES FACE AO DOENTE

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores relacionadas com as atitudes negativas face ao doente, que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na interacção familiar, rotina familiar, saúde mental, preocupação e estigma, foi utilizado a sub-escala *criticismo*. Cada item da sub-escala é cotado segundo uma escala tipo likert e quanto maior for a pontuação, maiores são as atitudes de crítica ou atitudes negativas dos cuidadores. Perante os resultados obtidos, os cuidadores da amostra em estudo, manifestaram algumas atitudes de crítica (1,96), que, sendo um valor que se situa abaixo da média (tendo em conta que o valor da média 2,5), não foi o valor mais baixo de todas as sub-escalas (o valor mais baixo foi o da sub-escala sobrecarga objectiva (1,45)). Resultados com pontuações ligeiramente inferiores verificaram-se no estudo de Ferreira (2016) (1,71), sendo o valor mais baixo de todas as sub-escalas avaliadas. O item que foi menos pontuado nesta sub-escala, foi a vontade de se separar do doente (1,33), o que também já se verificou no estudo de Ferreira (2016) (1,43) e no de Xavier et al. (2002) (1,12). Inclusivamente, no estudo de Xavier et al. (2002), a vontade de se separar do doente, foi o item menos pontuado de toda a escala. O que mostra que para esta amostra, assim como para as amostras dos estudos anteriores, apesar da sobrecarga sentida pelos cuidadores, eles não pretendem abandonar os seus familiares doentes. O item com pontuação mais elevada (maior crítica) foi extrair algo de positivo da situação (2,83). O que traduz alguma crítica, não dirigida ao doente, mas à situação em que estão a viver. Sabe-se também que a crítica desenvolve-se após o início da psicose estabelecida e não antes da doença (Hamaie et al., 2016). Assim como, um dos factores de protecção para comentários críticos, é o tipo de vínculo com o doente, ou seja, ser pais, avós, sobrinhos, primos, tios ou colegas (Tressoldi, 2016), este tipo de

vínculo foi encontrado na amostra em estudo, embora em número reduzido, o que poderá justificar maiores atitudes de crítica por parte dos cuidadores.

Ao analisar as atitudes de crítica, pela percentagem de cuidadores que responderam no sentido de serem mais críticos, uma parte muito reduzida da amostra admitiu algumas atitudes de crítica. Ou seja, apenas um dos cuidadores teve a ideia de que o doente estava a tentar estorvar, quando se comportava de uma maneira invulgar; quatro dos cuidadores sentiu nos últimos dois meses, às vezes vontade de se separar do doente e três dos cuidadores responderam que não tiraram nada de positivo da situação. O que mostra que, numa amostra de dezoito familiares, foram poucos os cuidadores, que tiveram uma atitude de crítica para com o doente. Os resultados obtidos servem para realçar, mais uma vez, o importante papel do enfermeiro nas intervenções dirigidas às famílias de doentes de Primeiro Surto Psicótico, que devem ter como foco de atenção o stress e a sobrecarga emocional (Hamaie et al., 2016; Nascimento et al., 2016). Estas intervenções devem também ser realizadas com o objectivo de reduzir o efeito da “forte expressão emocional” (Collins, 2003, p.15) e de reduzir a taxa de recaída dos doentes, uma vez que, doentes que regressam às famílias com “forte expressão emocional”, têm uma maior probabilidade de recaída (Collins, 2003; Campos, 2009; Gomes, 2013). Assim, e tendo como objectivo aumentar o bem-estar emocional, físico e espiritual das famílias, podemos concluir que os focos de atenção para os cuidadores destes doentes deverão ser: stress/apoio emocional; estigma; crítica (CIPE, 2015).

IMPACTO SOBRE OUTROS FILHOS EXISTENTES

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores relacionadas com o impacto sobre outros filhos existentes, que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na interacção familiar, rede social, necessidade de supervisão, apoio dos técnicos e preocupação, foi também aplicado o questionário FPQ que, para além das cinco sub-escalas definidas pelos autores, também inclui uma escala adicional, com dois itens, que avalia a *sobrecarga nos outros filhos*. Assim, o impacto sobre outros filhos existentes foi analisado através da percentagem de cuidadores que responderam a estes dois itens, quando se aplicava à sua situação. Assim, tendo em conta que esta secção adicional não se aplicou a mais de metade da amostra (55,6%), por não terem filhos ou não viver com eles, a amostra que foi analisada ficou reduzida a metade (44,4%) e podemos concluir assim, que a maioria dessa parte da amostra, constituída pelos cuidadores que tinham filhos (38,9%), nunca

pensa que a presença do doente poderá afetar negativamente a vida social dos filhos. Apenas um respondeu que às vezes pensa isso.

Em relação ao segundo item, a maioria dos participantes (38,9%) (que tinham filhos) nunca pensa que a presença do doente pode afetar negativamente o bem-estar psicológico dos filhos, tendo em conta que apenas um referiu pensar às vezes nisso. No entanto, a referência de um dos cuidadores a que a presença do doente afeta, tanto a nível social, como a nível psicológico os filhos, é um dado a ter em conta. Assim, os focos de atenção para os cuidadores destes doentes deverão ser: o apoio emocional; o estigma; e a crítica (CIPE, 2015), com o objectivo de melhorar a vida social e de aumentar o bem-estar emocional, físico e espiritual das famílias.

