

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**REPRESENTAÇÃO E DESGASTE PSÍQUICO NO
CUIDADOR DO PACIENTE PSICÓTICO: UM ESTUDO
DE COMPARAÇÃO ENTRE ITÁLIA E PORTUGAL**

Marco Ciambellini

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde – Psicologia Clínica
Sistémica**

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**REPRESENTAÇÃO E DESGASTE PSÍQUICO NO
CUIDADOR DO PACIENTE PSICÓTICO: UM ESTUDO
DE COMPARAÇÃO ENTRE ITÁLIA E PORTUGAL**

Marco Ciambellini

**Dissertação orientada pela Professora Doutora Ana Sofia Medina e co-orientada
pela Professora Doutora Maria Teresa Ribeiro**

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde – Psicologia Clínica
Sistémica**

Ano 2019

*“ A psicologia nunca poderá dizer a verdade sobre a loucura,
pois é a loucura que detém a verdade da psicologia ”*

M. Foucault

Agradecimentos

Agradeço à Professora Doutora Ana Sofia Medina e à Professora Doutora Maria Teresa Ribeiro pela orientação, disponibilidade e força transmitida na realização desta dissertação de mestrado. Ainda, preciso agradecer todas as Professoras do meu núcleo por terem-me feito sentir sempre em casa.

Agradeço todas as associações e instituições que ofereceram-me o apoio e disponibilizaram-se na realização deste estudo, tanto em Lisboa, tanto em Nápoles, com grande carinho e gratidão para a equipa do Centro de Saúde Mental 29, e as duas semanas intensas que pude transcorrer aí.

Agradeço os meus amigos de Nápoles, com grande saudade, e todos os amigos que acompanharam o meu caminho nestes anos em Lisboa. Particularmente, quero agradecer todos os brasileiros com os quais pude partilhar os meus dias. Vocês representam aquele código relacional, aquele modo de ser, aquela linguagem, aquela sombra ou função psíquica inferior à minha cultura europeia (dizendo-o em termos junguianos) onde prevalece demasiado o hemisfério esquerdo sobre o hemisfério direito, aquela possibilidade de olhar para a vida à qual teria abdicado para sempre, que nunca teria conhecido se o destino não me tivesse levado, um dia, em conhecer o vosso país e as mágicas pessoas que o habitam.

Te agradeço, Letícia, por ter sido o meu ponto mais alto.

Agradeço à minha família, sendo que, quando caí, ou quando andei nos caminhos do desconhecido, sempre teve para onde olhar e pensar, fechando os olhos.

Agradeço à ti, Federico, por ter-me ensinado a olhar para as estrelas.

Resumo

A experiência do cuidar de um familiar com uma patologia do espectro psicótico pode comportar, no cuidador, vivências de stress e sobrecarga psíquica. Algumas pesquisas, mostram vivências de confusão e medo (Barker et al., 2001), culpabilidade e vergonha pelo estigma ligado à doença mental em sociedade (Awad & Voruganti, 2008). Por outro lado, outras pesquisas salientam vivências positivas na experiência do cuidador, como realização pessoal e ter conseguido dar um sentido à doença (Cohen et al., 2002), a importância da relação e da troca de amor com o familiar a cargo que traduz-se em crescimento pessoal e sentido através da experiência de cuidar (Farra et al., 1991). Um eixo de análise importante, dentro este quadro, é como vem interpretada a patologia do familiar a cargo, sendo que algumas pesquisas (Onwumere et al., 2008) mostram como um fator chave, nas vivências do cuidador, seja mesmo a interpretação que é feita da psicose e da sua sintomatologia. No presente estudo, pretende-se comparar, entre Itália e Portugal, os cuidadores quanto à forma como encaram os seus familiares a cargo com doença psicótica. Procura-se também examinar a relação entre o nível de desgaste e bem-estar dos cuidadores de pacientes psicóticos e perceber quais dimensões das representações que o cuidador tem do paciente psicótico influenciam o desgaste e o bem-estar dos cuidadores. Um total de 71 cuidadores respondeu a 3 instrumentos, nomeadamente a Escala de Sobrecarga Psíquica de Zarit, a Escala de Bem-estar Psicológico de Carol Ryff, e a Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico, criado para esta investigação. Foi hipotetizado que o nível de desgaste e bem-estar iriam correlacionar-se negativamente, e que as representações negativas e de pena iriam influenciar o desgaste e o bem-estar dos cuidadores. Verificou-se que quanto maior o desgaste psíquico menor o bem-estar dos cuidadores, e que as representações negativas e de pena influenciam o desgaste sentido pelos cuidadores. Em relação ao bem-estar, apenas as representações negativas desempenham um efeito significativo. São discutidas implicações em termos de estudos futuros para melhoria do instrumento de medida das representações que o cuidador faz do familiar psicótico e implicações para a intervenção terapêutica.

Palavras-chave: Desgaste, bem-estar, representações, cuidadores, psicose.

Abstract

The experience of caring for a relative with a pathology of psychotic spectrum can include, in the caregiver, experiences of stress and psychological burden. Some research shows experiences of confusion and fear (Barker et al., 2001), as well as guilt and shame for the stigma related to the mental illness in society (Awad & Voruganti, 2008). On the other hand, other research underlines positive feelings in the experience of the caregiver, as personal realization and being able to give a sense to the illness (Cohen et al., 2002), the importance of the relationship and the love between the relative in charge, that translates into personal development and sense through the experience of caring. An important axis of analysis, into this frame, is how the pathology of the relative in charge is interpreted, considering that some research (Onwumere et al., 2008) indicates that a key factor is, in the caregiver's feelings, the interpretation that is made of the psychosis and the symptomatology. In the presente study, the aim was to compare, between Italy and Portugal, the way the caregivers feel about their relatives with a psychotic illness. Another objective was to study the relationship between the level of burden and well-being of the caregivers of psychotic patientes, and also understand which dimensions of the representations that the caregiver has about the psychotic patient affect the burden and the well-being of the caregivers. A total of 71 caregivers filled in 3 questionnaires, the Psychological Well-Being Scale of Carol Ryff, the Zarit Burden Interview, and the Caregiver Representation Scale of the Psychotic Relative, created for this research. It was hypothesized that the level of burden and well-being would have been negatively correlated, and that the negative and pity representations of the psychotic relative would have influenced the burden and the well-being of the caregivers. It was found that the more the burden the less was the psychological well being of the caregivers, and that the negative and pity representations that the caregiver has of the relative affect the burden experienced by the caregivers. Regarding the well-being, just the negative representation that the caregiver has of the relative plays a significant effect. Implications in terms of future studies are discussed in order to improve the measurement instrument of the representations of the psychotic family member made by the caregiver, and implications for future therapeutic interventions are offered.

Key-word: burden, well-being, representations, caregivers, psychosis.

Índice

Agradecimentos.....	4
Resumo.....	5
Abstract.....	6
1. Introdução.....	9
2. Enquadramento teórico.....	11
2.1 Segregação e discriminação do paciente psicótico.....	11
2.2 Compreensão do funcionamento psicótico.....	14
2.3 O desgaste psíquico no cuidador do paciente psicótico.....	19
3. Objectivos e hipóteses.....	24
4. Metodologia.....	25
4.1 Desenho de investigação.....	25
4.2 Procedimento de recolha de dados.....	25
4.3 Caracterização da amostra.....	26
4.3.1 Amostra Italiana.....	27
4.3.2 Amostra Portuguesa.....	28
4.4 Instrumentos de recolha de dados.....	29
4.1 Questionário Sócio-demográfico.....	29
4.2 The Zarit Burden Interview.....	29
4.3 Escala de bem estar psicológico.....	30
4.4 Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico.....	31
5. Resultados.....	32
5.1 Procedimento de análise de estatística.....	32
5.2 Escala Representação do familiar psicótico a cargo.....	32
5.2.1 Análise da consistência interna.....	32
5.2.2 Análise fatorial.....	32
5.3 Comparação amostra italiana e portuguesa.....	33
5.3.1 Escala de sobrecarga de Zarit.....	33
5.3.2 Escala de Bem-Estar Psicológico.....	33
5.3.3 Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico.....	33
5.4 Análise das correlações.....	33
5.5 Análise das regressões.....	34

6. Discussão dos resultados.....	36
7. Conclusão e linhas de trabalho futuro.....	38
Referências bibliográficas.....	39
Anexo I - Carta de pedido às instituições cooperantes.....	44
Anexo II - Apresentação do projeto aos participantes e consentimento informado.....	47
Anexo III - Questionário de dados sociodemográficos.....	52
Anexo IV - Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico.....	55

Índice de gráficos

Gráfico 1. Média da duração da doença do familiar, da duração do papel de cuidador e de idades dos cuidadores, em Itália e em Portugal.....	28
---	----

1. Introdução

As fortes repercussões que o funcionamento de tipo psicótico tem não podem ser pensadas como circunscritas unicamente ao sujeito que as vivencia, mas alargam-se também às próprias famílias, assim como compreendem, em última análise, a sociedade inteira, à qual é pedido que responda a tais interrogativos através de políticas adequadas. É necessário refletir, antes de todo o resto, sobre como é representado o conjunto de imagens e representações que decorrem na nossa mente quando se fala de psicose; pensar em como olhamos para tais indivíduos na sociedade, e, sobretudo, como a sociedade nos leva a olhar e representar tais pessoas. É preciso refletir sobre como refletimos, refletir sobre as nossas categorias de percepção do paciente psiquiátrico, para nos despiremos de eventuais prejuízos tóxicos que, em última análise, revelariam, claramente, informações não sobre tais indivíduos mas sobre a nossa sociedade.

O espectro psicótico constitui-se por tipologias, entre si heterogêneas, como a esquizofrenia, outras perturbações psicóticas e a perturbação de personalidade esquizotípica (American Psychological Association, 2013). Essas são identificadas por anormalidades ligadas a cinco áreas: delírios, alucinações, discurso desorganizado, anormal comportamento motor, sintomas negativos como humor depressivo e apatia (American Psychological Association, 2013). A experiência subjetiva de quem sofre de tais patologias inclui sensações de vazio, insensibilidade, desorientação, ansiedade, raiva por estímulos externos vividos como potenciais ameaças, terror, isolamento, sensação de forte vulnerabilidade e ser facilmente invadido (PDM Task Force, 2006).

Pelo sofrimento vivenciado e pelas consequências significativas que comporta, portanto, o estudo da psicose implica necessariamente o estudo das repercussões nas famílias, sendo que os familiares tornam-se na maioria dos casos os cuidadores principais. Assim como não pode não remeter ao estudo das respostas dadas pela sociedade sobre o lugar que tais pessoas ocupam.

Como consequência da progressiva desinstitucionalização dos doentes psiquiátricos, as famílias tiveram uma maior carga e responsabilidade como cuidadores. Nomeadamente, a patologia psicótica faz com que a carga do cuidador seja específica e diferente de qualquer outro tipo de deficiência física ou mental. Lidar com esta patologia no dia a dia mexe com as representações da vida emocional dos cuidadores implicados, tanto pelo significado atribuído à doença, tanto pela representação do sofrimento de quem é cuidado.

O objetivo deste trabalho de dissertação é, portanto, estudar as dinâmicas próprias de como é representada e vivida a presença de um membro familiar com uma patologia psicótica, e as repercussões que decorrem, em termos de desgaste psicológico, no seu cuidador. Tais informações

tornam-se úteis também porque podem ser um índice de eficácia das políticas de suporte territorial tanto para as famílias, como para os pacientes psiquiátricos.

As perguntas a partir das quais se desenvolve este estudo são: como é representada a presença do familiar psicótico? O que é visto no seu olhar, no seu corpo, nas suas fantasias, nos seus delírios, no seu existir no dia a dia?

É pretendido estudar, nomeadamente, qual é o impacto emocional no cuidador, se isso se traduz numa sobrecarga que recai nas costas dos familiares, se isso afeta o bem-estar e que tipo de representação é feita do familiar que é cuidado.

Sendo que a compreensão de qualquer fenómeno psíquico não pode prescindir do contexto no qual é imerso, tal estudo pode ser inovador porque as representações e os laços familiares podem diferir em diversos lugares, e porque existindo já uma ampla literatura sobre o cuidar de um familiar, um estudo que compare cuidadores de países diferentes pode tornar-se interessante.

Tal estudo terá, portanto, como característica a comparação de cuidadores de indivíduos com psicose diagnosticada entre Itália e Portugal, para mostrar as diferenças que, eventualmente, podem destacar-se.

2. Enquadramento teórico

2.1 Segregação e discriminação do paciente psicótico

Antes do movimento de reforma psiquiátrica do século passado, os doentes psiquiátricos constituíam uma entidade quase alheia a qualquer classe social ou categoria. Pode-se dizer que pertenciam quase a uma não-categoria, a uma classe fantasma, a um grupo de indivíduos ainda não legitimados à categoria de indivíduos, não existentes ao longo da história e no seu desenrolar, pertencentes, eles também, ao grupo de indivíduos que Franz Fanon (1962) chama os condenados da terra.

