

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



**A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NA ANOREXIA NERVOSA E
NA BULIMIA NERVOSA**

Cristina Lopes Paulo

Orientador: Professor Doutor Daniel Sampaio

Co-Orientador: Professor Doutor M. Gonçalves Pereira

**Mestrado: Dissertação no âmbito das Doenças Metabólicas e
do Comportamento Alimentar**

2015

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 28 de Abril 2015.

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



**A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR NA ANOREXIA NERVOSA E
NA BULIMIA NERVOSA**

Cristina Lopes Paulo

Orientador: Professor Doutor Daniel Sampaio

Co-Orientador: Professor Doutor M. Gonçalves Pereira

**Mestrado: Dissertação no âmbito das Doenças Metabólicas e
do Comportamento Alimentar**

2015

Vai,
Passo ante passo
Agarrando-te primeiro ao corrimão
E, depois lentamente
Libertando-te das amarras da vida.
Mas escuta,
Podes voltar.
Sempre que estiver a chover
Ou simplesmente te apetecer
Podes voltar.
Podes ficar,
A ver a chuva a cair
E podes voltar a dormir
No teu quarto pequenino
E quando o sol brilhar
Podes sair devagar
Para enfrentares o teu destino.

Sofia de Arriaga ^{1(p.114)}

No contexto das perturbações do comportamento alimentar (nomeadamente na anorexia nervosa e na bulimia nervosa), este trabalho de investigação tem como objectivo explorar as associações entre a experiência de cuidar, a condição psicológica do cuidador e a acomodação familiar à doença, tendo em conta as características das pessoas doentes e dos seus cuidadores principais, bem como do processo de doença

Neste sentido, recorreu-se a um estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório de tipo correlacional. Para tal, um total de 84 cuidadores informais no Hospital de Santa Maria em Lisboa ($n=51$) e no Hospital de São João, no Porto ($n=33$) preencheram um questionário sócio-demográfico, o ECI (Inventário da Experiência de Cuidar), o GHQ-12 (Questionário de Saúde Geral-12 itens), e a AESED (Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar). Na sua maioria, os participantes eram familiares de pessoas com anorexia nervosa ($n=69$).

No geral, a amostra apresentou índices consideráveis de problemas no âmbito da saúde mental e na experiência de cuidar, principalmente no que concerne aos cuidadores de pessoas com BN e às famílias monoparentais. A pontuação negativa total ECI constituiu, através do modelo de regressão linear múltipla, o melhor preditor da acomodação familiar à doença.

A família (particularmente os cuidadores) constitui parte crucial do processo de tratamento da pessoa com a doença, influenciando o seu curso, pelo que os resultados apresentados são importantes para o desenvolvimento de intervenções junto desta população.

Palavras-chave: Família, cuidadores, perturbações do comportamento alimentar, sobrecarga, acomodação familiar

Within the context of eating disorders (namely anorexia nervosa and bulimia nervosa), the objective of this investigative work is to explore the association amongst the experience of caregiving, the psychological condition of the caregiver, and the family's accommodation to the illness, taking into account the characteristics of the patients and their principal caregivers as well as the process of the illness.

In this sense, a study that was quantitative, transversal, descriptive, and exploratory was developed. Used as a base for such study, was the involvement of 84 informal caregivers, 51 of which, at the Hospital of Santa Maria in Lisbon, and 33 of which at the Hospital of São João in Porto. These caregivers proceeded to fill in a socio-demographic questionnaire, an ECI (Experience of Caregiving Inventory), the GHQ-12 (General Health Questionnaire – 12 items), and the AESED (Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders). The majority of the participants in this study (69 of them) were family members of people with anorexia nervosa.

In general, the sample presented indicates a considerable amount of problems related to the mental health and the experience of the caregiver, especially concerning caregivers of people with bulimia and monoparental families. The total negative score of the ECI constitutes the best predictor of the family's accommodation in a multiple linear regression model.

The family (particularly the caregivers) constitutes a crucial part of the treatment process of the person who is ill, influencing its course, so as such, the presented results are important for the development of interventions within this population.

Key-words: Family, caregivers, eating disorders, burden, family accommodation

ACP – Análise dos Componentes Principais

AESED – Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorders (Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar)

AFE – Análise Factorial Exploratória

AN – Anorexia Nervosa

APA – American Psychiatric Association

BN – Bulimia Nervosa

DR – Diário da República

DSM V – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

ECI – Experience of Caregiving Inventory (Inventário da Experiência de Cuidar)

EE – Emoção Expressa

Eg – exemplo

GHQ-12 – General Health Questionnaire-12 itens (Questionário de Saúde Geral-12 itens)

I.e – isto é

KMO – *Kasier-Meyer-Olkin of Measure Sampling*

NICE – National Institute for Clinical Excellence

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PAI – Perturbações da Alimentação e da Ingestão

PCA – Perturbações do Comportamento Alimentar

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos os que de alguma forma me tentaram ajudar no decurso deste trabalho, tanto pela cedência de bibliografia como pelo testemunho prestado, e a todos os que acederam receber-me: profissionais de saúde, familiares cuidadores e pessoas doentes.

Uma palavra de muito reconhecimento e de gratidão para com os Professores Orientadores, Professor Daniel Sampaio e Professor Gonçalves Pereira, pela disponibilidade, compreensão, paciência e pelas valiosas sugestões na orientação do trabalho.

À Associação dos Familiares e Amigos de Anoréticos e Bulímicos e, mais especificamente, à D^a Adelaide Braga, pelo precioso apoio prestado.

Ao Hospital de Santa Maria em Lisboa e Hospital de São João no Porto, agradeço a criação das condições gerais necessárias à investigação. Neste último, o meu agradecimento especial vai para a Dr^a Isabel Brandão, pois sem o seu apoio não teria sido possível.

Agradeço aos Hospitais de Toronto, em particular à Prof^a Gina Dimitropoulos, pela partilha e inspiração oferecidas.

Uma palavra de reconhecimento para a Professora Janet Treasure pela colaboração e facilitação de um dos instrumentos utilizados.

Ao Dr. Diogo Guerreiro pela facultação de alguma material importante na elaboração do trabalho.

À Dr^a Rosa Gallego, pela partilha e companheirismo ao longo do ano lectivo do curso.

À Dr^a Ana Lopes pelo carinho e respeito pelas minhas ausências.

À Professora Miriam Aço pelo exemplo de vida e apoio ilimitado.

Ao Alvaro Costa, Sr^a Conceição e em particular à Dr^a Margarida Mendes, que de forma inesperada, deram contributo singular e precioso.

À Dr^a Ana Isabel e Professora Georgina Narciso pelo auxílio nas traduções.

À Catarina Santos, Bernardina Martins, Inês Blauth, Isabel Marcelino, Vera Brás, Calema, Nicolau e a todos os amigos que nas minhas ausências frequentes estiveram presentes.

Um muito especial agradecimento à Prof^a Cátia Martins pela contribuição valiosa e inestimável num âmbito multifacetado e prestada de forma incondicional e a qualquer hora.

À Enf^a Teresa Cruz pela grande amizade e apoio dado, nomeadamente a nível informático.

Ao Enf^o Chefe Jaime Ferreira e equipa de enfermagem, por me terem facilitado o caminho.

À minha família pelo amor incondicional demonstrado e encorajamento para trilhar este percurso, em especial à minha irmã e mãe e ao meu marido.

E, a todos os que contribuíram para a conclusão do trabalho, que de tão moroso foi, também foi, acima de tudo, gratificante, pelo significado assumido no meu processo existencial.

Bem hajam!

INTRODUÇÃO	14
PARTE 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
1.CARACTERIZAÇÃO DAS PERTURBAÇÕES DO COMPORTAMENTO ALIMENTAR.....	20
1.1 Definição de PCA.....	20
1.2 Classificação e Diagnóstico das PCA	20
1.3 Epidemiologia das PCA	23
1.4 Etiologia e Vulnerabilidade das PCA.....	25
1.5 Consequências e Comorbilidades das PCA	25
1.6.Tratamento das PCA	26
1.7.Evolução e Prognóstico das PCA.....	28
2.A FAMÍLIA EM CONTEXTO DE MUDANÇA	29
2.1 Enquadramento sócio-cultural do conceito de família	29
2.2 A Família e o binómio saúde/doença	32
2.3 A Evolução do Papel Família nas PCA.....	35
3. EXPERIÊNCIA DA RELAÇÃO DE CUIDAR.....	40
3.1 A adopção do papel de cuidador	40
3.2. Impacto negativo da relação de cuidar	45
3.3. Impacto Positivo: Uma Possibilidade	61
4. ABORDAGENS E RECURSOS TERAPÊUTICOS.....	65
4.1. Os cuidadores não profissionais e profissionais.....	65
4.2 Abordagens com as famílias	68
4.3 A Realidade Portuguesa	73
PARTE 2: ESTUDO EMPÍRICO.....	78
METODOLOGIA	79

1. METODOLOGIA	80
1.1 Método	81
1.1.1. Participantes	81
1.1.2. Procedimento.....	84
1.1.2.1. Recolha de Dados.....	84
1.1.3. Medidas	85
1.1.3.1 Adaptação à Língua Portuguesa.....	88
1.1.3.2 Análise Factorial da AESED.....	89
1.1.4. Tratamento Estatístico.....	90
2. RESULTADOS.....	92
2.1. Análise da AESED	92
2.3. Relação entre a Idade da Pessoa Doente e as Dimensões em Estudo	103
2.4. Relação entre as PCA.....	105
2.5. Comparação relativamente à Monoparentalidade	106
2.6. Comparação relativamente ao Tipo de Cuidador.....	108
2.7. Relação entre as diferentes Dimensões em Estudo	110
2.8. Análise dos Preditores da Acomodação Familiar à Doença	113
3. DISCUSSÃO.....	115
3.1. Hipóteses em Estudo	115
3.2 Características dos Cuidadores e Processo de AN/BN	122
3.3 Outros Aspectos Importantes	127
4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO	132
5.REFERÊNCIAS	133
ANEXOS	161
A. QUESTIONÁRIO DE CONFIRMAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PELO MÉDICO.....	162
B. DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	164
C. QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	166
D. INVENTÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR.....	169

E. ACCOMODATION AND ENABLING SCALE FOR EATING DISORDERS.....	175
F. ESCALA DE ADAPTAÇÃO E CAPACITAÇÃO PARA AS DOENÇAS DO COMPORTAMENTO ALIMENTAR.....	178

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da amostra	83
Tabela 2. Caracterização do processo de diagnóstico e respectivo esclarecimento.....	84
Tabela 3. Descrição estatística dos itens da AESED.....	92
Tabela 4. Matriz Rodada com os itens da AESED, com a saturação dos itens por factores e comunalidades	95
Tabela 5. Médias e Desvios-padrão das subdimensões da escala AESED e comparação da consistência interna entre a escala original e a do presente estudo.	97
Tabela 6. Médias, Desvios-Padrões e Correlações entre os Itens das Subescalas	98
Tabela 7 Correlação entre as Escalas GHQ-12, ECI e AESED	101
Tabela 8. Médias, Desvios-Padrão e Amplitudes das escalas utilizadas.....	103
Tabela 9. Correlação entre a variável Idade da Pessoa Doente e as diferentes Dimensões do Estudo.....	104
Tabela 10. Médias e Desvios-padrão das dimensões e teste de Mann-Whitney em função do Grupo de Diagnóstico.....	106
Tabela 11. Médias e Desvios-Padrão das dimensões e teste de Mann-Whitney em função do Tipo de Agregado Familiar	107
Tabela 12. Médias e Desvios-Padrão das dimensões e Teste Kruskal Wallis em função do tipo de Cuidador.....	109
Tabela 13. Teste Mann-Whitney para 3 grupos independentes na dimensão Dependência.....	110
Tabela 14. Correlações das dimensões em estudo	112
Tabela 15. Contributo diferencial e conjunto das dimensões em estudo na explicação da Acomodação Familiar à Doença	113

Figura 1. *Scree Plot* acerca da análise da variância 95

INTRODUÇÃO

A família tem vindo a despertar interesse crescente numa pluralidade de áreas do conhecimento, isto é, a nível social, económico, político, jurídico, educacional e da saúde². Observar a família, de uma forma mais específica, tendo em conta a sua dinâmica única, pautada pela circularidade entre os seus membros e entre estes e o meio envolvente, tornou-se imperativo³.

Neste campo, tem ganho especial atenção a relação de influência mútua existente entre família e o binómio saúde/doença⁴, particularmente no que concerne ao cuidador principal e pessoa doente.

A doença, nomeadamente a do foro mental, quando afecta uma pessoa, é fonte e resultado de uma conjuntura de factores relacionados com esta, com a família e a sociedade.⁵ No âmbito das doenças mentais, nesta investigação, são destacadas as Perturbações do Comportamento Alimentar (PCA), mais especificamente a Anorexia Nervosa (AN) e Bulimia Nervosa (BN). Embora não sendo actuais hoje sabe-se que são doenças graves e complexas, pelo seu padrão multifactorial de risco e que, conquanto exista dubiedade relativamente às causas, o conhecimento acerca do seu corolário é claro.⁶

As PCA são um problema de saúde pública, pois os riscos para a saúde são grandes, e muitos não são visíveis, ou mesmo detectáveis, apresentando níveis elevados de comorbilidade⁷, assim como uma das taxas de mortalidade mais elevadas no âmbito das doenças mentais^{8,9}. As PCA estão em terceira posição no *ranking* das doenças crónicas mais frequentes entre as adolescentes.¹⁰ Para além dos aspectos já focados, estas doenças são também marcadas pela redução da capacidade funcional da pessoa e pela existência de casos não diagnosticados de pessoas que não estão sob tratamento.¹¹ E, embora a sua prevalência seja baixa, comparativamente a outras doenças, a incidência duplicou nos últimos anos¹², não existindo restrições étnicas, económicas, sociais ou de género.¹³

Ainda que abunde a informação, que é crescente, sobre as PCA, ainda são muitos os mitos e preconceitos envolventes. O estigma pode retardar o pedido de ajuda quer da parte da pessoa doente,¹⁴ quer de quem a rodeia, ou seja, a família.¹⁵ Situação que pode obstar a recuperação das pessoas com PCA, pois, é actualmente aceite, pela comunidade científica, que a família assume parte integrante de grande significância em todo o processo.¹⁶

Contudo, o percurso histórico da família e as PCA foi marcado por uma perspectiva na qual esta era considerada como “arguida”, sendo pois fundamental o seu afastamento, no caso de um dos seus elementos estar doente.¹⁶ A institucionalização era a conduta vigente. Todavia, na segunda metade do século XX, o movimento de desinstitucionalização e o movimento de saúde mental comunitária trouxeram com eles as pessoas internadas por tempo indeterminado e isoladas em asilos, para a comunidade, para junto das famílias.⁵

Paulatinamente, a família tem sido palco da mudança de paradigmas, passando dum papel de cariz mais etiopatogénico para um de sobrecarga familiar (‘family burden’). Deste modo, reconhece-se, internacionalmente, que cuidar de pessoas com doença mental implica “custos quantificáveis” a diferentes níveis, nomeadamente, no que diz respeito às repercussões negativas quer a nível da saúde física e saúde mental, quer a nível das relações sociais que se estabelecem.⁵ Esta percepção e de corporização da expressão de sobrecarga familiar foi adquirindo relevo na comunidade científica, porém, desde meados dos anos 90, tem vindo a ser abandonada, considerando os trabalhos desenvolvidos por Szmukler e colaboradores,¹⁷ que propuseram a avaliação da relação da prestação de cuidados, por conter vantagens relativamente à anterior (sobrecarga familiar), como por exemplo ao incluir os sentimentos de gratidão que daí podem resultar.

Em suma, as PCA têm grande impacto na esfera intra e inter familiar, principalmente nos cuidadores principais (i.e., os pais), pois a maioria das pessoas que adoece com estas patologias está na fase da adolescência e ainda está muito dependente a vários níveis.¹⁸ Os pais, em

particular as mães, são pois, os que têm um maior envolvimento, nomeadamente a nível emocional com a pessoa doente, pelo que a doença trar-lhes-á maiores implicações, desafios e mudanças.^{19,20}

Os resultados do processo terapêutico estão impreterivelmente associados às atitudes e comportamentos desenvolvidos no contexto familiar, e tanto podem ter um efeito positivo, como negativo.⁶ Esta perspectiva, que se enquadra numa abordagem sistémica da família, explica a importância crucial da sua integração nas intervenções desenvolvidas pelos profissionais de saúde, tendo esta também necessidades e dificuldades particulares que precisam de ser abordadas.²¹ As intervenções junto da família deverão ser personalizadas, tendo por base uma avaliação contínua e um processo, que habitualmente, é longo, marcado por avanços e recuos.⁶

A família perante um contexto de desconhecimento/incapacidade de resolução de problemas ou na presença de dificuldades mal resolvidas e de necessidades não satisfeitas poderá sentir níveis elevados de *distress*^a, não só pela exigência do papel de cuidadores, como pelo sentimento de desamparo.²² Nesta tentativa de aliviar o mal-estar sentido poderá desenvolver um ambiente de atitudes, comportamentos, expressões e emoções de maior carga negativa, potenciando a acomodação familiar progressiva, o que reforçará a doença.²³

Neste sentido, as estratégias de suporte social, formal e informal, desenvolvidas com a família, constituem peças-chave no sucesso do processo terapêutico, passando por uma linha política, formada por estruturas de apoio eficientes e eficazes, que passa pela promoção do *empowerment* das famílias.²⁴ Contudo, ainda são visíveis a dessincronia existente entre necessidades e recursos existentes, apresentando prejuízos não só para a população que precisa, como também para a comunidade e sistema de saúde. Posto isto, a família ainda é negligenciada como recurso elementar no sucesso do processo terapêutico,²⁵ sendo crucial dar voz a silêncios

^a *Distress ou psychological distress são conceitos que ao longo deste trabalho serão referenciados pelos termos mal-estar e mal-estar psicológico respectivamente*

ensurdecedores, que repletos pelo medo resultante da ignorância, da ausência de reconhecimento do seu papel e do sentimento de falta de apoio urgem sair dos bastidores da doença e assumirem parte activa, capacitada e de reconstrução.²²

Atendendo ao atrás exposto, pretende-se com o presente trabalho ampliar o conhecimento e a percepção sobre o papel das famílias/cuidadores e a sua relação enquanto prestadores e receptores de cuidados, num plano de interacção mútua com alguém com AN e/ou BN, tendo como pano de fundo o quotidiano dos cuidados prestados nos serviços de ambulatório.

Neste sentido, organizou-se esta dissertação essencialmente em duas partes: a parte I aborda o enquadramento teórico sobre o tema e reflecte a análise de estudos referentes a esta temática que foram pertinentes na sua compreensão e definição, e a parte II faz referência à investigação desenvolvida para o efeito, onde são apresentados os métodos, os instrumentos, os resultados e a sua discussão e posteriormente as conclusões, limitações e sugestões de investigação.

PARTE 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.CARACTERIZAÇÃO DAS PERTURBAÇÕES DO COMPORTAMENTO ALIMENTAR

1.1 Definição de PCA

Fairburn e Walsh²⁶ propuseram uma definição de PCA, como: ‘a persistent disturbance of eating behavior or behavior intended to control weight, which significantly impairs physical health or psychosocial functioning’. Neste sentido, estas doenças podem ser descritas como uma restrição continuada ou interpolada da ingestão, tendo por base ideias erróneas acerca do peso, da imagem corporal e da alimentação. Estas ideias erradas transformam-se numa preocupação mórbida, originando uma baixa auto-estima e comportamentos alimentares do tipo ritual, que ganham força gradualmente, desencadeando graves transtornos somáticos, prejudicando a saúde, e podendo mesmo colocar em risco a própria vida.²⁷ Mas esta é apenas uma das nomenclaturas e respectiva definição, uma vez que a American Psychiatric Association²⁸ salienta as Perturbações da Alimentação e da Ingestão (PAI), caracterizando-as enquanto perturbação persistente na alimentação ou na ingestão que resulta na modificação do consumo ou absorção dos alimentos e que prejudica notoriamente a saúde física e o funcionamento psicossocial da pessoa.

Independentemente da sua nomeação, torna-se relevante destacar que, segundo Klump et al as PCA podem ser definidas como ‘serious forms of mental illness.’^{29(p.100)}

1.2 Classificação e Diagnóstico das PCA

Atendendo à literatura científica consultada, o diagnóstico deste tipo de doenças é um desafio, considerando o facto dos sintomas e comportamentos associados ao diagnóstico coincidirem entre as PCA.³⁰ Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações

Mentais (DSM-5) ²⁸ as PAI podem ser, segundo critérios de diagnóstico: pica, mericismo, perturbação de ingestão alimentar evitante/restritiva, AN, BN e perturbação de ingestão alimentar compulsiva. Neste sentido, para o diagnóstico da AN são necessários considerar critérios, tais como:

- Critério A – Restrição do consumo de energia relativamente às necessidades, conduzindo a um peso significativamente baixo para a idade, sexo, trajectória de desenvolvimento e saúde física. O peso significativamente baixo é definido como um peso corporal abaixo do nível normal mínimo ou, para crianças e adolescentes, abaixo do peso mínimo esperado;

- Critério B - Medo intenso de ganhar peso ou de engordar ou comportamentos persistentes que interferem com o ganho de peso, mesmo quando tem um peso significativamente baixo;

- Critério C - Perturbação na própria apreciação do peso ou forma corporal, influência indevida do peso ou da forma corporal na auto-avaliação, ou ausência de reconhecimento persistente da gravidade do baixo peso actual.

Para além dos enunciados, é importante salientar que a AN pode ser de dois subtipos: AN do tipo Restritivo, caracterizada pela ausência de episódios de ingestão alimentar compulsiva ou de comportamentos purgativos recorrentes (i.e. provocar o vómito ou o mau uso de laxantes, diuréticos ou enemas) nos últimos 3 meses. Este subtipo descreve as formas clínicas nas quais a perda de peso se consegue principalmente com dieta, jejum e/ou exercício físico excessivo. AN do tipo ingestão compulsiva/purgativa verifica-se quando o indivíduo recorreu, durante os últimos 3 meses, a episódios de ingestão compulsiva ou a comportamentos purgativos recorrentes (i.e. provocar o vómito, ou mau uso de laxantes, diuréticos ou enemas). Ainda no que confere aos critérios de diagnóstico é importante

especificar o nível de remissão. Se se encontra em remissão parcial, ou seja, após terem estado preenchidos os critérios de diagnóstico, o Critério A já não se encontra presente durante um longo período de tempo, mas ainda está presente o Critério B ou o critério C, ou se em remissão completa. Nesta última, após terem estado preenchidos os critérios de diagnóstico para a AN, nenhum dos critérios se encontra presente durante um longo período de tempo. A gravidade actual também é importante definir, pelo que o seu nível é baseado nos adultos, através do índice de massa corporal, e para crianças e adolescentes é por meio dos percentis de índice de massa corporal, ambos variam entre gravidade ligeira a extrema, consoante as respectivas categorias definidas pela Organização Mundial de Saúde. O nível de gravidade pode ser aumentado para reflectir os sintomas clínicos, o grau de incapacidade funcional e a necessidade de supervisão.

No que concerne à BN, consideram-se como critérios para o respectivo diagnóstico os seguintes:

- Critério A - Episódios recorrentes de ingestão alimentar compulsiva, sendo cada episódio caracterizado por:

- ingestão de alimentos num período de tempo, aproximadamente até 2 horas, onde a sua quantidade é muito superior àquela que a maioria dos indivíduos comeria num período de tempo semelhante e nas mesmas condições;

- sensação de perda de controlo relativa ao acto de comer durante o episódio.

-Critério B – Comportamento compensatório desadequado recorrente para impedir o aumento de peso, tal como o vómito auto-induzido, abuso de laxantes, diuréticos, ou outra medicação, jejum, ou exercício físico intenso;

-Critério C – A ingestão compulsiva de alimentos e os comportamentos compensatórios desadequados ocorrem ambos, em média, pelo menos uma vez por semana,

durante três meses consecutivos;

-Critério D - A auto-avaliação é impropriamente baseada no peso e forma corporal;

-Critério E – A ocorrência da perturbação não é exclusiva aos episódios de AN.

Os critérios de diagnóstico também incluem o nível de remissão. Se se encontra em remissão parcial, ou seja, após terem estado preenchidos os critérios de diagnóstico para BN, alguns critérios, mas não a totalidade destes, encontram-se presentes durante um longo período de tempo. Por outro lado, se em remissão completa, i.e., após terem estado preenchidos os critérios de diagnóstico para BN, nenhum dos critérios se encontra presente durante um longo período de tempo.

Na BN a gravidade actual também deve ser avaliada. O nível mínimo de gravidade é baseado através da frequência dos comportamentos compensatórios inapropriados, ou seja: Ligeira, quando ocorrem uma média de 1-3 episódios por semana; Moderada, quando ocorrem uma média de 4-7 episódios por semana; Grave, quando ocorrem uma média de 8-13 episódios por semana; e Extrema, quando ocorrem uma média de 14 episódios por semana. O nível de gravidade pode ser aumentado de modo a reflectir outros sintomas e o grau de incapacidade funcional.

Acresce-se ainda o facto do medo patológico de engordar, o desejo de perder peso e o grau de insatisfação relativamente ao corpo são características comuns nas pessoas com AN e BN.²⁸

1.3 Epidemiologia das PCA

A prevalência das PCA é baixa comparativamente a outras doenças, mas a incidência duplicou nos últimos anos,¹² talvez muito em parte devido a um maior reconhecimento das doenças da população em geral e a uma maior especialização dos profissionais de saúde.³¹

Neste sentido a prevalência de AN a 12 meses na população feminina jovem é de cerca de 0,4%, o que não se verifica na população masculina (i.e. fenómeno menos conhecido), na qual se calcula um rácio aproximado de 10:1, respectivamente feminino-masculino.²⁸

A BN, num período de 12 meses, tem uma prevalência de 1%-1.5% na população feminina jovem, sendo a percentagem na população masculina, também ela desconhecida, calculado num rácio aproximado de 10:1, respectivamente feminino:masculino.²⁸

A AN pode surgir em crianças a partir dos 7 anos, enquanto a BN pode surgir a partir dos 12 anos (raramente antes da puberdade), porém a maioria dos casos na AN ocorrem entre 15-18 anos, constituindo grupos de risco pessoas com determinadas actividades, como modelos, bailarinas e atletas. Os casos de BN ocorrem mais tarde e muitos deles não recebem tratamento especializado.³¹

A adolescência é, pois, a faixa etária privilegiada, embora a BN tenha maior incidência no fim da adolescência ou no início da idade adulta.²⁸

No caso da população masculina a incidência da doença ocorre, geralmente, numa fase mais tardia do que na população feminina, possivelmente devido à puberdade que também se desenvolve mais tarde.³¹

Em Portugal a maioria dos estudos efectuados são com estudantes do ensino secundário e universitário. O primeiro estudo epidemiológico em território nacional apresenta valores de 0,39% para a AN e 0,3% para a BN.^{32 b}

Todavia, a maioria dos estudos epidemiológicos apresentam valores subestimados, pois estes, recorrem a populações não representativas da comunidade, como por exemplo casos registados no âmbito hospitalar.³³ Condição que se assemelha à amostra da presente investigação, tendo em conta que a amostra foi colhida nas Consultas Externas de dois

^b Machado - Resumo da comunicação: Apresentação do 1º Estudo Epidemiológico Nacional sobre DCA.

Hospitais.

1.4 Etiologia e Vulnerabilidade das PCA

O conhecimento sobre a origem das PCA ainda é precário nos dias de hoje. Se antes se afirmavam como certas algumas linhas de pensamento (causas físicas ou psíquicas), hoje o corpo científico, tendo em conta a complexidade destas doenças, defende mais uma orientação multifacetada, onde diferentes teorias explicativas e múltiplos factores contribuem para explicar o surgimento destas.³⁴ Actualmente a comunidade científica inclina-se sobretudo para uma abordagem holística e sistémica.