IMPLICAÇÕES ECONÓMICAS DIRETAS PARA OS CUIDADORES

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores relacionadas com implicações económicas directas, que abrange áreas de repercussão da doença na família que poderão ter implicações na interacção familiar, rede social, necessidade de supervisão, apoio dos técnicos e preocupação, foi também aplicado o questionário FPQ que, para além das cinco sub-escalas definidas pelos autores, também inclui uma escala adicional, com três itens, que avalia os custos directos para os cuidadores. Assim, as implicações económicas directas foram analisadas através da quantia de dinheiro que alguns cuidadores gastam com o seu familiar doente. Um número considerável de cuidadores referiu gastar dinheiro com profissionais de saúde: quatro deles até 100 euros, dois deles entre 150 e 250 euros e outros dois deles entre 360 e 700 euros. O que é bastante dinheiro tendo em conta a realidade económica da maioria das famílias. Todos os participantes referiram não gastar dinheiro com terapias alternativas, o que também se torna positivo. Uma parte significativa de participantes referiu gastar algum dinheiro em medicamentos sem reembolso: quatro deles entre 25 e 50 euros, três deles entre 250 e 350 euros e dois deles entre 400 e 500 euros, o que também nos pareceu excessivo e na realidade, alguns medicamentos têm um custo muito elevado e deveriam ser comparticipados na totalidade. Assim, um dos focos de atenção para os cuidadores destes doentes deve ser: o apoio social (foco identificado segundo a CIPE versão 2015), com o objectivo de encontrar formas de melhorar a sua condição económica.

IMPLICAÇÕES ECONÓMICAS INDIRECTAS PARA OS CUIDADORES

No sentido de identificar as dificuldades dos cuidadores relacionadas com implicações económicas indirectas, foi também aplicado o questionário FPQ que, para além das

cinco sub-escalas definidas pelos autores, também inclui uma escala adicional, com dois itens, que avalia os *custos indiretos*. Assim, as implicações económicas indirectas foram analisadas através dos resultados obtidos nas duas questões seguintes: no último ano, a situação profissional do cuidador foi afetada pelo estado do doente e trabalhou mais, no último ano, para fazer face às despesas. Em relação à primeira questão, sabe-se que oito familiares estão desempregados, fazendo com que para os restantes familiares empregados (dez), apenas um referiu ter de mudar para um trabalho menos exigente e com menos horas. Facto que foi positivo tendo em conta que apenas com um dos familiares deu esta resposta. Em relação à segunda questão, também apenas um dos familiares referiu ter de trabalhar mais durante várias semanas. Dados que também se revelam positivos, uma vez que, apesar de uma parte significativa da amostra estar desempregada, a maioria dos cuidadores empregados, não tiveram de efetuar mudanças nas suas vidas, por causa da doença do seu familiar. No entanto, se atendermos ao facto de, em dez cuidadores, um deles teve de fazer alterações na sua vida profissional, torna-se um dado importante a ter em conta. Assim, um dos focos de atenção para os cuidadores destes doentes deve ser: o apoio social (foco identificado segundo a CIPE versão 2015), com o objectivo de melhorar a sua condição profissional e económica.

O papel do EESM no tratamento das pessoas com DMG, passa por realizar intervenções que visem, contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental, tendo como objectivo evitar o agravamento da situação, a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família. Números recentes indicam que uma percentagem importante das pessoas com doenças mentais graves com acesso a cuidados de saúde mental, continuam a não beneficiar dos modelos de intervenção (programas de tratamento e de reabilitação psicossocial), considerados essenciais (DGS, 2017).

Face às dificuldades identificadas e respectivos focos de atenção, as principais estratégias de intervenção, por parte dos EESM, deverão passar pela realização de sessões de educação para a saúde e sessões de psicoeducação individual ou em grupo, dirigidas aos principais focos de atenção identificados para os cuidadores seguidos na consulta de Primeiro Surto Psicótico do Centro Hospitalar de Leiria. Estas intervenções poderão ser realizadas na consulta externa do hospital de Leiria ou no Hospital de Dia de Psiquiatria de Leiria, e poderão ser enriquecidas com uma intervenção mais individualizada ao doente e respectiva família

(intervenção individual ou em grupo), dada a diversidade de respostas encontradas na amostra acerca dos diversos aspectos da própria vida, e tendo em consideração que esta intervenção requer uma entrevista individual prévia a todos os elementos da família.

As atividades a desenvolver durante 2017/2018 passam também por “realizar ações de sensibilização, informação e de formação, dirigidas à população em geral, profissionais envolvidos, utentes e famílias” (DGS, 2017, p.16). Assim, face a estas recomendações, as estratégias de intervenção poderão também passar por realizar sessões de formação em serviço com temas relacionados com as dificuldades desta população em particular, em vários contextos hospitalares e Comunitários.

5 - CONCLUSÃO

A doença mental atinge todos os elementos da família, particularmente os doentes e os seus cuidadores.

Um Jovem com Primeiro Surto Psicótico e a sua família vivem um processo de transição com diversas dificuldades inerentes, processo esse perante o qual os profissionais de saúde e particularmente os enfermeiros têm o dever de intervir. Considera-se que, assistir pessoas em processos de transição, constitui um dos papéis mais relevantes do exercício de enfermagem, ajudando-as a minimizar as dificuldades e a alcançar um maior bem-estar.