Só no século passado, graças à influência de filósofos como Michel Foucault, sociólogos como Erving Goffman, psiquiatras como Franco Basaglia, psicólogos como Philip Zimbardo que mostraram os paradoxos das instituições totais, são denunciadas as políticas de institucionalização e reconhecidas finalmente como um regime de segregação e de desumanização, comportando o fecho dos manicómios e uma progressiva inclusão dos pacientes psiquiátricos na sociedade.

Em Portugal, destaca-se a Lei n.º 36/98, de 24 de Julho, que regula o internamento compulsivo das pessoas com doença mental, tentando evitar o afastamento e facilitar a reinserção social. Na Itália, salienta-se a Lei n.º 180, de 1978, promovida pelo psiquiatra Franco Basaglia, fundador da sociedade Psichiatria Democratica, que liberta definitivamente o doente psiquiátrico e suprime a existência dos manicómios, lutando contra os aspetos estruturais e super-estruturais que comportavam a exclusão da sociedade do paciente psiquiátrico.

O contributo que mais se destaca é o contributo de Michael Foucault, isto pelas suas análises que conseguem abranger inúmeras áreas, a sexualidade, o crime, a loucura, o racismo, o poder, o capitalismo e as relações económicas da sociedade, a legitimação dos saberes, das condutas, os processos de exclusão da sociedade de determinados grupos.

Foucault (1973), em história da loucura na idade clássica, descreve as condições dos internados nos manicómios, ao longo da história, como indivíduos em prisão, sem curas, submetidos a autoridade e as coerções das instituições totais, e ainda que a prática do internamento tem origem nos regulamentos mercantis mais rudimentares, e representa o ordenamento burguês de tipo autoritário, que elimina não só da sociedade os elementos que lhe são prejudiciais, mas também que desumaniza, aliena e põe indivíduos fora do espaço do que é humano no cenário social. Por Foucault (1973), então, há de se fazer um paralelismo entre política comercial e a prática do internamento.

Se Foucault (1973) fala de ausência de linguagem nos manicómios e da livre utilização de instrumentos de punição sem nenhuma instância judicial de apelo.

Ainda, graças às reflexões do Foucault sobre o poder e como as relações de poder moldam os indivíduos em sociedade, sobretudo com a noção de biopolítica (Foucault, 1994) que o autor utiliza para definir as práticas de disciplinas dos corpos, da população, e de normalização dos comportamentos, compreende-se que práticas como o internamento, o racismo, a regulamentação da sexualidade, o controlar e punir, têm de ser enquadrados como fenómenos de biopoder, que o autor define organização do poder sobre a vida, funcional também à máquina de produção material capitalista.

Por exemplo, no caso do racismo – e é sempre importante recordar que a raça é um conceito que não existe – segundo Foucault (2005), a sua função é fragmentar a sociedade, normalizar e aceitar a morte de alguns indivíduos, assim como justificar os impérios coloniais.

Mas, em maior detalhe, na obra *Em defesa da sociedade* (Foucault, 2005) ao analisar os mecanismos que o autor define de micromecânica do poder, como a exclusão da loucura, o controle da sexualidade, da delinquência, do crime, pode-se ver como tais mecanismos constituem uma vantagem política para as classes dominantes, comportando um ganho económico, e fortalecendo um determinado sistema de hierarquias sociais. Nomeadamente, seria insuficiente e parcial pensar que o louco ou outros indivíduos são afastados unicamente porque não úteis para a produção material; o eixo de análise primário que tem de ser feito é que o que é útil e de interesse para as classes dominantes não é o afastamento em si ou a punição, dado que não se traduz sempre em ganhos económicos, mas o mecanismo de exclusão, o poder que incide sobre determinados indivíduos, o sistema que controla e legitima determinadas condutas, a totalidade dos instrumentos, por fim, que controlam e regulamentam (Foucault, 2005).

Além disto, sempre refletindo sobre quem legitima quem, quais condutas e quais saberes, há de salientar-se também como, nas suas aplicações extremas, os conceitos em si de normalidade e patologia mental, e os próprios critérios de definição podem tornar-se instrumentos de poder (Bergeret, 2002). É bom lembrar que no século passado, portanto numa época não longe de nós, a hospitalização coerciva foi utilizada tanto pelo regime fascista como comunista, para reprimir qualquer tipo de dissidência as ideologias políticas em vigor. E no regime nazista, o programa de eugenia e extermínio incluía não só determinados grupos étnicos, mas também os doentes psiquiátricos.

Ainda, em linha com as teorias marxista, também Eric Fromm (1996) indica que o tipo de relações económicas da sociedade influencia o carácter dos indivíduos, mas uma vez que temo-nos debruçado um pouco sobre as dinâmicas socioeconómicas que se encontram na base do processo de discriminação, ou de biopoder, podemos ir mais a fundo e tentar tocar mais com mão onde remete o

ato de discriminar, assim como que dinâmicas comporta no mundo interno do oprimido e do opressor, como se repercute em sociedade e que cenários cria.

Em *Crítica da razão negra* (2014), o filósofo pós-colonial Achille Mbembe indica como mesmo que se mudassem as relações económicas da nossa sociedade, e entrássemos por exemplo numa organização económica de tipo comunista, a discriminação não desapareceria, porque não se pode enquadrar só como consequência das lutas de classe ou lutas de raça que fazem de fundo a história.

A partir deste ponto, é possível encaminharmos em vários níveis de análise. Se pensarmos na vivência de quem é discriminado, neste caso, o paciente psiquiátrico, não é difícil pensarmos nas repercussões negativas que comporta. Pode-se ver uma diminuição da autoestima e da autoeficácia, dificuldade no acesso ao mundo laboral, internalização do estigma e crenças negativas sobre o próprio valor (Corrigan & Watson, 2002).

Por outro lado, se nos debruçarmos sobre outro nível de análise, ou seja quem discrimina, e quisermos ver isto para onde remete, Eric Fromm (1996, p. 91) responde a esta questão quando fala de necrofilia, dizendo que “cada homem pode sentir-se atraído pela morte se não consegue desenvolver a sua potencialidade primária, ou seja, aproximar-se do mundo com interesse e alegria, e se não consegue tem a tendência a desenvolver uma forma diferente de relacionamento: aquela que destrói a vida. Também na destruição transcende-se a vida: o homem pode conseguir este objetivo tanto criando uma nova vida como destruindo-a” e “a destrutividade necrofilia é a transcendência do inválido, uma perversa tentativa do inválido de criar destruindo porque não sabe criar”. Em contraposição, Fromm (1996) fala de amor para a vida, de orientação produtiva, de criação de uma relação ativa e autónoma com a realidade, da capacidade de admirar-se face à vida e à humanidade, de não conformar-se neuroticamente, de desligar-se da matriz capitalista produzir-consumir e a alienação e veneração do consumo e da produção que comporta, de superação do narcisismo e da dependência.

Se então a destrutividade humana, ou necrofilia, é um dos paradigmas mais interessantes que podemos retirar nesta dialética entre oprimido e opressor, entre quem discrimina e quem é discriminado, poucos autores refletem sobre as consequências que ocorrem a partir da cristalização de tais dinâmicas, de como acabam por ser socialmente estruturantes, colonizando, em primeiro lugar, a liberdade, a ética e a representação do mundo, de quem as age. Basta pensar no que a história do último século ensina, ou melhor, ainda não ensinou.

Em tal propósito, merecem ser citados dois autores. Aimé Césaire (1977), no *Discurso sobre o colonialismo*, indica que o colonialismo desciviliza em primeiro lugar quem coloniza, que “uma nação que coloniza, uma civilização que justifica a colonização – portanto, a força - é já uma civilização doente, uma civilização moralmente ferida, que, irresistivelmente, de consequência em

consequência, de negação em negação, chama o seu Hitler” (Cesaire, 1977, p.21), que “a colonização, fundada sobre o desprezo do homem indígena e justificada por esse desprezo, tende, inevitavelmente, a modificar quem a empreende: que o colonizador, para se dar boa consciência se habitua a ver no outro o animal, se exercita a tratá-lo como animal, tende objectivamente a transformar-se, ele próprio, em animal” (Cesaire, 1977, p.23) e daqui a sua ligação entre colonialismo e normalização de práticas que permitiu o nascimento do nazismo, replicando contra os europeus o que eles mesmos fizeram no mundo, é maravilhosa. E, por fim, incapacitando o homem de distinguir entre bem e mal (Arendt, 1964).

Por fim, não só é a sociedade que cumpre este papel, mas pode ser a família mesmo a constituir-se como uma continuação deste processo, afastando o familiar da participação aos rituais familiares ou contentando-se de deixá-lo a cargo de alguma instituição. Ainda, o peso do estigma pode recair nas costas das famílias, que podem reagir, por exemplo, isolando-se e tentando negar o quadro clínico do familiar, por medo do que os outros possam pensar.

2.2 Compreensão do funcionamento psicótico

O meu interesse para a compreensão de quais são os paradigmas subjacentes ao funcionamento psicótico provém da convicção profunda de que, se queremos estudar o ser humano, é necessário partir pelo que mais comporta sofrimento. A seguir, é preciso ter a coragem de ver e compreender quanto se pode falar de funcionamentos diferentes, e quanto se pode falar de conteúdos pertencentes ao ser humano que, naquele tipo de funcionamento, se tornam manifestos.

O espectro psicótico compreende diferentes tipologias. A versão mais recente do DSM (American Psychological Association, 2013) inclui no espectro psicótico as seguintes perturbações: 1) perturbação de personalidade esquizotípica, 2) perturbação delirante, 3) perturbação psicótica breve, 4) perturbação esquizofreniforme, 5) esquizofrenia, 6) perturbação esquizoafetiva de tipo bipolar, 7) perturbação esquizoafetiva de tipo depressivo, 8) perturbação psicótica induzida por substâncias/medicamentos, 9) perturbação psicótica devida a outras condições médicas (subtipos com delírios ou alucinações), 10) catatonia associada a outra perturbação mental, 11) perturbação catatónica devida a outra condição médica, 12) catatonia não especificada, 13) outra perturbação do espectro da esquizofrenia e outras perturbações psicóticas especificadas, 14) perturbação do espectro esquizofrénico e outras perturbações psicóticas não especificadas.

As descrições do PDM (PDM Task Force, 2006), que implementam os limites de uma classificação categorial como aquela do DSM, focam-se na experiência subjetiva em tais indivíduos salientando, a nível afetivo, o vazio, a vulnerabilidade, o desapego tanto das pessoas que das emoções e a raiva intensa em relação a um mundo exterior e aos seus estímulos que são vivenciados

como ameaçador. A nível cognitivo, é possível sentir um peso esmagador pelo fluxo de pensamentos, experienciar alucinações intrusivas, a sensação de ser transparente, vulnerável, facilmente invadido, levando a um terror forte e recorrendo a delírios que podem ser de conforto ou ainda mais terríficos. A nível somático, sentir por exemplo que a própria cabeça está a explodir ou que o corpo não seja o próprio (PDM Task Force, 2006). Para Bergeret (2002), a angústia profunda do psicótico é de fragmentação, de morte, como um cristal que mantém precariamente os fragmentos colados, na beira do abismo da descompensação.

A complexidade do espectro psicótico é tal, não unicamente pela riqueza de facetas que mostra, mas sobretudo pela interseccionalidade dos fatores onde o seu desenvolvimento afunda as raízes. A literatura nesta área é vastíssima. A chave de leitura que poderá fornecer respostas realmente satisfatórias é uma impostação pluralista, um não mono-partidarismo ideológico, que admita a contemporânea existência de vários fatores desencadeantes, que estude a combinação dos fatores genéticos/endógenos com os fatores ambientais como, por exemplo, é proposto no modelo bio-psico-social (George & Engel, 1980), evitando cair num reducionismo biológico ou psicológico. Por isso, neste capítulo, considero necessário incluir o contributo de vários pontos de vista.

Para Kringlen (cit. em Jenner et al., 1992), por exemplo, não é possível falar de genes esquizofrénicos ou neuróticos; para a compreensão da esquizofrenia, temos que pensá-la como resultante da combinação de fatores tanto ambientais como genéticos.

Para Schefflen (cit. em Gameiro, 1992), não é possível encontrar uma casualidade direta no desenvolvimento da esquizofrenia, mas é necessário pensar numa abordagem que abrange vários domínios que contribuem paralelamente, como fatores culturais, familiares, individuais, do sistema nervoso central e orgânicos.

Nos primeiros estudos sobre o papel ambiental na génese da esquizofrenia, salientam-se sobretudo os trabalhos de Frieda Fromm-Reichman (1948), nomeadamente em relação ao conceito de “mãe esquizofrenizante”, onde a mãe com o seu carácter hostil, ambivalente e sufocante constituiria o papel principal no desenvolvimento da psicose.

Os trabalhos de Alanen (cit. em Arieti, 2014) sobre o papel ambiental no desenvolvimento da esquizofrenia mostram como num grupo de estudo, as mães de indivíduos esquizofrénicos apresentavam perturbações de personalidade esquizoides ou um funcionamento de tipo psicótico mais grave. Segundo o autor, os filhos de tais mães experimentaram todas as frustrações não elaboradas pelas próprias mães, assim como herdaram o peso de lacunas devidas às respostas que as mães não souberam dar às próprias etapas de desenvolvimento ao longo da vida.