Neste sentido, na etiologia e na vulnerabilidade destas doenças encontram-se factores que se podem organizar, de acordo com os autores Bryant-Waugh e Lask,³⁵ em: predisponentes, podendo-se citar factores genéticos e hereditários^{36,37} e factores sócio-culturais^{27,30,38}; precipitantes, onde se incluem condicionantes como a puberdade, a adolescência³⁹ e as relações com os pares³⁵; e de perpetuação, como por exemplo as características e as modificações próprias da doença e as relações familiares.³⁵

A abordagem da etiologia e vulnerabilidade das pessoas, para virem a sofrer de uma PCA, envolve a convergência de vertentes bio-psico-sócio-culturais, que interagem de modo estruturante e transversal, não sendo, pois, resultado de uma causa única. As PCA encontram-se em plano crescente no conhecimento científico, embora o próprio encerrado em alguma fragilidade.⁴⁰

1.5 Consequências e Comorbilidades das PCA

No que concerne às consequências advindas das PCA, sendo o pico máximo de

incidência das PCA entre os 10 e os 19 anos, podem ocorrer comprometimentos do desenvolvimento óptimo da pessoa. Muitas das complicações são reversíveis, mas outras podem ameaçar a vida, como as alterações hidroelectrolíticas (e.g., hipocaliémia), e outras são irreversíveis ou ter repercussões tardias na saúde, como a nível ósseo, do sistema reprodutor e a nível cerebral.³⁰

Para além das possíveis consequências destas doenças, também podem estar presentes, simultaneamente, outras doenças. As comorbilidades podem ampliar a gravidade, o risco de cronicidade e atrasar a procura de tratamento e a renitência ao mesmo, comprometendo o sucesso do processo terapêutico.⁴¹ As comorbilidades assumem-se mais pela sua regularidade, do que como excepção nas pessoas com PCA,¹¹ existindo resultados que revelam taxas elevadas de Perturbações do Eixo I e do Eixo II em comorbilidade com aquelas.⁴²

1.6. Tratamento das PCA

Relativamente ao tratamento das PCA, baseia-se num trabalho de equipa multidisciplinar coordenado, uma vez que diferentes variáveis contribuem para o seu aparecimento e contribuem para a sua manutenção.^{43,44} É crucial uma avaliação global, tendo em conta os contextos individual, familiar e sócio-cultural.⁴⁵ Independentemente do tipo de PCA um importante passo no tratamento é o reconhecimento pela pessoa doente de que tem um problema.³⁰ Contudo, enquanto as pessoas com AN ignoram os riscos que a doença tem para a saúde, sendo o medo de engordar maior que o de morrer;¹² no caso da BN, como é frequentemente uma ‘secretive illness’, pode-se levar anos até esta ser diagnosticada.⁴³ O processo terapêutico envolve a avaliação e monitorização dos sintomas e comportamentos da pessoa com PCA, da sua condição clínica, psicológica e avaliação e envolvimento familiar.⁴⁶ Este último, na generalidade dos casos, é benéfico para o sucesso do processo terapêutico,⁴⁵

adquirindo desde logo um papel crucial na motivação para a mudança da pessoa doente.⁴⁷ Acrescenta-se ainda o facto da maioria das pessoas doentes serem menores de idade e, frequentemente, serem os pais que detectam a existência do problema e os levam aos serviços de saúde.¹⁸ O nível de envolvimento familiar ou de pessoas significativas está relacionado com a idade da pessoa doente e etapa de desenvolvimento,⁴⁸ com a severidade da doença e as situações de risco.⁴⁵ As famílias de crianças e adolescentes que estão doentes estão, na sua maioria, envolvidos, enquanto nos adultos com PCA, o seu envolvimento irá depender dos seus desejos e da avaliação do risco ou severidade da doença.⁴⁵ Salienta-se que, embora seja importante o envolvimento da família no processo terapêutico, é preciso prudência, pois existem casos particulares, em que pode mesmo estar contra-indicado, como por exemplo na existência de psicopatologia severa dos pais.⁴⁹ De acordo com alguns autores,⁵⁰ a abordagem terapêutica de pessoas adultas com AN tem como objectivo a melhoria da qualidade de vida destas, tendo em conta que é uma condição crónica, ao contrário da perspectiva aplicada a crianças e jovens, em que se procura a cura.

Após o diagnóstico, a forma de abordagem e recursos terapêuticos são divergentes, consoante a doença em si, os recursos existentes, a dimensão individual da pessoa doente e o meio familiar e sócio-cultural.⁴⁵

No que concerne ao tratamento, o recomendado é o tratamento no ambulatório,⁴⁵ contudo o internamento pode constituir uma solução quando, de forma geral, as abordagens terapêuticas menos intensivas prévias não tiveram sucesso,⁴³ ou existem fracos recursos de apoio psicossocial³⁰ e/ou a pessoa doente apresenta critérios que a coloquem em risco de vida.⁴⁴ Contudo, o tratamento é complexo, difícil, com retrocessos e longo, mas quanto mais cedo for implementado melhor o prognóstico.⁴⁸

A investigação no âmbito destes procedimentos, embora tenha alcançado bons

resultados, é ainda escassa e insuficiente. Salienta que o sucesso dos tratamentos é influenciado por diversos factores, e como o seu processo ainda não é totalmente conhecido e inúmeras barreiras se lhes interpõem, não permitem que possam ser universalizados, nem que confirmem certezas absolutas.^{51,52}

1.7. Evolução e Prognóstico das PCA

Relativamente à probabilidade de recuperação, esta é maior nos casos de AN quanto menor for o tempo de duração da doença, o que contrasta com os casos de BN na qual quanto maior a sua duração, maior a probabilidade de recuperação da doença.⁵³ Numa revisão sistemática sobre os resultados das PCA foi possível concluir que os factores associados a pior prognóstico quer à AN, quer à BN são depressão e uso e abuso de substâncias,⁸ bem como a existência de fracassos terapêuticos anteriores.²⁷ Na AN estão incluídas perturbações da ansiedade e de humor, o funcionamento social, a longa duração da doença e o início da doença em idade tardia (o início da doença em idades mais jovens é um factor positivo com melhor prognóstico).⁸ Ainda relativamente à AN, esta pode comprometer o campo da educação e o funcionamento vocacional, que dificulta o desenvolvimento da independência de cada pessoa.³⁰ Na BN, para além das variáveis supra-citadas, foi também referida a variável de pior controlo dos impulsos, mas muitos factores permanecem ainda desconhecidos.^{8,54}

Os estudos no âmbito do prognóstico destas doenças ainda são poucos e pouco esclarecedores, principalmente ao nível da BN.³⁰

No tocante à literatura sobre a mortalidade nas PCA, esta tem apresenta percentagens elevadas, principalmente nos casos de AN, onde assume posição de destaque em relação a outras patologias psiquiátricas. A elevada taxa de mortalidade das PCA está frequentemente associada às complicações clínicas ou ao suicídio.²⁹

2.A FAMÍLIA EM CONTEXTO DE MUDANÇA

2.1 Enquadramento sócio-cultural do conceito de família

Falar de doença, entende-se, não só abordar a pessoa doente, mas também a sua família, pois a doença afecta não só o primeiro implicado, mas também esta última: afinal a família é a “matriz da identidade”.⁵⁵

A palavra família deriva do latim, do vocábulo *famulus*, que significa servidor.⁵⁶ A família constitui-se como núcleo basilar e de valor inestimável na sociedade, quer num contexto nacional, quer internacional. Ainda que a sua importância esteja bem descrita na comunidade em geral, a definição do seu conceito não é unívoca, tendo em conta a diversidade de contextos sócio-culturais, que ao longo dos tempos e até numa mesma dimensão temporal interagiram, interagem e interagirão, sendo a estrutura e funcionamento familiares fonte e resultado dessa mesma dinâmica.³

A realidade portuguesa tem revelado que a constituição de uma família pelo casamento tem diminuído, apesar de ainda ser prevalente, comparativamente às uniões de facto e a idade do primeiro casamento aumentou tanto para homens como para mulheres. Aumentou o número de famílias residentes, uma maior representatividade dos casais com filhos, apesar do aumento das famílias monoparentais e famílias reconstituídas.⁵⁷

A desvalorização do trabalho doméstico, que, maioritariamente invisível, abrange o acto de cuidar associado à gestão do quotidiano e à componente afectiva.⁵⁸ Motivado pela solidariedade e pelo afecto, sem compensação monetária, e geralmente realizado por mulheres, não pode ser reduzido a um trabalho técnico, mas um trabalho de criação e renovação das relações humanas.⁵⁹

A família contemporânea é, de acordo com Durkheim, *apud* Santiago,⁵⁸ cada vez mais privada e mais pública. Cada vez mais prolifera a individualização, a intimidade, e a

afectividade; e cada vez mais a dimensão média das famílias é mais reduzida - apesar do número de famílias ter aumentado notavelmente, de forma análoga, existe um crescente apoio do Estado e de outras instituições que visam assistir a família nas suas funções, como por exemplo através das creches, Lares, entre outros.⁵⁸

A mudança nas famílias trouxe mudança nas representações sobre os papéis de género, a democratização das relações, os objectivos a que se propunham e as expectativas criadas. Para além disso, trouxe também a instabilidade na manutenção das relações, a perspectiva de concepção de casamento e a parentalidade como algo que não estão necessariamente interligados, bem como que o aumento do número de divórcios concorre para que haja um crescente investimento emocional dos pais nos filhos, como procedência de felicidade.⁶⁰

A acrescentar, a conjuntura actual, com o aumento das dificuldades económicas, o incremento dos custos da habitação, a redução do poder de compra, a diminuição da taxa de natalidade, a maternidade tardia, e o facto dos filhos se encontrarem dependentes financeiramente dos pais até mais tarde, o desenvolvimento da tecnologia e a globalização e o aumento da esperança média de vida, constituíram factores contributivos para alterar o curso de vida pessoal, familiar e colectiva.⁶⁰

Actualmente valorizam-se os afectos na construção das relações e a realização dos projectos individuais de cada membro da família, inclusive das crianças,⁶¹ o que também contribui para as alterações nas concepções familiares.

A educação parental dos filhos, a par de outras transformações, sofreu mudanças, pois se outrora a educação decorria de uma obediência inquestionável, sendo a repressão a conduta de ordem, hoje dá lugar à persuasão.⁶² Posto isto, se antes o modelo normativo definia que a vida doméstica e os cuidados familiares, nomeadamente a educação dos filhos, cabiam à mulher, enquanto o homem ficava com a responsabilidade de sustento da família, hoje a realidade é outra. A relação dos pais com os filhos é mais vertical (i.e., o pai tem um papel mais activo) do

que horizontal, caracterizada pelo relevo do papel maternal. A par das alterações de estrutura, organização e valores familiares, aconteceu que a partir dos anos 70 foi aprovada juridicamente a distribuição equitativa de deveres e responsabilidades pelos dois membros do casal,⁶³ que igualmente contribuiu para a horizontalidade da gestão familiar. Desta forma, é crucial a cooperação entre homem e mulher enquanto educadores. Nesta temática os trabalhos desenvolvidos por Diana Baumrind *apud* Sampaio⁶⁴ foram marcantes ao identificar estilos parentais, que relaciona com aspectos da interacção familiar e da competência cognitiva.

Acrescem-se ainda as novas formas de família e de (re) composição familiar, que têm vindo a revelar outros actores sociais de importância elementar na educação das crianças e adolescentes, que vão além dos pais, como os avós, os tios, padrastos, madrastas.⁶¹ Os avós, particularmente, têm papel crucial no apoio a diferentes níveis, para além do que, certificam-se da continuidade da história da família ao longo das gerações e, nas palavras de Carl Whitaker *apud* Sampaio, fomentam o “nacionalismo familiar”.^{64(p.153)} Contudo também podem ser fonte de discórdias, ao reactivar conflitos passados.⁶⁵ Nas palavras de Sampaio “há sempre uma transmissão de significados que estrutura o devir”.^{66(p.79)}

A família, como instituição universal, não encontra desta forma uma definição óbvia.³ As variadas redes familiares vão além dos laços parentais e sanguíneos, pois para o autor a família percebida é mais importante que a família definida, estando relacionada com as pessoas com quem partilhamos experiências de afecto, intimidade e confiança, ou por coabitação, proximidade geográfica, entre outros aspectos. Com uma perspectiva mais abrangente Alarcão⁶⁷ descreve a família como “um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interacção: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. A família é ainda, o espaço de vivência de relações afectivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade... numa trama de emoções e afectos positivos e negativos que, na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de

pertencermos àquela e não a outra qualquer família. [...] É também, um grupo institucionalizado, relativamente estável, e que constitui uma importante base da vida social”.

Posto isto, a família é mais do que a soma dos seus elementos, e a perspectiva sistémica deu forte contributo, ao concebê-la como um sistema aberto, auto-regulado e com propósito,³ isto é, como “um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados”^{68(p.9)}, e que integra, nessa perspectiva, o conceito de “co-evolução”, mostrando de que modo a família cuidadora vai evoluir, determinada por essa condição, num processo contínuo ao longo do ciclo da vida.¹ O modelo sistémico defende o contexto familiar como sendo determinante na compreensão da relação estabelecida com a doença, da adesão ao processo terapêutico e, portanto no desenvolvimento de uma abordagem mais adequada.⁶⁹

Associada a estas funções cabe à família promover a saúde, prevenir a doença e prestar cuidados permanentes a nível físico/instrumental, a nível psicossocial/afectivo perante a doença, que irá ser abordado no ponto a seguir.

2.2 A Família e o binómio saúde/doença

A família é “a unidade básica da organização social mais acessível às intervenções preventivas, terapêuticas e de promoção”,⁷⁰ constituindo o primeiro e o mais importante contexto social da pessoa e sua primeira linha de defesa.⁷¹

A saúde no conceito formulado pela Organização Mundial de Saúde é “o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou de enfermidade”.^{72(p.1)} Porém, a saúde e a doença não são conceitos rígidos, estanques e antagónicos, como outrora se defendia, pois segundo o paradigma salutogénico “cada pessoa, ou grupo de pessoas, move-se contínua e diariamente em diversos estádios de saúde-doença”.^{73(p.36)}

Assim confere aos cidadãos a passagem de um papel passivo para um de responsabilização construtiva e de realização do potencial próprio, tendo em vista uma maior aproximação com o pólo saúde.⁷³ A “noção de saúde não se confina nem no normal, nem no bem-estar ou na oposição à doença, mas sim num sentimento de plena capacidade para se adaptar às necessidades fisiológicas, psíquicas, simbólicas e sociais”.^{59(p.282)} Nesta sequência, é importante referir a crescente importância dada à saúde mental, como parte integrante e indissociável do conceito geral de saúde, pois “não há saúde, sem saúde mental”.⁷⁴ A saúde mental e física estão intimamente interligadas, embora a sua associação ainda não seja totalmente conhecida, pelo que todas as acções de saúde, nomeadamente ao nível da saúde pública, devem ter isso em consideração, promovendo-se deste modo a saúde ao nível multidimensional, onde o bem-estar individual e colectivo estão cada vez mais associados à qualidade de vida.⁷⁵

A doença mental, podendo determinar grande prejuízo quando perspectivada numa escala mais globalizante e integrada, assume preocupação crescente nas instâncias governamentais.⁷⁶ A abordagem da saúde, como um conceito alargado e resultado da interacção de múltiplos determinantes, entre eles os individuais, sociais, culturais e económicos, assume um papel fulcral.⁷⁷

Os determinantes da saúde são os que tanto podem ter uma acção que promova a saúde, como colocá-la em risco, quer ao nível pessoal e familiar, quer ao nível comunitário.⁷³ Os determinantes individuais estão relacionados com o património genético, a personalidade, as crenças, os valores, as atitudes, a capacidade de percepção e de compreensão da realidade, de controlo e atribuição, autoconceito, inteligência emocional, de estratégias de *coping*, resiliência e motivação. Os determinantes socioculturais e económicos incluem: o contexto familiar; as diferentes fontes de educação, destacando-se a educação parental; a qualidade das relações interpessoais; as condições específicas da realidade social onde as pessoas estão inseridas, como as condições da moradia e de trabalho, as hierarquias sociais e a discrepância nos rendimentos;

os espaços de lazer e os meios de transporte; e as características dos sistemas de saúde, a organização de serviços e as políticas gerais.⁷³

Na continuação do supra mencionado, a família tem grande acção protectora da saúde dos seus membros.⁷⁸ Neste sentido, Weiss e colaboradores *apud* Pereira⁷⁹ acerca da temática pessoa doente/família e saúde/doença, compilaram informação no contexto de factores protectores e de risco familiares. Entendendo-se como factores de protecção a “coesão familiar; competências de *coping* do cuidador; relações de suporte mútuas; organização familiar; comunicação directa acerca da doença”, e como factores de risco familiar os “conflitos; criticismo; trauma psicológico relacionado com a doença; isolamento familiar; interrupção das tarefas familiares, devido à doença; rigidez ou perfeccionismo”.^{79(p.68-69)}

Costa⁸⁰ refere uma relação directa entre a percepção da pessoa acerca do modo de funcionamento da sua família e a sua própria condição de saúde. As pessoas que avaliam a sua família como um recurso e fonte de apoio têm maior probabilidade de serem saudáveis, do que as que não a avaliam dessa forma. Mais ainda, pela outra faceta, a forma como os pais encaram o modo de organização estrutural e funcional da própria família e a tentam enquadrar num modelo de “família perfeita”, cujas origens remontam a um passado, ou às suas famílias de origem, ou mais longe ainda, onde as novas formas de família não tinham tanta visibilidade, poderá ser prejudicial. Poderão promover o desajustamento entre expectativas e metas criadas e estipuladas e a realidade familiar da qual fazem parte.³

Deste modo, a interacção da família com o binómio saúde/doença tem sido compreendida e englobada nos cuidados de saúde mediante diferentes perspectivas, tais como: um recurso, que como fonte primária de apoio social, assume papel profiláctico e protector ao apoiar no combate à doença; um défice, que engloba a visão de padrões disfuncionais na família como causa da doença de um dos seus membros, referindo por exemplo as famílias psicossomáticas; uma influência, em que a família favorece ou não o curso da doença; finalmente a família e o seu

impacto, que foca as consequências da doença na organização familiar.²¹

Mas é na família que se inicia a socialização, que se partilham e se constroem crenças, hábitos, atitudes, conhecimentos e comportamentos que influenciam estilos de vida, essenciais no *continuum* saúde-doença que, de forma incessante, se (re) constrói ao longo da vida, diariamente. São os estilos de vida que estão na base da promoção da saúde, da prevenção da doença e mesmo perante esta, na promoção da recuperação no menor tempo possível.⁷³

Por outro lado, existe uma consciência crescente de que os profissionais de saúde, embora ocupem uma posição primordial no que toca à promoção da saúde e prevenção da doença, não são os únicos a deter este conhecimento, pois todos os indivíduos da sociedade em geral⁵⁹ a possuem, caminhando-se assim para uma solidariedade social.²⁴ Nesta linha, emerge também o entendimento da família como “família-providência”,^{81(p.44)} ao constituir principal recurso de apoio e solidariedade da pessoa doente, e também como instituição com competências próprias mais ou menos maleáveis. É uma mais-valia como forma de promover a qualidade de vida individual, familiar, comunitária, assente numa perspectiva multidimensional e dinâmica.⁸¹ Este aspecto é relevante no que toca ao cuidar e ser cuidado na presença de alguém com AN e/ou BN, ao colocar à prova a relação única: pessoa doente-família-cuidados de saúde num contexto de doença de base ainda oculta e com poucos recursos de apoio social.

2.3 A Evolução do Papel Família nas PCA

De facto, o papel da família no contexto das PCA, nem sempre foi considerado positivo, muito pelo contrário.⁸² Embora as famílias não fossem inicialmente mencionadas como culpadas e causadoras das PCA, já nas primeiras descrições de Morton em 1694 *apud* Hoste, Doyle e Le Grange⁸² considerava-se importante afastar as pessoas com AN do ambiente familiar. Nesta perspectiva Gull em 1874 *apud* Hoste, Doyle e Le Grange⁸² defendia a presença de

alguém, perante as pessoas com AN, que exercesse controlo moral, considerando os familiares e amigos como os piores para o fazerem.

Em 1888, Charcot *apud* Hoste, Doyle e Le Grange⁸² segue as perspectivas anteriores que vão caracterizar mais tarde, de uma forma global, a corrente de – ‘parentectomy’-, onde a separação familiar era considerada crucial, pois seria uma influência perniciososa. Esta ideia da quase necessidade de uma “ruptura familiar”, é também defendida por Moura, em 1947, enquanto médico psiquiatra português, ao defender que o doente com “anorexia mental” dever-se-ia isolar, de forma a promover o “afastamento do ambiente físico habitual”, pois acreditava que algumas das pessoas de convivência habitual da pessoa doente poderiam ter “influído prejudicadoramente no seu espírito”.^{83(p.113)}

A partir da década de 60 os trabalhos de Hilde Bruch, de Mara Selvini Palazzoli e Salvador Minuchin e seus colegas foram grandes impulsionadores na mudança do paradigma conceptual relativamente ao papel da família nas PCA.⁸⁴ Já Bruch, a partir dos anos setenta, *apud* Bouça⁸⁵ desenvolveu a teoria de que se deve compreender a AN no seio do desenvolvimento da personalidade no contexto individual e familiar, no qual o acto de se alimentar se tornou o foco de conflitos psicológicos.

Neste sentido, Minuchin *apud* Sampaio⁸⁶ criou o Modelo de “Famílias Psicossomáticas”, que posteriormente inspirou o Modelo “Famílias anorécticas”. O autor recorre a padrões de estrutura, interacção e dinâmica familiares disfuncionais para caracterizar as famílias, considerando que o problema ou sintoma apresentado seria resultado daqueles. Outro autor, Palazzoli *apud* Sampaio⁸⁶, descreve a AN, como o resultado de problemas comunicacionais entre os elementos do sistema familiar. A AN é vista então numa perspectiva paradoxal e homeostática, tendo por base conflitos conjugais, triangulações e coligações negadas a nível familiar. Ao longo do tempo, desde os anos 70 até à década de 90 o modelo explicativo da AN apresentado por Palazzoli, foi sofrendo alterações, criando maior proximidade com a perspectiva

multidimensional, onde é importante trabalhar a conexão entre um determinado conjunto de sintomas, a personalidade da pessoa doente e o tipo de família. Esta mudança na teoria marca sobretudo a refuta da existência de uma “personalidade anoréctica” e de uma conjuntura típica que identificariam “uma família anoréctica”.

A mudança de paradigma também foi impulsionada, na década de 70, pelos trabalhos desenvolvidos no Hospital Maudsley em Londres em que o papel da família passou de etiopatogénico para recurso essencial no tratamento, promovendo as suas competências específicas e de literacia, diminuindo a taxa de sobrecarga e mal-estar psicológico.¹⁶

Desta forma, gradualmente o movimento de desinstitucionalização foi-se afirmando, ao defender a mudança de paradigma dos cuidados de saúde prestados a pessoas com doença mental fora do ambiente institucional para um ambiente de vida na comunidade, no meio menos restritivo possível.²⁵ Houve pois necessidade da criação de condições de apoio nesta última,⁵ porém, tem persistido um desfasamento entre “o que está legalmente definido e o que realmente vigora”.^{87(p.62)} Não houve modificação da supremacia hospitalar nos cuidados de saúde no âmbito da psiquiatria.⁸⁷

Todavia, o movimento de desinstitucionalização e a descoberta dos psicofármacos determinaram novas representações da doença mental porque, até aí, a pessoa que sofria de doença mental não tinha cura, e era considerada uma ameaça e como incapaz de produzir, onde a perda de direitos e a alienação eram prática corrente.²⁴ A pessoa doente era internada, recebia tratamento e internamento em asilo e era perspectivada, de um ponto de vista social, a partir do Modelo de Exclusão Social, que levava a que a pessoa com doença mental fosse afastada da família e de qualquer convivência social. A exclusão era considerada necessária no que diz respeito ao alcance de melhores resultados terapêuticos, ao melhor controlo da conduta desviante considerada como uma ameaça para a comunidade, e a origem da doença estava associada às relações familiares.⁸⁸

Muitos dos mitos associados à doença mental persistem no presente de alguma forma, mas é actualmente aceite que a AN é uma doença que pode ocorrer em diferentes contextos familiares,⁸⁹ sendo muitas das características descritas na literatura resultantes da presença da doença e não a sua causa,⁹⁰ para além que esse tipo de avaliação traz uma elevada carga negativa, podendo influenciar perniciosamente profissionais de saúde e as famílias, e fomentar sentimentos de culpa, vergonha e frustração.⁹¹

Neste sentido, os estudos sobre a relação da família com a AN identificam variáveis interessantes ao nível da reorganização familiar daqui decorrente, tais como: a centralização familiar na pessoa doente e nos aspectos relacionados com a alimentação; os padrões de interacção familiar com reduzida flexibilidade; as questões familiares não resolvidas, e que vão sofrer um claro agravamento.⁸⁹

De acordo com Le Grange e Lock⁹² é possível, a partir do estudo da relação das famílias com as PCA, a identificação de “estilos familiares” diferentes entre as famílias de pessoas com AN ou de pessoas com BN: as famílias de pessoas com AN apresentam alguma tendência a evitar conflitos e esforçam-se por transmitir uma imagem de boa educação; as famílias de pessoas com BN tendem a apresentar uma dinâmica de maior índice de desorganização e conflituosidade. Contudo, não existe um padrão único e universal de estrutura e funcionamento familiar. Em termos terapêuticos, é mais importante tentar compreender o modo como essas famílias reestruturam e reorganizam as suas vidas quando um dos seus elementos tem uma PCA, do que investigar a origem do problema.⁹³ Deste modo, é impossível pensar em doença e na sua forma de prevenção e tratamento, e não envolver o seio familiar: e as PCA não são excepção. A família, como recurso fundamental no seu tratamento tem ganho importância crescente ao longo do tempo. Se antes a família era excluída do tratamento, hoje é parte essencial do mesmo, sendo palco da mudança de paradigmas, passando de um papel de cariz mais etiopatogénico para um de sobrecarga familiar (‘Family Burden’).⁵ Actualmente o conceito de ‘burden’, (que a seguir é

abordado) tem sido referido, por alguns autores, como sendo redutor, dúbio, de conotação negativa e estigmatizante, podendo promover sentimentos de culpabilidade, pelo que Szmukler e colaboradores¹⁷ propuseram a sua substituição pela expressão “experiência da relação de prestação de cuidados”, que apresenta vantagens relativamente ao conceito anterior ^{5(p.65)} (no ponto 3.3 deste trabalho é efectuada uma abordagem mais detalhada sobre o assunto).

3. EXPERIÊNCIA DA RELAÇÃO DE CUIDAR

Cuidar é inerente à condição humana,⁹⁴ podendo a experiência da relação de cuidar assumir resultados positivos e/ou negativos.⁹⁵

Quando se aborda a experiência da relação de cuidar na família, a comunidade científica refere-se sobretudo aos cuidadores informais principais,⁹⁶ que serão seguidamente abordados e, posteriormente, explorados no que concerne ao seu impacto negativo e/ou positivo na relação de cuidar estabelecida.

3.1 A adoção do papel de cuidador

O papel de cuidar está intrinsecamente ligado à vida familiar (cuidador informal), o que frequentemente reflecte a confluência de papéis e expectativas, fruto do contexto social, cultural e da história familiar e, a um nível mais particular, a própria identificação da pessoa com o papel de cuidador.⁹⁷

O conceito de cuidador, onde diversas expressões tomam lugar, como “cuidador informal” (i.e. –‘informal caregiver’-), “cuidador familiar” (i.e.-‘family caregiver’-) e “prestação de cuidados informais” (i.e.-‘caregiving’-) abundam na literatura, mas não se assume consenso entre as diferentes instâncias (e.g. políticos, profissionais, investigadores, cuidadores e receptores de cuidados), tendo em conta os diferentes contextos familiares, sociais, culturais e políticos onde se aplicam.⁹⁵ Mas perante a necessidade de se optar por uma definição, há que ter em consideração que a prestação de cuidados tem sempre na sua base o estabelecimento de uma relação entre cuidador (i.e.-‘caregiver’-) e a pessoa que recebe os cuidados (i.e.-‘care recipiente’-)⁵ e pode adoptar duas diferentes formas, que são complementares: a prestação de cuidados formais e a prestação de cuidados informais. O cuidador formal corresponde à prestação de cuidados desenvolvida por profissionais devidamente qualificados e preparados

para desenvolverem a sua actividade integrada na sua actividade profissional, sendo geralmente remunerada. O cuidador informal, tanto pode ser alguém da família, ou amigo, como alguém com carisma ou com um significado especial para a pessoa doente e cuja actuação, num determinado momento, é a de prestar cuidados.⁹⁸ De forma geral, os cuidadores podem ser encarados como aqueles cujo seu bem-estar e harmonia pessoal é intrínseca e inter-dependente da dos seus ente-queridos.⁹⁹

A literatura ainda divide o termo cuidador informal em cuidador principal, cuidador secundário e cuidador terciário.⁹⁸

O cuidador principal refere-se ao que investe maior tempo e esforço em cuidar da pessoa que sofre, sem benefício remuneratório⁹⁷ e, usualmente, está mais envolvido a nível emocional.¹⁰⁰ Este cuidador adquire, frequentemente, responsabilidades de forma inesperada e indesejada, revelando crescente dificuldade quanto menores os recursos.¹⁰⁰ O cuidador secundário é o que ajuda na prestação de cuidados esporádica ou usualmente, mas não assume a responsabilidade do cuidar. O cuidador terciário é o que ajuda de forma muito ocasional ou somente quando solicitado, e também não assume a responsabilidade do cuidar.⁹⁸ A tipologia de cuidador principal identifica-se, normalmente, com os pais. A maioria das pessoas em que surge AN e BN está na adolescência, coabitando com os pais e ainda muito dependentes dos pais a diferentes níveis.³⁵ Desta forma, os pais são “importantes protectores e/ou moderadores da saúde da criança e do adolescente”,^{101(p.174)} constituindo a sua referência mais constante e longa nos padrões de saúde que desenvolvem e que se prolongam no decurso das suas vidas.¹⁰¹

Em Portugal, a adolescência é vista como uma “[...] época difícil, a necessitar de tratamento ou, pelo menos, de debate aprofundado”^{64(p.11)} e quando aparece associada a uma PCA acresce a preocupação parental.