Recentemente em Portugal foram recomendadas várias medidas para o reforço de respostas do Serviço Nacional de Saúde na área da Saúde Mental, e uma delas foi precisamente a “realização de estudos acerca das condições de vida dos doentes com doença mental e suas famílias” (Diário da Republica, 2017, p. 4694).

Face às limitações de tempo para a realização deste trabalho, optou-se por uma metodologia descritiva transversal de carácter quantitativo. A amostra não probabilística de conveniência ficou constituída por dezoito cuidadores, familiares de jovens com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, seguidos na consulta externa do Centro Hospitalar de Leiria que concordaram em participar no estudo.

Tendo em vista o primeiro objetivo proposto para o trabalho - caracterizar os cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico seguidos no Centro Hospitalar de Leiria – os resultados obtidos com o questionário sociodemográfico permitiram constatar que a grande maioria dos cuidadores são mulheres (77,8%) e mães (72,2%) das pessoas doentes, grande parte no grupo etário dos 56 aos 65 anos (61,6%), cerca de 60% casadas, na sua maioria com ensino básico e secundário (83%), cerca de 50% empregadas e mantendo o contacto diário com o utente em mais de 80% dos casos. Consideram-se estes resultados importantes pois permitem conhecer, neste momento, as características dos cuidadores da população inscrita na consulta de Primeiro Surto Psicótico do Centro Hospitalar de Leiria.

Para o segundo objectivo delineado - identificar as principais dificuldades dos cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico seguidos no

Centro Hospitalar de Leiria – foi utilizado o questionário Family Problems Questionnaire (FPQ) (Questionário de Problemas Familiares), traduzido para a população Portuguesa por Xavier et al. (2002). Assim, tendo em consideração as dimensões que foram definidas pelos autores da versão portuguesa do questionário, podemos concluir que as respostas obtidas, indicam que as maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores estão relacionadas com as suas atitudes negativas em relação ao doente (criticismo), nomeadamente, quando referiram extrair pouco de positivo da situação vivenciada. Os cuidadores também manifestaram dificuldades relacionadas com a sobrecarga subjectiva, nomeadamente ao manifestar receio com o futuro de outros membros da família, e ao referirem sentimentos de depressão e choro perante a situação vivenciada. As respostas dos cuidadores expressaram também dificuldades na sobrecarga objectiva, relacionadas com as férias e com as saídas ao fim-de-semana. Os cuidadores manifestaram igualmente sentir algum apoio, apesar de pouco, por parte dos médicos e enfermeiros, mas expressaram sentir menos apoio ainda, por parte da família e amigos. As respostas do questionário também indicaram algumas atitudes positivas que os cuidadores têm perante o doente que, embora poucas, estão relacionadas com o elogio que eles fazem às qualidades do doente e à ajuda que ele dá em casa.

Conclui-se que o FPQ pareceu ser adequado para avaliar, de uma forma padronizada, as principais dificuldades dos cuidadores dos doentes com Primeiro Surto Psicótico e, com base nestes resultados foi possível identificar alguns focos de atenção de enfermagem relacionados com os cuidadores, dentre os quais se destacam: stress; estigma; crítica; conhecimento da família sobre a doença; comunicação; isolamento social; apoio social; humor; exaustão; culpa; autoestima; coping; sono; autocontrolo e burnout (CIPE, 2015).

O papel do EESM no tratamento das pessoas com doença mental grave, passa por realizar intervenções que visem contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família, face aos problemas específicos relacionados com a doença mental, tendo como objectivo evitar o agravamento da situação, a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família. Números recentes indicam que uma percentagem importante das pessoas com DMG com acesso a cuidados de saúde mental, continuam a não beneficiar dos modelos de intervenção (programas de tratamento e de reabilitação psicossocial), considerados essenciais (DGS, 2017).

Assim, considera-se que o conjunto dos resultados obtidos neste estudo irá permitir delinear estratégias de intervenção face às famílias e aos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico, proporcionando informação e estratégias individuais para lidar com a doença, otimizando e melhorando o tratamento e a reabilitação psicossocial das pessoas doentes. Face às dificuldades identificadas e respectivos focos de atenção, as principais estratégias de intervenção, por parte dos EESM, passam pela realização de sessões de educação para a saúde e sessões de psicoeducação individual ou em grupo, dirigidas aos principais focos de atenção identificados para os cuidadores seguidos na consulta de Primeiro Surto Psicótico do Centro Hospitalar de Leiria.

Estas intervenções poderão ser realizadas na consulta externa do hospital de Leiria, ou no Hospital de Dia de Psiquiatria de Leiria, e poderão ser enriquecidas com uma intervenção mais individualizada ao doente e respectiva família (intervenção individual ou em grupo), dada a diversidade de respostas encontradas na amostra acerca dos diversos aspectos da própria vida, tendo em conta também que esta intervenção requer uma entrevista individual prévia a todos os elementos da família.