Bergeret (2002), na mesma linha, afirma que a psicose tem o seu eixo de desenvolvimento na simbiose inicial mãe-filho quando é patológica, quando não permite distinção entre os dois seres,

levando a uma fusão estranguladora que impede o desenvolvimento de um Ego maduro e estruturado. Na esquizofrenia, que para Bergeret (2002), se constitui como a maior regressão do Ego e da libido no espectro psicótico, a mãe tem que ser uma mãe, usando uma terminologia Winnicottiana, suficientemente tóxica, ou seja, que apresente um conjunto de características, como tirania, hiper-protecção, vividos de culpabilidade e incapacidade de criar empatia, e não só simples características negativas.

As ideias do psiquiatra e psicanalista argentino Jorge Garcia Badaracco aprofundam ainda mais as dinâmicas interpessoais e intrapsíquicas que ocorrem no desenvolvimento da psicose. A ideia de fundo do pensamento da Badaracco (1986) é que a psicose tem as suas raízes em tramas relacionais perversas; nomeadamente quando as figuras parentais estão aquém da capacidade de lidar com as angústias primitivas do filho e favorecer um progressivo desinvestimento da simbiose inicial; a consequência disso será um Self que não poderá nascer e que ficará bloqueado num impasse evolutivo sendo-se estruturado por identificações de tipo patológico. Badaracco (1986) afirma que nesses casos, a ligação instituída sufocaria qualquer tipo de impulso vital do verdadeiro Self, levando à formação de objetos internos que define enlouquecedores, que se sobrepõem com violência a um Self ainda vulnerável, comportando uma organização de tipo psicótico.

Os modelos psicodinâmicos desenvolveram-se inicialmente a partir das considerações de Freud que focaram-se nas vicissitudes do Ego e das pulsões na psicose. Segundo Freud (1923), por causa de um trauma de origem externa, o Ego retrata a própria libido dos objetos do mundo exterior e colapsa no Id. Na psicose, o indivíduo sofre pela permeabilidade que há entre o seu mundo intrapsíquico e o mundo exterior, encontrando-se aquém da capacidade de discriminar entre impressões, pensamentos e outros conteúdos pertencentes a si ou aos outros (Luyten et al., 2015).

Bion (1957) identifica como traço principal da personalidade psicótica a fragmentação e sucessiva evacuação de partes de personalidade necessárias à distinção do que é intrapsíquico e do que é externo.

Segundo Bion (1957), a esquizofrenia teria as suas raízes tanto na utilização de mecanismos de clivagem como num conjunto de características do indivíduo como emprego massivo de pulsões destruidoras, recusa do mundo exterior, desenvolvimento impulsivo e imaturo de relações objetais, que, em fim, impedem de sair do impasse, que caracterizaria o funcionamento esquizofrénico, entre pulsões de vida e de morte.

O ponto de vista de Bion diferencia-se de uma linha de pensamento da psicanálise que olha para a psicose como uma entidade nosológica autónoma. Se para Bergeret (2002) pode-se falar de psicose como estrutura, para Bion (1957) é necessário pensar em termos de funcionamento psicótico, ou seja,

de prevalência e prevaricação da parte da personalidade psicótica sobre a parte não psicótica da personalidade.

A psicologia sistémica mostra outros paradigmas relacionais e comunicacionais que podem ocorrer em famílias com indivíduos psicóticos. Para Selvini Palazzoli e os outros membros da escola de Milão (Selvini Palazzoli et al., 1975), podem-se identificar determinados padrões de comunicação, que definem transações esquizofrénicas, como o berço do nascimento dos sintomas esquizofrénicos. Esses são, por exemplo, a desqualificação de partes da mensagem do outro, a de-confirmação do outro ou a própria de-confirmação como mandante da mensagem, que tornam impossível comunicar, dado que o mandante da mensagem ou não existe ou não valida o que o interlocutor comunica, deixando-o num mundo sem lógica, num mundo contraditório, num mundo paradoxal sem pontos de referência (Selvini Palazzoli et al., 1975). Para os autores (Selvini Palazzoli et al., 1975), a vantagem secundária de tais transações esquizofrénicas é a conservação da homeostase familiar, isto para evitar a solidão ou a elaboração de algum conteúdo depressivo; em um sistema deste tipo, portanto, meta-comunicar, redefinir os papéis familiares, resolver o que não é resolvido, significaria perder a vantagem secundária de ficar nesta rede patógena, nestas simbioses emaranhantes, cuja função é, em última análise, de proteção, de evitar a mudança.

A raiz de tal conceptualização afunda nas teorias do *double bind* do antropólogo Gregory Bateson,. Segundo Bateson (Bateson et al., 1956), quando existem incongruências entre o que é comunicado verbalmente e o conteúdo que é transmitido não verbalmente, e ao mesmo tempo é impedido discutir sobre a contraditoriedade do que é recebido pelo interlocutor, pode-se falar de *double bind*, de um vínculo patológico que aprisiona o interlocutor, onde a vítima não pode obedecer nem desobedecer, dado que, pela contraditoriedade da mensagem, não pode saber o que lhe é comunicado. A cronicidade e a irreversibilidade de tais esquemas relacionais contribuiria, segundo os autores (Bateson et al., 1956), para o desenvolvimento de sintomas esquizofrénicos, que constituiriam uma tentativa de salvação da mordida de um contexto perverso, a única escolha possível, a única cadeira onde é possível sentar-se.

É importante salientar, para respeitar a natureza de tipo pluralista deste trabalho, que uma parte da literatura psiquiátrica não se identifica totalmente com tais enquadramentos.

Tais impostações olhariam para o ser como uma tábua rasa, como um agente passivo, que absorve todas as coisas com as quais entra em contato, sem dar adequada importância a como a individualidade modula e filtra o que recebe pelo exterior, colocando em segundo lugar as especificidades próprias de cada ser e os fatores endógenos implicados (Arieti, 2014).

No panorama da literatura psiquiátrica, os trabalhos de Silvano Arieti tem que ser salientados pelas ideias inovadoras que trouxeram. Arieti (1969) descreve a esquizofrenia e o manifestar-se dos

seus sintomas como uma regressão; nomeadamente, como uma progressiva regressão teleológica e, num sentido mais amplo, a defesas psicóticas como uma “reação a um estado de ansiedade excessivo, que determina uma perturbação dos processos mentais mais elevados, uma paralise funcional parcial” (Arieti, 1969, p. 642). Arieti (1969, p. 641) utiliza a o adjetivo teleológico porque “a regressão é finalística, ou seja tem como objetivo afastar a ansiedade excessiva e restabelecer o equilíbrio psíquico” e descreve o processo de regressão como progressivo, porque regredindo, “o paciente não se integrará a um nível inferior, mas permanecerá desorganizado, e o organismo precisará defender-se dessa desorganização com uma ulterior regressão a um nível ainda mais baixo, e o processo repete-se como num ciclo vicioso, podendo conduzir à desorganização completa” (Arieti, 1969, p. 642).

Especificamente, Arieti (1969, p.641) fala de regressão como regressão a níveis de funcionalidade inferiores, onde o “conteúdo dos sintomas poderá replicar, de forma igual ou simbólica, as primitivas experiências ontogenéticas, e os derivados, as formas, que os sintomas assumem, podem servir-se também de mecanismos aparecidos a níveis filogeneticamente precedentes, tentando de adaptar, na estrutura psicológica do esquizofrénico, um conteúdo superior a um conteúdo inferior”.

Arieti (1969) define a regressão a níveis inferiores própria da esquizofrenia como utilização de um pensamento baseado não mais na lógica aristotélica, mas num pensamento de tipo paleológico, que se manifesta no “insight psicótico” onde se cria uma relação inexistente entre determinados eventos, chegando a conclusão, ou a realidade, que o paciente quer ver.

É interessante também salientar as críticas movidas por um outro psiquiatra italiano, Sergio Piro, ao conceito de “paleológico” na esquizofrenia. Segundo Piro (1967), os aspetos paleológicos não pertencem unicamente aos primitivos; são paradigmas próprios a todos os seres humanos e só a cultura de cada época histórica é que os confere aspetos diversos se comparados ao funcionamento do ser contemporâneo. A psicose, entendida como um fenómeno de regressão, tornaria então manifestos tais conteúdos paleológicos, que pertenciam ao mundo dos conteúdos latentes (Piro, 1967).

As ideias de Sergio Piro nascem de uma corrente de pensamento chamada psiquiatria fenomenológica, que tem nos seus expoentes principais o psiquiatra e filósofo Karl Jaspers. Jaspers (1964) defendia a ideia que na esquizofrenia não se possa falar de fraqueza da inteligência, mas de uma específica modificação das funções psíquicas, refletindo sobre como a esquizofrenia se coloque em relação as categorias de tempo e espaço, próprias da filosofia existencialista. O seu desejo de conferir maior “dignidade” à doença mental vê-se também nas críticas relativas à abordagem ao problema da doença mental da comunidade psiquiátrica da época, quando, em 1909 começou a trabalhar como voluntário no hospital psiquiátrico de Heidelberg, na Alemanha.

Os autores citados, assim como a vastíssima literatura em matéria e os estudos existentes, podem ter afunilado e restringido o campo das futuras pesquisas; por outro lado, ainda existem vários interrogativos que devem encontrar uma resposta. As ideias mais interessantes, no estado atual, deveram-se sempre a fusão de pontos de vista diferentes, que ultrapassaram a dicotomia ambiente-genes.

2.3 O desgaste psíquico no cuidador do paciente psicótico

O estudo da psicose é necessariamente vinculado à ressonância e ao impacto em quem tem a cargo e cuida de um familiar psicótico. Nomeadamente, ao significado que é atribuído aos sintomas evidenciados pelo familiar psicótico, como é elaborada a ambivalência que provoca e quais são as suas consequências, como é gerida a sobrecarga psíquica e as responsabilidades que comporta.

O conceito de desgaste psíquico no cuidador do paciente com patologia psicótica é conceptualizado por Platt (1985, p. 1) como “presença de problemas, dificuldades, ou adversidades, eventos que afetam a vida das figuras significantes do paciente psiquiátrico”.

A sobrecarga psíquica inclui uma parte objetiva e outra subjetiva (Hoeing & Hamilton, 1996). A parte objetiva abrange eventos stressantes que podem repercutir-se no núcleo familiar, como problemáticas de tipo económico ou problemas de saúde, e comportamentos do paciente que podem afetar negativamente o equilíbrio familiar. A parte subjetiva compreende uma categoria de eventos heterogêneos, que depende do que os familiares vivenciam como desestabilizador e stressante (Hoeing & Hamilton, 1996).

Além disso, a noção de desgaste psíquico do cuidador não pode não remeter também para os conceitos de vergonha e embaraço, se pensarmos como a sociedade é ainda muito estigmatizante em relação à doença mental e na culpabilidade e depressão que suscita o ter a cargo um indivíduo do próprio núcleo familiar com essas características (Awad & Voruganti, 2008).

Vários estudos mostram que cuidar de um familiar com psicose comporta sentimentos de confusão, medo e agressividade (Barker et al., 2001), de não cumprimento de objetivos (Patterson et.al, 2005), assim como sublinham a importância do apoio que precisa quem cuida de um filho com psicose (Fodelmo et al., 2005).

Outros (Onwumere et al., 2008) mostram como um fator chave, a interpretação que é feita da doença a cargo, nomeadamente, sentir ter controlo sobre a doença constitui-se como um fator fundamental na diminuição das vivências de sobrecarga psíquica.

Igualmente, se se pretende estudar o desgaste psíquico numa família, não é possível fazê-lo abstraindo a família tanto do seu contexto social e outros fatores externos, como das dinâmicas dos subsistemas que a compõem (Caqueo-Urizar et al., 2014).

Quando pensamos no conceito de sobrecarga no cuidador, é necessário colocá-lo em relação ao contributo dado pela psicologia sistémica no estudo da família, nomeadamente a sua complexidade, os paradigmas e mecanismos de funcionamento que constituem o seu desenvolvimento, que, no caso de serem patológicos, influenciarão inevitavelmente o stress que é vivenciado. O aparecimento de uma patologia psicótica obriga o cuidador e todo o sistema familiar a uma constante reorganização tanto da própria vida como dos papéis familiares.

Em primeiro lugar, McGoldrick e Carter (1980) indicam que a família é um aparelho emocional relacionado também com as influências das gerações passadas, que contribuem para a atual estrutura emocional da família. Walsh (1982) equipara a família a um aparelho de tipo aberto, onde qualquer mudança num membro da família repercute-se nos outros, assim como mudanças do sistema familiar afetam cada membro que a compõe.

Togliatti e Lavadera (2002) referem-se a homeostase evolutiva, sublinhando a capacidade de síntese do sistema familiar das suas principais pulsões, homeostática e favorável a mudança, para indicar a aptidão à reestruturação perante aos eventos, sem abdicar da própria identidade e raízes.

Outro fator que pode traduzir-se em maior stress no sistema familiar, comportando então repercussões negativas no cuidador, é a difusão ou rigidez dos confins entre os membros que compõem o núcleo familiar. Nomeadamente, uma família sã coloca-se no meio de um continuum cujo alfa e ómega são representados pelo emaranhamento familiar ou desinteresse e desapego entre os membros (Togliatti & Lavadera, 2002).