Na generalidade, os adolescentes têm pais com idades compreendidas entre os 40 ou 50 anos. Vivem numa geração designada por geração *sandwich*, vêem-se confrontados muitas vezes

não só com a situação dos seus filhos, mas também com a condição dos seus próprios pais (onde num contexto de envelhecimento têm, frequentemente, problemas graves de saúde, o que reduz a possibilidade de apoio dado pelo grupo da terceira geração).⁶⁴ Tudo isto poderá constituir factor agravante no mal-estar psicológico e sobrecarga sentidos.

Actualmente vive-se uma realidade onde o tempo despendido para reflectir é escasso e a iliteracia emocional é cada vez mais notória.¹⁰² Neste campo a actividade profissional desempenha papel fulcral, pois verifica-se tendência crescente da intensificação dos ritmos de trabalho, o que tem repercussões na qualidade de vida das pessoas em sentido lato.¹⁰³ Esta intensificação verifica-se não só devido ao contexto de globalização, à volatilidade dos conhecimentos e competências, ao aumento da competitividade,¹⁰³ mas também, integrada num panorama de crise económica mundial e, em particular, a portuguesa, que tem revelado alguns resultados perniciosos a nível geral e no caso particular da saúde.¹⁰⁴ A inconstância crescente das relações contratuais, a pressão veemente do ritmo de trabalho, a reestruturação do trabalho,¹⁰³ são condições que se relacionam a fenómenos de diminuição da auto-estima, aumento da ansiedade-depressão, aumento do risco de comportamentos suicidas,^{104,105} exaustão, conflitos familiares, acidentes de trabalho e doenças profissionais.¹⁰³ Conciliar, deste modo, a vida profissional e familiar apresenta-se como um desafio.¹⁰³ Segundo o Relatório de Primavera 2014 do OPSS¹⁰⁴, factores como o desemprego e a sua insegurança do emprego, que têm vindo a crescer, assim como o endividamento e o empobrecimento, estão associados ao aumento do risco de doença mental. Mais ainda, dados da Organização Mundial de Saúde¹⁰⁶ revelam que a insatisfação ou insegurança no emprego pode ter efeitos tão nefastos para a saúde, como o próprio desemprego.

Outro aspecto relevante é o facto da classe social da família influenciar a esperança média de vida dos seus elementos, o contexto de saúde onde se integram, bem como a sua percepção, para além de limitar (ou não) o acesso a recursos e cuidados quer na presença de

doença, quer na sua prevenção.⁶³ Desta forma a investigação corrobora e acrescenta que um estatuto sócio-económico baixo tem maior associação com sentimentos de sobrecarga.⁹⁵

Atendendo a este panorama, muitas pessoas vêem-se obrigadas a assumir diferentes actividades profissionais simultaneamente, para tentar fazer face às despesas,¹⁰⁷ facto que não ajuda – principalmente no caso particular das famílias mono ou biparentais, perante uma situação de desemprego - dificultando assim o seu desempenho no papel de cuidadores perante um filho(a) com PCA, o qual deverá ser caracterizado por calmo, confiante, compassivo e consistente.⁶

Tendo em consideração que neste âmbito, as mães ocupam papel preponderante^{18,35} - na maioria dos estudos, que envolvem os cuidadores, são as mães a constituir a grande percentagem das amostras de estudo^{19,108-111}, estas são muitas vezes as mais sobrecarregadas. Uma das razões que aponta para a mulher como principal cuidadora está relacionada com a construção conceptual histórica do seu papel e funções, como cuidadora do lar, ao serviço da família, com maior capacidade de abnegação em relação ao pai da pessoa doente.^{18,95,98,112} A mulher é também apontada como aquela que, mais frequentemente, assume o papel de ‘family health expert’.⁴ A mulher como a cuidadora principal, relativamente ao homem, verifica-se também noutras condições, como quando os receptores de cuidados são os idosos dependentes,^{95,98} pessoas com esquizofrenia,¹¹³ ou outras doenças mentais¹¹⁴ e cancro.¹¹⁵

No tocante ao papel de pai está ainda envolvido por ideias veiculadas pela socialização e que poderão modelar atitudes e comportamentos, como por exemplo “sustento da família”, “os homens não choram”, ou os homens que participam nas actividades domésticas ou junto da educação dos filhos estão “sob a alçada” das mulheres.¹⁸ Deste modo, ainda exista a ideia, aceite por muitos, de um modo explícito ou implícito, de que são as mães que detêm a responsabilidade última relativamente aos filhos se algo corre mal,¹⁸ assumindo a maioria dos trabalhos domésticos e cuidados familiares.^{116,117} Mesmo quando tudo corre bem, os pais sentem maior

responsabilidade pelo processo de socialização dos filhos do que das filhas.¹¹⁷ As mulheres também têm de aprender a lidar com a realidade ainda presente de sua subalternização profissional, a diferentes níveis, relativamente aos homens.¹⁰³

O sentido de identidade do homem assenta acima de tudo na sua realização profissional.¹¹⁸ Campos⁵ refere as mulheres como aquelas que possuem tendências morais baseadas na reciprocidade, igualdade e no cuidado do próximo e os homens são conduzidos por princípios abstractos de justiça.

Todavia, a importância do papel de pai tem vindo a ganhar relevo nos estudos científicos e a sua participação no desempenho de funções como cuidadores tem vindo a crescer.⁹⁵

A adopção do papel de cuidador, na pluralidade das famílias, é feita de forma subtil, sob a influência do contexto singular e vivencial de cada membro e o meio envolvente.⁹⁸ É de realçar que, o papel de cuidador nem sempre cabe aos pais, pois verifica-se que outros membros da família, ou pessoas com proximidade afectiva assumem este papel (e.g. irmãos e namorados/companheiros/esposos). Existem estudos que evidenciam a influência dos companheiros no processo terapêutico de mulheres com sintomas bulímicos.¹¹⁹

Atendendo ao exposto, factores como as alterações significativas na estrutura e dinâmicas familiares, a co-residência, a proximidade de género, entre outros, contribuem para a definição do cuidador principal.⁹⁸ Para além dos factores referidos, também têm sido citados princípios e valores importantes, como o sentido de obrigação e de dever, o altruísmo, a protecção parental, a aprovação social ou o evitamento da censura, os sentimentos de reconhecimento e de reciprocidade para com o receptor de cuidados (pessoa que está doente).⁹⁵

Em suma, ser cuidador e desempenhar seu papel possui de base um conjunto de factores e valores determinantes que poderão definir desde logo a sua vivência positiva ou negativa e, assim, influenciar os cuidados desenvolvidos junto da pessoa doente.⁶

3.2. Impacto negativo da relação de cuidar

3.2.1 A Sobrecarga e o Mal-estar

A relação de cuidar de alguém doente tem sido descrita pela comunidade científica, sobretudo, pelas suas repercussões negativas em quem cuida (e.g: a família) Neste sentido, o termo ‘family burden’ tem sido amplamente utilizado pelos investigadores e traduzido para português através da expressão “sobrecarga familiar”.⁵

Posto isto, definir sobrecarga familiar ou, mais concretamente, a sobrecarga do cuidar, é difícil, dada a sua alargada abrangência e a complexidade de variáveis envolvidas neste conceito.⁵

Porém, apesar das dificuldades, algumas definições de sobrecarga do cuidar são apresentadas. De acordo com Platt *apud* Ogilvie, Morant e Goodwin pode-se definir sobrecarga do cuidar como ‘The presence of problems, difficulties or adverse events which affect the life (lives) of the psychiatric patient’s significant other(s), e.g. members of the household and/or the family’.^{97(p.25)} Fauth¹²⁰ descreve sobrecarga do cuidar como o impacto físico, mental, social e financeiro resultante de cuidar de alguém que está doente, ou que apresenta disfunções de diferentes tipos durante um longo período de tempo (vários meses ou anos).

O conceito de sobrecarga do cuidar é habitualmente distinguido em duas dimensões: a sobrecarga objectiva, que aborda o impacto directo que a doença de uma pessoa, com suas ambivalências, mudanças e restrições impõe aos seus familiares; e a sobrecarga subjectiva, que descreve as percepções, sentimentos e reacções emocionais do cuidador no desempenho do seu papel.¹²¹

Deste modo, faz sentido percepcionar a sobrecarga familiar, não só como resultado do acto de cuidar em si, mas, também, enquanto impulsionadora de outro tipo de cuidados, capazes de gerar outros resultados a diferentes níveis, causando, igualmente, impacto como sobrecarga no cuidador.¹²⁰ É pois relevante realçar que a evidência existente, indica que padrões singulares

de avaliação e de percepção, e a sobrecarga subjectiva, adquirem maior peso na experiência de sobrecarga familiar, do que a sobrecarga objectiva, podendo deste modo contribuir para a definição de seus níveis. Estes níveis, por sua vez, irão influenciar o impacto na família e seus cuidados, assim como na pessoa doente e sua resposta, podendo gerar um ciclo de influência mútua.⁹⁵ Neste campo o conceito de Emoção Expressa (EE) tem ganho especial consistência e pertinência, onde manifestações elevadas deste efeito estão associadas ao *burnout* do cuidador¹⁹ (ver ponto 3.2.2.2. deste trabalho).

Segundo Pereira²¹ os cuidadores vivenciam situações de mal-estar psicológico, quer pela acção de cuidar e pelas actividades diárias inerentes, quer pelo impacto que a doença assume na vida familiar, conjugal, financeira, assim como nos tempos livres e nas actividades de lazer. O mal-estar psicológico no cuidador tem estado associado nos estudos e.g. insegurança, desespero, frustração, raiva, confusão,^{6,122} culpa,¹²³ depressão e ansiedade.^{20,124} No âmbito do mal-estar do cuidador em relação à experiência de cuidar vários modelos foram propostos. De um modo geral, o *stress*, correntemente, associado a mal-estar, surgiu como conceito teórico com Selye *apud* Figueiredo⁹⁵ que teve um papel preponderante ao definir a Síndrome Geral de Adaptação como a reacção desenvolvida pelo organismo para fazer face a diversos agentes externos, tendo como finalidade repor o equilíbrio. O autor considerou o *stress* sob duas perspectivas: o *distress*, como as respostas de conotação negativa desenvolvidas pelo sujeito que, deste modo, não promovem a adaptação, sendo, pois, prejudiciais; e o *eustress*, que sendo o oposto, é constituído pelas respostas de optimização da capacidade adaptativa, sendo pois benéficas.¹²⁵ Porém, dada a complexidade e variedade das respostas do cuidador mediante os diferentes estímulos, os modelos transaccionais do *stress* são os mais adequados para uma melhor compreensão do *stress* intrínseco à prestação de cuidados.⁹⁵ Um dos modelos mais citados na investigação¹²⁶ é o modelo desenvolvido por Lazarus e Folkman¹²⁷ – ‘Cognitive Stress Theory’ que descreve o *stress* resultante da interacção entre variáveis ambientais e pessoais. Este modelo é composto

essencialmente por dois processos, isto é, a avaliação cognitiva, que retracts a interpretação individual da pessoa sobre a interacção com o ambiente e o *coping*, onde a pessoa procura estratégias para fazer face às exigências inerentes àquela interacção. Perante o acontecimento ambiental o indivíduo efectua uma avaliação primária ('primary appraisal'), elaborando o seu significado, a avaliação secundária ('secondary appraisal') também é efectuada, mediante os recursos que dispõe, e finalmente a reavaliação ('reappraisal'), onde é feito o balanço entre avaliação primária, avaliação secundária e resultados obtidos. Se o acontecimento ambiental é avaliado pelo indivíduo, e este se apercebe que a sua capacidade de resposta não é compatível com a exigência do mesmo, cria-se uma situação negativa que pode dar início a um processo de *stress*,¹²⁵ onde o mal-estar pode-se instalar.

A doença, como fonte de *stress*, é uma experiência comum, imprevisível e inevitável da condição humana. Ela é considerada como “um stressor para a família porque os aspectos biofísicos e psicossociais que envolvem o adoecer de um dos seus membros limitam a família na sua capacidade para prosseguir as suas tarefas e papéis requerendo adaptação dos seus membros individuais e exigindo mudanças e adaptações em todo o sistema”.^{69(p.144)} No caso de uma doença aguda as alterações podem ser pouco significativas ou provisórias, porém em doenças de curso mais prolongado podem ter de sofrer modificações profundas e que se mantêm.⁶⁹

Perante o quadro sistémico a doença afecta todo o sistema familiar, provocando uma crise, uma situação de desequilíbrio, de quebra na homeostasia e de necessidade da construção de um novo “padrão funcional organizado”.^{128(p.27)} Se o sistema que funciona por padrões transaccionais, aumenta a sua rigidez, assim como das suas fronteiras e se objectiva a procura de outros modelos, poderão surgir condições de disfunção familiar. Neste sentido, o desenvolvimento da família e o encontro de um novo equilíbrio ficam comprometidos. Esta situação poderá estar associada a uma etapa do ciclo vital da família, como a da família com filhos adolescentes, onde acresce a importância da negociação de novas regras, das fronteiras

com maior abertura, bem como a promoção da diferenciação.⁶⁹ Segundo Haley *apud* Sampaio e Gameiro⁶⁸, é nos pontos de transição que o *stress* sobre a família atinge níveis máximos, e de acordo com o modelo de Combrink-Graham adaptado por Rolland *apud* Sousa, Relvas, & Mendes,¹²⁹ a adolescência corresponde a um período do ciclo de vida familiar centrífuga e geralmente a doença está associada a movimento centrípeta, gerando um desfasamento e um avultar de problemas e potenciais conflitos.

3.2.2 Sobrecarga Familiar no âmbito da AN e BN

A família, mediante um novo arquétipo de circunstâncias, onde o modelo comunitário ganha crescente importância e de acordo com as indicações do NICE⁴⁵ que reforça que a generalidade das pessoas que sofrem de AN e BN devem usufruir de tratamento em regime ambulatorio, atribuindo à família o papel de principal cuidador, poderá sentir grande sobrecarga. De facto, a informação sobre as PCA e a sua divulgação apropriada, ainda é escassa, a comunicação com os profissionais e o acesso a recursos mostram-se ineficazes, e a existência de necessidades não satisfeitas tornam-se comuns, afectando a sua qualidade de vida.^{15,110,130} A sobrecarga pode surgir, não só devido ao papel intrínseco de cuidador, como, também, pelo facto de o poder assumir numa instância mais solitária, sentindo-se, muitas vezes, como último recurso.^{22,123} Nesta sequência parece haver associação proporcional entre estado civil e tendência para níveis diferentes de depressão, estando estes mais elevados nas famílias monoparentais.⁹⁶

São ainda muitos os mitos, as ideias erradas e falsas crenças sobre as PCA, que encontramos disseminados na sociedade, e sendo difíceis de erradicar, por estarem ligadas ao estigma associado à doença mental, podem constituir factores impeditivos na procura de ajuda e de apoio, de ordem formal e informal, na tentativa de mitigar sentimentos de culpa e vergonha.¹³¹ Deste modo, os estereótipos podem constituir obstáculos no âmbito da prevenção a diferentes níveis,¹³² podendo influenciar a família e amigos, no acto de cuidar, nas suas formas de estar e perceber, onde o julgar, o criticar e o estado de irascibilidade poderão estar

presentes.¹⁴ O estigma sobre a família cuidadora é mais importante como factor predictor nos resultados obtidos do que o estigma sobre a pessoa doente.¹³³ O estigma, percepção de baixos níveis de suporte, preocupações acerca das consequências da doença e a atribuição da doença à personalidade da pessoa doente contribuem para a experiência negativa da relação de cuidar de alguém com PCA.¹³⁴

A experiência negativa de cuidar de pessoas com AN e BN tem suscitado o desenvolvimento de várias teorias explicativas que foram sendo ajustadas, na tentativa de compreender este conceito, focando diferentes variáveis e suas especificidades, ou seja, relacionadas com a pessoa doente, a doença, com o cuidador, com a família, a qualidade das relações estabelecidas entre as diferentes variáveis, actividades de prestação de cuidados, EE, estratégias de *coping*, e suporte social.

Cuidar de pessoas com PCA reflecte-se em níveis elevados de mal-estar e de sobrecarga familiar.¹³⁵ Os níveis de mal-estar emocional são elevados nos cuidadores de pessoas com AN por esta ser uma doença com risco de vida iminente.¹³⁶ Um dos aspectos mais difícil de aceitar, no que diz respeito aos cuidadores, quer informais, quer formais, é a situação de não haver tratamento médico, como por exemplo uma intervenção cirúrgica, ou medicação que cure, mesmo perante a evolução do conhecimento e da tecnologia actual.¹³⁷ O tratamento de pessoas com AN dura em média cerca de 5 anos,⁴⁸ com elevada taxa de recaída, tem pelo menos uma rehospitalização em cerca de 40% dos casos,¹¹⁰ tem ainda a mais alta taxa de mortalidade de todas as doenças psiquiátricas¹³⁸ e elevados níveis de comorbilidade.²⁸

Tem sido dada maior atenção aos cuidadores de pessoas com AN do que com BN, talvez devido ao facto que muitas das pessoas doentes já são adultas e não estão propriamente ao cuidado de alguém.¹¹¹ A manifestação clínica da BN, muitas vezes, confundida com a adolescência em si e com um peso aparentemente “normal”, poderá revesti-la de um carácter mais invisível, o que poderá influenciar a percepção da detecção da existência de um problema

da parte da família/pessoas significativas e conseqüentemente um tardiamiento da procura de ajuda.¹²³ Para além do que, a BN está associada a uma elevada taxa de comorbilidade e impulsividade, como o abuso de substâncias, o que poderá dificultar a experiência de cuidar.¹³¹ Assim, o grupo afectado pela BN poderá ser mais de difícil acesso para constituir uma amostra como parte integrante de um estudo de investigação.¹²³ Neste campo Winn e colaboradores¹¹¹ efectuaram uma adaptação ao Modelo de Schene et al, tendo em conta a experiência de cuidar de alguém com BN associada a diferentes variáveis e sua influência no estado mental do cuidador. As variáveis avaliadas foram: a pessoa doente e as suas características; severidade dos sintomas; o cuidador e suas características, entre elas, o nível de educação; o tipo de interacção estabelecido, ou seja, o número de horas de contacto pessoa doente-cuidador, EE, funcionamento familiar e problemas interpessoais. Neste estudo verificou-se que mais de metade dos 112 cuidadores apresentavam mal-estar psicológico, por meio do Questionário de saúde Geral-12 itens (GHQ-12), constituindo a avaliação negativa da experiência de cuidar o factor de maior relevo do estado de saúde mental daqueles. Ainda na sequência dos trabalhos desenvolvidos pelo mesmo autor o nível educacional do cuidador foi considerado uma variável característica do cuidador, mas que no presente estudo não obteve evidência como factor preditor.

O início da doença, principalmente em pessoas doentes com idades mais jovens, poderá também ser marcado por familiares mais motivados para a mudança e para melhorarem a interacção com a pessoa doente, algo que tem tendência para se perder com o prolongamento da doença.^{96,109} Neste sentido, a idade da pessoa doente poderá exercer alguma influência na experiência da relação de cuidar dos pais, pois pessoas com idades mais avançadas correspondem a um maior nível de independência e autonomia, muitos até podem viver longe da casa dos pais, e estes podem sentir-se mais inúteis e, portanto, de menor valor no processo terapêutico.¹⁰⁹

As diferenças encontradas na sobrecarga entre cuidar de alguém com AN e BN devem

ser analisadas com maior detalhe, tendo em conta os parcos estudos efectuados e recursos metodológicos utilizados.¹²³ Porém, ambas as doenças, caracterizadas por parâmetros específicos que as diferenciam, poderão suscitar respostas e resultados também eles discrepantes.

Kyriacou e colaboradores¹⁹ ao pesquisarem sobre como os pais lidavam com a convivência com alguém com AN definiram os comportamentos difíceis, a recusa da ajuda do cuidador e o grau de sintomatologia da pessoa com AN como factores contributivos para o role de dificuldades na experiência de cuidar. Nesta investigação o tempo de contacto do cuidador com a pessoa doente não foi considerado um factor preditor de mal-estar psicológico, contrapondo com os resultados encontrados no modelo descrito por Treasure, Smith e Crane⁶ e em outros estudos junto de cuidadores de pessoas com BN¹¹¹ e esquizofrenia.¹³⁹ Outras dificuldades expressas pelos cuidadores de pessoas com BN, foi o sentimento de que a pessoa de quem cuidavam estava dependente deles, bem como a sensação de perda de oportunidades não só pela pessoa doente, mas também pelos próprios.^{123,134}

De acordo com a pesquisa efectuada e alguns autores, a maioria dos modelos e estudos desenvolvidos na área dos cuidadores, tem-se debruçado mais sobre outras doenças e não sobre as PCA.^{19,110,135} Neste sentido, houve necessidade, em diversos estudos, de estabelecer a comparação entre a experiência de cuidar de alguém com PCA com outros grupos. Utilizando estes estudos comparativos, tem sido possível concluir que os cuidadores de pessoas que sofrem com PCA, neste caso com AN, relativamente a outros grupos de cuidadores de pessoas com psicose¹⁴⁰ e com diabetes tipo I¹³⁶ experimentam maior grau de dificuldades, em diferentes áreas do cuidar. Embora o avolumar do conhecimento na área da prestação de cuidados informais seja maioritariamente noutras áreas e não no que concerne às PCA, muitos aspectos são comparáveis e sobreponíveis no seu âmbito.

A prestação informal de cuidados tem assim, os seus efeitos no cuidador, sendo descritos em termos de mal-estar psicológico e de morbilidade física.

No que toca à morbilidade de ordem física, os cuidadores podem apresentar diferentes manifestações, e.g. cansaço, dores musculares e cefaleias.⁹⁸ O enfraquecimento da resposta imunitária também poderá ser uma consequência.^{4,95}

Quanto aos aspectos psicológicos, muitos são os pais que relatam a experiência como sendo assoladora, pela incompreensão e não aceitação das PCA, e também como algo que a partir de determinado momento faz parte do seu contexto vivencial. Os pais experienciam a situação de doença com grande ansiedade ao observarem seus filhos a restringirem a ingestão de alimentos até ao ponto de colocarem em risco a sua própria vida; ou a surpreenderem-nos numa crise de voracidade às escondidas, só então percebendo porque razão as prateleiras da dispensa, num ápice, ficam vazias.¹⁸

Perante um elemento da família com PCA, esta pode manifestar grandes dificuldades em lidar com a situação, utilizando um naipe expressivo de sentimentos intensos, e até opostos.⁴⁰ É frequente surgirem sentimentos como decepção, frustração, mágoa, sensações de incapacidade, insegurança e de solidão.¹²⁴ A ambiguidade pode revelar-se por meio da expressão de sentimentos contraditórios e conflituosos, por um lado a compaixão e solidariedade, por outro a revolta e a renúncia.¹⁴¹

O sentimento de culpa também pode surgir na família, como resultado do reconhecimento de uma possível responsabilidade nas causas do desenvolvimento da doença ou, ainda, pela demora na identificação das manifestações da doença, atrasando assim o recurso à ajuda especializada.¹⁸ Neste contexto, até a procura de ajuda profissional pode ser tornar-se difícil, pela dificuldade de aceitação, por parte dos familiares, da gravidade da situação; por vezes podem não se aperceber, ou desvalorizar a necessidade de ajuda especializada, ou, ainda, rejeitar e negar a situação problemática; outras vezes, pode ser pela dificuldade em lidar com os severos sintomas de doença, o que pode levar à resistência ao tratamento e ao seu envolvimento no processo terapêutico.¹⁸ O processo terapêutico também pode ser difícil porque a pessoa

doente pode resistir à integração dos familiares no processo terapêutico.¹⁴²

O medo perante o desconhecido e incerteza no futuro, é frequentemente citado pelos familiares, não só quando se referem ao medo das potenciais repercussões a nível social, bem como ao receio de perda da pessoa querida, que é algo bem presente.¹⁴¹ Deste modo, a esperança dá lugar à desesperança, perante a impotência e falta de controlo sentidas pelos familiares, sobre alternativas e estratégias de como melhor lidar com a situação, quanto à recuperação da pessoa doente. A doença assume lugar central no seio familiar, onde a alteração da personalidade da pessoa doente assume grande relevo, ao exercer repercussões negativas na dinâmica familiar. O facto de esconder as coisas, não se revestir de autenticidade nas suas relações, e de recorrer a práticas meticulosamente organizadas, em torno da alimentação e de outras actividades do quotidiano, são exemplos de alteração da personalidade da pessoa doente.¹⁴¹ Neste sentido, a doença poderá monopolizar a família, o seu funcionamento, a sua dinâmica, a sua identidade, e, em especial, os elementos que a constituem, o que é significativo, por exemplo, no caso dos irmãos.¹⁴³ Nesta sequência, estudos qualitativos, têm verificado que muitas experiências negativas expressas pelos irmãos de pessoas com PCA resultam das respostas dos pais perante a doença.¹⁴⁴ Os irmãos tanto podem assumir um papel positivo como fonte de apoio, como, noutros momentos, se pode verificar o contrário.¹⁴⁵

Toda a envolvimento do sistema familiar na doença e suas vicissitudes pode assumir sua expressão em alterações do padrão de sono, irritabilidade, tensão nervosa e tristeza.⁹⁸

Em termos económicos os familiares podem começar a sentir os seus contactos sociais a desaparecer e, assim sendo, a sensação de solidão pode constituir uma condição cada vez mais presente nas suas vidas, não só por auto-exclusão, como por hetero-exclusão. É frequente os familiares optarem pelo isolamento, acreditando que assim poderão lidar melhor com a sua nova condição, não só pelo cuidado que a pessoa doente requer, mas também pelo próprio processo terapêutico inerente, assim como pela falta de disponibilidade para a actividade profissional, de

convívio social e de lazer.¹⁸

O impacto económico pode dar-se a instâncias diferenciadas. O cuidador pode sentir necessidade de reduzir o seu tempo de actividade profissional, para se dedicar mais à sua actividade como cuidador, optando por não trabalhar a tempo inteiro, ou apresentando menor flexibilidade, em termos de disponibilidade perante seus superiores, podendo, assim, comprometer o seu potencial como trabalhador, a sua carreira e consequentemente a produtividade.⁹⁷

O desgaste financeiro também pode estar relacionado com o processo terapêutico (ex. despesas em consultas, internamentos e deslocações),¹¹⁰ e a doença em si, como por exemplo no caso da pessoa doente ser bulímica, as crises de voracidade alimentar requererem maiores despesas, a nível do orçamento familiar.¹⁴²

A sobrecarga económica também pode ser sentida também a nível dos serviços de saúde, havendo estudos que indicam que as pessoas com PCA encontram-se com taxas mais elevadas, relativamente a outras doenças psiquiátricas, no que confere ao uso dos recursos de saúde e à taxa de internamentos, com uma maior duração média.²⁹

De facto, diferentes factores podem contribuir para níveis elevados de mal-estar psicológico e sobrecarga dos cuidadores de alguém com PCA, dificultando o desenvolvimento de estratégias de *coping* eficientes e eficazes. De forma geral, foi concebido um modelo, ‘A Model of Carer Coping’ descrito por Treasure e colaboradores⁶ que reúne os diversos factores essencialmente em dois grupos, aqueles com acção indirecta relacionada com a doença e aqueles com acção directa relacionada com os cuidadores. O primeiro grupo é constituído por: comportamentos e sintomas associados à doença e relutância da pessoa doente em aceitar a doença. No segundo grupo estão englobados factores, como: necessidades não satisfeitas; crenças acerca da doença; tempo de contacto; papel de cuidador sobre tensão, nomeadamente no que se refere a opiniões familiares polarizadas sobre estratégias de acção face à doença, que

podem gerar conflito e não a consistência na conduta adoptada, que é a pretendida; qualidade das relações interpessoais; e acomodação à doença. O *stress*, ansiedade e depressão poderão resultar do papel de cuidador, assim como o estigma poderá exercer influência neste último.