As atividades a desenvolver durante 2017/2018 passam também por “realizar ações de sensibilização, informação e de formação, dirigidas à população em geral, profissionais envolvidos, utentes e famílias” (DGS, 2017, p.16). Assim, face a estas recomendações, este trabalho pode também servir para delinear uma estratégia de intervenção que poderá passar pela realização de sessões de formação em serviço com temas relacionados com a problemática desta população em particular, em vários contextos hospitalares e Comunitários, como por exemplo: Internamento de Psiquiatria, Urgência, Hospital de Dia de Psiquiatria, Unidade de Internamento Prolongado de Psiquiatria, Unidade de Cuidados na Comunidade Dr. Arnaldo Sampaio, entre outros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Central do Sistema de Saúde. (2014). *Doentes do foro mental- Tipologias de resposta. Circular Informativa nº 2 de 17 de janeiro*. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Recuperado de <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/documents/rncci%20-%20v.final%20referencial%20do%20enfermeiro%20-%20abril%202009.pdf>
- Afonso, P. (2010). *Esquizofrenia – Para além dos mitos, descobrir a doença*. Cascais: Príncipia.
- American Psychiatric Association. (2010). *Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia*. (2ª ed.). Recuperado de https://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/sitewide/practice_guidelines/guidelines/schizophrenia.pdf
- Brito, M.L.S. (2012). *Grupos psicoeducativos multifamiliares – uma forma de aprender a viver com a esquizofrenia* (Tese de Doutoramento). Repositório da Universidade de Lisboa. Recuperado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5702/1/ulsd062164_td_Maria_Brito.pdf
- Camatta, M. W., Tocantins, F. R., & Schneider, J. F. (2016). *Ações de saúde mental na Estratégia Saúde da Família: Expectativas de familiares*. Anna Nery School Journal Of Nursing / Escola Anna Nery Revista De Enfermagem, 20(2), 281-288. doi:10.5935/1414-8145.20160038
- Campos, L.P.C.V. (2009). *Doença Mental e Prestação de cuidados*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.
- Carvalho, P. A. L., Moura, M. S., Carvalho, V. T., Reis, M. C. S., de Oliveira Lima, C. B., & da Silva Sena, E. L. (2016). *A família na reabilitação psicossocial de pessoas com sofrimento mental*. Revista de enfermagem UFPE on line-ISSN: 1981-8963, 10(5), 1701-1708. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13545/16317>
- Chen, F., Gearing, R. E., DeVlyder, J. E., & Oh, H. Y. (2016). *Pathway model of parental help seeking for adolescents experiencing first-episode psychosis*. Early Intervention In Psychiatry, 10(2), 122-128. doi:10.1111/eip.12159
- CIPE, (2015). *Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros
- Collins, A. (2003). *Intervenção familiar nas fases iniciais da esquizofrenia*. In Zipursky, Robert B; Schulz, S. Charles – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Climepsi Editores, 2003. pp. 131-150.

- Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. (2007). *Reestruturação e desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal – Plano de Acção 2007-2016*. Recuperado de <http://www.hmlemos.min-saude.pt/docs/PNacSM2007.pdf>
- Constantinidis, T. C., & Andrade, A. N. D. (2015). *Demanda e oferta no encontro entre profissionais de saúde mental e familiares de pessoas com sofrimento psíquico*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (2), 333-342. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n2/1413-8123-csc-20-02-0333.pdf>
- Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social. (2016). *Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019*. Recuperado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>
- Decreto-Lei n.º 304/2009 de 22 de Outubro. *Diário da República nº 205*— 1.ª série. pp. 7933-7941. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/483170>
- Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de Janeiro. *Diário da República nº 19* — 1.ª série. pp. 257-263. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/616776>
- Delaney, K.R., Ferguson, J. (2014) – *Peplau and the brain: why interpersonal neuroscience provides a useful language for the relationship process*. *Journal of Nursing Education and Practice*. 4 (8), p. 145 – 152. Recuperado de <http://www.sciedu.ca/journal/index.php/jnep/article/view/4210/2906>
- Direção Geral da Saúde. (2016). *Portugal-Saúde Mental em números – 2015*. Programa Nacional para a Saúde Mental. Ministério da Saúde. Lisboa. Portugal.
- Direção Geral da Saúde. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental*. Direção geral da Saúde. Ministério da Saúde. Lisboa. Portugal.
- Duarte, M. D. L. C., Thomas, J. & Olschowsky, A. (2014). *O cuidado em saúde mental na internação psiquiátrica: percepção dos familiares*. *Cogitare enfermagem*. Curitiba. Vol. 19, n. 1 (jan./mar. 2014), pp. 249-262. Recuperado de file:///C:/Users/por_cad/Downloads/35969-132167-3-PB.pdf
- Estudo Epidemiológico Nacional De Saúde Mental. (2013). Universidade Nova. Faculdade de Ciências Médicas. Lisboa. Recuperado de http://www.fcm.unl.pt/main/alldoc/galeria_imagens/Relatorio_Estudo_Saude-Mental_2.pdf
- Favrod, J; Maire, J. (2014). *Recuperar da esquizofrenia*. Loures, Lusociência. ISBN: 978-989-748-005-8.
- Ferreira, J. T. M. A. (2016). *Sobrecarga, Ajuda e Emoção Expressa em Familiares de Doentes com Esquizofrenia* (dissertação de mestrado). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, Portugal. Recuperado de <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/14187/1/Sobrecarga%2C%20Ajuda%20e%20Emo%2C%20A3o%20Expressa%20em%20Familiares%20de%20Doentes%20com%20Esquizofrenia.pdf>