Ainda, o modelo circunflexo de Olson (Olson et al., 1979) sublinha a importância das dimensões de coesão e de adaptabilidade no âmbito familiar: famílias com níveis médios de coesão e adaptabilidade vivenciariam maior bem estar dado que conseguiriam conciliar a necessidade de proximidade e suporte com as necessidades de autonomia e individualidade dos membros, adaptando-se às necessidades sem perder a própria configuração.

Pensando em como o sistema familiar se adapta e molda a sua forma em relação a um evento stressante, McCubbin e Patterson (1983) indicam os fatores que influenciam o processo de ajuste da família, como recursos existentes e que a família consegue encontrar, estratégias de *coping*, impacto dos significados familiares, crenças e percepções.

Em relação ao apoio recebido, Sluzki (1996) fala da rede social de suporte ideal, indicando a importância de um tamanho intermédio, que não seja dispersivo nem mínimo, ligação entre os membros média, sendo que aos extremos se traduziria em conformidade ou falta de confronto, assim como a importância do compromisso, reciprocidade, intimidade e apoio emocional entre os membros.

Se a psicologia sistêmica mostra os esquemas relacionais ao longo dos quais o sistema familiar se forma, e quais são os fatores protetores e de risco face um evento stressante, a psicologia dinâmica projeta-nos num diferente nível de estudo.

Se pensamos no conceito de stress e desgaste no cuidador, isto tem de ser ligado também ao conceito de representação mental; nomeadamente, precisamos de pensar nas repercussões, no cuidador, que são consequentes da representação mental do familiar em cargo, da psicose e dos seus sintomas.

Entre os trabalhos que tentam descrever o processo de desenvolvimento das representações mentais, salienta-se o conceito de *internal working model of attachment*. Vários autores têm se debruçado sobre as suas influências no aparelho psíquico, chegando a teorizar a coexistência de mais que um *internal working model* ao mesmo tempo.

Segundo Main, Kaplan e Cassidy (1985), a representação do *Self* que se cria na relação mãe-filho é a base onde se estruturará o *working internal model*, que funcionará como modelo de representação tanto do outro tanto da relação com o outro.

Bretherton (1990) fala de doença no processo de organização do *internal working model*, que se traduz em confusão e distorção na interpretação das relações de vinculação; no caso do cuidador, por exemplo, é possível não só que ele interprete erroneamente as mensagens na comunicação com o filho, mas que devolve, por sua vez, informações erradas que interferirão na construção de um *internal working model* das relações interpessoais positivo e organizado.

Ainda, Bretherton (1995) assume que a criança desenvolva, ao longo das experiências, um meta-modelo interno, um sistema unitário, que estrutura-se através da integração dos diferentes modelos construídos nas relações de vinculação e que, portanto, não se tenha que falar de um único *internal working model*.

Novamente, num outro ponto de vista, Sidney Blatt, Auerbach e Levy (1997) definem o conceito de representações mentais como esquemas, formados por componentes conscientes e inconscientes, cognitivas e emotivas, que se desenvolvem a partir da díade mãe-bebé e, a seguir, nas experiências relacionais interpessoais, que se tornam a estrutura que moldam a forma em como um indivíduo pensa e representa os outros, assim como o próprio *Self*.

O comparecimento de uma patologia psicótica comporta uma mudança substancial na relação com o familiar em cargo, dado que isto pode suscitar sentimentos de vergonha, culpa, agressividade, que pode ser dirigida contra o próprio *self*, traduzindo-se num processo depressivo, ou contra o familiar, que será vivenciado como uma pessoa má.

Se, por um lado, a representação mental que é feita do familiar a cargo e o significado que é atribuído à doença mental têm um impacto significativo no bem-estar e no stress que pode ser

vivenciado, é necessário também incluir o contributo da psicologia da saúde, sobre o conceito de stress e *coping*, e a estreita ligação e recíproca influência que os dois fenómenos têm.

Como indicado por Lazarus e Folkman (1984), uma condição stressante, sozinha, não é suficiente para causar sofrimento, sem considerar fatores como os estilos de *coping* utilizados, a forma como uma pessoa filtra e absorve um evento, a medida em que sente ter controle e o significado que atribui a um acontecimento. Neste sentido, Lazarus e Folkman (1984, p.19) descrevem o stress como “uma relação entre a pessoa e o ambiente que é avaliada como superior aos próprios recursos e que ameaça o próprio bem-estar” e ainda, que se se quer estudar o que desencadeia stress em indivíduos diferentes, “nós abordamos esta questão através do exame de dois processos críticos que medeiam a relação do indivíduo com o ambiente: a avaliação cognitiva e o *coping*”.

Os cuidadores que lidam com uma situação deste tipo encontram-se numa posição de alta vulnerabilidade, e estão expostos a uma maior probabilidade de reagir com comportamentos desajustados, com o risco de afetar negativamente ambas as partes. Portanto, a promoção de estratégias de *coping* e suporte ativas, para as famílias, constitui-se uma necessidade de primeira ordem, uma análise que somos obrigados a fazer quando se fala de psicose.

Por outro lado, se alguns estudos, como aqueles citados no começo deste capítulo, mostram aspetos como a redução da qualidade de vida e o stress no cuidador, ultimamente o tipo de abordagem tem mudado, e a experiência do cuidador tem começado a ser conceptualizada em termos positivos, e não unicamente em termos negativos (Kulhara et al., 2012). Várias pesquisas mostram características positivas na experiência do cuidador como vivências de realização e o facto de ter dado um sentido à doença (Cohen et al., 2002), o valor da relação, do amor com o familiar a cargo, crescimento pessoal e sentido através da experiência de cuidar (Farra et al., 1991).

Se isto pode indicar caminhos possíveis em direção a um apoio melhor para as famílias, para uma diferente interpretação e significação da experiência do cuidar e da psicose, no futuro, sobretudo em relação ao interesse que o espectro psicótico e as outras formas de neuro-diversidade despertam, e a riqueza que nos dão; se isto se pode tornar num ulterior estímulo para mergulharmos na compreensão dos funcionamentos mentais diferentes e extrapolar o melhor, não se pode negar que ainda há muita estrada a ter de ser percorrida em relação a perguntas como que espaço ocupam atualmente estas pessoas, como são integradas, quanto é legitimada e pensada como um recurso a mente diferente de um psicótico e a neuro-diversidade em todas as suas formas?

Se as reformas psiquiátricas do século passado abriram, finalmente, as portas para um novo modo de pensar, para que o corpo e os sintomas destas pessoas sejam compreendidos de outra forma, sonhando todos juntos cenários de integração diferentes, ainda assistimos a uma não suficiente

inclusão na sociedade de tais indivíduos e a falta de suporte adequado para os familiares, de que o desgaste e a sobrecarga psíquica que os cuidadores mostram, são sintomáticos.

Se no primeiro capítulo se falou da psicose na sociedade, e no segundo da sua compreensão tentando incluir pontos de vista diferentes, no último capítulo viu-se como podem ser vários fatores que contribuem para a sobrecarga psíquica no cuidador, como a organização do sistema familiar, a bagagem emotiva que cada um de nós traz e as suas influências na representação do familiar, e como, por fim, o conceito de stress está intrinsecamente ligado aos mecanismos de *coping* utilizados.

A literatura científica sobre a sobrecarga em cuidadores de familiares com psicose é bastante vasta. Alguns estudos (Gonçalves Pereira et al., 2013) mostram que as vivências de sobrecarga psíquica em cuidadores de familiares com psicose são maiores em países do sul da Europa que em outros países do norte da Europa.

Esta dissertação propõe-se como objetivo, mostrar eventuais diferenças, em termos de bem-estar, sobrecarga psíquica e representação feita do familiar psicótico a cargo entre Itália e Portugal.

Nomeadamente, esta dissertação pretende investigar três fatores no cuidador, nomeadamente o bem-estar psicológico, o desgaste psíquico e a representação que é feita do familiar em cargo. Tem-se relacionado anteriormente o conceito de representações psíquicas as teorias do *internal working model* e o desgaste psicológico como intrinsecamente ligado aos estilos de *coping* utilizados, a avaliação cognitiva que é feita do fator stressor, dos mecanismos de ajustamento que a família utiliza, assim com o impacto e as limitações que o evento estressante comporta. Ainda, o bem-estar psicológico é conceptualizado como composto por seis fatores: autonomia, domínio do meio, crescimento pessoal, relações positivas, objectivos na vida e aceitação de si (Ryff, 1989).

3. Objectivos e hipóteses

Interessa-nos comparar, entre Itália e Portugal, os cuidadores quanto à forma como encaram os seus familiares a cargo com doença psicótica. Procura-se também esclarecer o nível de desgaste e bem-estar de cuidadores de pacientes psicóticos italianos e portugueses. Prevê-se que a qualidade das representações influencia o nível de desgaste e bem-estar dos cuidadores dos pacientes.

Hipóteses:

H1 – O nível de desgaste e bem-estar irão correlacionar-se negativamente.

H2 – Espera-se que quanto mais negativa for a representação do familiar a cargo maior será o desgaste no cuidador.

H3 – Espera-se que quanto mais negativa for a representação do familiar a cargo menor será o bem-estar do cuidador.

H4 – As representações de pena produzem maior variância no nível de desgaste no cuidador.

H5 – As representações de pena produzem maior variância no nível de bem-estar do cuidador.

4. Metodologia

Este capítulo descreve o processo de investigação utilizado, a escolha dos questionários, a metodologia estatística utilizada e a caracterização sociodemográfica da amostra.

4.1 Desenho de investigação

O presente estudo caracteriza-se por ser exploratório, de tipo quase experimental, por não ser possível manipular as variáveis, visando estudar relações entre os tipos de representações e a situação psicológica do cuidador, bem como comparar dois países.

Vão ser realizadas análises de tipo quantitativo, e o presente estudo baseia-se na utilização de questionários de autorrelato como instrumento de recolha de dados.

A utilização de uma metodologia de tipo quantitativo é uma forma de conseguir conhecimentos através de paradigmas gerais transversais a grandes populações, com a finalidade de poder generalizar os resultados e explicar determinados eventos (Szyjka, 2012).

4.2 Procedimento de recolha de dados

A amostra deste estudo foi recolhida por conveniência, dado que foi selecionada uma amostra da população acessível, e é composta por cuidadores, todos maiores de idade, de familiares com diagnóstico de psicose em Itália e Portugal.

Em relação aos critérios de inclusão e exclusão, foram escolhidos, segundo os critérios do DSM-V (American Psychological Association, 2013), cuidadores de familiares com psicose ou perturbação bipolar diagnosticada, assim como foram também incluídos outros quadros clínicos no caso em que manifestou-se uma clara sintomatologia de tipo psicótico,.

Foram excluídos os casos de psicoses induzidas por substâncias e/ou drogas, ou de perturbação de personalidade esquizotípica, sendo que estes últimos dois casos são demasiado heterogêneos com os restantes casos incluídos.

Os participantes a este estudo foram facilitados pela colaboração de várias instituições e associações de familiares.

Os pedidos de autorização às instituições colaboradoras para a recolha de dados (Anexo I), em Itália, foram dirigidos à direção dos Centros de Saúde Mental 29 e 30, e do Departamento de Psiquiatria do Hospital Don Bosco. As três instituições são da cidade de Nápoles.

A recolha dos dados em Itália foi feita no mês de Junho, onde teve de deslocar-me por duas semanas.

Em Portugal, na cidade de Lisboa, foi dirigido o pedido de autorização às direções da Clínica Psiquiátrica de São José (Anexo I) da Casa de Saúde do Telhal. Os contactos dos outros cuidadores

foram me facilitados pelas seguintes associações: a Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas com Experiência de Doença Mental, o Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa, o Grupo de Ação Comunitária, a Associação para o Estudo e Integração Psicossocial, a Associação Comunitária da Amadora para Reabilitação Psico-Social, a Associação Familiares e Amigos Utentes Clínica Psiquiátrica São José, o Centro de Integração Comunitária Associação de Familiares e Amigos de Pessoas com Doença Mental.

Foi dada para cada participante (Anexo II) uma carta de apresentação do projeto e uma folha para a assinatura do consentimento informado.

A compilação da maioria dos questionários foi feita em presença do psicólogo investigador, e nos restantes casos graças ao apoio dos profissionais de saúde das associações mencionadas antes, que entregaram-me os questionários já preenchidos.

Foi sempre explicado, antes da compilação dos questionários, que a participação ao estudo é totalmente voluntária e anónima, assim como que será garantida a total privacidade dos nomes dos participantes e enviada uma copia do estudo para quem estiver interessado.

4.3 Caracterização da amostra

A amostra é composta por 38 cuidadores de nacionalidade italiana (53.5%) e 33 (46.5%) de nacionalidade portuguesa, com um N total de 71 cuidadores. Dos participantes na amostra total, 20 são de sexo masculino (28.2%) e 51 de sexo feminino (71.8%), com idades compreendidas entre 20 e 85 anos, com uma idade média de 61 anos ($DP = 13.17$). Quanto ao grau de parentesco com o familiar psicótico a cargo, a maioria dos cuidadores são mãe ou pai do paciente ($n = 34$; 47.9%), seguido de irmão ou irmã ($n = 24$; 33.8%). Apenas 7 dos cuidadores são marido ou esposa (9.9%), 3 são filho ou filha (4.2%) e os restantes 3 são uma tia um cunhado e uma madrinha.