3.2.2.2- A Sobrecarga e Acomodação da Família à Doença

As PCA têm grande impacto em todas as áreas da vida familiar, especialmente nos cuidadores. A vida social fica reduzida, os planos futuros ficam em compasso de espera, havendo uma alteração da percepção do tempo que fica mais centrado no aqui e agora. Toda a estrutura, dinâmica e interacção habituais da família alteram-se, podendo ficar completamente centradas na comida e pessoa doente e estas, por sua vez, passam a dominar todas as relações familiares. Os padrões de interacção diários podem ficar menos flexíveis e ampliados no seu funcionamento, podendo amplificar problemas pré-existentes à doença, bem como haver o decréscimo da capacidade familiar em satisfazer as necessidades inerentes ao seu estadio no âmbito do ciclo vital, fomentando assim, no todo, o sentido da falta de controlo e de desespero.¹²⁹ A família, na tentativa de aliviar o conflito familiar e mal-estar psicológico, ou com receio das consequências, pode adoptar estratégias, que promovam a acomodação à doença e deste modo, podem contribuir para o fortalecimento desta e a sua perpetuação.⁶ Nesta sequência a pergunta de Treasure *apud* Stein ilustra esta situação: ‘how many times has a parent described driving 10 more miles to get a particular food the patient wants, or who turns a blind eye to certain antisocial behaviors, such as stealing money or leaving a toilet filthy after purging?’.^{147(p.3)}

A acomodação familiar à doença refere-se aos comportamentos e reacções desenvolvidos por estes que, inadvertidamente, fortificam a condição de doença. Os familiares podem aceitar, de forma irreflectida, serem dominados por ela, tornando-se subservientes às regras alimentares ditadas (e.g. onde, porquê, como, quando, com quem), ou consentindo comportamentos, que aparentemente dão segurança à pessoa doente, também chamados de ‘safety behaviours’ como o excesso de exercício, os episódios eméticos, entre outros e comportamentos obsessivo-

compulsivos, e.g. o recurso a conversações repetidas. A pessoa doente progressivamente controla os que a rodeiam, de forma explícita ou implícita, por meio de chantagem emocional, pelo que se os seus “ditames” não forem cumpridos, pode, por exemplo ameaçar não comer, ou adoptar comportamentos auto-destrutivos. Os familiares podem sentir-se enredados e perdidos no contexto de doença, dando cobertura e amenizando as consequências negativas das manifestações da pessoa doente, ignorando-a e intensificando-a.¹⁴⁸ E, de acordo com Goddard, Macdonald e Treasure (2010) ‘accomodation to symptoms, can be viewed as a consequence of the illness rather than a cause and can thus be understood within a maintenance framework’.^{23(p.490)}

Cuidar de alguém que sofre de PCA pode despoletar reacções emocionais de forte intensidade, como a culpa, vergonha, desespero, raiva, podendo-se repercutir numa atmosfera familiar, criando posturas críticas, hostis, de alto envolvimento emocional, que vão afectar negativamente a evolução da pessoa doente, e, até mesmo, elevar os níveis de sobrecarga familiar.¹³⁵

As fortes emoções negativas poderão ser devido à relutância da pessoa doente em aceitar a doença e que necessita de mudar e a sobrecarga que a doença em si traz à família.¹⁴⁹ As próprias sensações dos pais, de desamparo, incapacidade para tomarem decisões e de um certo grau de culpa poderão criar um ambiente de criticismo perante a pessoa com AN. Nalguns casos as famílias poderão expressar essas emoções negativas de forma directa e frontal, noutras essa expressão poderá ser menos directa e de maior evitamento. Qualquer um dos casos, poderá contribuir para a pessoa com AN distanciar-se, cada vez mais, das pessoas que lhe estão próximas, que são consideradas uma ameaça, e refugiar-se cada vez mais na doença. A doença adquire progressivamente maior segurança e valor para a pessoa doente, onde traços de perfeccionismo e de recurso a mecanismos de evitamento concorrem, podendo funcionar quer como factores de origem, quer como factores de manutenção do problema, ou seja, factores que

prevêem a manutenção do problema ao longo do tempo. Expressões como ‘anorexia nervosa makes me feel in control’ (p.349) reflectem o valor “positivo” da doença para a pessoa doente e o impacto que poderá assumir gradualmente na família.¹⁴⁹

É usual a pessoa com AN negociar insistentemente a ingestão de calorias, criando momentos de tensão e conflito, e muitos pais acabam por ceder, mesmo não concordando, acreditando que evitando essas situações estarão a ajudar.¹⁴⁹ Mas, muito pelo contrário, é hoje defendido que promovem a manutenção/perpetuação da doença.⁹¹ A jovem sente então, que a sua doença lhe confere poder sobre a família, aumentando a sensação de controlo, de satisfação, a doença vai ganhando sentido.⁹¹

Entra-se deste modo, num ciclo vicioso de interacções negativas,⁶ no chamado ‘Interpersonal vicious perpetuating cycle’.¹⁵⁰

O Modelo ‘Maintenance Model of Restricting Anorexia Nervosa’ desenvolvido por Schmidt e Treasure¹⁴⁹ considera um conjunto de factores principais, que se incluem num domínio que tanto podem encontrar-se na origem da AN, como na sua manutenção, tais como: os traços compulsivos (‘compulsive traits’), de rigidez (‘rigidity’), de perfeccionismo (‘perfectionism’); traços de elevada ansiedade (‘high anxiety’) e os mecanismos de evitamento (‘avoidance’). O outro domínio, que contém os outros dois factores é consequência dos sintomas da doença, ou seja, do processo da fome (‘starvation’) e de hábitos de alimentação não saudáveis, e tem repercussão nas pessoas que vivem próximo, motivando respostas com índices elevados de emoção expressa (super-protecção e criticismo) e mudanças biológicas e psicológicas, que são percebidas pela pessoa doente como positivas. Assim, os sintomas de anorexia são mantidos por crenças intra-pessoais acerca da função positiva da doença para a pessoa, e por factores inter-pessoais, que resultam de repostas positivas e negativas das pessoas que lhe são próximas, não só perante a apresentação física da pessoa, como pelos comportamentos associados à AN. O processo desenvolve-se em pessoas vulneráveis, pela

presença de traços de personalidade obsessivo-compulsiva e/ou de evitamento e, ainda, de factores biológicos desconhecidos. É importante referir que este Modelo não enfatiza o papel cultural, ou a forma e peso como factores de manutenção.

No modelo desenvolvido por Treasure et al.¹⁵¹ os autores conceberam 3 grandes esferas na base desta teoria, ou seja: os antecedentes, ou quadro de características familiares que são partilhadas e criam a vulnerabilidade ('Antecedents Shared Traits'); o significado da doença ('Meaning of the Eating Disorder Symptoms'); e em último as consequências ('Consequences'), como as reacções emocionais, a acomodação e a potenciação da doença. Na primeira esfera estão descritos determinados traços familiares, como a ansiedade, compulsividade, rigidez e a preocupação com os pormenores que estão associados à dificuldade em lidar com a informação nova e a desenvolver estratégias eficazes e eficientes de resolução de problemas. Os familiares que demonstram níveis elevados de ansiedade, têm maior tendência para amplificar as consequências negativas da doença. Ainda na primeira esfera está incluído o facto de alguns familiares poderem ter um quadro clínico ou sub-clínico no âmbito dos problemas alimentares, o que facilita o processo de acomodação familiar à doença.

A segunda esfera que abrange o significado da doença aborda que a falta ou deficiente compreensão familiar da doença, pode levar à atribuição de significados que dificultam o real entendimento desta, podendo repercutir-se em respostas emocionais negativas, como por exemplo a crença de que as PCA são atribuídas à personalidade da pessoa doente, a qual está associada a respostas menos positivas. Se a doença é percebida como risco de vida, uma forma de auto-destruição ou suicídio os pais poderão ficar mais ansiosos e desenvolver uma postura de sobre-protecção, que aceita mais facilmente e se acomoda.

A última esfera descreve a vida da família como sendo dominada pelas PCA, tornando-se subserviente às regras da doença (quem, porquê, onde, como, etc..), aceitando os seus comportamentos (exercício físico, vómitos, etc...) e aderindo aos comportamentos obsessivo-

compulsivos (como por exemplo conversações repetidas da pessoa doente sobre a sua forma física,...). A pessoa doente controla aqueles que a rodeiam, e caso as regras da doença sejam desobedecidas aquela ameaça não comer ou autodestruir-se de outras formas.

Deste modo, a acomodação familiar e a capacitação da doença são condições que poderão afirmar-se progressivamente.

Em 2013 Treasure e Schmidt autores do ‘Cognitive- interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa’¹⁵² aprofundaram alguns aspectos do ‘Maintenance Model of Restricting Anorexia Nervosa’¹⁴⁹, o qual é transdiagnóstico. Enquanto que em 2006 o foco das relações interpessoais como factores de acomodação se concentrava no constructo EE (i.e. criticismo, hostilidade e super-protecção), em 2013, o novo modelo, adicionou a perspectiva que determinados esquemas cognitivos, padrões de relacionamento emocional e social e factores de interacção pessoal, são parte integrante, sendo estes explorados mais detalhadamente. É assim, proposto e reforçada a ideia de que alguns comportamentos manifestados sejam subsequentes e resultantes da doença e que tendo uma base genética possam ser partilhados pelos membros da família (não só pela pessoa doente), o que influencia as respostas por todos os envolvidos e consequentemente o desenvolvimento da doença.

Ramos-Cerqueira e colaboradores¹⁵³ verificaram que os níveis de acomodação, morbidade psicológica e sobrecarga emocional dos cuidadores estavam associados entre eles, bem como com a severidade dos sintomas da pessoa com perturbação obsessivo-compulsiva, pelo que pode afectar negativamente o curso da condição clínica da pessoa doente. Existe pois, uma associação entre os níveis de acomodação familiar e as relações familiares desenvolvidas.¹⁵⁴ A relação directa entre os níveis de acomodação familiar e severidade dos sintomas foi comprovada noutro estudo, embora se desconheça se a acomodação familiar é precursora ou resultado daquela.¹⁵⁵

As respostas desenvolvidas por aqueles que rodeiam as pessoas doentes são cruciais nos

resultados obtidos em diversas condições psiquiátricas.¹⁴⁹ Nesta sequência o conceito de Emoção Expressa (EE) desenvolvido por Brown, Birley e Wing *apud* Rungreangkulkij e Gilliss¹⁵⁶, que tem sido estudado em várias doenças,^{157,158} incluindo as PCA,^{20,135,159} tem especial interesse, como factor de recaída da pessoa com doença mental.¹⁵⁶ EE representa o constructo que tem por base os aspectos chave das relações interpessoais,¹³⁵ enfatizando mais as respostas parentais como foco, face à convivência com a pessoa com doença mental, do que como causa.¹⁵⁶ É importante pois, acentuar que os cuidadores com elevados níveis de EE apresentam maiores índices de sobrecarga e de morbilidade psicológica, estando a sua diminuição associada a níveis inferiores de EE.¹¹¹

O conceito de EE, segundo Hoste e Le Grange¹⁵⁹ parece assumir uma maior associação com a percepção do cuidador, do que com a severidade da doença, naquele momento, assim como parece não haver relação entre os sintomas das PCA e nível parental de EE.

De acordo com alguns autores,¹³⁵ numa revisão sistemática que ilustra temáticas como sobrecarga familiar, mal-estar psicológico a nível familiar e EE nas famílias com alguém com PCA, verificou-se a tendência, através do uso de várias escalas de avaliação de EE, para os seus níveis mais elevados nos cuidadores quando as pessoas doentes são mais velhas e apresentam maior duração da doença, aumentando, neste caso, o indicador dos comentários críticos. Também, existem dados que apontam para níveis elevados de EE e de tempo de contacto entre a pessoa doente e cuidador como estando associados a uma maior experiência negativa de cuidar.¹¹¹ Esta ideia poderá ter maior preponderância no caso de jovens adolescentes e com níveis mais elevados de severidade da doença, que não são capazes de viver independentemente.¹⁵ Contudo, será necessária uma investigação mais detalhada para esclarecer o papel do tempo de contacto como preditor de uma relação de cuidar negativa.¹¹¹

Os familiares que apelam mais a atitudes de hostilidade e a comentários críticos para com a pessoa doente, tendem a ter a percepção de controlo voluntário do quadro sintomatológico da

pessoa doente, podendo adoptar atitudes de cobrança, de chantagem afectiva, para que ocorra a mudança.¹⁶⁰ E, relações familiares de índole negativa exercem maior influência na saúde que as relações positivas e de apoio.⁷⁸ Se os pais promoverem um ambiente caloroso, em vez de um ambiente repleto de comentários críticos e de hostilidade, isso constituirá uma oportunidade para potencializar respostas, também elas calorosas e de carga positiva, da parte da pessoa com PCA.¹⁶⁰

O sobre-envolvimento emocional do cuidador, maior nas mães do que nos pais,¹⁶¹ nos problemas da pessoa doente com PCA ascende a níveis mais elevados para os cuidadores de pessoas com AN, comparativamente aos cuidadores de pessoas com BN.¹⁶² Neste último grupo, é possível, que o criticismo tenha maior presença nas características familiares.¹¹¹

Os contextos cultural e étnico, sendo domínios contextuais do Eu, podem influenciar as interacções familiares. Contudo desconhece-se, por falta de elementos de estudos sólidos, qual a influência dos padrões culturais e étnicos, em termos de EE, entre famílias com um elemento com PCA.¹⁵⁹

Altos níveis de EE devem ser encarados como formas de expressão bem intencionadas, porém desadequadas, que têm como alvo o cuidado da pessoa doente.¹⁴⁹ Deste modo, percebe-se que o conceito de EE, é um conceito operativo importante, porém, é um conceito ainda em construção, dado que os próprios resultados dos estudos com EE variam consoante o instrumento de avaliação utilizado.¹⁶¹

3.3. Impacto Positivo: Uma Possibilidade

A dimensão positiva do cuidar está associada aos factores de protecção, relativamente e principalmente à percepção de sobrecarga, mas aqueles somente atingem a sua real dimensão, ou seja, de gratificação pessoal e de satisfação pelo acto de cuidar, se as dificuldades não

ultrapassarem patamares de intolerância.¹⁰⁰

Diversas são as críticas apontadas ao construto de sobrecarga (*burden*), pois encerra o papel do cuidador como passivo e de vítima, e não como sendo activo e parte integrante e imprescindível na evolução de todo o processo terapêutico do cuidador. Uma outra crítica mencionada é a própria distinção de sobrecarga em objectiva e subjectiva, uma vez que a avaliação da primeira tem sempre por base a segunda. Por último, o constructo de sobrecarga engloba somente a repercussão negativa dos cuidados, em detrimento da positiva, podendo também assumir uma conotação estigmatizante e de culpa.¹⁶³

Embora a crescente valorização da temática das consequências positivas do cuidar, Nolan, Gant e Keady *apud* Figueiredo⁹⁵ nomearam diversas razões para a pouca atenção da parte dos investigadores. Um dos motivos está relacionado com a perspectiva patológica que continua subjacente e prioritária nos olhares dos investigadores face à prestação informal de cuidados. Nesta sequência, os cuidadores são vítimas e as acções desenvolvidas objectivam minimizar o *stress* daqueles. Outro dos motivos está associado à ideia de cuidadores como receptores passivos no âmbito dos serviços de saúde, o que prejudica o apoio efectivo das necessidades destes e poderá deturpar a visão real da experiência da relação de prestação de cuidados. Porém, a avaliação da satisfação dos cuidadores poderá ser importante como parte integrante dos recursos de *coping* utilizados por estes, podendo fornecer uma base de potenciais indicadores de “risco”, para além de também poder ser importante nas intervenções terapêuticas desenvolvidas e no controlo de qualidade dos serviços prestados.^{95,164,165}

As satisfações obtidas da relação de cuidar podem resultar da dinâmica interpessoal entre cuidador e pessoa doente, do rumo intrapessoal que o cuidador toma e do desejo de querer promover resultados positivos na pessoa que cuida, em detrimento das repercussões negativas. A investigação sugere que as satisfações resultantes de cuidar ocupam posição marcante e podem existir paralelamente às dificuldades.⁹⁵ Campos⁵ refere que as avaliações, positiva ou negativa,

de cuidar, não se auto-excluem, mas podem coexistir, podendo encontrarem-se em dimensões paralelas e não sofrerem, impreterivelmente, a influência das mesmas variáveis.

Existem pessoas habilitadas a encontrar o benefício na contrariedade, o que não só facilita a adaptação às novas circunstâncias, como também favorece o seu crescimento e enriquecimento pessoal,¹²⁵ porém a aquisição de competências como cuidador depende, essencialmente, mais da experiência do que da teoria.⁹⁵ Afinal ‘every mistake is a treasure’.^{6(p.xiii)}

A maior parte dos cuidados a prestar à pessoa doente cabe às mulheres, e atendendo a que esta possui uma orientação moral para o cuidado, para além de estar associada ao estereótipo que a descreve pela sua capacidade de aceitação, permitir-lhe-á uma maior capacidade de absorção das experiências positivas, resultantes da experiência de cuidar.⁵ Poderá ser, então, uma pré-condição para que cuidar seja uma oportunidade de crescimento e enriquecimento a diferentes níveis.

3.3.1 Estratégias e Resultados da Experiência Positiva

Cuidar de alguém com PCA pode ser uma ocupação exaustiva, mas é importante reconhecer que também pode conter recompensas.¹²³

Muitos cuidadores de pessoas com PCA recorrem a diferentes estratégias para fazerem face à situação problemática. A procura de informação é uma das estratégias utilizadas,^{123,131,144} o que pode impulsionar o desenvolvimento de competências instrumentais e emocionais.¹⁴⁴ Todavia, segundo um estudo que procurou avaliar a relação da experiência de cuidar de alguém com demência e o conhecimento sobre a condição clínica, revelou que o conhecimento *per si* é limitado na sua influência sobre as percepções da experiência de cuidar.¹⁶⁶ Outras estratégias citadas foram a externalização da doença^{144,167} e a reconstrução cognitiva da experiência de doença, todas na tentativa de encontrarem contributos positivos, promotores de crescimento interior.^{123,144,167} Outros cuidadores recorrem ao optimismo e humor, procurando amenizar o impacto da doença.^{123,141,144} A definição de limites quanto à influência da doença nas suas vidas

pode constituir outra estratégia, como também, o fortalecimento do trabalho de parceria entre os membros do casal (pais).¹⁴⁴ Neste sentido, a partilha de problemas com alguém de confiança, a procura de apoio profissional e o desenvolvimento da capacidade de antecipar dificuldades e estabelecer um plano de acção são também estratégias mobilizadas pelos cuidadores.¹⁰⁰ Há ainda a mencionar que o recurso à fé, em si mesmo, ou a princípios religiosos, pode ser de grande utilidade, na busca de um significado, ou da sensação de bem-estar.¹⁴¹

O impacto positivo tem sido descrito como promotor de maior proximidade entre o cuidador e pessoa doente e a um nível mais abrangente, como factor de melhoria do funcionamento familiar.^{18,123} O cuidador, para além de poder relatar a experiência como sendo de enriquecimento pessoal, também poderá revelar uma maior sensibilização e atenção para com o mundo e problemas alheios.¹²³

As repercussões positivas do cuidar são interdependentes da capacidade do cuidador em gerir factores de risco e factores de protecção, que define a sua resiliência, que alicerçada a competências da informação, da mestria e no domínio do suporte, dos recursos e estratégias de *coping* e naturalmente à sua experiência prévia, promovem a sua construção como ser individual e cuidador.

Numa investigação realizada que procurou identificar os aspectos positivos da experiência de cuidar em cuidadores de pessoas idosas e sua influência nos resultados, concluiu que os cuidadores cuja experiência foi mais positiva mostraram menos probabilidades de sofrer as consequências negativas associadas à relação de cuidar.¹⁶⁴

A capacidade dos cuidadores para reformular a experiência de doença, transformando-a pela atribuição de um significado positivo, acontece, principalmente, quando os familiares sentem que são devidamente apoiados e acompanhados.^{22,168} Pelo que no capítulo seguinte é exposta a dinâmica do suporte social actual e as suas fragilidades.

4. ABORDAGENS E RECURSOS TERAPÊUTICOS

4.1. Os cuidadores não profissionais e profissionais

Os cuidadores recorrem a diferentes estratégias para enfrentarem a situação de doença no papel de cuidador; porém, devem reconhecer que tendo em conta a gravidade da situação, é importante consciencializarem-se das suas capacidades, fragilidades, limitações e conhecimento, e, também, da possibilidade de recorrer aos vários e diferentes recursos existentes e disponíveis, cuja essência e objectivo é, exactamente, o de providenciar o apoio e acompanhamento das pessoas que sofrem, devido à existência de um familiar com PCA.¹⁸ A ajuda que se pede ao cuidador é extraordinariamente exigente, do ponto de vista pessoal, e por isso, o cuidador tem que ter, em primeiro lugar, a capacidade de se ajudar a si próprio, identificando as suas próprias necessidades e o tipo de apoio de que pode precisar.¹³

Assim, é importante o profissional de saúde ajudar o cuidador informal a reconhecer eventuais sinais de mal-estar psicológico, tais como, irritabilidade, insónia, apatia, aumento do consumo de substâncias, isolamento social, fadiga e falta de concentração, entre outros.¹⁶⁹

O principal desafio para a família é construir um significado para a doença e convivência com a pessoa doente que promova um determinado sentido de competência e mestria.²³ As percepções dos cuidadores influenciam as estratégias de *coping* adoptadas.¹⁷⁰

Num estudo efectuado por Whitney et al.¹⁶⁷, por meio de uma análise qualitativa, a cartas escritas por cuidadores de pessoas com AN, foi explorado o role de percepções destes. As percepções de maior relevo foram: resposta emocional à doença, consequências e efeitos na família e representação cognitiva da doença.

Para os profissionais de saúde as suas percepções acerca das doenças têm como guia orientador o conhecimento médico, cujos esquemas cognitivos são relativamente estáveis. Para as pessoas doentes, incluindo o seu núcleo familiar, cuja principal fonte de informação é a

experiência diária com os sintomas e sinais da doença e todo o seu processo adaptativo, a percepção da doença é instável e dinâmica.¹⁷⁰

Neste sentido, é pois crucial conhecer e perceber a discrepância entre as percepções e expectativas das pessoas doentes, familiares¹⁷⁰⁻¹⁷² e profissionais de saúde,^{129,170} para melhor compreender que o contexto sócio cultural influencia e é influenciado por um sistema de crenças, com repercussões na forma de utilização dos cuidados de saúde e significados da doença, constituindo a base da construção das representações e esquemas cognitivos sobre a saúde e a doença.¹⁷⁰ A organização dos serviços de saúde e a experiência prévia com a situação de doença também poderão ter influência na construção do binómio saúde/doença, determinando a resposta adoptada pelos cuidadores, adesão ao processo terapêutico, a fiabilidade e credibilidade dos profissionais de saúde e tempo de recuperação.^{170,173}

É importante a comunicação e a relação que se estabelece entre pessoas doentes/familiares e profissionais de saúde na adesão responsável daqueles ao processo terapêutico construído, numa dinâmica caracterizada pela aliança¹⁷⁴ e interdependência funcional unidos por uma causa em comum – a pessoa doente e a sua recuperação.¹⁷³ A pessoa doente/família são encarados como tendo competências próprias e únicas, os profissionais de saúde como orientadores, promotores da mudança e fonte fiel e segura de informação e de abordagens terapêuticas. A construção do Plano de Tratamento adequado é o resultado da verdadeira interacção entre estes três sistemas.¹⁷³

Os profissionais de saúde, neste campo, adquirem um papel crucial, pois podem ajudar na desmistificação do problema, a mobilizar os familiares para além de potenciais sentimentos de culpa, vergonha e frustração e promovendo o seu sentimento de capacidade e de auto-estima familiar, que muitas vezes atingem baixos níveis, dificultando a sua capacidade funcional e activa.^{91,126}

A literatura tem realçado o papel do suporte social, como um importante moderador no

mal-estar psicológico do cuidador, um preditor na sobrecarga sentida e eventuais mudanças, assim como apaziguador no impacto negativo.¹³¹

Vários autores confirmam a importância do suporte social, como protector da saúde individual e a nível mais global,^{19,131,175-177} distinguindo o suporte social percebido como o mais preponderante, em comparação ao suporte social recebido.¹⁷⁷ Esta perspectiva enquadra-se na “Teoria Efeito-Tampão”, que defende que quanto maior o suporte social, mais apta estará a pessoa para lidar com as adversidades da vida.²⁴ Embora a definição do termo suporte social seja alvo de discussão, poderá ser entendido como um conjunto de transacções interpessoais de índole emocional, instrumental, de transmissão de informação e de reconhecimento, que poderão ser estabelecidas entre colegas de trabalho, familiares, amigos, prestadores de cuidados profissionais e não profissionais.¹⁷⁸

A compreensão deste conceito é crucial para apreendê-lo num sentido mais lato de rede social.¹⁷⁸ Contudo, tendo em conta a existência de uma vasta variedade de intervenções terapêuticas e de diferentes áreas de aplicação, não existe evidência suficiente que indique quais as melhores intervenções a desenvolver de acordo com os problemas presentes.¹⁷⁶ Neste sentido, ‘there is no magic recipe that works in all cases’.^{6(p.40)}

Porém, sabe-se que é fundamental o apoio e a envolvência da família como importante recurso terapêutico, ao longo das diferentes fases do percurso da doença; constituem-se, assim, como um forte factor de protecção nos cuidadores.¹⁴² É que, neste processo de doença e cura, o mais importante, no envolvimento da família, é enfatizar a sua importância como solução e não como problema.⁸⁴

4.2 Abordagens com as famílias

As abordagens familiares têm sido objecto de estudo de várias investigações pela importância do seu desenvolvimento na prática clínica. Porém, as diferentes terminologias utilizadas, como por exemplo “intervenções familiares”, “trabalho com as famílias”, “terapia familiar” geraram alguma confusão e dificuldades na divulgação dos resultados.¹⁷⁹ Neste contexto, as abordagens com as famílias referem-se a todas, que envolvem a família no processo terapêutico, independentemente das suas especificidades.

O envolvimento familiar no processo terapêutico, implica a realização de uma avaliação familiar, de forma a distinguir os factores precipitantes que poderão ter originado uma mudança no comportamento alimentar e o padrão de funcionamento familiar actual que poderá estar a perpetuar o problema.⁹¹ Deste modo, a avaliação familiar permitirá uma intervenção mais adequada, quanto às suas dificuldades, necessidades, crenças/percepções, competências, motivação e história de acontecimentos adversos ou de trauma existentes na família e a nível individual.¹⁵¹ Assim, será possível traçar um plano individual familiar objectivando a sua mudança, reajustamento e funcionalidade.

Na generalidade, todas as famílias, mesmo com bons parâmetros de funcionamento, perante uma situação nova, como a de uma doença grave, precisam de ajuda e têm necessidades específicas que necessitam de ser avaliadas e abordadas.¹⁸⁰

A avaliação é contínua, o tipo de apoio e intervenções desenvolvidas também são alteradas ao longo do tempo, para além do que terão sempre por base determinados condicionalismos do serviço de saúde em si.¹⁷⁹

Vandereycken et al. *apud* Raich¹⁸¹ sugeriu quatro níveis de intervenção terapêutica com os pais: o primeiro nível aborda a transmissão de informação sobre a doença e os comportamentos a desenvolver com a pessoa doente; o segundo nível é descrito como aquele em

que se aplicam intervenções terapêuticas, como por exemplo através da terapia familiar, em alterações familiares que ocorrem e que necessitam de intervenção; o terceiro nível abrange as intervenções terapêuticas a nível do casal, caso sejam identificados problemas; e o quarto nível é referente à terapia individual para o progenitor que precise.

De forma geral, perante a situação de doença, gera-se uma crise na família, que, ao procurar uma solução, confronta-se com as exigências do meio e com a sua maior ou menor capacidade, de dar resposta a essas mesmas exigências. Surge, então, um estado de desequilíbrio, que segundo Lewin *apud* Gazeneuve e Victoroff¹⁸² produz uma certa tensão, gerando a necessidade. Esta, por sua vez estimula a acção, na tentativa de aliviar essa mesma tensão e assim restabelecer o equilíbrio.

Quando se estuda o impacto da doença nos cuidadores, eles manifestam sentir necessidades, sendo a maioria delas não satisfeitas, e em muito desvalorizadas pelos profissionais de saúde.^{122,175}

Alguns estudos chegaram à conclusão que as áreas mais problemáticas e mais frequentemente referidas pelos cuidadores de pessoas com AN e BN eram a preocupação perante período longo da doença, a incerteza face ao futuro da pessoa doente, e a necessidade de aconselhamento e apoio profissional.^{131,175} No que respeita a estas últimas, foram referidas como as mais importantes, o saber identificar os primeiros sinais nas PCA, o ter acesso à compreensão do tratamento e alternativas e, ainda, receber conselhos de orientação e de ordem prática e emocional, sobre como lidar com os comportamentos das pessoas doentes.^{124,131} Um estudo qualitativo desenvolvido por Winn et al.¹³¹, que pretendia avaliar as necessidades dos cuidadores de pessoas com BN revelou que uma das dificuldades mencionadas por estes cuidadores seria a difícil acessibilidade a serviços especializados de acordo com a área geográfica de habitação, e também o período de espera entre as consultas que consideraram demasiado longo. Outras contrariedades citadas foram a dificuldade em aceitar a confidencialidade entre profissional de

saúde e pessoa doente, gerando comprometimentos na comunicação entre o cuidador e o profissional de saúde e a necessidade de partilha, e.g. fazer parte de grupos de suporte, que a maioria considerou positivo. Todavia, nem sempre estes grupos estavam disponíveis ou sequer activos.

No âmbito das PCA, as áreas de preocupação mencionadas pelos cuidadores de pessoas com AN apresentavam maiores índices de preocupação do que aquelas citadas pelos cuidadores de pessoas com BN.¹⁷⁵ Um dos itens avaliados neste estudo teve por base os problemas causados pelas recaídas ('problems caused by relapses or crises'), tendo obtido elevados níveis nos cuidadores de pessoas com AN, o que poderá indicar o sentimento de maior responsabilidade que os familiares poderão assumir, tendo em conta a seriedade e natureza potencialmente perigosa da doença. Ainda no âmbito deste estudo, focando a questão do género, os cuidadores femininos mencionaram maior número de necessidades e dificuldades que os cuidadores masculinos.