- Fortin, M. F., Côte, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.
- Freitas, F. F., Terra, M. G., da Silva, A. A., Ely, G. Z., Girardon-Perlini, N. M. O., & Leite, M. T. (2013). *Alta hospitalar da pessoa com transtorno mental: significados atribuídos pelo familiar*. *Revista de enfermagem UFPE on line-ISSN: 1981-8963*, 7(11), 6477-6487. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/12295/14965>
- Gomes, A. N. (2013). *Esquizofrenia - Breve Descrição da Doença*. Recuperado de <http://www.saudementalepsiquiatria.com/informaccedilatildeo-sobre-doenccedilas.html#section10>
- Gomes, A. N. (2013). *Esquizofrenia e Exclusão Social*. Recuperado de <http://www.saudementalepsiquiatria.com/informaccedilatildeo-sobre-doenccedilas.html#section13>
- Gomes, A. N. (2013). *Prevenção de Recaídas na Esquizofrenia - o papel da família*. Recuperado de <http://www.saudementalepsiquiatria.com/informaccedilatildeo-sobre-doenccedilas.html#section12>
- Hamaie, Y., Ohmuro, N., Katsura, M., Obara, C., Kikuchi, T., Ito, F., & ... Matsumoto, K. (2016). *Criticism and Depression among the Caregivers of At-Risk Mental State and First-Episode Psychosis Patients*. *Plos One*, 11(2), e0149875. doi:10.1371/journal.pone.0149875. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4769225/>
- Lieberman, J. (2003). *Investigação sobre as fases iniciais da esquizofrenia*. In: Zipursky, Robert B; Schulz, S. Charles (Coord) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. pp. 69 – 88.
- López, M., Laviana, M. (2007). *Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave*. Propuestas desde Andalucía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria* . 17, pp.187-223. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v27n1/v27n1a16.pdf>
- Mccay, E., Ryan, K. (2003). *Satisfação das necessidades emocionais do doente*. In Zipursky, R.B; Schulz, S.C. (2003). *As fases iniciais da esquizofrenia*. Climepsi Editores, 2003. pp. 113-129.
- Mcgorry, P. D., Yung, A. R., Phillips, L. J. (2003). “Aproximação” Quais as características preditivas do início do primeiro episódio de psicose num grupo de ultra-risco In Zipursky, R.B; Schulz, S.C. (2003). *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. pp. 21-45.
- Nascimento, K. C., Kolhs, M., Mella, S., Berra, E., Olschowsky, A., & Guimarães, A. N. (2016). *The family challenge in for people care suffering from mental disorder*. *Journal Of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE*, 10(3), 940-948. doi:10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201601

- Nilsen, L. Frich, J. C. Friis, S. Norheim, I. Røssberg, J. I. (2016). *Participants' perceived benefits of family intervention following a first episode of psychosis: a qualitative study*. *Early Intervention In Psychiatry*, 10(2), 152-159. doi:10.1111/eip.12153.
- North, C.; Yutsy, (2010). *Goodwin & Guze's Psychiatric Diagnosis*. 6th ed. Oxford University Press. ISBN: 978-0-19-514429-1.
- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Conselho de Enfermagem. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Referencial do Enfermeiro*. Recuperado de <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/documents/rncci%20-%20v.final%20referencial%20do%20enfermeiro%20-%20abril%202009.pdf>
- Organização Mundial da Saúde. (2002). *Relatório Mundial da Saúde 2001 – Saúde Mental: Nova Compreensão, Nova Esperança*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Palha, J.; Palha, F. (2016). *Perspetiva sobre a Saúde Mental em Portugal*. *Gazeta médica* nº2. (3). abril/junho
- Perkins, D. O., & Lieberman, J. A. (2013). Epidemiologia e história natural. *Lieberman, j. A; stroup, t. S; perkins, do Fundamentos da esquizofrenia*. Porto Alegre: Artmed, 17-25.
- Plano Nacional de Saúde Mental. (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 - Resumo Executivo*. Lisboa. Recuperado de <https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>
- Queirós, P. J. P. (2014). *Conceitos disciplinares em uso por estudantes de licenciatura e de mestrado em Enfermagem*. *Revista de Enfermagem Referência*, (2), 29-40. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn2/serlVn2a04.pdf>
- Queirós, P. J. P., & Vidinha, T. S. D. S. (2014). *Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem*. *Revista de Enfermagem Referência*, (3), 157-164. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn3/serlVn3a18.pdf>
- Regulamento n.º 129/2011 de 18 Fevereiro de 2011. *Diário da República n.º 35 — 2.ª série*. pp. 8669-8673. Recuperado de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20129_2011_CompeticenciasEspecifEnfSMental.pdf
- Resolução da Assembleia da República n.º 213/2017 de 11 agosto. *Diário da República n.º 155 — 1.ª série*. pp. 4693-4694. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/107995241>
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 6 de Março. *Diário da República n.º 47 — 1.ª série*. Plano Nacional de Saúde Mental (2007 -2016). pp. 1395-1409. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/247255>