Desta amostra 24 frequentaram o ensino superior (33.8%), 22 o ensino secundário (31%), 12 o terceiro ciclo do ensino básico (16.9%), e 9 o primeiro e segundo ciclo do ensino básico (12.7%). Outros 4 cuidadores não especificar o próprio nível de escolaridade.

Em média, os cuidadores desempenharam este papel há 21 anos ($DP = 11.67$), com um mínimo de um ano, e um máximo de 53 anos.

O familiar psicótico a cargo teve em média 4 internamentos ($M = 3.66$; $DP = 5.26$), sendo que o numero máximo de internamentos foi 30 e o mínimo 0.

66 cuidadores (93%) indicaram que o familiar toma medicamentos antipsicóticos e 5 cuidadores (7%) indicar que o familiar não está medicado.

Nesta amostra, a duração da sintomatologia psicótica tem em média 24 anos ($M = 24.27$; $DP = 12.95$), como um mínimo de 2 anos e um máximo de 57 anos.

Nesta amostra 36 cuidadores indicaram que o familiar a cargo tem um diagnóstico de esquizofrenia (50%), 18 cuidadores cujo diagnóstico do familiar em cargo é de Perturbação Bipolar (25%), 15 cuidadores com diagnóstico do familiar em cargo de psicose (21.1%), um caso de depressão major com sintomatologia psicótica, e um caso de perturbação borderline com descompensação psicótica.

4.3.1 Amostra Italiana.

A amostra italiana é composta por 38 cuidadores, dos quais 11 são de sexo masculino (28.9%) e 27 de sexo feminino (71.1%), com idades compreendidas entre 20 e 85 anos, com uma idade média de 60 anos ($M= 60.45$; $DP = 14.38$).

Quanto ao grau de parentesco com o familiar psicótico a cargo, a maioria dos cuidadores são mãe ou pai do paciente ($n = 17$; 44.7%), seguido de irmão ou irmã ($n = 13$; 34.2%). Apenas 6 dos cuidadores são marido ou esposa (15.8%), e os restantes são uma tia e um cunhado.

Desta amostra 4 frequentaram o ensino superior (10.5%), 14 o ensino secundário (36.8%), 11 o terceiro ciclo do ensino básico (28.9%), e 7 o primeiro e segundo ciclo do ensino básico (18.4%). Outros 2 cuidadores não se enquadraram nestas 4 categorias.

Em média, os cuidadores desempenharam este papel há 18 anos ($M= 18.45$; $DP = 10.49$), com um mínimo de um ano, e um máximo de 45 anos.

O familiar psicótico a cargo teve em média 3 internamentos ($M= 2.97$; $DP= 4.74$), sendo que o número máximo de internamentos foi 20, e o mínimo 0.

Todos os 38 cuidadores indicaram que o familiar toma medicamentos antipsicóticos.

Nesta amostra, a duração da sintomatologia psicótica tem em média 20 anos ($M=20.26$; $DP= 9.48$), como um mínimo de 2 anos e um máximo de 45 anos.

Nesta amostra 15 cuidadores indicaram que o familiar em cargo tem um diagnóstico de esquizofrenia (39.5%), 13 cuidadores que diagnóstico do familiar em cargo é de Perturbação Bipolar (34.2%), 8 cuidadores que o diagnóstico do familiar em cargo é psicose (21.1%), nomeadamente uma psicose orgânica com síndrome triplo X, uma psicose orgânica não especificada, quatro psicoses orgânicas com deficit cognitivo, uma psicose dissociativa, uma psicose orgânica com perturbação do comportamento não especificada; e, por fim, um caso de depressão major com sintomatologia psicótica e um caso de perturbação borderline com descompensações psicóticas .

4.3.2 Amostra Portuguesa.

A amostra portuguesa é composta por 33 cuidadores, dos quais 9 são de sexo masculino (27.3%) e 24 de sexo feminino (72.7%), com idades compreendidas entre 32 e 79 anos, com uma idade média de 62 anos ($M= 61.79$; $DP = 11.81$).

Quanto ao grau de parentesco com o familiar psicótico a cargo, a maioria dos cuidadores são mãe ou pai do paciente ($n = 17$; 51.5%), seguido de irmão ou irmã ($n = 11$; 33.3%). Apenas 3 são filho ou filha (9.1%) e os restantes cuidadores são uma esposa e uma madrinha.

Desta amostra 20 frequentaram o ensino superior (60.6%), 8 o ensino secundário (24.2%), 1 o terceiro ciclo do ensino básico (3%), e 2 o primeiro e secundo ciclo do ensino básico (6.1%). Outros 2 cuidadores não se enquadraram nestas 4 categorias.

Em média, os cuidadores desempenharam este papel há 23 anos ($M= 23.36$; $DP = 12.53$), com um mínimo de 2 anos, e um máximo de 53 anos.

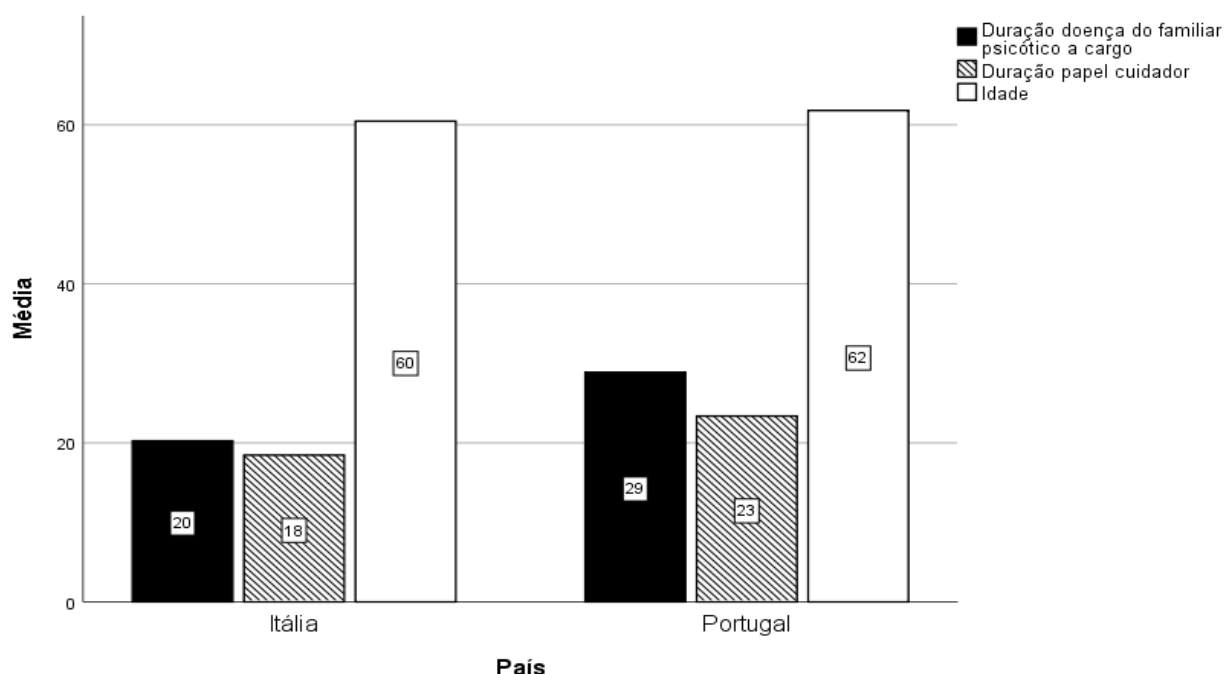
O familiar psicótico a cargo teve em média 4 internamentos ($M= 4.45$; $DP= 5.76$), sendo que o numero máximo de internamentos foi 30, e o mínimo 0.

28 cuidadores (84.8%) indicaram que o familiar toma medicamentos antipsicóticos e 5 cuidadores (15.2%) indicaram que o familiar não está medicado.

Nesta amostra, a duração da sintomatologia psicótica tem em média 29 anos ($M=28.88$; $DP= 14.9$), como um mínimo de 3 anos e um máximo de 57 anos.

Nesta amostra 21 cuidadores indicaram que o familiar em cargo tem um diagnóstico de esquizofrenia (63.6%), 5 cuidadores cujo diagnóstico do familiar em cargo é de Perturbação Bipolar (15.2%), 7 cuidadores com diagnóstico do familiar em cargo de psicose (21.2%).

Gráfico 1. Média da duração da doença do familiar, da duração do papel de cuidador e de idades dos cuidadores, em Itália e em Portugal.



4.4 Instrumentos de recolha de dados

Sendo que esta dissertação pretende investigar três fatores no cuidador, que são o bem-estar psicológico, o desgaste psíquico e a representação que é feita do familiar em cargo, os instrumentos escolhidos foram, além que um questionário Sócio-demográfico, o questionário *The Zarit Burden Interview* (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), o questionário *Psychological Well Being Scale* de Carol Ryff (1989), e um questionário sobre a representação que o cuidador tem do paciente psicótico, criado em conjuntos as orientadoras deste estudo. Os questionários *The Zarit Burden Interview* e *Psychological Well Being Scale* foram escolhidos não unicamente pelas variáveis que medem, mas também porque estão validados tanto na versão italiana que portuguesa, permitindo a realização deste estudo de comparação.

4.1 Questionário Sócio-demográfico.

O Questionário Sócio-demográfico (Anexo III) foi utilizado para obter a informação necessária à caracterização da amostra. As informações recolhidas são relativas ao sexo, a idade, ao grau de parentesco com o familiar psicótico a cargo, a nacionalidade, a escolaridade, há quanto tempo é desempenhado o papel de cuidador, ao número de internamentos do familiar psicótico a cargo, se o familiar psicótico a cargo toma, ou não, medicamentos, o diagnóstico do familiar com psicose e a duração da doença.

4.2 The Zarit Burden Interview.

Esta escala foi utilizada na versão de 22 itens tanto na versão italiana (Chattat et.al, 2011) que portuguesa (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014); a versão original é de 29 itens (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

A escala é um instrumento de autorrelato, a apresenta uma escala de Likert com cinco níveis de resposta.

O objetivo da escala é medir as vivências de sobrecarga no cuidador em relação a que consequências tem na sua vida a doença do familiar a cargo (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

Este instrumento correlaciona significativamente os sintomas psicopatológicos, a saúde do caregiver e o seu estado psíquico, que são os 3 fatores que constituem a sobrecarga psíquica; nomeadamente qualidade da relação entre caregiver e quem é cuidado, expectativas de autoeficácia do caregiver e o impacto que tem no caregiver o ter em cargo um familiar a cargo (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

Este instrumento foi traduzido, adaptado e validado para português de Portugal (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014), e, o estudo, indica que em termos de fiabilidade o alpha de Cronbach ($\alpha =$

0.88) é indicador de uma consistência interna boa, e um excelente coeficiente de correlação intraclasse de 0.93 . No caso da escala traduzida e validada em Itália (Chattat et.al, 2011) o Alfa de Cronbach de 0.90 indica uma consistência interna muito boa.

A escala encontra-se traduzida e validade em Espanha e no Brasil (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014), e ainda, traduzida em chinsês, francês, japonês (APA, 2019).

4.3 Escala de bem estar psicológico.

A escala de bem estar psicológico (Ryff, 1989) é um instrumento de autorrelato, com uma escala de Likert de seis níveis de resposta.

A autora (Ryff, 1989) individua, na construção do instrumento, seis dimensões a base do bem estar psicológico num indivíduo: autoaceitação, como característica central para o funcionamento psicológico positivo; relações positivas com os outros, sendo que a capacidade de amar e a intimidade são concebidos como centrais para a saúde mental; autonomia, nomeadamente locus de controle interno e individuação são os pressupostos para a liberdade do ser humano; domínio do meio, como capacidade de criar; objetivos na vida, como crenças e objetivos que dão sentido à própria existência; crescimento pessoal, como necessidade de cada ser de realizar o próprio potencial latente.

As considerações sobre o conceito de bem estar de Carol Ryff têm tentado sintetizar a literatura existente anteriormente, que tentou descrever quais são os paradigmas a base do bem estar de cada indivíduo. Entre toda a literatura, salientam-se as ideias de psicólogos humanistas, como amor e intimidade (Fromm, 1986) interesse para a vida (Fromm, 1996), individuação (Jung, 1991).

Tal escala foi criada pela autora a partir de respostas, dadas por alguns participantes, que correspondessem as definições teóricas das seis dimensões da escala, quando aplicáveis a ambos os sexos e a todos os níveis de idade; e, a seguir, escolhidas quando claramente representativas dos domínios que constituem a escala (Ruini et.al, 2003).