Porém, de forma geral, é crucial que os profissionais de saúde forneçam informações sobre as PCA, nomeadamente, as suas causas e factores de manutenção, as melhores estratégias para apoiar alguém com PCA, abordagens terapêuticas existentes e o prognóstico e potenciais resultados terapêuticos. As informações transmitidas também devem conter aspectos relativamente ao risco físico associado, isto é: que a avaliação do risco físico e psicológico é efectuada regularmente; que os cuidadores serão informados caso o risco de saúde e segurança atinja níveis preocupantes, bem como terão conhecimento dos sinais de alerta que poderão indicar risco físico para a pessoa doente; e sobre o que devem fazer quando preocupados acerca da saúde e segurança da pessoa doente, como também como obter ajuda caso necessário.⁴⁵

É importante, pois, a existência de diferentes formas terapêuticas, que procurem ajudar as famílias e que, no fundo, procurem: fornecer informação sobre a doença e tratamento; promover a reestruturação de papéis; desenvolver padrões de comunicação eficazes no seio familiar;

promover estratégias de *coping* e de resolução de problemas; e, ainda, promover o contacto social. Deste conjunto de estratégias terapêuticas, quando aplicadas, pode resultar a minimização do problema de solidão e o sentimento de se ser o único a vivenciar o problema; e pode resultar, também, uma maximização do leque de soluções, ao promover a expansão da rede social.²² Os pais devem desenvolver uma conduta de parceria e congruente, independentemente da existência de potenciais discrepâncias noutros campos.⁹¹

As abordagens familiares citadas em múltiplos artigos são várias. Uma das mais citadas é a terapia familiar, que se apoia numa visão construtivista e que dá, à família, um papel fundamental na terapia, mas que considera, também, que ela própria sentirá o seu efeito, mudando comportamentos.¹⁸³ Seguindo esta linha uma outra intervenção é ‘Maudsley Family Based Treatment Approach’.¹⁸⁴ Em diferentes artigos são citados os grupos de suporte,⁴⁰ a psicoeducação,²³ as intervenções em grupos multifamiliares,^{84,150,185,186} as orientações profissionais por telefone, que têm revelado alguns resultados positivos,¹⁸⁷ a bibliografia de suporte¹⁸⁸ e a documentação digital especializada.¹⁸⁷ Os *workshops* também têm dado o seu contributo,^{15,189} assim como as intervenções com vista ao treino de competências focadas nos factores de manutenção, tendo por base – ‘Maintenance Model of Restricting Anorexia Nervosa’,¹⁹⁰ a Entrevista Motivacional, ao ser útil na resolução de conteúdos ambivalentes acerca da mudança.¹⁹⁰

Existe evidência científica de que o envolvimento e resultados do processo terapêutico

^cAbordagem desenvolvida no Maudsley Hospital por Christopher Dare e colegas em 1985, e publicado em manual por Lock e colegas em 2001. Tem influências da linha modernista e construtivista da história da terapia familiar. Tem por base os seguintes princípios: opõe a tradição de considerar as famílias como patológicas ou culpadas pelo surgimento da AN; afirma que o processo terapêutico promove a mudança de comportamento na família, em detrimento da sua compreensão e que é uma forma indirecta de promover o funcionamento familiar; e considera, ainda, que o processo terapêutico visa a recuperação do doente em ambiente familiar, onde a família tem papel principal no seu desenvolvimento. O tratamento consiste essencialmente em três fases no decorrer, aproximadamente de 1 ano.

nas pessoas com PCA são influenciados pelo nível de EE.²³ A intervenção por meio dos grupos multifamiliares revela-se muito útil na redução da percepção da sobrecarga familiar e dos níveis de EE e mal-estar psicológico, na presença de AN crónica e severa.¹⁶⁰

Alguns estudos revelam que muitos cuidadores que se acomodam aos sintomas da pessoa doente não acreditam que tal acomodação promove o comportamento doente da pessoa com o diagnóstico.¹⁹¹

A família/ cuidadores/ pessoas significativas precisam de apoio na experiência da relação de cuidar de alguém com PCA, pois na emissão de uma mensagem para estes é importante deixar explícito ‘you alone can do it, but you can’t do it alone’.^{6(p.1)} Neste sentido, a terapia familiar poderá ser uma ferramenta útil, pois não objectiva “tratar” a família, ou adaptar a família a um modelo pré-estabelecido,mas sim co-construir uma nova realidade com a sua energia. O terapeuta é um “agente catalisador” que por meio da sua acção facilita o desenvolvimento de uma nova estrutura de funcionamento e modelo das relações na família.⁶⁸

Quando se objectiva promover a qualidade de vida do sistema familiar, não é manter a família unida a qualquer custo, mas antes, proteger a sua “unidade”, não descurando o desenvolvimento individual no seu contexto global, nem sustentando uma estrutura familiar que se manteve até então, e que deu provas que não funciona. A dinâmica familiar como solução, característica de um contexto de proximidade, deverá resultar da harmonia entre a negociação de perspectivas, projectos individuais e a reciprocidade das relações. Embora as diferenças subjectivas e papéis bem definidos, persistirá a coesão dos elementos da família, tendo por base um contexto de afecto mútuo, de respeito, de regras, com padrão de comunicação clara e aberta, capacidade de adaptação e de relacionamento com o mundo exterior.³

Um passo importante no trabalho a desenvolver com as famílias, seria ajudá-las na sua capacidade de auto-eficácia¹⁹² e que, a determinada altura, fossem capazes de reflectir sobre a auto-mudança como um passo importante no processo terapêutico, visível e.g, na seguinte

expressão: ‘I can see that if I want to change her attitude, then I probably need to change mine’.^{23(p.496)}

Cada abordagem terapêutica tem pois, a sua especificidade de intervenção, podendo ser seleccionada e até complementada com diferentes abordagens terapêuticas, mediante a situação familiar de alguém que sofre de PCA.

É importante que o profissional de saúde, nomeadamente o terapeuta, mantenha características de abertura e flexibilidade na sua conduta, não esquecendo as regras, mas tendo em atenção o inominável, que promove a proximidade com o caos - fonte de criatividade.¹⁹³ Afinal, tal como Whitaker *apud* Ausloos afirmou “Tenho uma teoria: é que todas as teorias são más”.^{193(p.111)}

De qualquer modo, as intervenções junto da pessoa doente/família devem, deste modo, promover os resultados da experiência de cuidar, fomentar a adesão ao tratamento, reduzir a probabilidade de recaída e melhorar o funcionamento familiar, podendo-se apoiar em estratégias que estimulem a formação de competências, em medidas de suporte que minimizem os constrangimentos associados à experiência de cuidar, impulsionando a qualidade de vida dos cuidadores.¹⁹

4.3 A Realidade Portuguesa

Portugal, ao longo do percurso histórico da saúde mental, tem apresentado crescentes melhorias significativas nos serviços prestados integrados da saúde mental, quer em termos de prevenção, quer em termos de intervenção.²⁵ No entanto, “a falta de planeamento e de apoio consistente à melhoria dos serviços de saúde mental levaram a que Portugal se tenha atrasado significativamente neste campo em relação a outros países europeus”.^{25(p.7)}

Na Constituição da República Portuguesa define o Art.º67.º que: “a família, como

elemento fundamental da sociedade, tem direito à protecção da sociedade e do Estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros”, em contradição no D.R. – 1ª série – nº47 – 6 de Março de 2008 refere-se “Em Portugal existe uma grande carência de respostas comunitárias adequadas, o que mantém a sobrecarga nas famílias que prestam apoio informal” e “até agora não se concretizou ainda uma política eficaz de desinstitucionalização”. Acrescentando que, sendo a descentralização dos serviços prestados um dos objectivos a que se propõe o Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, a generalidade dos recursos especializados ainda se encontram concentrados em Lisboa, Coimbra e Porto, o que dificulta o acesso, a que se alia o número insuficiente de profissionais especializados a par das dificuldades na marcação de consultas.²⁵

Em Portugal, a envolvência familiar, por parte dos profissionais de saúde, no processo terapêutico quando um dos membros daquela tem uma doença mental, ainda é insuficiente,^{179,194} embora seja visível o caminho gradual e crescente de uma abordagem terapêutica mais integrativa transparece, subsistem deficiências pois que a formação diminuta da maioria dos profissionais de saúde para desenvolver trabalho de parceria com as famílias, défice de conhecimento sobre a efectividade das suas intervenções, correlacionam-se com as contrariedades no treino e na sua real aplicação.¹⁷⁹ E, nas palavras de Sampaio “Quanto aos Serviços de Saúde Mental, a sua vocação é a do tratamento individual das perturbações psiquiátricas, muitas vezes com grande predomínio do paradigma biológico, sem que sobre tempo ou motivação para o trabalho com as famílias”.^{64(p.44)}

As intervenções de apoio às famílias que se desenvolvem no âmbito das PCA, segundo o conhecimento da autora deste Trabalho de Investigação, são: a Terapia Familiar; diálogos de apoio e de esclarecimento de dúvidas entre os familiares/pessoas significativas e profissionais de saúde, quando aqueles têm dúvidas e há disponibilidade dos profissionais, ou quando estes os convocam; reuniões mensais, no período de uma hora, direccionadas para os familiares ou

pessoas significativas, na presença de dois médicos psiquiatras e um enfermeiro, promovendo-se espaço de partilha e esclarecimento de dúvidas; *workshops*, que ocorrem de forma ocasional, capacitando os familiares/pessoas significativas com algumas ferramentas para o convívio diário com alguém doente com uma PCA; alguns hospitais fornecem apoio aos familiares 24 horas por dia, fornecendo disponibilidade telefónica para esclarecimento de dúvidas (equipa de enfermagem); os Centros de Saúde têm vindo a desenvolver trabalho crescente nesta área, inclusive procurando estabelecer pontos de articulação com o Hospital da área de residência; a nível bibliográfico podem ser consultados alguns livros direccionados para o apoio na conduta parental, reflexão e mudança, mas são escassos escritos em português. Para além do sector público também o sector privado oferece alguns recursos, mas o seu acesso é limitado ao poder económico de quem a eles recorre.

Foi criada uma Associação (Associação dos Familiares e Amigos dos Anorécticos e Bulímicos) constituída por voluntários que se baseia na união marcada pela solidariedade e entreaajuda para com as famílias/pessoas significativas que sofrem com a presença de alguém com AN e BN. Os encontros entre familiares, desenvolvidos pela Associação, diminuem sentimentos de solidão, de desamparo e de culpa, promovendo a partilha e até mesmo novas formas de perceber e lidar com a doença. Os objectivos da Associação passam ainda pela sensibilização e informação da população em geral, através de seminários, conferências, congressos e comunicação social.

Contudo, diversas dificuldades se fazem sentir na manutenção e realização de acções por ela desenvolvidas, que comprometem a sua vitalidade.

As Associações de familiares são actores colectivos cujo contributo deveria ser ampliado e valorizado nos domínios da saúde e político-social.¹⁹⁵ Alcançar-se-iam respostas mais ajustadas e acessíveis às necessidades reais das pessoas que delas precisam, a diminuição do estigma e uma maior acção autónoma e de controlo da parte das famílias relativamente às

decisões tomadas.²⁴ E, ao inverso do que decorre noutros países, em Portugal, segundo o Resumo Executivo - Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 “os grupos de utentes e familiares nunca tiveram uma voz activa na sociedade portuguesa”.^{25(p.8)}

Ainda relativamente às necessidades das famílias, de acordo com o Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental é citado que “sem uma postura de efectiva responsabilidade das devidas instâncias do Estado na consideração de tais necessidades e na implementação dos instrumentos requeridos para as satisfazer, a generalidade das famílias que recorrem aos serviços oficiais não pode, pura e simplesmente, assegurar tal papel. E não se lhes pode exigir uma missão impossível”.^{194(p.85)} Na opinião de Alves e Silva “do ponto de vista do Estado, as famílias representam o recurso mais económico da implementação da psiquiatria comunitária”.^{87(p.63)}

É perceptível que Portugal, embora tenha evoluído positivamente, ao longo dos anos, no âmbito da promoção da saúde mental, está muito aquém do proposto pelas suas leis e directrizes. Existe ainda clara necessidade de se continuar a promover o investimento na investigação no campo da psiquiatria e saúde mental, tendo em conta a fraca produção de conhecimento científico e insuficiências referentes à acessibilidade, equidade e qualidade dos cuidados.^{25,196}

Embora o reconhecimento científico crescente da importância do estudo da interdependência das doenças mentais, respectivas famílias e resultados do processo terapêutico, ainda é insuficiente a atenção recebida, bem como a existência de algumas limitações metodológicas nas investigações em si que ainda têm de ser ultrapassadas.⁵

Em Portugal a investigação no âmbito dos cuidados informais à pessoa com doença mental tem aumentado, embora ainda seja escassa.⁵ Em 1996, Gonçalves Pereira¹⁹⁷, com a sua Tese de Mestrado, foi responsável pelo primeiro estudo na área das repercussões familiares da doença mental, designadamente, das psicoses. Algumas Escalas de avaliação da sobrecarga e da relação de cuidar têm sido validadas para a população portuguesa apoiando assim, a

investigação.⁵ O estudo dos cuidadores informais também se tem expandido noutras áreas do conhecimento, como a nível da geriatria¹⁷⁸ e da oncologia¹⁹⁸. Na área das PCA também tem sido desenvolvido algum trabalho, mas menor.^{108,199,200}

No que diz respeito à perspectiva positiva do cuidar, à semelhança do que se passa a nível internacional, a investigação é ainda mais parca, embora em ascensão.⁵

PARTE 2: ESTUDO EMPÍRICO

METODOLOGIA

1. METODOLOGIA

De acordo com o que foi exposto previamente e no âmbito das PCA, especialmente a AN e a BN, a presente investigação tem como objectivo geral explorar as associações entre a experiência de cuidar, a condição psicológica do cuidador e a acomodação familiar à doença, tendo em conta as características das pessoas doentes e dos seus cuidadores principais, bem como do processo de doença. Considerando a resenha teórica realizada no capítulo anterior, pretende-se averiguar de entre as dimensões psicológicas do cuidar estudadas qual a que se apresenta como o melhor preditor da acomodação familiar. Esta constitui uma dimensão menos abordada em investigações anteriores, dado o seu instrumento de avaliação ser relativamente recente.¹⁹¹

Desta forma, apresentam-se como objectivos específicos os seguintes:

1. Avaliar o mal-estar psicológico nos cuidadores principais;
2. Avaliar a experiência de cuidar nos cuidadores informais principais que cuidam de pessoas com AN e/ou BN considerando-a negativa e/ou positiva, i.e.: o nível dos comportamentos difíceis, dos sintomas negativos, do estigma, dos problemas com os serviços de saúde, dos efeitos na família, da perda, da dependência, da necessidade de apoio (avaliação negativa), dos resultados pessoais positivos e dos bons aspectos da relação com a pessoa doente (avaliação positiva);
3. Verificar se existe relação entre a experiência positiva e/ou negativa de cuidar nos cuidadores com o tipo de agregado familiar e sua dimensão, idade da pessoa com o diagnóstico e do cuidador, grau académico, rendimento familiar, diagnóstico, duração da doença e apoio recebido;
4. Relacionar mal-estar psicológico, experiência positiva e/ou negativa de cuidar no cuidador e acomodação familiar à doença, explorando proximidades entre as dimensões;

5. Analisar a capacidade preditiva de aspectos socio-demográficos, da avaliação de mal-estar e da experiência positiva e/ou negativa de cuidar na acomodação familiar à doença.

Atendendo ao já mencionado, elaborou-se um conjunto de hipóteses que se passa a elencar:

- A. Existe uma associação positiva entre mal-estar psicológico e experiência negativa de cuidar nos cuidadores de pessoas com AN e/ou BN.
- B. O mal-estar psicológico, a experiência positiva e/ou negativa de cuidar e o nível de acomodação familiar estão associados.
- C. O mal-estar psicológico e a experiência negativa de cuidar de acordo com a avaliação do cuidador são os melhores preditores da acomodação familiar.

Neste sentido, o presente estudo revela-se de natureza descritiva e exploratória, de tipo correlacional, uma vez que se pretende o estudo de determinado fenómeno (Experiência de Cuidar) em determinado grupo (os Cuidadores de Pessoas com AN e/ou BN), analisando as suas potenciais relações. As pesquisas descritivas têm como “objectivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenómeno ou o estabelecimento de relações entre as variáveis.”^{201(p.45)}

Do ponto de vista temporal, o estudo é transversal, porque pressupõe uma fotografia da situação num determinado momento temporal, ou seja, um único momento de observação.

1.1 Método

1.1.1. Participantes

A amostra foi constituída pelos cuidadores principais de pessoas com AN e/ou BN que recorreram às Consultas Externas de Doenças do Comportamento Alimentar no Hospital de

Santa Maria e Hospital de São João, respectivamente em Lisboa e Porto, no período de 15 de Junho de 2011 a 2 de Julho de 2012.

Os critérios de inclusão que integraram a amostra foram:

- Cuidadores principais, ou seja, aqueles que se identificavam como prestando cuidados à pessoa doente, passando mais tempo junto desta.
- Cuidadores de pessoas doentes com o diagnóstico de AN e/ou BN;
- Cuidadores de pessoas doentes na faixa etária entre os 12 e 28 anos.

Os critérios de exclusão utilizados foram:

- Cuidadores que identificavam terem mais do que um filho com problemas de saúde, o que poderia constituir uma variável de confundimento, ao poder alterar o tipo de relação de cuidar estabelecida entre cuidador e a pessoa doente com AN e/ou BN, e eventualmente os níveis das dimensões avaliadas neste estudo.

Assim, tal como a tabela 1 revela, o presente estudo contou, com 84 participantes, dos quais 60.7% decorreram no distrito de Lisboa e os restantes 39.3% no Porto. A maioria dos participantes foram as mães da pessoa doente, representando 64,3% da amostra. Os cuidadores apresentaram uma média de idades de 47.29 ($DP=6.50$) enquanto, por sua vez, as idades das pessoas doentes foram uma média de 18.64 ($DP=3.36$). A dimensão do agregado familiar dos inquiridos foi composta por 3 elementos, incluindo a pessoa doente. Em 28.6% dos inquiridos o tipo de agregado familiar é monoparental, enquanto 67.9% das famílias possuíam ambos os elementos parentais. A maioria dos inquiridos 36.9%, possui um rendimento mensal no seu agregado familiar de 1000 a 2000€.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da amostra.

Características Sociodemográficas(N=84)		N	%	M	DP
Sexo Utentes	Feminino	84	100		
Idade Utentes				18.64 (13-28)	3.36
Distrito	Lisboa	51	60.7		
	Porto	33	39.3		
	Pai	27	32.1		
Cuidador	Mãe	54	64.3		
	Outros	3	3.6		
Idade Cuidador				47.29 (25-64)	6.50
Dimensão Agregado Familiar	2 Elementos	16	19		
	3 Elementos	33	39.3		
	4 Elementos	24	28.6		
Tipo Agregado	Monoparental	24	28.6		
	Outros	57	67.9		
Rendimento Mensal	menos de 500€	4	4.8		
	de 500 a 1000€	22	26.2		
	de 1000 a 2000€	31	36.9		
	mais de 2000€	26	31		

Nota: N=Total; %= percentagem; M=Média; DP=Desvio Padrão

Relativamente ao grupo de diagnóstico de PCA pertencente (Tabela 2), a maioria dos auscultados foram cuidadores de pessoas com AN (82.1%), cujo diagnóstico havia sido feito no período de 2006 a 2010 (69%), apresentando uma duração da doença entre 2 a 6 anos. No tocante a esclarecimentos obtidos após o diagnóstico, a maioria afirmou ter obtido informação (70.2%), proporcionada, essencialmente, pelo médico psiquiatra assistente (72.88%).

Tabela 2. Caracterização do Processo de Diagnóstico e respectivo Esclarecimento.

Características do Processo de Doença		N	%
(N=84)			
Grupo diagnóstico	Anorexia nervosa	69	82.1
	Bulimia nervosa	15	17.9
Ano de Diagnóstico	Entre 2000 e 2005	7	8.3
	Entre 2006 e 2010	58	69
	Entre 2011 e 2012	19	22.6
Esclarecimento diagnóstico	Sim	59	70.2
	Não	24	28.6
Quem prestou esclarecimento	Médico	43	72.88
	Psicólogo	9	15.25
	Profissionais de saúde	11	18.64

Nota: N=Total; %= percentagem

1.1.2. Procedimento

1.1.2.1. Recolha de Dados

Após terem sido concedidas as autorizações de ambas as Instituições pelos Presidentes da Comissão de Ética, Presidentes dos Conselhos de Administração, Directores Clínicos e dos Directores dos Serviços de Psiquiatria foi iniciada a recolha da amostra.

Os acompanhantes das pessoas doentes com AN e/ou BN que aguardavam a chamada para a consulta na sala de espera foram abordados para a sua eventual participação na investigação. Caso as pessoas doentes fossem às consultas sozinhas, explicava-se o objectivo da investigação e solicitava-se o contacto dos cuidadores. Ulteriormente, as pessoas com esses números de telefone eram contactadas e caso a resposta fosse positiva, o endereço era fornecido e os questionários, consentimento informado e envelope selado eram enviados pelo correio.

Os questionários nos quais houve respeito pelos critérios de inclusão integraram a amostra da investigação. Todos os diagnósticos foram validados (Anexo A) pelos médicos

assistentes, atendendo ser uma das informações solicitadas nos questionários enviados aos cuidadores.

Antes do preenchimento dos questionários era distribuída a Declaração de Consentimento (Anexo B), onde era exposto o título e objectivo do trabalho, a autora e forma de contacto, a identificação dos Professores Orientadores, a garantia de sigilo e de confidencialidade dos dados, o respeito pelo livre arbítrio sem qualquer prejuízo caso se recusasse participar, o que se pretendia dos potenciais participantes e uma estimativa da duração de tempo que poderiam levar até concluir o preenchimento dos questionários. Caso as pessoas aceitassem participar, após assinarem o consentimento informado, preenchiam os questionários, de forma individual, cujo tempo de preenchimento podia levar até 1 hora.

1.1.3. Medidas

Utilizou-se um *Questionário Sociodemográfico* (Anexo C), cujo objectivo foi recolher dados sociais e demográficos sobre a população alvo. O Questionário foi dividido em duas partes: Agregado Familiar e Acompanhamento da Pessoa Doente. Na primeira parte solicitaram-se informações relativas a: área de residência; grau de parentesco; tempo de prestação de cuidados (item importante na definição de cuidador principal); idade, ocupação profissional e habilitação académica; existência de algum irmão (ã) com algum problema de saúde; e valor do rendimento mensal do agregado familiar. Na segunda parte identificavam o diagnóstico, o ano do seu diagnóstico e se, na percepção do inquirido, tivesse existido prestação de esclarecimentos de dúvidas após o diagnóstico, a indicação de quem e de que forma.

No que concerne à avaliação do mal-estar psicológico dos cuidadores recorreu-se ao **Questionário de Saúde Geral - 12 itens (GHQ-12)** (General Health Questionnaire 12-item²⁰² – utilizada tradução efectuada por Laranjeira²⁰³).

O GHQ é composto por 12 questões, propondo aos inquiridos a comparação do seu estado mental actual com o seu sentir habitual (e.g, “Tem conseguido concentrar-se no que faz?”) e as respostas pelas quais se pode optar são “Melhor do que habitualmente”; “Como habitualmente”; “Menos do que habitualmente”; “Muito menos do que habitualmente”. A mais frequente forma de cotação é o método bimodal (0-0-1-1)¹⁷⁵ ou pela Escala tipo Likert (0-1-2-3).^{111,134} Neste estudo recorreu-se ao segundo formato de cotação (i.e., entre 0 e 3), sendo que os valores da Escala, na sua totalidade, variam entre 0 e 36, onde quanto maior o resultado, maior o nível de mal-estar.

O GHQ-12, para além de ser utilizado como uma medida de rastreio que procura detectar a presença ou ausência de doença mental na população em geral, também tem sido aplicado a cuidadores de pessoas doentes, nomeadamente com doença mental, de forma a avaliar o seu nível de mal-estar.^{135,204}

O Questionário original apresenta boas propriedades psicométricas quando aplicado à população em geral.²⁰⁵ No estudo de Laranjeira²⁰³ o GHQ-12 revela boa consistência interna ($\alpha=.91$), bem como no presente estudo ($\alpha=.92$).

Relativamente à avaliação dos cuidadores acerca da experiência de cuidar utilizou-se o **Inventário da Experiência de Cuidar (ECI)** (Experience of Caregiving Inventory-Szmukler et al.¹⁷, utilizada tradução efectuada por Gonçalves-Pereira et al²⁰⁰) (Anexo D). É um questionário de auto-relato constituído por 66 itens, que questiona sobre a adequação de cada afirmação, no decurso do último mês, ao respondente, e cuja resposta é dada com recurso a uma Escala de tipo Likert, que varia entre 0 (nunca) ao 4 (quase sempre). O instrumento é composto por dez subescalas acerca da experiência global de cuidar, sendo oito referentes aos aspectos negativos e duas referentes aos aspectos positivos. As subescalas negativas dizem respeito a: Comportamentos Difíceis (‘Difficult Behaviours’) (constituída por 8 itens, e.g. “com

comportamentos estranhos”); Sintomas Negativos (‘Negative Symptoms’) (constituída por 6 itens, e.g. “isolado (a)”); Estigma (‘Stigma’) (constituída por 5 itens, e.g. “que se sente incapaz de contar a alguém sobre a doença”); Problemas com os Serviços de Saúde (‘Problems with Services’) (constituída por 8 itens, e.g. “na dificuldade em obter informação sobre a doença dele(a)”); Efeitos na Família (‘Effects on the family’) (constituída por 7 itens, e.g. “sobre a forma como ele(a) se dá com os outros membros da família”); Perda (‘Loss’) (constituída por 7 itens, e.g. “em como a vida dele(a) podia ter sido diferente”); Dependência (‘Dependency’) (constituída por 5 itens, e.g. “na dependência que ele (a) tem relativamente a si”); e Necessidade de Apoio (‘Need to Back-up’) (constituída por 6 itens, e.g. “no esforço financeiro que pode ter de fazer se ele(a) ficar pior”). As sub-escalas positivas designam as Experiências Pessoais Positivas (‘Positive Personal Experiences’) (constituída por 8 itens, e.g. “tenho aprendido mais coisas sobre mim próprio”) e os Bons Aspectos da Relação (‘Good Aspects of the Relationship’) (constituída por 6 itens, e.g. “tenho contribuído para o seu bem-estar”).

É um questionário que revela boa consistência interna na versão original¹⁷ com valores de α entre 0.74 a 0.91. A versão portuguesa traduzida²⁰⁰ apresenta valores de α entre 0.44 a 0.90, menores que os da versão original, assim como no presente estudo com valores de α entre 0.48 a 0.88.

De forma a avaliar a acomodação familiar e comportamentos desenvolvidos, segundo o cuidador, no contexto de alguém com uma PCA aplicou-se a **Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar (AESED)** (Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders¹⁹¹ - Anexo E).

É um questionário que leva o inquirido a reflectir sobre a frequência com que pensou, no decurso do último mês, sobre cada item, através de uma Escala de tipo Likert, variando as respostas entre os valores 0 (nunca) ao 4 (todos os dias). A cotação total da Escala pode variar

entre o valor 0 a 132, sendo que quanto maior o valor maior o nível de acomodação familiar aos sintomas da pessoa com PCA.

É um instrumento constituído por 33 itens, que por sua vez se organizam em cinco subescalas: Evitar e Modificar a Rotina (‘Avoidance and Modifying Routine’) (constituída por 10 itens, e.g. “Modificou a sua rotina familiar por causa dos sintomas do seu familiar?”); Procura de Confirmação (‘Reassurance Seeking’) (constituída por 8 itens, e.g. “sobre se é seguro ou aceitável comer determinados alimentos”); Ritual da Refeição (‘Meal Context Ritual’) (constituída por 7 itens, e.g. “a que horas se come?”); Controlo da Família (‘Control of Family’) (constituída por 4 itens, e.g. “o que os outros membros da família comem?”); e Ignorar Cenários (‘Turning a Blind Eye’) (constituída por 4 itens, e.g. “a comida desaparece?”).

A escala original pode ser de grande valor ao identificar as famílias que possam estar a desenvolver respostas desadequadas no contexto da relação com a pessoa doente e após determinadas intervenções familiares, avaliar e verificar a melhoria nas respostas e estratégias de *coping* desenvolvidas. Este é um instrumento que apresenta sensibilidade à mudança Sepulveda.^{191,206}

É um questionário que revela boa consistência interna, quer na versão original¹⁹¹ com valores de α entre 0.77 a 0.91, bem como no presente estudo no respeitante à globalidade da amostra ($\alpha=0.88$).

Tendo em conta a utilidade desta escala procedeu-se à sua tradução com retroversão.

1.1.3.1 Adaptação à Língua Portuguesa

A AESED, cuja língua original é o inglês, foi traduzida para português e submetida a retroversão por um painel de juízes especialistas bilingues. A Escala na língua portuguesa recebeu o título de “Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar” (Anexo F).