- Ribeiro, M.J. (2007). *O optimismo na educação dos nossos filhos... (III) - O valor do elogio na educação*. Recuperado de <http://www.portaldacrianca.com.pt/artigosa.php?id=16>
- Riley, G., Gregory, N., Bellinger, J., Davies, N., Mabbott, G., & Sabourin, R. (2011). *Carer's education groups for relatives with a first episode of psychosis: an evaluation of an eight-week education group*. *Early Intervention In Psychiatry*, 5(1), 57-63. doi:10.1111/j.1751-7893.2010.00195.x
- Schulz, S.C.; Findling, R.; Davies, M. (2003). Esquizofrenia com início na adolescência. In: Zipursky, R.; Schulz, S.C. (2003) – *As fases iniciais da esquizofrenia*. Lisboa, Climepsi Editores, pp.175-185. ISBN: 972-96-066-9.
- Sequeira, C. (2006) – *Introdução à prática clínica – do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica*. Coimbra, Quarteto. ISBN 989-558-083-5.
- Tressoldi, L. S. (2016). *Emoção expressa e sobrecarga de familiares de pacientes no Primeiro Surto Psicótico e fatores relacionados*. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Recuperado de 2017-05-12, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-24012017-152859/>
- World Health Organization. (2009). *Portugal – Effective and human mental health treatment and care for all. The WHO country summary series*. Ministry of Health Portugal & Department of Mental Health and Substance Abuse. Geneva. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/policy/country/Portugal_CountrySummaryFINAL_MOH.pdf
- World Health Organization. (2013). *Mental Health Action Plan 2013-2020*. Geneva, ISBN 978 92 4 150602. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89966/9789241506021_eng.pdf;jsessionid=6027216C98FC293C6C9A9332C3BD3CAD?sequence=1
- 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.

ANEXOS

ANEXO I

Departamento de Avaliação de Serviços de Saúde
Instituto Nacional de Saúde
Roma, Itália

Departamento de Psiquiatria
Escola Médica
2ª Universidade de Nápoles

FAMILY PROBLEMS QUESTIONNAIRE

(F.P.Q.)

QUESTIONÁRIO DE PROBLEMAS FAMILIARES

Este questionário tem por objectivo investigar as situações vividas por si e pela sua família em relação à doença de (a que nos referiremos como S neste questionário). Para cada pergunta, escreva por favor a sua resposta no espaço providenciado, ou marque o quadrado perto ou acima da resposta que melhor se adequa ao seu caso.

Toda a informação permanecerá estritamente confidencial e será protegida pelas regras que se aplicam à conduta profissional

Nota para o investigador: por favor fique com o familiar enquanto este questionário estiver a ser preenchido.

Não escrever neste espaço

Centro Nº									
Caso Nº									
Ficheiro Nº									
Data (dia/mês/ano)									
Código do investigador									
Tempo de avaliação									
Baseline									
Follow-up									

Versão Portuguesa: Miguel Xavier, J.M.Caldas de Almeida
Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental – Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa

A reprodução e utilização deste questionário está dependente da autorização dos autores da versão portuguesa (CUPSM-FCML - Calçada da Tapada,155, 1300 Lisboa/ Tel. ++351-213644651)

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

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

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Não | Posso pedir a uma pessoa | Posso pedir a duas ou três pessoas | Posso pedir a mais do que três pessoas |

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

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Nenhuma | Quase nenhuma | Alguma, mas não o suficiente | Bastante, sinto que sei o que fazer |

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

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Nada | Um pouco | Bastante confiante | Completamente |

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

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Nada | Um pouco | Bastante confiante | Completamente |

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

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Muito | Bastante | Pouco | Nada |

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

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Muito | Bastante | Pouco | Nada |

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

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

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

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

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

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

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

4 Sempre 3 Muitas vezes 2 Às vezes 1 Nunca

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

4 Aconteceu sempre 3 Aconteceu muitas vezes 2 Aconteceu algumas vezes 1 Nunca aconteceu

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

4 Sempre 3 Muitas vezes 2 Às vezes 1 Nunca

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

7 Não se aplica, não vive nenhum outro familiar conosco 4 Sempre 3 Muitas vezes 2 Às vezes 1 Nunca

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

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

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

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

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

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

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

4 Muito 3 Bastante 2 Um pouco 1 Nada

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

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

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

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

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

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

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

4 Muito 3 Bastante 2 Um pouco 1 Nada

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

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

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

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

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

4 Sempre 3 Muitas vezes 2 Um pouco 1 Nada

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

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

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

4 Muito 3 Bastante 2 Um pouco 1 Nada

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

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

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

57) NO ÚLTIMO ANO, TIVE DE TRABALHAR MAIS (VOLTAR AO TRABALHO, FAZER HORAS EXTRAORDINÁRIAS, ETC.) PARA FAZER FACE ÀS DESPESAS.

<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Não se aplica, não trabalhei no ano passado, independentemente da situação de S	Sim, tive de trabalhar mais todo o ano	Sim, tive de trabalhar mais por vários meses	Sim, tive de trabalhar mais por várias semanas	Não

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

minutos

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

ANEXO II

20/11/2018

Gmail - Autorização do estudo "Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de primeiro episódio psicótico"



Rita Ramos <ritapramos@gmail.com>

Autorização do estudo "Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de primeiro episódio psicótico"

1 mensagem

Sónia Guerra <sonia.guerra@chleiria.min-saude.pt>

14 de dezembro de 2017 às 12:43

Para: "ritapramos@gmail.com" <ritapramos@gmail.com>

Cc: Claudio Laureano <Claudio.Laureano@chleiria.min-saude.pt>, Lídia Gomes Vieira <Lidia.Vieira@chleiria.min-saude.pt>

Exmo. Sr.