Este instrumento foi validado para Portugal (Novo, Silva & Peralta, 1997); os resultados dos coeficientes de alpha de Cronbach variam entre .74 e .86 para as seis escalas, e .93 para o conjunto das escalas, apontando uma consistência interna adequada das diversas medidas (Novo, 2003). Na versão italiana (Ruini et al., 2003) destacam-se coeficientes de correlação teste-reteste significativos para as seis dimensões da escala, mas ligeiramente mais fracos em relação aos domínios de autonomia e domínio do meio (Autonomia: 0.21; Domínio do meio: 0.31; Crescimento Pessoal: 0.78; Relações Positivas: 0.81; Objetivos na Vida: 0.81; Autoaceitação: 0.81).

4.4 Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico

O questionário (Anexo IV) foi criado em conjunto as orientadoras desta dissertação, sendo que não foi encontrado nenhum instrumento, validado, que pudesse dar informações uteis sobre os domínios que se pretendiam avaliar. Isto é, tentar investigar o tipo de representação feita pelo cuidador do familiar com psicose a cargo, nomeadamente se destaca-se uma representação positiva, de pena ou negativa do familiar.

O questionário foi inspirado no trabalho de Tower e Chadwick (1995) que indicam duas representações do Self, *poor me* e *bad me*, como base de dois tipos de paranoia; nomeadamente indivíduos com um autoconceito *poor me* tenderiam a ver os outros como más pessoas e culpá-los, pensando de ser vítimas de conspirações pelos outros sem razão; indivíduos com um tipo de paranoia *bad me* vêem-se como maus indivíduos, e por isso é normal que os outros querem fazer-lhe mal.

Em linha com as considerações sobre o conceito de working internal model mencionadas no terceiro capítulo da fundamentação teórica, o que era pretendido é definir alguns paradigmas, a serem estudados, em relação a como os cuidadores representam os familiares a cargo. Por isso, com inspiração nos paradigmas *poor me* e *bad me*, foi decidido transformá-los em poor he, bad he, e foi adicionado um outros construto, good he, comportando portanto, como dimensões a serem avaliadas, representações positivas, de pena ou negativas do familiar em cargo.

Ainda, o instrumento foi construído com inspiração no questionário The Evaluative Beliefs Scale (Chadwick, Trower & Dagnan, 1999). Sendo que o questionário (Chadwick, Trower & Dagnan, 1999) mede três dimensões, nomeadamente como um individuo acha que os outros o avaliam, como um individuo avalia o próprio Self e como avalia os outros, as perguntas relativas ao último dos três domínios indicados foram de orientação para o desenvolvimento do questionário deste estudo

5. Resultados

5.1 Procedimento de análise de estatística

Todas as análises estatísticas foram desenvolvidas com recurso ao *IBM SPSS Statistics 25*. Em primeiro lugar foi feita uma análise preliminar dos dados, e a seguir foi criada a base de dados, nomeadamente das variáveis próprias aos questionários do estudo.

5.2 Escala Representação do familiar psicótico a cargo

5.2.1 Análise de consistência interna.

A análise de consistência interna mostra que este instrumento tem uma consistência interna fraca ($\alpha=0.458$), sendo que todos os itens estão a contribuir para este resultado, à exceção do item 1, 2 e 3. A escala tem uma média de 18 e um desvio padrão de 5 ($M=17.70$; $DP=4.92$).

5.2.2 Análise fatorial.

Foi feita uma análise fatorial onde foram extraídos três fatores que expressam a estrutura convergente com a construção do instrumento

O método de Análise Fatorial é adequado para o tratamento dos dados. O valor da medida KMO (*Kaiser-Meyer-Olkin* de adequação de amostragem) de 0.654 mostra uma boa adequação. O teste de esfericidade de *Bartlett* mostrou uma boa adequação do método de Análise Fatorial para o tratamento dos dados ($p < 0.01$).

Segundo o critério de *Kaiser*, foram extraídas as componentes com valores próprios superiores à unidade, pelo que foram extraídas três componentes que combinam os diferentes itens avaliados pelos indivíduos e que explicam cerca de 64% da variância global.

Estes três componentes remetem para três dimensões tematicamente distintas: representação positiva, de pena e negativa do familiar psicótico a cargo ($\alpha=0.332$, $\alpha=0.753$ e $\alpha=0.733$, respetivamente). Portanto, a primeira dimensão apresenta um α não aceitável, por outro lado, a segunda e a terceira dimensão mostram um α razoável.

Além disso, podemos verificar que o item 2 da escala de representações do familiar a cargo satura simultaneamente nas representações de pena e representações positivas.

A percentagem de variância explicada pelos fatores comuns é maior que 50% em todos os casos, sendo o item 3 o que está menos relacionado com as outras variáveis. As variáveis apresentam um bom poder de explicação.

5.3 Comparação amostra italiana e portuguesa

5.3.1 Escala de sobrecarga de Zarit.

Na escala de sobrecarga psíquica de Zarit, não há diferenças significativas entre a média da amostra portuguesa ($M = 2.09$) e da amostra italiana ($M = 1.75$), $t(69) = -1.662$, $p = 0.101$.

5.3.2 Escala de Bem-Estar Psicológico.

Na escala de bem-estar psicológico, há diferenças significativas entre a média da amostra portuguesa ($M = 4.56$) e da amostra italiana ($M = 4.15$), $t(69) = -2.66$, $p = 0.01$, no sentido em que os portugueses mostram níveis de bem-estar psicológico superiores aos italianos.

5.3.3 Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico.

Na escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico, não há diferenças significativas entre a média da amostra portuguesa ($M = 1.86$) e da amostra italiana ($M = 2.06$), $t(69) = 1.625$, $p = 0.109$. Portanto, os cuidadores portugueses e italianos mostram representações semelhantes.

Quando analisados os fatores da escala separadamente, verificam-se diferenças significativas entre a amostra italiana e a amostra portuguesa unicamente na dimensão de representações negativas, $t(57,458) = 2.595$, $p = 0.012$ ($M_{\text{Itália}} = 1.44$; $M_{\text{Portugal}} = 0.86$).

As representações positivas ($t(69) = 0.857$, $p = 0.395$) e de pena ($t(69) = -0.442$, $p = 0.66$) não mostram diferenças significativas.

5.4 Análise das correlações

Uma vez que não apareceram diferenças significativas entre as duas amostras, comparando tudo de forma global, verifica-se uma correlação negativa entre a escala de sobrecarga e a escala de bem-estar ($r = -0.262$, $p = 0.027$), pelo que se confirmou a H1. Ou seja, à medida que o nível de sobrecarga aumenta o nível de bem-estar diminui. Além disso, verifica-se uma correlação positiva entre a escala de sobrecarga e as dimensões 2 ($r = 0.364$, $p = 0.002$) e 3 ($r = 0.391$, $p = 0.001$) da escala de representações, pelo que quanto maior o valor de representações de pena e maior o valor de representações negativas, mais elevada é a sobrecarga sentida pelo cuidador.

Verifica-se ainda uma correlação negativa entre a escala de bem-estar e a dimensão 3 da escala de representações ($r = -0.477$, $p < 0.001$), pelo que à medida que as representações negativas do familiar a cargo diminuem o nível de bem-estar aumenta.

Além disso, a dimensão 1 está negativamente correlacionada com a dimensão 3 ($r = -0.249$, $p = 0.036$), ou seja, quanto maior o nível de representações positivas o cuidador tem do familiar a cargo

menor o de representações negativas, o que mostra que o instrumento esta a medir de facto duas dimensões opostas.

5.5 Análise das regressões

Procedemos a análise utilizando regressões para determinar o grau em que a escala de representações do cuidar de um familiar psicótico a cargo influencia o bem-estar psicológico e a sobrecarga psíquica.

Os resultados da análise mostram que a escala de representações não é um preditor significativo do bem-estar ($F= 1.48, p= 0.13$), nem da sobrecarga psíquica ($F= 0.58, p= 0.91$). Nesse sentido, decidiu-se usar os fatores da escala de representações separados.

A análise de regressão linear, utilizando como preditores a duração do papel de cuidador, a duração da doença e os três fatores da escala de representações (representações positivas, de pena e negativas) mostrou que apenas o segundo ($t = 2.61, p = 0.011$) e terceiro ($t = 2.98, p = 0.004$) fatores da escala de representações são preditores significativos da sobrecarga. Confirmou-se, assim, a H2 e a H4. Ou seja, quanto mais negativa for a representação do familiar a cargo maior é o desgaste do cuidador e as representações de pena produzem maior variância no nível de desgaste sentido pelo cuidador. Especificamente, a representação negativa do familiar a cargo explica o aumento de 0,283 da variância da escala de sobrecarga, e o fator representação de pena explica o aumento de 0,226 da variância da sobrecarga psíquica do cuidador. Ainda, observou-se que o efeito da variável duração do papel de cuidador na sobrecarga é parcialmente significativo ($t = 1.776, p = 0.08$), pelo que quantos mais anos no papel de cuidador, maior a sobrecarga psíquica, sendo que esta aumenta 0.021 por ano.

Quanto à escala de bem-estar, apenas o terceiro fator da escala de representações, ou seja, a representação negativa do familiar a cargo, é um preditor significativo do bem-estar ($t = -3,96, p < 0,001$), confirmando assim a H3. À medida que a representação negativa do familiar a cargo aumenta, o bem-estar do cuidador diminui 0,302. A H5 não se confirmou.

Portanto, tanto em relação ao desgaste no cuidador como ao seu bem-estar, nem a duração da doença do familiar a cargo nem o primeiro fator da escala de representações (representações positivas) são preditores significativos.

Num segundo passo, em que se incluiu a variável de interação entre a duração do papel de cuidador e a duração da doença do familiar a cargo, apenas o segundo ($t = 2.78, p = 0.007$) e terceiro ($t = 3.02, p = 0.004$) fatores da escala de representações são significativos a predizer a sobrecarga psíquica do cuidador.

Ainda, aplicando o mesmo passo numa regressão com a variável dependente bem-estar no cuidador, os resultados mostraram que apenas o terceiro fator das representações é um preditor

significativo do bem-estar, pelo que a adição da variável de interação entre a duração do papel de cuidador e a duração da doença não foi significativa e não fez diferença nos resultados.

Por fim, decidiu-se fazer uma análise de regressão suplementar com a variável dependente bem-estar e os preditores desgaste psíquico do cuidador, duração da doença do familiar e duração do papel de cuidador. Esta análise mostrou que o desgaste sentido pelo cuidador é um preditor significativo do seu bem-estar ($t = -2.29$, $p = 0.025$), pelo que quanto maior o desgaste psíquico menor o bem-estar do cuidador, sendo que este diminui 0,215 por cada ponto que o desgaste aumenta.

As variáveis utilizadas nas regressões foram previamente centradas.

6. Discussão dos resultados

A escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico, embora mostre uma estrutura fatorial e um poder explicativo interessante, precisa de aperfeiçoamento no nível da consistência interna do primeiro fator, ao contrario do segundo e o terceiro que tem um bom poder explicativo.

A análise Fatorial da escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico mostrou que o instrumento divide-se em três componentes que remetem para as três dimensões tematicamente distintas: representação positiva, de pena e negativa do familiar psicótico a cargo. Novamente, a dimensão de representações positivas (itens 1, 2 e 3) mostrou um Alfa que precisa de aperfeiçoamento, pelo que em estudos futuros dever-se-ia criar novos itens para melhorar a qualidade do primeiro fator. Podemos verificar que o item 2 (“Ele/ela merece o meu amor”) da escala satura simultaneamente nas representações de pena e representações positivas. Assim, futuramente deveríamos olhar ao significado semântico e à construção deste item de forma a melhorá-lo, no sentido de remeter para apenas uma das dimensões de representações. Por exemplo, para as representações positivas, em vez de usar “Ele/ela merece o meu amor”, optar por “Ele/ela consegue alcançar o amor dos outros” ou “Ele/ela consegue criar intimidade com os outros”. Possíveis sugestões de melhoria para o item 1 (“Ele/ela seja um recurso para a minha vida”) seriam “Ele/ela é uma pessoa que contribui para a minha vida” e “Ele/ela é uma pessoa que acrescenta significado à minha vida”. O item 3 também poderia ser melhorado se, em vez de utilizar “Ele/ela possui os recursos para ultrapassar as dificuldades”, utilizar “Ele/ela é autónomo/a” ou “Ele/ela consegue lidar com as dificuldades que surgem no dia-a-dia”.

Não se verificaram diferenças significativas entre a amostra italiana e a amostra portuguesa em relação ao desgaste e à escala de representações, sendo que apenas na dimensão de representações negativas se verificou diferenças significativas, no sentido em que a amostra italiana mostrou mais representações negativas que a amostra portuguesa.

Este resultado pode-se encaixar numa perspetiva europeia mais ampla, sendo que alinha-se a outros estudos que mostraram que as vivências de sobrecarga psíquica nos cuidadores de familiares com psicose são maiores em países do sul da Europa que em outros países do norte da Europa (Gonçalves Pereira et al., 2013).

Verificou-se que a escala de sobrecarga e a escala de bem-estar estão negativamente correlacionadas (H1), pelo que à medida que o nível de sobrecarga do cuidador aumenta o nível de bem-estar diminui. Este resultado é em linha com outros estudos (Anum & Dasti, 2016) que mostram essa correlação negativa. Além disso, verificou-se que quanto maior as representações de pena e representações negativas mais elevada é a sobrecarga sentida pelo cuidador. Por outro lado, à medida

que o nível de bem-estar aumenta as representações negativas do familiar a cargo diminuem. Estes resultados são inovadores, na medida em que apresentam uma nova perspectiva que não tem sido tida em conta em estudos anteriores.