Primeiramente, foi efectuada a tradução da versão original para português pela investigadora e Professores Orientadores, seguindo-se a identificação de potenciais divergências entre ambas as versões, a original e a traduzida. Foram realizadas pequenas alterações atendendo às regras lexicais. O passo seguinte foi a tradução para inglês desta versão produzida, por um tradutor profissional com experiência na área da saúde mental, de forma a aumentar a probabilidade de uma maior coerência entre as expressões utilizadas e as do protótipo. Seguidamente, a tradução foi analisada por um dos autores originais da Escala (de modo a verificar a inexistência de discrepâncias entre a versão retrotraduzida e a original), que não efectuou mudanças significativas. Assim, considerou-se a versão produzida como final e procedeu-se à sua utilização neste estudo.

1.1.3.2 Análise Factorial da AESED

Relativamente ao instrumento em análise (AESED), avaliou-se a sua estrutura através da Análise Factorial Exploratória (AFE) sobre a matriz de correlações. Muito embora o número total de observações do presente estudo, de acordo com alguns autores²⁰⁷ não seja suficiente para a realização de uma análise deste tipo, considerou-se a perspectiva de Guadagnoli e Velicer²⁰⁸ que referem não existir nenhuma base teórica e empírica para proceder a recomendações relativas ao número de participantes e ao número de variáveis, sendo que se pode encontrar soluções factoriais estáveis em amostras de cinquenta participantes. Para além deste aspecto, analisou-se a adequação da AFE à matriz de dados em estudo através do índice de *Kaiser-Meyer-Olkin of Measure Sampling (KMO)*^d, que no presente estudo obteve o valor razoável de .628, e o nível de significância do teste de Esfericidade de Bartlett ($\chi^2=1604.57$, $gl=528$, $p<.001$), revelando que as

^d Kaiser *apud* Field²¹⁰ assumiu que o índice de KMO varia entre 0 e 1, e a sua análise deve efectuar-se de acordo com o seguinte parâmetro: valores abaixo de .5 são inaceitáveis, entre .5 e .7 são aceitáveis, acima de .8 são considerados bons e acima de .9 muito bons.

correlações entre os itens não são nulas. Assim, considerou-se que o índice de *KMO* dos dados permite avançar para a AFE.

Procedeu-se à extracção dos factores pelo método da análise dos componentes principais (ACP) com rotação *Varimax*, sendo que os factores comuns foram retidos recorrendo ao critério de *Kaiser* (*eigenvalue* superior a 1), bem como à análise do *Scree Plot* e à percentagem de variância explicada.²⁰⁹

1.1.4. Tratamento Estatístico

Os dados obtidos através dos questionários foram tratados no programa SPSS versão 21.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*), atendendo a que este é um programa informático poderoso de apoio à estatística, instrumento matemático necessário para organizar, apresentar, analisar e, mesmo, para interpretar dados, recorreu-se assim a este para dar suporte à análise e interpretação dos resultados.

De acordo com os objetivos pretendidos e hipóteses formuladas, recorreu-se:

- à utilização de medidas descritivas (e.g., média, desvio-padrão, amplitude);
- à análise factorial exploratória da AESED;
- a testes não paramétricos tendo em conta as condições de aplicabilidade;

Na última fase recorreu-se a uma regressão linear múltipla para analisar qual a variável é a melhor preditora da acomodação familiar ao contexto de doença.

RESULTADOS

2. RESULTADOS

Procedeu-se à análise das diferentes medidas em estudo, e tal como foi mencionado no capítulo anterior, realizou-se a tradução e retroversão da AESED que se passa a analisar.

2.1. Análise da AESED

2.1.1. Análise Descritiva da AESED

No tocante à AESED (Tabela 3), verifica-se que os valores médios obtidos em cada item variam entre o mínimo de 0.36 ($DP=0.91$) no item 21, e o valor máximo de 5.95 ($DP=2.71$) no item 24^e, seguido pelo item 01 ($M= 2.44$, $DP=1.27$).

Relativamente às medidas de dispersão, os coeficientes de assimetria foram, de forma geral, positivos na totalidade dos itens, com exceção dos itens 1,3,4, 8 e 24, indicando uma distribuição com enviesamento positivo ou assimétrica à direita. Analisando os coeficientes e a curtose, constatou-se uma variação entre valores positivos e negativos (i.e., apresenta entre uma distribuição platicúrtica e leptocúrtica).²⁰⁹

Com base nos dados apresentados na tabela 3, pôde-se considerar que na generalidade está-se perante uma amostra com uma distribuição com algumas características da distribuição normal.²⁰⁹

Tabela 3. Descrição estatística dos itens da AESED

Itens da AESED	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>A</i>	<i>C</i>
O seu familiar com doença do comportamento alimentar controla:				
1. As escolhas que o Sr./Sr ^a faz da comida que compra?	2.44	1.27	-0.383	-0.711
2. O que os outros membros da família fazem na cozinha e durante quanto tempo o fazem?	1.74	1.33	0.245	-0.925
3. A sua prática culinária e os ingredientes que usa?	2.35	1.28	-0.43	-0.687

^e Salienta-se que as respostas à escala AESED variam entre 0 e 4 pontos, com exceção do item 24 que varia entre 0 e 10 pontos.

Itens da AESED	M	DP	A	C
4. A que os outros membros da família comem?	2.08	1.41	-0.018	-1.278
O seu familiar envolve alguém da família em conversações repetidas:				
5. Pedindo que a tranquilizem sobre se ela ficará gorda?	1.45	1.38	0.387	-1.201
6. Sobre se é seguro ou aceitável comer determinados alimentos?	1.76	1.31	0.095	-1.095
7. Pedindo que a tranquilizem sobre se ela parece gorda quando veste determinadas roupas?	1.56	1.39	0.336	-1.178
8. Acerca de ingredientes e suas quantidades, substitutos possíveis para os ingredientes?	1.81	1.19	-0.019	-0.865
9. Sobre pensamentos e sentimentos negativos	1.99	1.22	0.064	-0.898
10. Sobre comportamentos auto-lesivos e/ou auto-destrutivos	0.65	0.92	1.481	1.847
Alguns membros da família têm de se adaptar ao seguinte:				
11. Que loiça é usada?	0.46	1.02	2.345	4.625
12. Como é limpa a louça?	0.46	1.06	2.41	4.846
13. A que horas se come?	1.38	1.48	0.638	-1.053
14. Onde se come?	0.76	1.24	1.483	0.954
15. Como é limpa a cozinha?	0.67	1.18	1.777	2.088
16. Como é armazenada a comida?	0.75	1.24	1.539	1.081
17. Rotina de exercício físico do familiar com uma doença do comportamento alimentar?	1.23	1.39	0.674	-0.932
18. As verificações que o seu familiar faz acerca da forma corporal ou do peso que tem?	1.87	1.36	0.096	-1.139
19. Forma como a casa é limpa e arrumada?	0.79	1.18	1.368	0.811
Escolhe ignorar aspectos do seu familiar com uma doença do comportamento alimentar que afectam a sua vida familiar, num esforço de reconciliação ou para tornar a situação tolerável para o resto da família, como por exemplo se:				
	0.71	1.16	1.443	0.92
20. A comida desaparece?				
21. O dinheiro é levado?	0.36	0.91	2.621	6.224
22. A cozinha fica “virada do avesso”?	0.63	1.16	1.717	1.636
23. A casa de banho fica “virada do avesso”(por exemplo, com indícios de vômito provocado)?	0.46	0.96	1.848	1.894
24. Em geral, até que ponto diria que o seu familiar com uma doença do comportamento alimentar controla a vida e actividades da família? Nada; “a meio caminho”; Completamente.	5.95	2.71	-0.128	-0.872
25. Com que frequência participou em comportamentos relacionados com as compulsões (actos repetitivos imperiosos para a pessoa que está doente) do seu familiar?	1.29	1.37	0.826	-0.539
26. Com que frequência ajudou o seu familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade?	1.86	1.28	0.344	-0.869
27. Com que frequência ajudou o seu familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade?	1.02	1.13	0.774	-0.242
28. Modificou a sua rotina familiar por causa dos sintomas do seu familiar?	1.42	1.18	0.426	-0.613
29. Modificou o seu horário de trabalho por causa das necessidades do seu familiar?	0.65	1.02	1.64	2.011

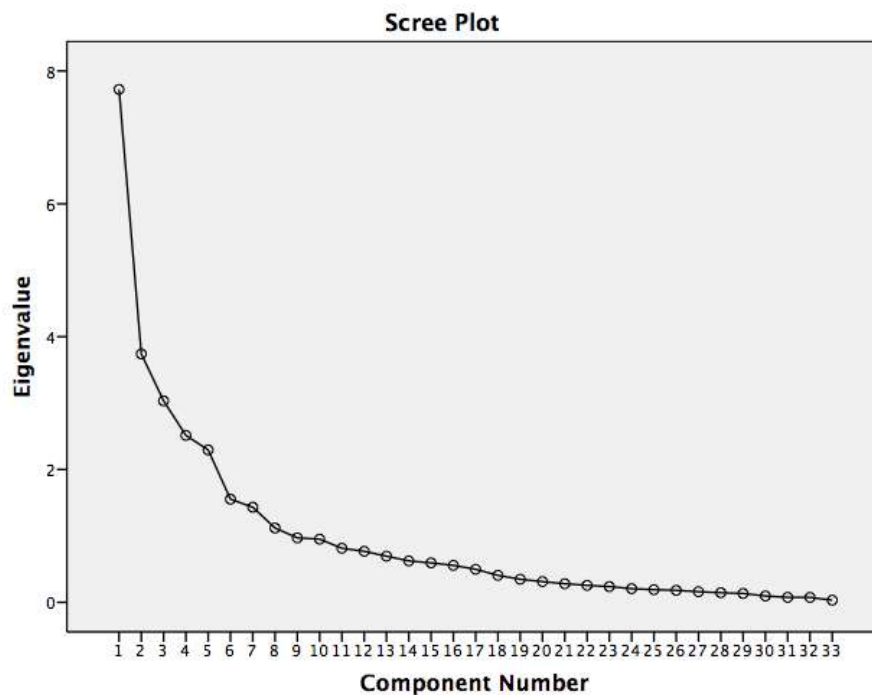
Itens da AESED	M	DP	A	C
30. Modificou as suas actividades de lazer por causa das necessidades do seu familiar?	1.07	1.18	0.76	-0.469
31. Ajudar o seu familiar nas formas anteriormente mencionadas causou-lhe sofrimento a si?	1.55	1.38	0.333	-1.164
32. O seu familiar com doença do comportamento alimentar tem ficado angustiado/ansioso quando não lhe dá atenção?	1.82	1.11	0.201	-0.51
33. O seu familiar fica zangado/falta-lhe ao respeito quando não lhe dá atenção?	1.4	1.17	0.441	-0.705

Nota: AESED=Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar; M=Média; DP=Desvio Padrão; A=Assimetria; C=Curtose.

2.1.2. Análise da Estrutura Interna da AESED

Conforme exposto no ponto 1.1.3.2 da Metodologia recorreu-se à análise factorial exploratória da AESED e posteriormente à realização da ACP, que remete para uma solução factorial de 8 componentes, que explicam 70.9% da variância, e a análise do *Scree Plot* (Figura 1) para uma solução de cinco factores que explicam 58.5% da variância. Atendendo às características da nossa amostra, optou-se por manter a estrutura original do instrumento, ou seja, cinco factores (apoiados pela análise da Figura 1).

Figura 1. *Scree Plot* acerca da análise da variância



O primeiro factor (Tabela 4) inclui um total de onze itens que explicam 23.40% da variância, contemplando todos os itens que se referem a Evitar e Modificar a Rotina da escala original, exceptuando o item 10 (pertence à dimensão 2 –Procura de Confirmação, mas que apresenta uma saturação inferior a 0.40).O factor 2 é constituído por oito itens, que explicam 11.33% da variância. Compreende somente o item 17 correspondente à subescala Procura de Confirmação da versão original ($r < .40$), encontrando-se os restantes itens associados à dimensão Ritual da Refeição.

No que concerne ao terceiro factor, este é composto por 6 itens, que explicam 9.19% da variância, que correspondem na sua maioria à subescala Controlo da Família (i.e., itens 1, 2, 3 e 4). Este factor concentra também o item 13 correspondente à Ritual da Refeição, e o item 8 que pertence à Procura de Confirmação (na versão original).O quarto factor, constituído por 6 itens que explicam 7.62% da variância, correspondeu na totalidade aos itens pertencentes à subescala Procura de Confirmação. Apresenta um item ambíguo, i.e., que satura também no factor 3 (item 8).

Relativamente ao quinto factor, é composto por 4 itens que explicam 6.95% da variância, tendo-se observado a total correspondência ao factor Ignorar Cenários da escala original.

Relativamente às comunalidades, os valores variaram entre 0.519 (item 24) e 0.861 (item 30), que na sua maioria apresentam uma variância superior a 0.70.²⁰⁹

Tabela 4. Matriz Rodada com os itens da AESED, com a saturação dos itens por factores e comunalidades

Itens da AESED	F1	F2	F3	F4	F5	h^2
28.Modificou a sua rotina familiar por causa dos sintomas do seu familiar?(Evitar)	0.79					0.848
30. Modificou as suas actividades de lazer por causa das necessidades do seu familiar? (Evitar)	0.764					0.861
27.Com que frequência ajudou o seu	0.72					0.781

Itens da AESED	F1	F2	F3	F4	F5	h^2
familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade? (Evitar)						
33. O seu familiar fica zangado/falta-lhe ao respeito quando não lhe dá atenção? (Evitar)	0.684					0.755
32. O seu familiar com doença do comportamento alimentar tem ficado angustiado/ansioso quando não lhe dá atenção? (Evitar)	0.649					0.679
31. Ajudar o seu familiar nas formas anteriormente mencionadas causou-lhe sofrimento a si? (Evitar)	0.637					0.733
24. Em geral, até que ponto diria que o seu familiar com uma doença do comportamento alimentar controla a vida e actividades da família? Nada; "a meio caminho"; Completamente. (Evitar)	0.576					0.519
29. Modificou o seu horário de trabalho por causa das necessidades do seu familiar? (Evitar)	0.554					0.684
25. Com que frequência participou em comportamentos relacionados com as compulsões (actos repetitivos imperiosos para a pessoa que está doente) do seu familiar? (Evitar)	0.525					0.610
26. Com que frequência ajudou o seu familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade? (Evitar)	0.411					0.613
10. sobre comportamentos auto-lesivos e/ou auto-destrutivos (Procura)	0.302					0.625
15. como é limpa a cozinha? (Ritual)		0.868				0.802
12. como é limpa a louça? (Ritual)		0.829				0.784
19. forma como a casa é limpa e arrumada? (Ritual)		0.815				0.740
14. onde se come? (Ritual I)		0.768				0.685
16. como é armazenada a comida? (Ritual)		0.695				0.744
11. que louça é usada? (Ritual)		0.664				0.665
13. a que horas se come? (Ritual)		0.601	0.433			0.639
17. rotina de exercício físico do familiar com uma doença do comportamento alimentar? (Procura)		0.283				0.703
3. a sua prática culinária e os ingredientes que usa? (Controlo)			0.874			0.829
1. as escolhas que o Sr./Sr ^a faz da comida que compra? (Controlo)			0.764			0.696
2. o que os outros membros da família fazem na cozinha e durante quanto			0.704			0.765

Itens da AESED	F1	F2	F3	F4	F5	h^2
tempo o fazem? (Controlo)						
4.o que os outros membros da família comem? (Controlo)			0.694			0.708
7. Pedindo que a tranquilizem sobre se ela parece gorda quando veste determinadas roupas? (Procura)				0.896		0.832
6. Sobre se é seguro ou aceitável comer determinados alimentos? (Procura)				0.854		0.799
5.pedindo que a tranquilizem sobre se ela ficará gorda? (Procura)				0.684		0.634
18.as verificações que o seu familiar faz acerca da forma corporal ou do peso que tem? (Procura)				0.679		0.614
8.acerca de ingredientes e suas quantidades, substitutos possíveis para os ingredientes? (Procura)			0.502	0.664		0.718
9.sobre pensamentos e sentimentos negativos (Procura)				0.516		0.576
23.a casa de banho fica “virada do avesso”(por exemplo, com indícios de vômito provocado)? (Ignorar)					0.876	0.807
22.a cozinha fica “virada do avesso”? (Ignorar)					0.666	0.712
21.o dinheiro é levado?(Ignorar)					0.66	0.659
20.a comida desaparece?(Ignorar)					0.623	0.589
Valor Próprio (<i>eigenvalue</i>)	7.72	3.74	3.03	2.51	2.29	
Variância Explicada (%)	23.40	11.33	9.19	7.62	6.95	
Variância Total Explicada (%)			58.50%			

Nota: AESED=Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar; Evitar=Evitar e Modificar a Rotina; Procura=Procura de Confirmação; Ritual=Ritual da Refeição; Controlo= Controlo da Família; Ignorar= Ignorar Cenários.

2.1.3. Análise da Fiabilidade Interna da AESED

A análise da Tabela 5 revela valores médios das subescalas que variam entre 2.17 ($DP=3.12$) e 18.15 ($DP=9.01$). No que concerne aos índices de fiabilidade da escala, considerou-se o critério de consistência interna através do Alfa de Cronbach.^{209,211} Neste sentido, a AESED apresenta valores de alfa superiores em duas subescalas (i.e., a Ritual da Refeição e o Controlo da Família) comparativamente à escala original, e nos restantes resultados os valores são ligeiramente inferiores. O alfa total encontrado neste estudo é um pouco mais baixo do que o relatado pelos autores da escala original. Contudo, todos os valores de alfa são superiores ao

recomendado ($\alpha > .70$).²⁰⁹

Tabela 5. Médias e Desvios-padrão das subdimensões da escala AESED e comparação da consistência interna entre a escala original e a do presente estudo.

Subdimensões	M	DP	α	
			Estudo Original	Estudo Actual
Evitar	18.15	9.01	0.90	0.83
Procura	12.25	6.62	0.86	0.81
Ritual	5.27	6.64	0.86	0.90
Controlo	8.61	4.53	0.85	0.88
Ignorar	2.17	3.12	0.77	0.72
Total	46.45	19.68	0.92	0.88

Nota: AESED=Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar; M=Média; DP=Desvio-padrão; Evitar=Evitar e Modificar a Rotina; Procura=Procura de Confirmação; Ritual=Ritual da Refeição; Controlo= Controlo da Família; Ignorar= Ignorar Cenários.

Segundo a tabela 6, no que concerne aos itens pertencentes à subescala Evitar e Modificar a Rotina, verifica-se que apenas quando se retira o item 24 o valor do alfa de Cronbach sobe para $\alpha=0.84$. O mesmo acontece na Procura de Confirmação com os itens 10 e 17, cuja retirada origina o aumento do alfa para 0.82 e 0.83, respetivamente. Nas demais subescalas, como se pode constatar pela análise da tabela, todos os itens estão a contribuir para os níveis de fiabilidade encontrados.

Tabela 6. Médias, Desvios-Padrões e Correlações entre os Itens das Subescalas

Subescala/Itens	M	DP	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa Omissão Item
Evitar e Modificar a Rotina($\alpha=.83$)				
24. Em geral, até que ponto diria que o seu familiar com uma doença do comportamento alimentar controla a vida e actividades da família? Nada; “a meio caminho”; Completamente.	5.95	2.71	0.524	0.842
25.Com que frequência participou em comportamentos relacionados com as compulsões (actos repetitivos imperiosos para a pessoa que está doente) do seu familiar?	1.29	1.37	0.43	0.819

Subescala/Itens	M	DP	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa Omissão Item
26.Com que frequência ajudou o seu familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade?	1.86	1.28	0.36	0.825
27.Com que frequência ajudou o seu familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade?	1.02	1.13	0.65	0.802
28.Modificou a sua rotina familiar por causa dos sintomas do seu familiar?	1.42	1.18	0.722	0.794
29.Modificou o seu horário de trabalho por causa das necessidades do seu familiar?	0.65	1.02	0.456	0.818
30. Modificou as suas actividades de lazer por causa das necessidades do seu familiar?	1.07	1.18	0.664	0.799
31.Ajudar o seu familiar nas formas anteriormente mencionadas causou-lhe sofrimento a si?	1.55	1.38	0.503	0.812
32. O seu familiar com doença do comportamento alimentar tem ficado angustiado/ansioso quando não lhe dá atenção?	1.82	1.11	0.598	0.806
33. O seu familiar fica zangado/falta-lhe ao respeito quando não lhe dá atenção?	1.4	1.17	0.655	0.8
Procura de Confirmação ($\alpha=.81$)				
5.pedindo que a tranquilizem sobre se ela ficará gorda?	1.45	1.38	0.537	0.782
6.sobre se é seguro ou aceitável comer determinados alimentos?	1.76	1.31	0.738	0.749
7.pedindo que a tranquilizem sobre se ela parece gorda quando veste determinadas roupas?	1.56	1.39	0.744	0.747
8.acerca de ingredientes e suas quantidades, substitutos possíveis para os ingredientes?	1.81	1.19	0.572	0.777
9.sobre pensamentos e sentimentos negativos	1.99	1.22	0.479	0.79
10.sobre comportamentos auto-lesivos e/ou auto-destrutivos	0.65	0.92	0.257	0.815
17.rotina de exercício físico do familiar com uma doença do comportamento alimentar?	1.23	1.39	0.215	0.83
18.as verificações que o seu familiar faz acerca da forma corporal ou do peso que tem?	1.87	1.36	0.627	0.767
Ritual da Refeição ($\alpha=.90$)				
12.como é limpa a louça?	0.46	1.06	0.781	0.873
13.a que horas se come?	1.38	1.48	0.626	0.894
14.onde se come?	0.76	1.24	0.746	0.875
15.como é limpa a cozinha?	0.67	1.18	0.703	0.881
16.como é armazenada a comida?	0.75	1.24	0.73	0.877
19.forma como a casa é limpa e arrumada?	0.79	1.18	0.664	0.885
Controlo da Família ($\alpha=.88$)				

Subescala/Itens	M	DP	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa Omissão Item
1.as escolhas que o Sr./Sr ^a faz da comida que compra?	2.44	1.27	0.72	0.853
2.o que os outros membros da família fazem na cozinha e durante quanto tempo o fazem?	1.74	1.33	0.753	0.841
3.asua prática culinária e os ingredientes que usa?	2.35	1.28	0.756	0.84
4.o que os outros membros da família comem?	2.08	1.41	0.734	0.849
Ignorar Cenários ($\alpha=.72$)				
20.a comida desaparece?	0.71	1.16	0.425	0.722
21.o dinheiro é levado?	0.36	0.91	0.492	0.678
22.a cozinha fica “virada do avesso”?	0.63	1.16	0.459	0.701
23.a casa de banho fica “virada do avesso”(por exemplo, com indícios de vômito provocado)?	0.46	0.96	0.728	0.543

Nota: *M*=Média; *DP*=Desvio-padrão.

2.1.4. Análise da Validade da AESED

Para a avaliação da validade, recorreu-se à medição da validade concorrente,²¹¹ correlacionando a AESED com os outros instrumentos (i.e. GHQ e ECI), tendo em consideração, respectivamente, as dimensões de mal-estar psicológico no cuidador e a experiência de cuidar (e.g., total negative) (Tabela 7).

Verificaram-se algumas associações com o GHQ, salientando-se a associação com Evitar e Modificar a Rotina ($r=.359$) como a mais forte, e a mais fraca com o Total da AESED ($r=.267$).

Quanto à experiência de cuidar, particularmente a dimensão negativa do cuidar, notou-se que foi a que apresentou os valores mais elevados ao se relacionarem com as subescalas da AESED, sobretudo com o Total da AESED, realçando-se a sua associação com o Total Negativo ($r=.611$), Efeitos na Família ($r=.518$), Perda ($r=.496$) e Comportamentos Difíceis ($r=.494$) como as mais fortes. Constatou-se que o Total Negativo e o Estigma são as únicas subescalas do ECI que se correlacionam com todas as subescalas do AESED. No que toca aos aspectos positivos do cuidar verificou-se que foi a dimensão que apresentou menos associações, porém observou-se correlação negativa ($r=-.283$) entre Bons Aspectos da Relação e Ignorar Cenários e correlação

positiva entre o Total Positivo com: Evitar e Modificar a Rotina ($r=.479$), Total da AESED ($r=.438$) e Procura de Confirmação ($r=.266$).

Quando se analisou a escala AESED sobressaiu Evitar e Modificar a Rotina como a subescala, para além do Total da AESED, que se correlacionou com todas as escalas, mencionando-se a relação com o Total Negativo ($r=.594$), Comportamentos Difíceis ($r=.543$), Perda ($r=.530$) e o Total Positivo ($r=.479$), como as mais fortes associações e Estigma como a mais fraca ($r=.230$). O Ritual da Refeição é a subescala com menos associações com os outros instrumentos.

Considerando o nível de acomodação familiar avaliado pelo cuidador como estando relacionado com os aspectos negativos do cuidar e ao mal-estar psicológico no cuidador, pode-se assumir que os instrumentos reflectiram a fundamentação teórica que os baseia.

Tabela 7 Correlação entre as Escalas GHQ-12, ECI e AESED

	GHQ	C.D.	Est	Prob Servi	E.F.	Depend	Perda	B.A.R	T.N.	T.P.
Evitar e Modificar a Rotina	.359**	.543**	.230*	.395**	.451**	.462**	.530**	-.004	.594**	.479**
Procura de Confirmação	.036	.191	.250*	.219*	.197	.214	.225*	.076	.283**	.266*
Ritual da Refeição	.016	.149	.353**	.175	.315**	.140	.186	-.113	.286**	.202
Controlo da Família	.133	.327**	.265*	.198	.369**	.143	.264*	-.055	.344**	.157
Ignorar Cenários	.345**	.348**	.324**	.194	.342**	.163	.342**	-.283**	.430**	.156
Total da AESED	.267*	.494**	.421**	.390**	.518**	.390**	.496**	-.072	.611**	.438**

Nota: GHQ=Questionário de Saúde Geral; ECI=Inventário da Experiência de Cuidar; AESED=Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar; C.D.= Comportamentos Difíceis; Est=Estigma; Prob Servi=Problemas com os Serviços; E.F.=Efeitos na Família; Depend=Dependencia; B.A.R=Bons Aspectos da Relação; TN=Total Negativo; T.P.= Total Positivo; * $p<.05$; ** $p<.01$.

2.2. Relação entre as Medidas do Estudo

Analisando as diferenças entre as escalas utilizadas (Tabela 8) pode-se verificar que a GHQ apresentou uma média de 15.75 ($DP=7.44$), ou seja, tendo por base o método utilizado por

Winn et al,¹¹¹ 30 (36%) dos inquiridos obtiveram valores de 12 ou menos, indicando que a sua saúde mental não apresenta alterações ou está melhor do que nas últimas semanas, 42 (50%) dos respondentes obtiveram valores entre 12 e 24, revelando alguns problemas de saúde mental e 12 (14%) dos cuidadores apresentaram valores entre 24 e 36, indicando notável mal-estar.

No que concerne ao ECI observou-se que quatro subescalas atingiram os valores mínimos do instrumento (i.e., Sintomas Negativos, Estigma, Problemas com os Serviços e Efeitos na Família), enquanto as restantes apresentaram valores ligeiramente diferentes (e.g., 3 pontos), destacando-se as subescalas Dependência, Experiências Pessoais Positivas e os Bons Aspectos da Relação com os valores mais distantes (e.g., 9 pontos). Quanto aos valores máximos, quatro subescalas alcançaram os valores *ceiling* como os Sintomas Negativos e os Bons Aspectos da Relação; as demais escalas apresentaram pontuações máximas ligeiramente diferentes, existindo uma diferença máxima de 11 pontos nos Efeitos na Família, seguida dos Comportamentos Difíceis (8 pontos) e Problemas com os Serviços (7 pontos). Analisando as médias obtidas verificou-se que a Dependência ($M=12.02$; $DP=3.26$) e os Bons Aspectos da Relação ($M=17.46$; $DP=4.13$) obtiveram os valores mais elevados, contrariamente ao Estigma ($M=5.24$; $DP=4.10$) que indicou o valor mais baixo.

Quanto à AESED refere-se a subescala Evitar e Modificar a Rotina como a que apresenta resultado diferente do valor mínimo da escala, ao contrário das restantes subescalas cujos valores mínimos coincidem. No que diz respeito aos valores máximos do instrumento verificou-se que, no geral, as diferentes subescalas apresentam resultados próximos daqueles, com uma diferença que varia entre 0 pontos (i.e. Ritual da Refeição, Controlo da Família) e 4 pontos (i.e., Ignorar Cenários). Analisando as médias observou-se que o Controlo da Família ($M=8.61$, $DP=4.53$; valor máximo=16) constituiu a subescala com o valor mais elevado.

Tabela 8. Médias, Desvios-Padrão, Medianas e Amplitudes das escalas utilizadas.