Enf.ª Rita Isabel Ramos,

No seguimento do Vosso pedido, sobre o estudo "Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de primeiro episódio psicótico" informamos V. Exa. que o **Conselho de Administração, na sua reunião de 2017.12.05, deliberou autorizar a sua realização** conforme solicitado.

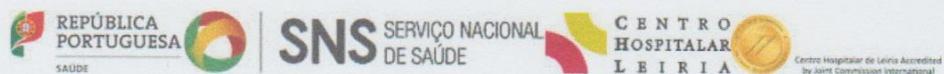
Mais se informa que é dado conhecimento desta informação ao Diretor de Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, Dr. Cláudio Laureano e à Enf.ª Chefe Lídia Vieira.

Estamos ao dispor para qualquer ajuda ou esclarecimento adicional.

Com os melhores cumprimentos,

Sónia Guerra

Técnica Superior - Centro de Investigação/GEFOP



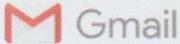
Rua das Olhalvas, Pousos | 2410-197 Leiria | Portugal

Tel: +351 244 817 000 Ext: 4002

<https://mail.google.com/mail/u/1?ik=7714e3f95a&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1586763297916020434&simpl=msg-f%3A1586763...> 1/2

ANEXO III

02/10/2018 Gmail - PEDIDO DE UTILIZAÇÃO DE QUESTIONÁRIO

 Rita Ramos <ritapramos@gmail.com>

PEDIDO DE UTILIZAÇÃO DE QUESTIONÁRIO

Miguel Xavier <migxavier@gmail.com> 20 de setembro de 2018 às 19:31
Para: Rita Ramos <ritapramos@gmail.com>

Boa tarde,

Acuso recepção do Mail. Autoriza-se a utilização do instrumento.
Cumprimentos
Miguel Xavier

Enviado do meu iPhone

No dia 20/09/2018, às 19:16, Rita Ramos <ritapramos@gmail.com> escreveu:

- > Segue em anexo o pedido de utilização do questionário FPQ, no âmbito da Tese de Mestrado de uma aluna da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- >
- > Com os melhores cumprimentos,
- >
- > Rita Ramos
- > <Autorização de utilização do questionário revisto.docx>

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=7714e3f95a&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1612152342014922650&dsqt=1&simpl=msg-f%3A1...> 1/1

ANEXO IV

Agendadas de 08/05/2018 a 31/12/2019

Medicos	Especialidade	P	S	Total
	HSA PSIQUIATRIA 1º SURTO PSICOTICO	0	2	2
	HSA PSIQUIATRIA 1º SURTO PSICOTICO	3	28	31
	HSA PSIQUIATRIA 1º SURTO PSICOTICO	0	8	8
Total		3	38	41

APÊNDICES

APÊNDICE I

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Exmo Senhor(a):

Sou Enfermeira no Serviço de Psiquiatria do Hospital de Leiria e aluna de Mestrado da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Estou a realizar uma investigação com a orientação da Prof. Doutora Maria Luísa Brito, com o objectivo de identificar as dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico.

Gostaria de o convidar a participar na investigação, preciso que responda a um questionário de dados sociodemográficos e outro sobre problemas da família que levará cerca de 30 minutos a preencher. Todas as informações serão guardadas por mim e serão utilizadas somente para esta investigação, com garantia de anonimato e confidencialidade.

Este estudo não trará benefícios diretos para si, mas vai fornecer dados importantes para melhorar os cuidados de enfermagem para os doentes e seus cuidadores.

Muito obrigado pela sua colaboração.

Idade: [-24] ___ [25-35] ___ [36-45] ___ [46-55] ___ [56-65] ___ [66-75] ___ [+ 76] ___

Sexo: F ___ M ___

Estado civil: Casado ___ Solteiro ___ Divorciado ___ outra situação ___

Habilitações literárias: Ensino básico ___ ensino secundário ___ Ensino superior ___

Habilitações académicas: _____

Situação profissional: Empregado ___ Desempregado ___ Reformado ___

Grau de parentesco com o doente: Pai ___ Mãe ___ Tio ___ Tia ___ Irmão ___ Irmã ___

Outro especifique _____

Tempo semanal de contacto com o doente: Diariamente ___ 1x Por semana ___

Outro especifique _____

APÊNDICE II

**Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E.
A/C Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração
Rua das Olhalvas
Pousos, 2410 – 197 Leiria**

Assunto: Pedido de autorização para a realização de Projeto de investigação

Exmo. Senhor,

Venho por este meio requerer a V. Exa. autorização para a realização do projecto de investigação “Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico” referido em epígrafe.