A análise de regressão mostrou que apenas as representações de pena e as representações negativas do familiar a cargo são preditores significativos da sobrecarga psíquica do cuidador (H2 e H4). Ou seja, quanto mais negativa for a representação do familiar a cargo maior é o desgaste do cuidador e as representações de pena produzem maior variância no nível de desgaste sentido pelo cuidador. À medida que as representações de pena e as representações negativas aumentam, a sobrecarga psíquica sentida pelo cuidador é maior.

Quanto ao bem-estar do cuidador, verificou-se que a representação negativa do familiar a cargo é um preditor significativo (H3), ou seja, quanto mais negativa for a representação que o cuidador possui acerca do familiar a cargo, menor o seu bem-estar.

Em suma, conclui-se que a sobrecarga psíquica e o bem-estar dos cuidadores dependem principalmente de fatores latentes, como as representações feitas da doença, e não sociodemográficos, tal como refere, por exemplo, Onwumere (Onwumere et al., 2008).

7. Conclusão e linhas de trabalho futuro

Sendo que as representações tem esse valor preditivo, torna-se importante estudá-las com mais intensidade.

Parece que as representações positivas não influenciam o bem-estar e a sobrecarga psíquica. Ou seja, mesmo que o cuidador tenha uma representação positiva do familiar a cargo, isso não influencia o seu bem-estar e a sua sobrecarga. Pelo contrário, as representações negativas do familiar são determinantes do bem-estar e da sobrecarga vivenciados pelo cuidador, e as representações de pena são determinantes apenas da sobrecarga psíquica. Assim, torna-se relevante trabalhar na intervenção com os familiares dos psicóticos na elaboração da representação que é feita da sintomatologia psicótica, sobretudo as representações negativas que o cuidador pode ter do seu familiar a cargo, dos seus delírios, das suas descompensações e, como indica Arieti (2014), do seu estar diferentemente no mundo.

Por isso, o papel do psicólogo torna-se relevante na possibilidade de elaborar e repensar as representações que os cuidadores fazem dos seus familiares psicóticos a cargo, com o objetivo de prevenir a sua sobrecarga psíquica, promovendo um maior bem-estar, através de uma visão diferente da sintomatologia psicótica do familiar.

Ainda, sendo que viu-se que a sobrecarga e o bem-estar dependem principalmente de fatores latentes e não sociodemográficos, pode-se concluir que o psicólogo possui um papel ainda mais importante e ativo na intervenção com os cuidadores.

Em última análise, podemos concluir que somos essencialmente seres simbólicos, no sentido em que a nossa experiência interna depende principalmente do significado que atribuímos aos eventos.

Referências bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychological Association. (2019). Zarit Burden Interview. Retired: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>.
- Anum, J., & Dasti, R. (2016). Caregiver burden, spirituality, and psychological well-being of parents having children with thalassemia. *Journal of religion and health*, 55(3), 941-955.
- Arieti S. (1969). *Manuale di Psichiatria*, Volume I, Boringhieri Editore, Torino.
- Arieti S. (2014). *Interpretazione della schizofrenia*. L'Asino d'oro edizioni, Roma.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Badaracco J.G. (1986). “La identificación y sus vicisitudes en la psicosis. La importancia del concepto “objeto enloquecedor”, *J. Psycho-Anal.*, 67,133.
- Barker, S., Lavender, T. & Morant, N. (2001). Client and family narratives on schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 10 (2), 199–212
- Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., & Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral science*, 1(4), 251-264.
- Bergeret, J. (2002). *La personalità normale e patologica*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Blatt, S. J., Auerbach, J. S., & Levy, K. N. (1997). Mental Representations in Personality Development, Psychopathology, and the Therapeutic Process. *Review of General Psychology*, 1(4), 351–374
- Bion, W.R. (1957). “*Diferenciação entre a personalidade psicótica e a personalidade não-psicótica.*” In: Bion, W. R. Estudos psicanalíticos revisados. Rio de Janeiro: Imago 1994. p. 55-77.
- Bretherton, I. (1990). Communication patterns, internal working models, and the intergenerational transmission of attachment relationships. *Infant mental health Journal*, 11(3), 237-252.
- Bretherton, I. (1995). A communication perspective on attachment relationships and internal working models. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 60(2-3), 310-329.
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Giráldez, S. L., Maturana, S. L. L., Pérez, M. R., & Tapia, F. M. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-244
- Césaire, A. (1977). *Discurso sobre o colonialismo*, Sá da Costa Editora, Lisboa.

- Chadwick, P., Trower, P., & Dagnan, D. (1999). Measuring negative person evaluations: The evaluative beliefs scale. *Cognitive Therapy and Research*, 23(5), 549-559.
- Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M. L., Sgarbi, C., Fabbo, A., & Bergonzini, E. (2011). The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *International psychogeriatrics*, 23(5), 797-805.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. and Vernich, L. (2002), Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int. J. Geriat. Psychiatry*, 17: 184-188
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35-53.
- George, E., & Engel, L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American journal of Psychiatry*, 137(5), 535-544.
- Fanon, F. (1962). *I dannati della terra*, Einaudi, Torino.
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C. S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 31(4), 483-489
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133-138.
- Foucault, M. (1973). *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli Editore, Milano.
- Foucault, M. (2005). *Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)*. São Paulo, Martins Fontes Editora.
- Foucault, M. (1994). *História da Sexualidade. I A vontade de saber*. Relógio D'Água Editores, Lisboa.
- Freud, S. (1923), *Nevrosi e psicosi*. In: Freud, S.(1979), *La teoria psicanalitica, Raccolta di scritti 1911-1938*, Bollati Boringhieri Editore, Torino.
- Fromm, E. (1986). *L'arte di amare*. Arnoldo Mondadori Editore, Milano.
- Fromm, E. (1996). *I cosiddetti sani. La patologia della normalità*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano
- Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 11(3), 263-273.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria – Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*, Porto, Edições Afrontamento.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., van Wijngaarden, B., Papoila, A. L., Schene, A. H., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2013). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural

- exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(2), 325-335.
- Gonçalves-Pereira, M., & Zarit, S. H. (2014). The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta medica portuguesa*, 27(2), 163-165.
- Harendt, A. (1964). *La banalità del male, Eichmann a Gerusalemme*, Feltrinelli Editore, Milano.
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International journal of social psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Jaspers, K. (1964). *Psicopatologia generale*, Il pensiero scientifico, Roma.
- Jenner, F., J. A. Zagalo-Cardoso., A. C. D. Monteiro., J. A. Cunha-Oliveira. (1992). *Esquizofrenia, uma doença ou alguns modos de se ser humano ?*, Lisboa, editorial Caminho.
- Jung, C. G. (1991). *L'uomo e i suoi simboli*. Tascabili Editori Associati, Milano.
- Kulhara, P., Kate, N., Grover, S., & Nehra, R. (2012). Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World journal of psychiatry*, 2(3), 43-48
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company. New York
- Luyten, P., Mayes, L. C., Fonagy, P., Target, M., & Blatt, S. J. (2015). *Handbook of psychodynamic approaches to psychopathology*. NY: Guilford Press.
- Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). *Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation*. In I. Bretherton and E. Waters (Eds.) Monographs of the society for research in child development. Vol. 50, No. 1/2. Growing Points of Attachment Theory and Research, pp. 66-104
- Malagoli Togliatti M., Lubrano Lavadera A. (2002). *Dinamiche relazionali e ciclo di vita della famiglia*, Il Mulino, Bologna
- Mbembe, A. (2014). *Critica da razão negra*, Antígona Editores, Lisboa.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37
- McGoldrick, M., & Carter, E. A. (Eds.). (1980). *The family life cycle: A framework for family therapy*. Gardner Press.
- Novo, R.F., Duarte-Silva, M. E., & Peralta, E. (1997). O bem-estar psicológico em adultos: Estudo das características psicométricas da versão portuguesa das escalas de C.Ryff. In M.Gonçalves, I. Ribeiro, S. Araújo, C. Machado, L. Almeida, M. Simões (Orgs.), *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (Vol. V , pp. 313-324). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.

- Novo, R.F. (2003). *Para além da eudaimonia: O Bem-estar Psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia. (Trabalho original de 2000).
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family process*, 18(1), 3-28.
- Onwumere, J., Kuipers, E., Bebbington, P., Dunn, G., Fowler, D., Freeman, D., ... & Garety, P. (2008). Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53(7), 460-468.
- Patterson, P., Birchwood, M., & Cochrane, R. (2005). Expressed emotion as an adaptation to loss: prospective study in first-episode psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 187(S48), s59-s64.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological medicine*, 15(2), 383-393.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1975). *Paradosso e controparadosso*. Milano: Feltrinelli .
- Sluzki, C. (1996). *La red social: Frontera de la practica sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa
- Szyjka, S. (2012). Understanding research paradigms: Trends in science education research. *Problems of Education in the 21st Century*, 43, 110-118
- PDM Task Force. (2006). *Psychodynamic Diagnostic Manual*. Silver Spring, MD: Alliance of Psychoanalytic Organizations
- Piro, S. (1967). *Il linguaggio schizofrenico*. Feltrinelli Editore, Milano.
- Ruini, C., Ottolini, F., Rafanelli, C., Ryff, C. D., & Fava, G. A. (2003). La validazione italiana delle Psychological Well-being Scales (PWB). *Rivista di psichiatria*, 38(3), 117-130.
- Trower, P., & Chadwick, P. (1995). Pathways to defense of the self: A theory of two types of paranoia. *Clinical psychology: Science and practice*, 2(3), 263-278
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Walsh, F. (Ed.). (1982). *Normal family processes*. New York: Guilford Press.

Anexos

Anexo I - Carta de pedido às instituições cooperantes.

Alla cortese attenzione del Responsabile dsu asl na1 centro Dottor Fedele Maurano

Egregio Dottor Fedele Maurano,

Io, Marco Ciambellini, alunno dell'Università di Lisbona, del corso di laurea magistrale in psicologia clinica, sto realizzando una tesi di laurea magistrale con il tema “ Rappresentazione e logoramento psichico del caregiver del paziente psicotico: uno studio di comparazione tra Italia e Portogallo”, orientata dai Professori Ana Sofia Medina e Maria Teresa Ribeiro, con l'obiettivo di comprendere il benessere e la salute dei familiari che appoggiano pazienti con patologia di tipo psicotico. L'obiettivo di tale tesi di laurea è studiare le dinamiche proprie a come sia rappresentata e vissuta la presenza di un membro con una patologia psicotica nel contesto familiare, e le ripercussioni che avvengono in termini di stress psicologico nel suo caregiver. La tesi di laurea avrà come obiettivo comparare caregivers di familiari con psicosi diagnosticata tra l'Italia e il Portogallo, per studiare se ci saranno o meno eventuali differenze. Ciò che si spera è che i risultati di tale studio possano essere clinicamente utili come prevenzione e appoggio per i caregivers di familiari con patologia psicotica. In tale senso, speriamo di poter contribuire con tale tesi di laurea per dare maggiore appoggio alle famiglie.

Sarà chiesto ai partecipanti di rispondere a dei questionari, in una unica sessione di circa 30 minuti, con la presenza dello psicologo ricercatore.

Gli strumenti psicometrici utilizzati saranno : un questionario sociodemografico per la raccolta dei dati demografici dei caregivers, la Scala di Benessere Psicologico, la Scala del sovraccarico del caregiver Zarit e un questionario sulla rappresentazione del prendere cura del familiare psicotico a carico. Tutti i documenti sono allegati nelle pagine successive.

La partecipazione è volontaria e sarà garantito l'anonimato e la confidenzialità dei dati raccolti; non ci sarà nessun tipo di inclusione dei nomi dei partecipanti. Alla fine dello studio sarà inviata alle istituzioni dove sono stati raccolti i dati una sintesi dei risultati globali della ricerca. In relazione alla trasmissione dei risultati ai partecipanti, sarà fatta, se i partecipanti lo richiederanno, attraverso l'email dello psicologo ricercatore, marcociambellini@gmail.com, o i partecipanti potranno avere accesso alla mia tesi di laurea attraverso l'archivio di tesi online dell'Università di Lisbona.

Per tale studio, sollecito la possibilità di collaborazione tramite la facilitazione dei contatti con i caregivers di familiari con qualsiasi tipo di patologia psicotica, secondo i criteri del DSM-V, escludendo il disturbo di personalità schizotipico e il disturbo di personalità psicotico indotto dall'utilizzo di sostanze/medicinali.

Ringrazio già da adesso la Sua disponibilità e collaborazione per la realizzazione di tale tesi. Rimango a disposizione per qualsiasi dubbio.

Exmo. Senhor Director Pedro Varandas,

Eu, Marco Ciambellini, aluno da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, estou a realizar uma dissertação de mestrado com o tema “Representação e desgaste psíquico no cuidador do paciente psicótico: um estudo de comparação entre Itália e Portugal”, orientada pelas Professora Ana Sofia Medina e Maria Teresa Ribeiro, com objetivo de compreender o bem-estar e a saúde dos familiares que apoiam pacientes com patologia psicótica.