Dimensões Avaliadas	M	DP	Mediana	Amplitude	
				Estudo/Instrumento Min	Máx
Questionário de Saúde Geral (GHQ)	15.75	7.44	15	4(0)	36 (36)
Inventário da Experiência de Cuidar (ECI)					
Comportamentos					
Difíceis	14.93	6.78	15	3(0)	32(40)
Sintomas Negativos	10.73	5.67	10	0(0)	24(24)
Estigma	5.24	4.10	4	0(0)	17(20)
Problemas com os Serviços	10.71	6.29	10	0(0)	25(32)
Efeitos na Família	8.92	4.18	9	0(0)	17(28)
Necessidade de Apoio	11.07	4.15	11	3(0)	22(24)
Dependencia	12.02	3.26	12	6(0)	18(20)
Perda	14.52	5.97	14.5	2(0)	27(28)
Experiências Pessoais					
Positivas	18.19	5.43	19	6(0)	31(32)
Bons aspectos da Relação	17.46	4.13	18	9(0)	24(24)
Total Negativo	88.14	28.70	87.5	25(0)	148(216)
Total Positivo	35.65	8.61	34	13(0)	48(56)
Escala Adaptação e Capacitação DCA(AESED)					
Evitar e Modificar a Rotina	18,15	9.01	17	1(0)	40(43)
Procura de Confirmação	12,25	6.62	12	0(0)	31(32)
Ritual da Refeição	5,27	6.64	3	0(0)	28(28)
Controlo da Família	8,61	4.53	9	0(0)	16(16)
Ignorar Cenários	2,17	3.12	0	0(0)	12(16)
Total da AESED	46,45	19.68	42.5	9(0)	101(132)

Nota: M=Média; DP=Desvio Padrão; Min=Minimo; Max=Máximo

2.3. Relação entre a Idade da Pessoa Doente e as Dimensões em Estudo

Analisando a correlação entre a variável Idade da Pessoa Doente e as diferentes Dimensões do Estudo (Tabela 9) verificaram-se correlações^f positivas, mas fracas com:

^f Segundo Field²¹⁰ os valores de correlação em estatística não paramétrica são avaliados em médio se ≥ 0.3 e elevado se ≥ 0.5 .

Comportamentos Difíceis ($r=.287, p<.01$), Sintomas Negativos ($r=.275, p<.05$) e Total Negativo ($r=.227, p<.05$) e correlação moderada com Ignorar Cenários ($r=.402, p<.01$). Verifica-se ainda a existência de associação negativa fraca entre a variável Idade da Pessoa Doente e Bons Aspectos da Relação ($r=-.295, p<.01$). Estes resultados reflectem que quanto maior a idade da pessoa doente maiores são as dificuldades inerentes ao cuidar, maior a probabilidade de ignorar cenários e simultaneamente, pior a tendência para avaliar a experiência de cuidar de forma positiva.

Tabela 9. Correlação entre a variável Idade da Pessoa Doente e as diferentes Dimensões do Estudo

Dimensões Estudo	Idade da Pessoa Doente(<i>r</i>)
Idade da Pessoa Doente	1
Questionário de Saúde Geral	.182
ECI	
Comportamentos Difíceis	.287**
Sintomas Negativos	.275*
Estigma	.195
Problemas com os Serviços	.059
Efeitos na Família	.121
Necessidade de Apoio	.046
Dependência	.054
Perda	.163
Experiências Pessoais Positivas	-.155
Bons Aspectos da Relação	-.295**
Total Negativo	.227*
Total Positivo	.014
AESED	
Evitar e Modificar a Rotina	.047
Procura de Confirmação	-.17
Ritual da Refeição	.142
Controlo da Família	.111
Ignorar Cenários	.402**
Total da AESED	.103

Nota: r =magnitude de efeito; * $p<.05$; ** $p<.01$.

2.4. Relação entre as PCA

Para realizar as comparações que se seguem, recorreu-se a estatística não paramétrica em virtude das dimensões dos grupos de participantes em cada situação em análise não serem iguais ou superiores a 30, o que se assume como condição essencial para a aplicação dos testes paramétricos.²¹² Desta forma, optou-se por uma análise com recurso a testes não paramétricos.²¹⁰

No que concerne à comparação entre o grupo AN e o grupo BN (Tabela 10), os resultados revelaram diferenças significativas de fraca magnitude ao nível da variável Necessidade de Apoio ($U=321.50$, $z=-2.295$, $p<0.05$, $r=-.250$), sendo que o grupo das pessoas doentes com BN apresentaram valores mais elevados (BN: $M=13$, $DP=3.16$; AN: $M=10.65$, $DP=4.24$). Relativamente à dimensão Ignorar Cenários, a análise realizada revelou diferenças significativas com efeito moderado ($U=206.50$, $z=-3.910$, $p<.01$, $r=-.427$), evidenciando o grupo BN ($M=5.33$, $DP=3.94$) com uma média superior ao grupo AN ($M=1.48$, $DP=2.45$). Ao observar a tabela verificaram-se médias superiores na maioria das dimensões do ECI no grupo de cuidadores de pessoas com BN relativamente aos cuidadores de pessoas com AN, com excepção da Dependência e dos Bons Aspectos da Relação. Ao analisar a AESED verificou-se que, embora o predomínio das médias mais elevadas nas diferentes subescalas nos cuidadores de pessoas com AN, com exclusão da dimensão Ignorar Cenários, o Total da AESED foi superior nos cuidadores de pessoas com BN.

Tabela 10. Médias e Desvios-padrão das dimensões e teste de Mann-Whitney em função do Grupo de Diagnóstico

Dimensões	Anorexia		Bulimia		U	Z	p	R
	Nervosa		Nervosa					
	(n=69)		(n=15)					
	M	DP	M	DP				
Questionário de Saúde Geral (GHQ)	15.56	7.38	16.60	7.89	487.00	-.357	.721	-.039
Inventário da Experiência de Cuidar (ECI)								
Comportamentos Difíceis	14.71	6.57	15.93	7.81	485.00	-.380	.704	-.041
Sintomas Negativos	10.72	5.62	10.73	6.08	409.00	-.100	.921	-.011
Estigma	4.93	4.03	6.67	4.27	387.50	-1.525	.127	-.166
Problemas com os Serviços	10.52	6.40	11.6	5.88	459.00	-.684	.494	-.075
Efeitos na Família	8.81	4.10	9.4	4.64	467.50	-.586	.558	-.064
Necessidade de Apoio	10.65	4.24	13	3.16	321.50	-2.295	.022	-.250
Dependência	12.12	3.26	11.6	3.11	474.50	-.504	.614	-.055
Perda	14.29	6.10	15.6	5.38	459.00	-.684	.494	-.075
Experiências Pessoais								
Positivas	18.03	5.52	18.93	5.09	477.50	-.469	.639	-.051
Bons Aspectos da Relação	17.52	4.04	17.2	4.66	486.00	-.369	.712	-.040
Total Negativo	86.75	28.33	94.53	30.53	461.50	-.654	.513	-.071
Total Positivo	35.55	8.91	36.13	7.05	450.00	-.789	.430	-.086
Adapt e Capacit DCA (AESED)								
Evitar e Modificar a Rotina	18.39	9.02	17.07	9.21	469.00	-.567	.571	-.062
Procura de Confirmação	12.26	6.71	12.2	6.43	482.00	-.415	.678	-.045
Ritual da Refeição	5.46	6.76	4.4	6.20	435.50	-.972	.331	-.106
Controlo da Família	8.67	4.63	8.33	4.19	510.50	-.082	.935	-.009
Ignorar Cenários	1.48	2.45	5.33	3.94	206.50	-3.910	.000	-.427
Total da AESED	46.26	19.95	47.33	19.04	465.50	-.608	.543	-.066

Nota: n=Total; M=Média; DP=Desvio Padrão; U=de Mann Whitney; Z=Z-Score; p=Nível de Significância; r=magnitude de efeito; Adapt e Capacit DCA=Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentar.

2.5. Comparação relativamente à Monoparentalidade

Quando se comparou o tipo de agregado familiar - Monoparental e Não Monoparental (Tabela 11) - os resultados revelaram diferenças significativas de moderada magnitude ao nível dos Comportamentos Difíceis ($U=573.50$, $z=-3.218$, $p<0.05$, $r=-.351$), dos Sintomas Negativos

($U=402.50$, $z=-2.918$, $p<0.05$, $r=-.318$), da Perda ($U=503.00$, $Z=-2.911$, $p<0.05$, $r=-.318$) e do Total Negativo ($U=381.00$, $z=-3.135$, $p<0.05$, $r=-.342$), e significativas de fraca magnitude no âmbito dos Efeitos na Família ($U=452.00$, $z=-2.402$, $p<0.05$, $r=-.262$), do Total Positivo ($U=494.50$, $z=-1.962$, $p<0.05$, $r=-.214$) e do Total da AESED ($U=551.50$, $z=-2.406$, $p<0.05$, $r=-.263$). Analisando os valores médios obtidos em cada dimensão supra mencionada, denotou-se que na globalidade as diferenças se devem ao facto do grupo de cuidadores monoparentais apresentar médias mais elevadas do que os não monoparentais, com excepção da dimensão positiva do cuidar.

Tabela 11. Médias e Desvios-Padrão das dimensões e teste de Mann-Whitney em função do Tipo de Agregado Familiar

Dimensões	Não Monoparental (n=57)		Monoparental (n=24)		U	z	P	R
	M	DP	M	DP				
Questionário de Saúde Geral (GHQ)	15.17	7.42	17.95	7.18	513.00	-1.771	.077	-.193
Inventário da Experiência de Cuidar (ECI)	13.47	6.50	18.42	6.57	573.50	-3.218	.001	-.351
Comportamentos Difíceis								
Sintomas Negativos	9.49	5.51	13.5	5.23	402.50	-2.918	.004	-.318
Estigma	4.65	3.76	6.58	4.68	520.50	-1.699	.089	-.185
Problemas com os Serviços	10.76	6.10	12.25	6.90	558.00	-1.306	.192	-.142
Efeitos na Família	8.19	4.21	10.63	3.75	452.00	-2.402	.016	-.262
Necessidade de Apoio	10.72	4.17	11.92	4.30	564.50	-1.239	.215	-.135
Dependência	11.6	3.21	13.13	3.30	499.50	-1.916	.055	-.209
Perda	13.33	5.28	17.46	6.93	503.00	-2.911	.004	-.318
Experiências Pessoais Positivas	18.21	4.95	17.58	6.21	626.50	-0.597	.551	-.065
Bons Aspectos da Relação	17.88	3.95	16.04	4.32	522.00	-1.682	.093	-.184

Dimensões	Não Monoparental (n=57)		Monoparental (n=24)		U	z	P	R
	M	DP	M	DP				
Total Negativo	81.61	25.89	103.88	31.02	381.00	-3.135	.002	-.342
Total Positivo	54.3	7.57	33.62	10.56	494.50	-1.962	.050	-.214
Escala Adaptação e Capacitação DCA (AESED)								
Evitar e Modificar a Rotina	17.21	8.71	21.04	9.68	532.00	-1.574	.115	-.172
Procura de Confirmação	11.53	6.53	14.08	6.90	549.50	-1.393	.164	-.152
Ritual da Refeição	4.6	6.02	6.96	8.00	585.00	-1.039	.299	-.113
Controlo da Família	7.98	4.58	9.92	4.40	504.50	-1.863	.063	-.203
Ignorar Cenários	1.91	3.07	2.71	3.14	545.50	-1.538	.124	-.168
Total da AESED	43.23	18.98	54.71	20.38	551.50	-2.406	.016	-.263

Nota: n=Total; M=Média; DP=Desvio Padrão; U=de Mann Whitney; Z=Z-Score; p=Nível de Significância; r=magnitude de efeito; DCA=Doenças do Comportamento Alimentar.

2.6. Comparação relativamente ao Tipo de Cuidador

No que se refere ao Cuidador, ou seja, à comparação entre Mãe, Pai e Outros e as diferentes dimensões não se verificaram diferenças significativas entre os grupos (Tabela12). De salientar que não foram calculados as medidas de efeito de magnitude para a comparação entre tipos de cuidador, uma vez que os resultados encontrados se centram nos efeitos globais entre os grupos.²¹⁰ Deste modo, apenas se procedeu a este cálculo para a dimensão Dependência.

Tabela 12. Médias e Desvios-Padrão das dimensões e Teste Kruskal Wallis em função do tipo de Cuidador

Dimensões	Mãe (n=54)		Pai (n=27)		Outros (n=3)		H	gl	P
	M	DP	M	DP	M	DP			
Questionário de Saúde Geral (GHQ)	16.74	7.66	14.29	6.97	1.93	0,40	3.067	2	.216
Inventário da Experiência de Cuidar (ECI)									
Comportamentos									
Difíceis	14.81	6.99	14.59	6.46	20.00	5,29	2.139	2	.343
Sintomas Negativos	10.94	5.95	9.67	9.98	16.33	3,06	3.909	2	.142
Estigma	4.96	4.21	5.33	3.86	9.33	2,52	3.722	2	.155
Problemas com os Serviços	10.96	6.71	10.52	5.75	8.00	2,00	0.594	2	.743
Efeitos na Família	9.02	4.60	8.44	3.37	11.33	2,08	1.679	2	.432
Necessidade de Apoio	11.09	4.27	10.81	4.03	13.00	4,00	0.839	2	.657
Dependência	12.63	3.31	10.85	2.94	11.67	2,89	5.289	2	.071
Perda	15.26	6.28	12.89	5.27	16.00	4,36	3.511	2	.173
Experiências Pessoais									
Positivas	17.87	5.14	18.37	5.81	22.33	7,23	1.673	2	.433
Bons Aspectos da Relação	17.54	4.17	17.04	4.23	20.00	1,00	1.496	2	.473
Total Negativo	89.69	30.53	83.11	25.05	105.67	21,22	2.276	2	.320
Total Positivo	35.41	8.71	35.41	8.20	38.33	10,60	2.508	2	.285
Escala Adaptação e Capacitação DCA (AESED)									
Evitar e Modificar a Rotina	18.72	8.72	16.81	9.64	20.00	10,44	1.574	2	.455
Procura de Confirmação	12.04	8.76	12.33	6.02	15.33	11,02	0.137	2	.934
Ritual da Refeição	5.02	7.09	5.85	5.95	4.67	5,69	1.863	2	.394
Controlo da Família	8.09	4.90	9.48	3.81	10.00	2,65	2.369	2	.306
Ignorar Cenários	2.00	2.95	2.44	3.40	2.67	4,62	0.303	2	.860
Total da AESED	45.87	20.25	46.93	19.21	52.67	18,56	0.806	2	.668

Nota:n=Total; M=Média; DP=Desvio Padrão; H= de Kruskal Wallis; gl=Graus de Liberdade; p=Nível de Significância

Quando comparados os grupos Mãe, Pai e Outros relativamente à Dependência (Tabela 13) verificam-se diferenças significativas de fraca magnitude para o sub-grupo Mãe-Pai ($U=502.00$, $Z=-2.284$, $p=0.022$, $r=-0.249$).

Tabela 13. Teste Mann-Whitney para 3 grupos independentes na dimensão Dependência
Comparação

de Grupos	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>P</i>	<i>R</i>
Mãe – Pai	502.00	-2.284	0.022	-.249
Mãe – Outros	68.00	-0.467	0.641	-.051
Pai – Outros	32.50	-.557	0.577	-.061

Nota: *U*=de Mann Whitney; *Z*=*Z-Score*; *p*=Nível de Significância; *r*=magnitude de efeito.

2.7. Relação entre as diferentes Dimensões em Estudo

Analisando as correlações entre as diferentes dimensões do estudo (Tabela 14) verificou-se que existem correlações negativas, mas fracas, entre a Dimensão do Agregado Familiar e as dimensões Sintomas Negativos ($r= -.236$, $p<.05$), Estigma ($r= -.270$, $p<.05$) e o Total Negativo ($r= -.217$, $p<.05$) e com duas dimensões que avaliam o nível de acomodação familiar à doença (Ritual da Refeição $r= -.238$, $p<.05$; e Total da AESED $r= -.229$, $p<.05$).

Quanto à dimensão Rendimento Mensal observou-se correlação positiva, mas fraca com o Controlo da Família ($r=.235$, $p<.05$) e correlações negativas fracas com a Dependência ($r= -.266$, $p<.05$) e o Total Negativo ($r= -.225$, $p<.05$), mas de associação moderada com a Necessidade de Apoio ($r= -.414$, $p<.01$).

No que diz respeito ao mal-estar psicológico nos cuidadores constatou-se que existiram associações com todas as dimensões da experiência de cuidar negativa, excepto com a Necessidade de Apoio ($r=.181$, $p<.05$), sendo a correlação mais forte, mas moderada, com o Total Negativo ($r=.466$, $p<.01$) e em seguida com a Perda ($r= .463$, $p<.01$) e a Dependência ($r=.445$, $p<.01$). Não se observou nenhuma correlação com as subescalas alusivas à experiência

positiva do cuidar, mas notaram-se algumas associações com o nível de acomodação familiar, referindo-se a correlação positiva, próximo do moderado, com a subescala Evitar e Modificar a Rotina ($r = .358, p < .01$).

A experiência da relação de prestação de cuidados avaliada pelo ECI relacionou-se, de forma geral, com as dimensões que avaliam o mal-estar psicológico, o nível de acomodação familiar, a Dimensão do Agregado Familiar e o Rendimento Mensal.

Quando se observou a dimensão positiva da experiência de cuidar, constatou-se que as subescalas apresentam correlações positivas entre si. A dimensão Experiências Pessoais Positivas apresentou associação moderada com os Bons Aspectos da Relação ($r = .547, p < .01$), associação forte com o Total Positivo ($r = .728, p < .01$) e correlações negativas, mas fracas com algumas das subescalas da dimensão negativa do cuidar. Quanto à relação dos aspectos positivos e o nível de acomodação familiar constatou-se que existiu associação negativa fraca ($r = -.283, p < .01$) entre os Bons Aspectos da Relação e Ignorar Cenários e associações positivas entre o Total Positivo e: Evitar e Modificar a Rotina ($r = .479, p < .01$), o Total da AESED ($r = .438, p < .01$) e Procura de Confirmação ($r = .266, p < .05$).

Relativamente à experiência negativa de cuidar as dimensões mais fortemente associadas com o Total Negativo foram a Perda ($r = .834, p < .01$), os Comportamentos Difíceis ($r = .765, p < .01$), a Dependência ($r = .735, p < .01$) e os Efeitos na Família ($r = .734, p < .01$). De notar que a dimensão Total Negativo ($r = .611, p < .01$) apresentou correlação moderada, próximo de forte, com o Total da AESED e correlações com todas as subescalas da AESED. Estas, em termos gerais, apresentaram correlações entre si e todas com o Total da AESED, com valores entre .637 e .800, excluindo Ignorar Cenários, que somente se correlacionou com o Total da AESED ($r = .253, p < .05$). É de realçar que a correlação mais forte, muito forte, entre o Total da AESED com as subescalas do mesmo instrumento foi com a dimensão Evitar e Modificar a Rotina ($r = .800, p < .01$). No âmbito da escala AESED, o Total AESED foi a dimensão que apresentou maior número de correlações e mais fortes com os diferentes instrumentos e dimensões.

Tabela 14.Correlações das dimensões em estudo

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	
1.Dimensa	1																					
2.Rendim	-.099	1																				
3.GHQ	-.063	-.069	1.00																			
4.C.D.	-.206	-.159	.360**	1																		
5. S.N.	-.236*	-.034	.323**	.728**	1																	
6.Estigma	-.270*	-.112	.245*	.352**	.193	1																
7.Prob Ser	-.058	-.126	.252*	.268*	.101	.452**	1															
8.E.F.	-.157	-.009	.362**	.448**	.472**	.493**	.430**	1														
9.N.A.	.038	-.414**	.188	.314**	.280**	.248*	.508**	.345**	1													
10.Dep	-.145	-.266*	.445**	.447**	.459**	.286**	.456**	.494**	.547**	1												
11.Perda	-.179	-.214	.463**	.552**	.556**	.398**	.474**	.573**	.480**	.642**	1											
12.E.P.P.	.020	.050	-.060	-.127	-.095	.120	.083	.060	.087	.196	.141	1										
13.B.A.R.	.104	-.047	-.163	-.340**	-.242*	-.044	.204	-.208	.167	.071	-.012	.547**	1									
14.T.N.	-.217*	-.225*	.466**	.765**	.696**	.586**	.653**	.734**	.633**	.735**	.834**	.147	-.090	1								
15.T.P.	-.113	-.115	-.123	-.302**	-.230*	-.250*	-.140	.035	.013	.168	.082	.728**	.336**	.171	1							
16.Evitar	-.158	-.164	.359**	.543**	.380**	.230*	.395**	.451**	.299**	.462**	.530**	.177	-.004	.594**	.479**	1						
17.Procura	-.053	-.161	.036	.191	.030	.250*	.219*	.197	.332**	.214	.225*	.175	.076	.283**	.266*	.420**	1					
18.Ritual	-.238*	.020	.016	.149	.212	.353**	.175	.315**	.139	.140	.186	.116	-.113	.286**	.202	.271*	.213	1				
19.Control	-.173	.235*	.133	.327**	.261*	.265*	.198	.369**	.067	.143	.264*	-.041	-.055	.344**	.157	.421**	.302**	.375**	1			
20.Ignorar	-.119	-.057	.345**	.348**	.373**	.324**	.194	.342**	.319**	.163	.342**	-.129	-.283**	.430**	.156	.077	.031	.109	.053	1		
21.AESED	-.229*	-.078	.267*	.494**	.375**	.421**	.390**	.518**	.362**	.390**	.496**	.149	-.072	.611**	.438**	.800**	.675**	.637**	.660**	.253*	1	

Nota: Dimensa=Dimensão do Agregado Familiar; Rendim=Rendimento Mensal; GHQ=Questionário de Saúde Geral; C.D.=Comportamentos Difíceis; SN=Sintomas Negativos; Prob Ser=Problemas com os Serviços; E.F.=Efeitos na Família; N.A.=Necessidade de Apoio; Dep=Dependência; EPP=Experiências Pessoais Positivas; B.A.R.=Bons Aspectos da Relação; T.N.=Total Negativo; T.P.=Total Positivo; Evitar=Evitar e Modificar a Rotina; Procura=Procura de Confirmação; Ritual=Ritual da Refeição; Control=Controlo da Família; Ignorar=Ignorar Cenários; AESED=Total da AESED; * $p<.05$; ** $p<.01$

2.8. Análise dos Preditores da Acomodação Familiar à Doença

Embora esta investigação tivesse obtido resultados que vão ao encontro da literatura internacional, corroborando a relação entre a experiência da relação de cuidar de alguém com AN e/ou BN e a acomodação familiar à doença, pretendeu-se obter resultados de carácter mais minudente, pelo que se efectuou uma regressão linear múltipla, pelo método *Stepwise*, considerando as idades dos cuidadores e das pessoas doentes com PCA, o respectivo diagnóstico, o rendimento familiar, o agregado familiar e as escalas de GHQ e ECI para analisar a sua capacidade preditiva.

Previamente à execução da técnica nos dados observados, calcularam-se várias medidas de diagnóstico com implicações acerca da aplicabilidade da mesma. Neste sentido usou-se o VIF (*Variance Inflation Factor*) para diagnosticar a colinearidade (Maroco, 2007), e uma vez que apresentava valores baixos (i.e., o VIF variou entre 1.041 e 1.858), e, ademais, o diagnóstico de colinearidade não indicava a presença de *outliers* (i.e., Condition Index), pelo que se optou por se manter todas as variáveis no modelo.

A regressão linear múltipla (Tabela 15) identificou o Total Negativo como o melhor preditor ($\beta=.593$, $t(1,77)=6.470$, $p<.001$) da acomodação familiar à doença.

Tabela 15. Contributo diferencial e conjunto das dimensões em estudo na explicação da Acomodação Familiar à Doença.

Subescala	Acomodação Familiar à Doença	
<i>Modelo 1</i>	<i>B</i>	$R^2=.352^{***}$
Total Negativo (ECI)	.593 ^{***}	

Nota: R^2 =Indicador Individual de Fiabilidade; * $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<.001$.

O modelo final ajustado é então dado pela seguinte função: Acomodação Familiar à Doença = (10.289). Este modelo é altamente significativo e explica uma determinada porção da variabilidade da Acomodação ($F(1,77)=41.863$, $p<.001$, $R^2_a=.34$).

DISCUSSÃO

3. DISCUSSÃO

O objectivo geral desta investigação consistiu em, no âmbito da AN e/ou BN, explorar as associações entre a experiência de cuidar, a condição psicológica do cuidador e a acomodação familiar à doença, tendo em conta as características das pessoas doentes e dos seus cuidadores principais, bem como do processo de doença. De facto, a experiência de cuidar de pessoas com uma PCA está bem estabelecida na literatura como podendo assumir consequências negativas, mas também positivas, não só no cuidador, mas na pessoa cuidada, podendo influenciar, no todo, o processo de tratamento.

3.1. Hipóteses em Estudo

O presente estudo partiu da formulação de 3 hipóteses, constituindo a primeira: (A) Existe uma associação positiva entre mal-estar psicológico e experiência negativa de cuidar nos cuidadores de pessoas com AN e/ou BN.

No que diz respeito à hipótese A, esta teve por base os resultados de diferentes estudos efectuados neste campo.^{19,108,133,135,199,213-217} Investigações efectuadas noutras áreas do cuidar, para além das PCA, e.g. psicoses²¹⁸ também apoiam esta hipótese.

O nível de mal-estar avaliado pelo GHQ-12 no actual estudo enquadra-se nos valores reportados em estudos anteriores,¹³⁵ sendo que cerca de metade dos cuidadores apresentou mal-estar, e 14% dos inquiridos revelou níveis preocupantes de mal-estar psicológico. Nesta sequência Winn et al¹¹¹ referiu que a avaliação negativa da experiência de cuidar constituiu o factor explicativo mais significativo da condição de saúde mental dos cuidadores. Kyriacou, Treasure e Schmidt²⁰, num estudo em que compararam pais de pessoas saudáveis e pais de pessoas com AN, acrescentaram que

estes revelaram maiores níveis de ansiedade e de depressão.

Analisando a relação entre os dois instrumentos (GHQ e ECI) em causa, verificou-se a sua associação, excepto para a Necessidade de Apoio e os aspectos positivos do cuidar. Quanto aos aspectos negativos da experiência de cuidar avaliados pelo ECI, verificou-se que os valores das médias obtidas nas várias dimensões assemelham-se aos de estudos anteriores, destacando-se os Comportamentos Difíceis e a Necessidade de Apoio com os valores mais elevados^{108,111,124,134} e os Problemas com os Serviços e os Efeitos na Família com os valores mais baixos.^{124,134}

Analisando as correlações entre as subescalas que integram a dimensão negativa verificou-se que a Perda é a mais fortemente associada ao Total Negativo, encontrando-se em seguida os Comportamentos Difíceis e a Dependência. Os cuidadores revelaram preocupações pelo facto da pessoa doente estar dependente deles e pelas oportunidades perdidas resultantes da doença não só para o receptor de cuidados, mas também para eles próprios (os cuidadores), o que corrobora com os dados de outros autores.¹²³

Para analisar o mal-estar no cuidador recorreu-se ao GHQ-12, que é um questionário que identifica mudanças na saúde mental nas últimas semanas, sendo um instrumento, com capacidades reconhecidas de detecção de eventuais problemas que necessitem de intervenção muito antes de preencherem os critérios para um diagnóstico de doença, podendo ser aplicado a populações com diagnóstico de doença ou a populações sem o mesmo.²⁰² Apresenta boas propriedades psicométricas, é pequeno e de fácil preenchimento e apresenta uso vasto na investigação²¹⁹ no ramo dos cuidadores de pessoas com doenças mentais²¹⁸, e.g. as PCA.¹³⁵

A detecção e intervenção atempada no que diz respeito ao mal-estar é crucial, pois muitas vezes as pessoas têm problemas de saúde mental, mas não são reconhecidos,

tendo em conta que não perfazem um diagnóstico.²⁵ Contudo, os problemas de saúde mental poderão ter repercussão replicada e potenciada numa perspectiva longitudinal e transgeracional.⁷³

Para se avaliar os aspectos negativos da relação de cuidar recorreu-se ao ECI, que também engloba a dimensão positiva do cuidar, pois a experiência de cuidar inclui ambas as dimensões (esta última é importante relativamente à hipótese B). É um instrumento com boas propriedades psicométricas, com ampla utilização e tem dado importante contributo no corpo da investigação.¹³⁵ E, de acordo com as investigações anteriores, usando o GHQ e ECI verificou-se a relação forte entre mal-estar psicológico e a avaliação negativa da experiência de cuidar.^{17,111,124,134,140}

Posto isto, a hipótese A é sustentada, pois quanto maior o mal-estar sentido pelos cuidadores maiores serão as dificuldades sentidas no âmbito da experiência de cuidar.

(B) O mal-estar psicológico, experiência positiva e/ou negativa de cuidar e o nível de acomodação familiar estão associados.