No sentido de facilitar a avaliação por V. Exas., abaixo apresenta-se um resumo dos aspetos mais relevantes:

Título do projecto de investigação	Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico
Nome do investigador responsável [ou aluno]	Rita Isabel Pereira Pais de Ramos Rua Estrada da Figueira da Foz Ed. D. Dinis Nº 270 2415-766 914115616
Instituição de origem	CHL E.P.E.
Estado do pedido de autorização à CNPD	[Submetido, parecer pendente]/[Parecer favorável]/[NA] (adaptar de acordo com o necessário)
Tipo de estudo	Estudo descritivo transversal e de base quantitativa.
Serviços do CHL que participam	Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental
Entidades externas ao CHL que participam	Não de aplica
Objetivos	-Caracterizar os cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico segundo as variáveis sociodemográficas; - Identificar as dificuldades dos cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico.
Metodologia	Após a pesquisa bibliográfica sobre o tema, optou-se por um estudo descritivo transversal e de base quantitativa

	<p>Será constituída uma amostra de conveniência. A colheita de dados será realizada através de um questionário para caracterização sociodemográfica e Questionário de Problemas Familiares (traduzido para a população portuguesa por Miguel Xavier, Gonçalves Pereira, Berahona-Corrêa e Caldas de Almeida em 2002).</p>
População ou amostra	<p>A amostra será constituída por cuidadores dos doentes seguidos na consulta externa do Hospital de Leiria assim como os cuidadores dos doentes que no internamento forem referenciados para essa consulta.</p>
Duração prevista do estudo	<p>Seis meses</p>

O Aluno Investigador compromete-se a:

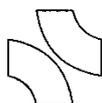
- iniciar o estudo apenas após ter obtido todos os pareceres e autorizações necessárias;
- entregar um exemplar do trabalho final.

Para este pedido, segue em anexo toda a documentação necessária ao pedido de autorização para a realização do Projeto de investigaçãoono CHL E.P.E.

Leiria 25 de Agosto de 2017

Com os melhores cumprimentos,

Rita Isabel Pereira Pais de Ramos



CENTRO
HOSPITALAR
LEIRIA

Centro de Investigação

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO LOCAL
Para estudo ou projeto de investigação com promotor interno

Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico

Título do estudo ou projeto de investigação:

Nome do proponente:Rita Isabel Pereira Pais de Ramos

N.º mec.1945

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO LOCAL

Na qualidade de **Diretor de Serviço**, declaro que autorizo a execução do estudo mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com a descrição de trabalho apresentada.

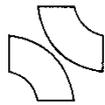
Serviço: _____

Data: ____/____/____

Assinatura

Cláudio Loureano

Comentários:



CENTRO
HOSPITALAR
LEIRIA

Aplicar ou adicionar, consoante aplicável

Na qualidade de **Chefe de Enfermagem**, declaro que autorizo a execução do estudo mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com a descrição de trabalho apresentada.

Serviço: _____

Data: ____/____/____

Assinatura

Lídia Vieira

APÊNDICE IV

┌

Exmo Senhor Professor Doutor Miguel Xavier

Assunto: Pedido de autorização para utilização do Questionário de Problemas Familiares (FPQ).

No âmbito da realização da Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, que estou a realizar na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, sob orientação da Professora Doutora Maria Luísa Brito, venho por este meio requerer a V. Exas. autorização para a utilização do Questionário de Problemas Familiares (FPQ).

Título do projecto de investigação	Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Surto Psicótico
Nome do aluno investigador responsável	Rita Isabel Pereira Pais de Ramos Rua Estrada da Figueira da Foz Ed. D. Dinis Nº 270 2415-766 Leiria Telm.914115316 email: ritapppamos@gmail.com
Instituição de origem	CHL E.P.E.
Tipo de estudo	Estudo descritivo transversal.
Objetivos	-Caracterizar os cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro surto Psicótico segundo as variáveis sociodemográficas; -Identificar as dificuldades dos cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro surto Psicótico.
Metodologia	A colheita de dados será realizada através de um questionário para caracterização sociodemográfica e do Questionário de Problemas Familiares (traduzido para a população Portuguesa por Miguel Xavier, Gonçalves Pereira, Berahona-Corrêa e Caldas de Almeida em 2002).
População ou amostra	A amostra, de conveniência, será constituída por cuidadores dos doentes seguidos na consulta externa do Hospital de Leiria.

Desde já agradeço a atenção dispensada.
Com os meus melhores cumprimentos,
Rita Ramos

**CONSENTIMENTO INFORMADO
LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo:

Dificuldades dos cuidadores dos doentes com diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico

Sou uma investigadora que estou a desenvolver um estudo que tem como,

objectivo:

Caracterizar os cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico segundo as variáveis sociodemográficas

Identificar as principais dificuldades dos cuidadores dos doentes com o diagnóstico de Primeiro Episódio Psicótico.

Assim, e para atingir os objectivos do estudo, estou a solicitar que responda a algumas perguntas através de entrevista realizada por profissionais devidamente treinados para o efeito. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética e da direcção do Centro Hospitalar de Leiria.

A sua participação é voluntária e todas as informações obtidas através desta entrevista são anónimas e confidenciais e serão apenas utilizadas para fins da investigação, estando em todos os momentos assegurada a sua privacidade. Neste sentido, em qualquer momento pode interromper a sua participação, sem qualquer tipo de prejuízo.

Caso necessite de algum esclarecimento adicional não hesite em contactar pelo(s):

Tel.: 914115616

E-mail: ritapramos@gmail.com

Obrigado pela sua colaboração.

A Investigadora

Rita Isabel Pereira Pais de Ramos

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela(s) pessoa(s) que acima assina(m). Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar [e aceito que o meu filho participe] neste estudo e permito a utilização de dados, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo(a)s] investigador(a)es].

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____