O objetivo deste trabalho de dissertação é estudar as dinâmicas próprias de como é representada e vivida a presença de um membro com uma patologia psicótica no contexto familiar, e as repercussões que decorrem, em termos de desgaste psicológico, no seu cuidador. A dissertação terá como objetivo a comparação de cuidadores de indivíduos com psicose diagnosticada entre Itália e Portugal, para estudar eventuais diferenças.

É esperado que os resultados desse estudo possam trazer utilidade clínica à prevenção e apoio aos cuidadores de doentes com patologia psicótica. Nesse sentido, desejamos contribuir com esta dissertação para dar às famílias um apoio maior.

Será pedido aos participantes que respondam a um conjunto de questionários, numa vez única, na presença do psicólogo investigador, com uma duração aproximada de 30 minutos.

Os instrumentos a ser utilizados serão: um Questionário Sociodemográfico para a recolha dos dados demográficos do cuidador, a Escala de Bem-Estar Psicológico, a Escala de Sobrecarga de Zarit e um Questionário sobre a representação que o cuidador tem do familiar psicótico a cargo. Todos os instrumentos encontram-se em anexo.

A participação é voluntária e será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados; não haverá a inclusão dos nomes dos participantes. No final do estudo será enviada às instituições onde os dados foram recolhidos uma síntese dos resultados globais da investigação. Em relação à devolução dos resultados aos participantes, será feita, caso os participantes desejem, através o email do psicólogo investigador, marcociambellini@gmail.com, ou a consulta da dissertação estará disponível no repositório das teses da Universidade de Lisboa.

Para este estudo venho solicitar a possibilidade de colaboração através da facilitação do contato com cuidadores de familiares com qualquer tipologia de perturbação psicótica, segundo os critérios do DSM-V, excluindo a perturbação de personalidade esquizotípica e a perturbação psicótica induzida por substâncias/medicamentos.

Agradeço desde já a sua disponibilidade e colaboração na possibilidade de realizar esta dissertação. Fico ao seu dispor para mais esclarecimento

Anexo II – Apresentação do projeto aos participantes e consentimento informado

Apresentação do projeto aos participantes

Representação e desgaste psíquico no cuidador do paciente psicótico: um estudo de comparação entre Itália e Portugal

Esta investigação integra-se numa dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa orientada pela Professora Ana Sofia Medina e pela Professora Maria Teresa Ribeiro como título: “Representação e desgaste psíquico no cuidador do paciente psicótico: um estudo de comparação entre Itália e Portugal”

A experiência subjetiva de quem sofre de uma patologia do espectro psicótico inclui sensações de vazio, insensibilidade, desorientação, ansiedade, raiva face a estímulos externos vividos como potenciais ameaças, terror, isolamento, sensação de forte vulnerabilidade e de ser facilmente invadido. Pelo sofrimento vivenciado e pelas consequências significativas que comporta um funcionamento do espectro psicótico não se pode não se atender também ao estudo das repercussões nas famílias, sendo que os familiares se tornam, na maioria dos casos, os cuidadores principais como consequência das progressivas políticas de desinstitucionalização.

O objetivo deste trabalho de dissertação é, portanto, estudar as dinâmicas próprias de como é representada e vivida a presença de um membro com uma patologia psicótica no contexto familiar, e as repercussões que decorrem, em termos de desgaste psicológico, no seu cuidador.

Tal estudo terá, como característica, a comparação de cuidadores de indivíduos com psicose diagnosticada entre Itália e Portugal, para estudar eventuais diferenças.

É esperado que os resultados desse estudo possam trazer utilidade clínica à prevenção e apoio aos cuidadores de doentes com patologia psicótica. Nesse sentido, desejamos contribuir com esta dissertação para dar às famílias um apoio maior.

Agradeço desde já a disponibilidade e a colaboração possível neste estudo na resposta a um conjunto de questionários, numa vez única, na presença de um psicólogo investigador, com uma duração aproximada de 30 minutos.

O psicólogo responsável pela investigação

Dr. Marco Ciambellini. marcociambellini@gmail.com

Consentimento informado

Ex.mo Sr/Sra.

Para compreendermos melhor o eventual desgaste e impacto familiar de cuidar de uma pessoa com sofrimento psicológico grave, e assim fazermos evoluir o tipo de ajuda que é prestada precisamos do seu contributo na resposta a alguns questionários numa vez única, com duração aproximadamente de 30 minutos.

A sua participação é voluntária e a confidencialidade das respostas será garantida através da atribuição de um código numérico aos protocolos, não há a inclusão dos nomes dos participantes.

As respostas são anónimas e não haverá possibilidade de acesso aos resultados individuais uma vez que eles serão analisados em conjunto com o de todos os participantes. As respostas destinam-se apenas à presente investigação.

Poderá questionar o psicólogo investigador acerca do estudo de modo a esclarecer qualquer dúvida. Poderá igualmente decidir não continuar a participar a qualquer momento.

Em relação à devolução dos resultados, poderá ser informado sobre os resultados globais deste estudo através o email do psicólogo investigador, marcociambellini@gmail.com, e a dissertação estará disponível no repositório de teses da Universidade de Lisboa.

Li a informação sobre a investigação de mestrado: “Representação e desgaste psíquico no cuidador do paciente psicótico: um estudo de comparação entre Itália e Portugal”, e perante o exposto aceito, de forma voluntária, dar o meu contributo para o estudo que está a ser realizado.

Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Assinatura do familiar cuidador

Assinatura do investigador

Lisboa, _____ de _____ de 20__

Presentazione del progetto ai partecipanti

Rappresentazione e logoramento psicologico nel caregiver del paziente psicotico: uno studio di comparazione tra Italia e Portogallo

Tale ricerca fa parte di una tesi di laurea magistrale in Psicologia Clinica presso l'Università di Lisbona, orientata dai Professori Ana Sofia Medina e Maria Teresa Ribeiro con il titolo: “Rappresentazione e logoramento psicologico nel caregiver del paziente psicotico: uno studio di comparazione tra Italia e Portogallo”.

La esperienza soggettiva di chi soffre di una patologia dello spettro psicotico include sensazioni di vuoto, insensibilità, mancanza di orientamento, ansia, rabbia a causa di stimoli esterni che sono vissuti come potenziali minacce, terrore, isolamento, sensazione di forte vulnerabilità e di essere invaso facilmente. Per la sofferenza vissuta e per le conseguenze significative che comporta un funzionamento dello spettro psicotico non si può non tenere in conto lo studio delle ripercussioni nelle famiglie, dato che i familiari diventano, nella maggior parte dei casi, i caregivers principali come conseguenza delle progressive politiche di deistituzionalizzazione.

L'obiettivo di tale lavoro di tesi è, quindi, studiare le dinamiche proprie a come viene rappresentata e vissuta la presenza di un membro con una patologia psicotica nel contesto familiare, e le ripercussioni che derivano in termini di logoramento psicologico nel suo caregiver.

Tale studio avrà come caratteristica la comparazione di caregivers di individui con psicosi diagnosticata tra Italia e Portogallo, per studiare eventuali differenze.

Si spera che i risultati di tale studio possano essere clinicamente utili in termini di prevenzione e appoggio ai caregivers di malati con patologia psicotica. In tale senso, desideriamo contribuire con tale tesi per dare alle famiglie un maggiore appoggio

Ringrazio sin da adesso la disponibilità e la collaborazione possibile in tale studio rispondendo a un insieme di questionari, in un arco di tempo di circa 30 minuti, con la presenza dello psicologo ricercatore.

Lo psicologo responsabile per la ricerca

Dr. Marco Ciambellini. marcociambellini@gmail.com

Consenso informato

Egregio Sr/Sra.

Per comprendere meglio l'eventuale logoramento e impatto familiare che ha il prendere cura di una persona con un tipo di sofferenza psicologica grave, e così poter fare evolvere il tipo di aiuto che viene dato, abbiamo bisogno del suo contributo, rispondendo a alcuni questionari, con la durata di circa 30 minuti

La sua partecipazione è volontaria e la confidenzialità delle risposte sarà garantita tramite l'attribuzione di un codice numerico ai protocolli; non saranno inclusi i nomi dei partecipanti.

Le risposte sono anonime e non ci sarà possibilità di accedere ai risultati individuali una volta che saranno analizzati insieme a quelli di tutti gli altri partecipanti. Le risposte sono destinate unicamente a tale lavoro di tesi di laurea magistrale.

Potrà chiedere qualsiasi informazione allo psicologo ricercatore in relazione a tale studio e in relazione a qualsiasi dubbio le venga. Potrà allo stesso tempo decidere di non continuare nella partecipazione in qualsiasi momento.

In relazione alla comunicazione dei risultati di tale studio, potrà essere informata sui risultati globali di tale studio attraverso l'email dello psicologo ricercatore, marcociambellini@gmail.com, e la tesi di laurea sarà disponibile nell'archivio online di tesi dell'Università di Lisbona.

Ho letto l'informazione in relazione alla tesi di laurea "Rappresentazione e logoramento psicologico nel caregiver del paziente psicotico: uno studio di comparazione tra Italia e Portogallo", e perciò, di fronte a tale spiegazione accetto, di forma volontaria, di dare il mio contributo per tale studio.

Ringrazio già la sua disponibilità e collaborazione

Firma del familiare caregiver

Firma del ricercatore

Napoli, _____ 20__

Anexo III - Questionário de dados sociodemográficos

<i>Dados sociodemográficos dos cuidadores participantes</i>
--

Sexo: Masculino _____ Feminino _____

Idade: _____ anos

Grau de parentesco com o familiar psicótico a cargo: _____

Nacionalidade: _____

Escolaridade: Ensino primário ____ Ensino secundário ____ Curso Superior ____ Outro ____

Há quanto tempo é desempenhado o papel de cuidador: _____ meses; _____ anos

Número de internamentos do familiar psicótico a cargo: _____

Indicar se o familiar psicótico a cargo toma, ou não, medicamentos: ____ sim; ____ não

Diagnóstico do familiar psicótico a cargo: _____

Duração da doença do familiar psicótico a cargo: _____ meses; ____ anos

Questionario sociodemografico dei caregivers partecipanti

Sesso: Maschile_____ Femminile_____

Età:_____ anni

Grado di parentela con il familiare con psicosi a carico:_____

Nazionalità:_____

Scolarità: Scuole medie_____ Liceo_____ Università_____ Altro_____

Da quanto tempo svolge il ruolo di caregiver:_____anni;_____mesi

Numero di internamenti del familiare con psicosi a carico:_____

Indicare se il familiare con psicosi utilizza o meno medicinali:_____si_____no

Diagnosi del familiare con psicosi a carico:_____

Durata della malattia del familiare con psicosi a carico:_____anni;_____mesi

Anexo IV - Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico

Escala de representação que o cuidador tem do paciente psicótico

Questionário construído com as orientadoras desta dissertação: Ana Sofia Medina e Maria Teresa Ribeiro.

Por favor, leia as seguintes perguntas e escolha a resposta que mais se aplica a si próprio(a). Pense que não existem repostas certas ou erradas, mas unicamente repostas ditadas pela experiência pessoal.

Ao cuidar do meu familiar sinto que :

ITENS	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
1. Ele/ela seja um recurso para a minha vida	0	1	2	3	4
2. Ele/ela merece o meu amor	0	1	2	3	4
3. Ele/ela possui os recursos para ultrapassar as dificuldades	0	1	2	3	4
4. Ele/ela desperta em mim uma grande pena	0	1	2	3	4
5. Ele/ela, comparado/a aos outros, encontra-se numa condição de inferioridade	0	1	2	3	4
6. Ele/ela é indefeso/a e fraco/a	0	1	2	3	4
7. Ele/ela desperta em mim uma grande zanga	0	1	2	3	4
8. Ele/ ela prejudicou a minha vida	0	1	2	3	4
9. Ele/ela é uma má pessoa	0	1	2	3	4

Questionario sulla rappresentazione del prendere cura del familiare psicotico a carico.

Questionario costruito insieme alle orientatrici di tale tesi di laurea magistrale: Ana Sofia Medina e Maria Teresa Ribeiro.

Per favore, legga le seguenti domande e scelga la risposta che ritiene più adeguata. Pensi che non esistono risposte giuste o errate, ma unicamente risposte dettate dalla sua esperienza personale.

Prendendo cura del mio familiare sento che :

DOMANDE	Mai	Quasi mai	A volte	Abbastanza volte	Quasi sempre
1. Lui/lei sia una risorsa per la mia vita	0	1	2	3	4
2. Lui/lei merita il mio amore	0	1	2	3	4
3. Lui/lei possiede le risorse per superare le difficoltà	0	1	2	3	4
4. Lui/lei causa in me una grande pena	0	1	2	3	4
5. Lui/lei, comparato agli altri, si trova in una condizione di inferiorità	0	1	2	3	4
6. Lui/lei è indifeso/a e debole	0	1	2	3	4
7. Lui/lei scatena in me una grande rabbia	0	1	2	3	4
8. Lui/lei ha condizionato negativamente la mia vita	0	1	2	3	4
9. Lui/lei è una persona negativa	0	1	2	3	4