Diferentes autores^{15,149,151,191,206} reportaram que os cuidadores de pessoas com PCA apresentam elevados níveis de mal-estar, o que está associado positivamente aos aspectos negativos da relação de cuidar, e que as reacções e comportamentos adoptados ao serem desadequados, podem fomentar a acomodação familiar. Esta, por sua vez, inadvertidamente, pode capacitar a doença, piorando o seu prognóstico. A análise das relações interpessoais, como se desenvolvem e suas repercussões formam um dos pontos-chave do modelo ‘Maintenance Model of Restricting Anorexia Nervosa’.¹⁴⁹

O fenómeno da acomodação familiar também tem sido explorado noutros campos, para além das PCA, e.g. perturbação obsessivo-compulsiva.^{155,220}

No tocante ao mal-estar psicológico observaram-se algumas associações positivas com as subescalas que avaliam a acomodação familiar à doença, pois tal como Sepulveda, Kyriacou e Treasure¹⁹¹ referiram, que a maiores níveis de ansiedade e depressão está associado uma maior tendência para a acomodação familiar à doença. O mal-estar foi avaliado pelo GHQ-12, que é um instrumento que aborda a morbilidade *minor*, e embora a sua robustez,²¹⁹ segundo Francois-Xavier et al²²¹ apresenta ainda uma estrutura factorial discutível, talvez mais marcada pela sua unidimensionalidade, como na versão original, em detrimento da sua multidimensionalidade²²² no seu campo de investigação. Tal situação pode ter contribuído para o menor número de associações comparativamente ao instrumento original que recorreu a escalas mais específicas para avaliar o mal-estar do cuidador.¹⁹¹

No que se refere à experiência de cuidar negativa e à acomodação familiar, observou-se forte associação entre as suas dimensões, corroborando com os dados do instrumento original.¹⁹¹

Para além do Total Negativo, que integra a totalidade dos aspectos negativos do cuidar e que se associa a todas as subescalas do instrumento AESED, o Estigma foi a única subescala que se relacionou, de forma positiva, com todas as dimensões associadas à acomodação familiar. Na literatura, o estigma está fortemente emparelhado ao desconhecimento dos cuidadores acerca da doença e na formulação de crenças “erradas”^{14,223} à situação da não devida importância do papel parental pelos serviços de saúde no processo de tratamento e na não satisfação das necessidades dos cuidadores.^{25,175} Surge ainda associado a sentimentos de culpa e de perda de auto-eficácia que por sua vez podem ter impacto nas interações entre cuidador e pessoa doente, gerando mal-estar e emoções negativas, controlando a família e fortalecendo e

perpetuando a doença no contexto familiar.^{6,206} Porém é algo para uma futura investigação, talvez até utilizando outro instrumento de avaliação do Estigma.

Os cuidadores apontam para níveis de acomodação familiar que corroboram com os resultados obtidos em estudos anteriores.²¹³ Neste âmbito, menciona-se a subescala Evitar e Modificar a Rotina (subescala da AESED) como sendo aquela mais fortemente associada ao mal-estar psicológico, a todas as subescalas da experiência negativa do cuidar e fortemente relacionada com o Total da AESED, tal como ocorreu na escala original.¹⁹¹ A dimensão Evitar e Modificar a Rotina avalia a conduta do cuidador no respeitante ao nível com que compactua com situações, i.e., comportamentos relacionados com as compulsões, ou que podem aumentar-lhe a ansiedade, ou então evitando ou modificando rotinas ou hábitos por causa da pessoa doente, avaliando no fundo, o maior ou menor grau de controlo que a doença tem sobre a vida familiar.

Para a avaliação da acomodação familiar à doença utilizou-se a escala AESED, que foi concebida em 2009, sendo pois recente a sua existência e sua utilização. Nunca antes havia sido aplicada em Portugal e tem revelado ser uma ferramenta útil na avaliação dos cuidadores e na optimização de formas de intervenção,^{206,224} pelo que traz *novelty* ao estudo. Neste sentido, foi efectuada a sua retroversão e, procurando analisar a AESED efectou-se uma análise factorial exploratória.

No tocante aos factores, a análise factorial realizada não reflecte na íntegra a estrutura previamente defendida pelos autores do instrumento original, resultante de algumas subescalas se encontrarem misturadas. A ACP remete para uma solução factorial de oito componentes, enquanto a interpretação do *Scree Plot* para uma solução de cinco factores. Esta última é a mais consistente com as componentes do instrumento original, explicando uma variância de 58.5%. (i.e., mais adequado de

acordo com os valores de referência, entre 66 e 67%),²¹⁰ próxima dos 60.1% de variância obtido no instrumento original.¹⁹¹ Quanto às comunalidades os valores foram superiores aos do original, constituindo a maioria uma variância superior a 0.70, indicando que a variância de cada item era explicada pela solução de cinco factores.²⁰⁹ Neste campo a dimensão Ignorar Cenários distinguiu-se como a pior correlacionada, corroborando com os dados da escala original. Analisando a fiabilidade interna, esta revelou um alfa total ligeiramente mais baixo que o original, mas mesmo assim superior ao recomendado ($\alpha > .70$),²⁰⁹ tendo apresentado dois valores de Alfa de Cronbach superiores comparativamente aos da escala original (e.g. Ritual da Refeição e o Controlo da Família). A validade também foi avaliada através da validade concorrente. As correlações obtidas revelaram associação com os construtos relacionados, tendo, pois, apoiado a fundamentação teórica de base, associando a acomodação familiar à experiência negativa de cuidar e ao mal-estar psicológico no cuidador.

A escala original demonstrou ter, através de uma análise factorial exploratória, boas propriedades psicométricas,¹⁹¹ tendo sido confirmada a sua robustez e interesse, posteriormente, por meio de uma análise factorial confirmatória.²²⁵

Quando se optou por abordar os aspectos positivos do cuidar (dimensão menos abordada na investigação que a dimensão negativa) poderia ser expectável que, embora estudos prévios²⁰⁴ tenham revelado o contrário, ocupariam uma definida posição inversa relativamente aos aspectos negativos do cuidar e mal-estar psicológico e que, por esta ordem de ideias, também se revelaria do mesmo modo no que diz respeito à acomodação familiar, porém a sua relação foi diferente. Ao analisar-se o mal-estar e a dimensão positiva do cuidar não se verificou qualquer relação, corroborando com os dados obtidos previamente.^{111,200} Porém, os aspectos

positivos do cuidar apresentaram valores significativos, sendo superiores comparativamente a estudos anteriores,^{96,134} mas com valores semelhantes aos apresentados por dois estudos portugueses.^{108,199} Ainda a referir que a dimensão positiva do cuidar apresentou poucas e fracas relações inversas com os aspectos negativos do cuidar, o que já aconteceu previamente.^{200,226} Foi reforçada a ideia prévia de que cuidar de alguém com PCA também pode revestir-se de uma dimensão mais positiva^{110,124} e que esta pode coexistir paralelamente com os aspectos negativos do cuidar, não sofrendo impreterivelmente a influência das mesmas variáveis.⁵ Quanto à análise dos aspectos positivos é preciso ter em consideração que a experiência positiva pode dever-se a sentimentos de dever cumprido decorrente do papel parental⁵ e desconhecimento das próprias necessidades. Acrescenta-se ainda o facto da amostra ser pertencente a um país mediterrânico e poder apresentar maior resignação com maior recurso a ajuda espiritual relativamente aos países do norte da Europa.²²⁷ Esta última situação poderá constituir uma explicação sobre os resultados positivos mais elevados comparativamente aos outros estudos efectuados noutros países. No que toca a potenciais problemas decorrentes do preenchimento do questionário pode ter ocorrido desejabilidade social ou falsificação.²⁰⁷ Neste sentido, tendo em conta a importância dos aspectos positivos do cuidar, deveria haver um maior investimento futuro nesta área, recorrendo até a outros instrumentos.

Ainda abordando a parte positiva da experiência de cuidar, mas desta vez, relacionando com os níveis de acomodação familiar, o que de alguma forma poderá ser uma novidade, pois no instrumento original esta dimensão não foi integrada,¹⁹¹ observou-se associação positiva entre ambas as dimensões. Este cenário poderá ter ocorrido, tendo em conta que quanto maior a tolerância relativamente à presença da doença no contexto familiar, maior a tendência para a camuflar e a ignorar, na

tentativa de manter o equilíbrio familiar e recebendo as consequências da resistência.¹⁵¹

Tendo em conta a hipótese colocada verificou-se a sua sustentação, pois a uma maior experiência negativa de cuidar, está um maior mal-estar no cuidador e a uma maior probabilidade de acomodação familiar ao contexto das PCA e sua perpetuação.

(C) O mal-estar psicológico e a experiência negativa de cuidar de acordo com a avaliação do cuidador são os melhores preditores da acomodação familiar.

A formulação desta hipótese teve por base a forte associação entre o mal-estar psicológico do cuidador e sobrecarga familiar bem marcada na investigação, considerados como fonte e resultado de comportamentos, que podem, de forma irreflectida, fomentar a acomodação familiar e a doença no contexto familiar.¹⁵¹ Todavia, através de uma regressão linear simples, constatou-se a dimensão Total Negativo como o único preditor da acomodação familiar. A avaliação do cuidador acerca da experiência de cuidar pode ser importante, devendo-se desenvolver e aplicar intervenções específicas no âmbito e.g. das relações interpessoais, o que tem efeito nos menores índices de acomodação, menor mal-estar no cuidador e maior probabilidade de sucesso no receptor de cuidados.^{15,206,228}

Posto isto, a hipótese não se confirmou na sua totalidade.

3.2 Características dos Cuidadores e Processo de AN/BN

Outras variáveis foram analisadas o que poderão enquadrar melhor os resultados obtidos.

O mal-estar psicológico verificado no presente trabalho poderá estar relacionado com o facto de que um terço da população inquirida ter referido que não recebeu qualquer esclarecimento após o diagnóstico? Caso afirmativo, esta situação poderia ter satisfeito algumas das necessidades dos cuidadores, uma vez que a sua

insatisfação está associada ao aumento do mal-estar psicológico.^{122,175} E, ainda apoia na desmistificação de ideias pré-concebidas que podem ser perjurativas, a adequar estratégias de *coping*, a potenciar recursos de apoio, e a reduzir sentimentos de solidão e de culpa nos cuidador.^{130,131} Outra hipótese explicativa poderá estar relacionada com o desconhecimento acerca do tipo de apoio no esclarecimento de dúvidas que foi dado após o diagnóstico, i.e., a informação que foi dada, a forma como foi interpretada, se satisfaz as necessidades individuais, a frequência com que foi dada, a facilidade de acesso à mesma. Afinal, a maioria da população respondeu que recebeu esclarecimentos após o diagnóstico, o que está associado à diminuição do mal-estar, como já foi referido. Aliás o ponto “9.2 De que forma?” presente no Questionário Sociodemográfico, após a pessoa ter respondido positivamente à questão “9.Foi-lhe disponibilizado apoio no esclarecimento de dúvidas, após o diagnóstico?” maioritariamente não foi respondido, o que pode suscitar várias hipóteses: ou os inquiridos não perceberam a questão, e o facto de ser uma pergunta de resposta aberta, conferindo maior liberdade de expressão, implicaria maior dispêndio de tempo, ou a dúvida poder assentar na definição de “apoio” presente na questão inicial. Caso fosse uma questão fechada as respostas iriam ser direccionadas, e de algum modo, influenciadas, mas o que se pretendia era avaliar o apoio percebido, sustentando uma perspectiva subjectiva de suporte dos cuidadores, não propriamente aquele que seria ou poderia ser prestado. A propósito, Moreira e Melo¹⁷⁷ indicam a existência da distinção entre suporte percebido e suporte recebido, assumindo o primeiro especial interesse, pois é na subjectividade que consta a sensação de que as funções de suporte estão satisfeitas. Esta perspectiva enquadra-se no Modelo ‘Cognitive Stress Theory’ desenvolvido por Lazarus e Folkman que está na base do modelo que susteve a criação da escala ECI¹⁷, que enuncia, de forma geral, que a visão subjectiva

(‘appraisal’) do cuidador, associada a factores moderadores, e.g. suporte social (‘Mediating factors’) acerca da situação (‘stressor’) determina se um acontecimento é experienciado de modo negativo ou não (‘outcomes’), influenciando a adopção de estratégias de *coping*. Ainda Raenker et al.²²⁹ revela que o suporte prático dado pelos profissionais pode ser de maior valor do que o suporte emocional. E, existe evidência que os cuidadores beneficiam de suporte adicional.^{187,189,228} No âmbito do apoio prestado foi de notar que os médicos tiveram um papel de destaque no apoio e esclarecimento de dúvidas dos cuidadores.

Quando se aborda o suporte social pensa-se que se por um lado um maior número de pessoas poderia associar-se a um maior suporte social e consequentemente redução do risco em termos de saúde, por outro lado coabitar não significa envolvimento de todos nos cuidados prestados,²³⁰ podendo até haver confusão na definição de papéis dos diferentes membros, prejudicando o desempenho das tarefas necessárias com vista à obtenção do equilíbrio nas famílias alargadas.²³¹ A dimensão do agregado familiar que tem sido associada à avaliação da experiência de cuidar, neste trabalho revelou limitadas e fracas associações negativas com algumas dimensões da experiência negativa de cuidar e outras referentes à acomodação familiar.

Relativamente ao tipo de agregado familiar a presente investigação somente considerou famílias monoparentais e não monoparentais, não possibilitando discernir em outro tipo de famílias, e.g., nuclear, alargada, reconstruída, de coabitação. Porém, as famílias monoparentais estão em crescimento comparativamente a outras configurações, e embora o modelo de família nuclear predomine na sociedade portuguesa,⁶³ as famílias monoparentais têm sido associadas a maior risco de saúde.²³¹ Afinal a experiência negativa de cuidar pode surgir, não só devido ao papel intrínseco

de cuidador, como também, pelo facto de o poder assumir numa instância mais solitária, sentindo-se, muitas vezes, como último reduto.^{22,123} Nesta sequência, parece haver associação entre estado civil e tendência para diferentes níveis de depressão, estando estes mais elevados nas famílias monoparentais.⁹⁶ Este estudo corroborou estes resultados expondo as famílias monoparentais com valores mais elevados de mal-estar, de dificuldades no âmbito do cuidar e maiores índices de acomodação familiar à doença.

Outro factor que poderá ter contribuído para a experiência negativa de cuidar poderá estar relacionado com o facto da população prestadora de cuidados, tendo uma média de idade de 47 anos, encontrar-se na designada geração *sandwich*, i.e., por um lado a situação dos filhos e cuidados inerentes e por outro, a condição dos próprios pais em processo de envelhecimento, que podem apresentar problemas graves de saúde, reduzindo também a possibilidade de apoio dado por estes (os avós).⁶⁴

Quanto ao género apontou-se a mãe como principal cuidador corroborando com os dados de diferentes estudos,^{19,108-110} e embora não tenha obtido diferença estatística significativa comparativamente a outros cuidadores, pode ter exercido alguma influência nas respostas dadas, pois as mães como cuidadoras têm sido associadas a maiores níveis de mal-estar, particularmente a nível emocional,^{20,214} de depressão e ansiedade.¹⁹

O grupo de diagnóstico predominante incide sobre os cuidadores de pessoas com AN comparativamente ao grupo de BN, assemelhando-se a outros estudos.^{134,135} Eventualmente, a menor frequência dos cuidadores de pessoas com BN na investigação será devido à sua manifestação clínica ser menos notória retardando o pedido de ajuda,¹²³ assim como o seu surgimento dar-se em idades mais avançadas, e portanto as pessoas doentes serão menos dependentes da família, cujo seu papel tem

sido crucial na detecção da doença e no pedido de ajuda.¹¹¹

No que toca ao rendimento mensal do agregado familiar, as famílias apresentaram, maioritariamente, um rendimento mensal do agregado familiar superior ao ordenado mínimo nacional, i.e., entre 1000 a 2000 euros, o que poderia indicar factor de menor risco em termos de saúde. Todavia, quando se avalia a família no âmbito do rendimento são necessários mais factores de avaliação, que permitam uma contextualização sócio-cultural e económica, como por exemplo através do uso do índice de Graffar²³⁰ ou outras escalas específicas.²³² A classe social e os rendimentos podem estar relacionados a uma pior experiência no cuidar.⁵ Porém, como o objectivo principal do estudo não era efectuar uma avaliação social e económica do agregado familiar na perspectiva do cuidador, não se recorreu a nenhuma medida de avaliação específica neste campo. Ainda que, algumas questões colocadas no questionário sóciodemográfico tenham tido o propósito de elaborar um melhor enquadramento e poderem tecer-se algumas observações, a maioria dos inquiridos não respondeu. Neste sentido, não se obteve informação acerca: se o cuidador tem duplo emprego, pois tendo em conta a conjuntura de crise que o país atravessa, coliga-se a uma série de problemas e aumenta o risco em saúde;^{104,105} se o cuidador tem ocupação profissional e se é aquele que auferir maior ordenado; qual a sua habilitação académica. Faltou ainda a informação (ausência de resposta) quanto à habilitação académica e ocupação profissional da pessoa doente, factores que têm sido associados à definição da experiência de cuidar.⁵ A omissão destas respostas poderá revelar desconhecimento, distração, falta de tempo, mal-estar psicológico, escassez em motivação. A maioria dos questionários foi obtida por correio, sem a abordagem física da investigadora ou de outros profissionais de saúde. Talvez o contacto físico constitua um meio de maior proximidade, de afectividade, de empatia profissional, e de maior concentração e de

motivação para que os inquiridos respondam a todas as questões, para além do que, muitos questionários nunca foram reenviados. As questões não respondidas foram as de resposta aberta, as quais exigiam maior disponibilidade de tempo para responder, enquanto que as restantes eram de escolha múltipla, bastando colocar uma x na resposta que mais se adequava. Será que o silêncio manifesto provém da dificuldade em aceitar a doença e dificuldades intrínsecas? Algumas famílias apresentam resistência e apresentam algum cepticismo quanto ao tratamento.⁹³ Será produto do estigma e seu potencial resultado descrito por Dr Bryant-Waugh *apud* Ali²³³ como ‘silence and a lack of open, honest communication’ nos cuidadores?

A totalidade da dimensão negativa do cuidar assumiu grande relevo na presente amostra, sendo o Total Negativo, a única dimensão que se relacionou com todas as dimensões, e.g., dimensão do agregado familiar, rendimento familiar, GHQ, aspectos negativos e positivos do cuidar e acomodação familiar.

3.3 Outros Aspectos Importantes

Um aspecto importante encontrado foi a expressão de uma das dimensões do AESED, i.e., Ignorar Cenários, a qual necessita de maior exploração. Esta subescala, não apresentando correlação com as outras dimensões do mesmo instrumento, com excepção do Total da AESED, como era esperado, de acordo com o artigo original,¹⁹¹ constituiu a subescala menos correlacionada com as dimensões do próprio instrumento, e obteve importância como sendo estatisticamente significativa com a idade da pessoa doente e no que confere à comparação entre cuidadores de pessoas com AN e BN. A dimensão Ignorar Cenários é constituída por 4 itens que fazem referência a aspectos/cenários que o cuidador pode escolher ignorar em maior ou menor grau, i.e. quanto ao desaparecimento de comida, de dinheiro, à cozinha ficar “do avesso” e a casa de banho com indícios de episódios eméticos. Estes itens estão

mais relacionados com a BN, tal como o artigo original¹⁹¹ sugere, e pelo facto da amostra do presente estudo ser, na maioria, composta por cuidadores de pessoas com AN, pode justificar as fracas correlações referidas anteriormente, o que também foi referido na escala original.

No que toca à comparação entre AN e BN observou-se diferenças significativas, como supracitado, relativamente a Ignorar Cenários, o que é uma surpresa. Neste campo surgem algumas hipóteses que podem ser colocadas, podendo estar relacionadas com a não diferenciação dos diagnósticos (e.g. AN do tipo ingestão compulsiva/purgativa) ou no desconhecimento da percepção do cuidador relativamente ao comportamento alimentar expresso pela pessoa doente. Embora não se encontrem estudos neste sentido, Martin et al.²¹⁴ divulgou que o segundo preditor de menor qualidade de vida, em termos de saúde mental, nos cuidadores de pessoas com PCA, são os comportamentos purgativos, em detrimento dos comportamentos restritivos na pessoa doente, acrescentando ainda que os subtipos dos diagnósticos não tiveram valor preditivo. Estes resultados contrapõem os dados encontrados por Santonastaso et al.¹⁶², que indicou que os cuidadores de pessoas com AN experienciaram mais dificuldades no cuidar do que as pessoas com BN, no entanto, Winn et al.¹¹¹ não encontrou diferenças. Os comportamentos purgativos podem estar presentes em ambos os diagnósticos, o que poderá constituir objecto de ulterior investigação. Ainda a este respeito, perante uma pessoa com AN, tendo em conta a condição evidente de inanição, os pais têm mais facilidade em isolar a doença da pessoa, tendendo a evitar conflitos, enquanto os cuidadores de pessoas com BN inclinam-se para um contexto de maior conflito,⁹² podendo este último grupo revelar-se em níveis mais elevados de EE.¹⁶¹ Ignorar Cenários também apresentou associação positiva (a mais forte, mas moderada) com a idade da pessoa doente, para além dos

Comportamentos Difíceis e dos Sintomas Negativos (correlações fracas) e associação inversa (fraca) com os Bons Aspectos da Relação. De facto, podendo as idades jovens das pessoas doentes estarem associadas a um menor tempo de duração da doença, o que por sua vez está relacionado com menores índices de aspectos negativos na experiência de cuidar e de acomodação familiar,²¹³ poderá explicar parcialmente esta situação. Afinal, analisando a amostra, esta apresenta uma duração curta de doença, sendo que cerca de um quarto tem o diagnóstico há um ano e mais de metade da amostra tem entre 2 a 6 anos e o valor médio das idades das pessoas doentes é de um jovem adulto. Os resultados obtidos também poderão ser esclarecidos pelo facto do início da doença, principalmente em pessoas doentes com idades mais jovens, ser marcado simultaneamente por familiares mais motivados para a mudança e para melhorarem a interacção com a pessoa doente, algo que tem tendência para se perder com o prolongamento da doença.^{96,109} Idades mais avançadas correspondem a um nível de independência e de autonomia maiores e os pais podem se sentir mais inúteis.¹⁰⁹

Fazendo referência às diferenças entre cuidadores de pessoas com AN e BN, além da citada Ignorar Cenários, a Necessidade de Apoio também adquiriu diferença estatística significativa, obtendo uma média mais elevada, como já referido, nos cuidadores de pessoas com BN. Tal evidência pode ser compreendida, tendo em conta que é uma dimensão que avalia o grau de necessidade por parte dos cuidadores de terem de apoiar a pessoa doente, como a nível da gestão do dinheiro, e segundo vários autores esta é uma doença que pode acarretar consideráveis custos económicos.^{110,142,234} A Necessidade de Apoio, neste estudo, obteve os valores mais elevados encontrados comparativamente aos estudos anteriores^{108,111,124,134,199} e apresenta forte associação com a Dependência. Parece que existe a preocupação da

parte dos cuidadores no que diz respeito à dependência que as pessoas doentes tenham deles juntamente com a necessidade constante de terem de apoiar, principalmente a nível financeiro. Ainda a este respeito observou-se que o rendimento do agregado familiar como dimensão no estudo, apesar de parcas e fracas associações com as outras dimensões, houve uma que se destacou, que foi a sua associação moderada e inversa com a Necessidade de Apoio.

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

A importância da família, como unidade basilar de qualquer ser humano e de influência múltipla, e.g. no processo terapêutico quando um dos elementos tem um diagnóstico de doença, tem sido alvo de intensa investigação.

O estudo dos problemas familiares, mais especificamente nos cuidadores principais, no contexto da presença de uma doença num dos membros da família, não é recente, pelo que tem sido estudado em diversas áreas (e.g. psicoses, demência). Neste campo as PCA não são excepção, pelo que nos últimos anos tem obtido especial atenção e interesse na literatura internacional. Os cuidadores começaram por assumir um papel etiopatogénico, depois um de sobrecarga, e neste momento, tendo sido ultrapassadas estas perspectivas reducionistas da interacção entre família/cuidadores e pessoa doente, é mais valorizado perceber o seu modo de funcionamento, problemas/dificuldades enfrentados, aspectos positivos do cuidar e potenciais repercussões nos resultados obtidos na pessoa doente.

Cuidar de alguém com uma PCA pode constituir uma experiência com níveis elevados de mal-estar, de experiência negativa de cuidar e de acomodação familiar. As PCA são doenças que pelo aumento da incidência, pelo facto de serem de curso prolongado, pelas suas próprias características, de natureza multidimensional, com origem não totalmente conhecida e ainda envolvidas por crenças sociais erradas, difíceis de erradicar e que podem promover o estigma e retardar o processo de tratamento, compõem no todo uma conjuntura difícil de lidar no tocante aos cuidadores.

As PCA e as famílias constituem objecto de interesse na investigação, tendo-se

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

incluído no âmbito da experiência de cuidar, os aspectos negativos do cuidar (com importância reconhecida), assim como a dimensão positiva do cuidar, pela sua crescente valorização. Nesta sequência, os objectivos e hipóteses elaborados incluíram estas dimensões, porém, tendo em conta a importância que o conhecimento das dificuldades/problemas no cuidador tem na definição do construto, de formas de apoio e de intervenção, a investigação foi mais direccionada nesta perspectiva. Em Portugal, é escassa a investigação no âmbito dos cuidadores de pessoas com PCA. E, segundo Maroco “quer se queira quer não, a sociedade actual é dominada pelos números”,^{209(p.15)} constituindo esses números indicador importante na identificação de um problema ou seu agravamento, sendo pois, uma ferramenta importante para os decisores políticos.²³⁵

Neste sentido, surgiu o presente trabalho de investigação ao procurar explorar as associações entre a experiência de cuidar, a condição psicológica do cuidador e a acomodação familiar, tendo em conta as características das pessoas doentes e dos seus cuidadores principais, bem como do processo de doença.

Assim, ir-se-á proceder, neste capítulo, à apresentação das principais conclusões obtidas, das sugestões de aplicação prática do presente trabalho e das principais limitações encontradas durante a investigação, de modo a servir de base para ulteriores investigações.

As hipóteses elaboradas que procuraram relacionar os três principais constructos, i.e., mal-estar, experiência de cuidar (positiva e/ou negativa) e acomodação familiar no cuidador, em termos gerais, foram sustentadas.

A experiência de cuidar positiva revelou-se bem evidente nos resultados obtidos, com valores superiores aos encontrados em estudos prévios, pelo que cuidar de alguém com uma PCA também pode ser uma oportunidade de proximidade,

crescimento e de gratificação, podendo coexistir paralelamente aos aspectos negativos do cuidar. Contudo, é necessária precaução na sua análise, pois embora os aspectos positivos do cuidar se tenham revelado, conforme previsto, como uma dimensão quase que independente no que toca ao mal-estar e aspectos negativos do cuidar (nada ou pouco associado, respectivamente), por outro lado apresentaram algumas relações significativas, de forma positiva, com os índices de acomodação familiar. Estes, por sua vez, são fortemente preditos pelo total das dimensões negativas do cuidar avaliado pelo ECI.

Serão os resultados dos aspectos positivos reflexo do seu real construto, ou de respostas que ignorando o cenário concreto reproduzem a resignação/ *opus alienum* nos cuidadores? Ou corolário de um optimismo irrealista?

A dimensão positiva do cuidar e suas relações necessitam de maior exploração futura, talvez através do uso de outros instrumentos e relacionando com outras variáveis, e.g. especificar o diagnóstico, identificar as comorbilidades, que estão associadas aos índices de acomodação familiar.¹⁹¹

Os cuidadores apresentaram níveis de mal-estar psicológico significativos, estando fortemente associados aos aspectos negativos do cuidar. O mal-estar psicológico, para além da sua associação com a dimensão negativa de cuidar, também se relacionou com a acomodação familiar. Todavia, o mal-estar no cuidador não foi preditor da acomodação familiar, mas de acordo com o Modelo ‘Cognitive-interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa’ a condição mental do cuidador pode acima de tudo, ser parte influente num ciclo de interacção entre diferentes factores, podendo ser fonte e resultado. Neste campo, a dimensão negativa do cuidar teve um lugar de relevo ao constituir o principal preditor da acomodação familiar. No âmbito dos aspectos negativos do cuidar o Estigma sobressaiu pela sua

grande associação com os índices de acomodação manifestos.

De facto, a dimensão negativa do cuidar, no seu todo, foi aquela que adquiriu maior visibilidade na investigação associando-se mais fortemente, em termos gerais, a todas as dimensões em estudo.

No referente à acomodação familiar e suas repercussões na doença, este é um fenómeno relativamente recente no âmbito das PCA, nunca antes estudado em Portugal, mas é crucial, de forma a entender as respostas desenvolvidas pelos cuidadores face à convivência diária com a pessoa doente, e que, involuntariamente, podem capacitar a doença. Tal situação, pode exacerbar os níveis de mal-estar e os da experiência negativa de cuidar, entrando-se deste modo, num ciclo de influência mútua. Para avaliar este fenómeno foi essencial realizar a retroversão e uma análise factorial exploratória à AESED, a qual reproduziu seu valor e a robustez do instrumento original.

No contexto da acomodação familiar à doença a dimensão Ignorar Cenários ressaltou nos resultados, o que foi uma surpresa, tendo em conta o seu próprio construto e as características da população alvo.

Quanto ao tipo de agregado familiar concluiu-se que as famílias monoparentais relativamente às não monoparentais experimentaram maiores níveis de mal-estar, de experiência negativa de cuidar e de índices de acomodação familiar. Quanto ao género do cuidador, as mães predominaram.

Analisando os diagnósticos predominaram os cuidadores de pessoas com AN em relação aos cuidadores de pessoas com BN, apresentando estes últimos maiores índices de problemas na experiência de cuidar (e.g. Necessidade de Apoio), mal-estar psicológico e de acomodação familiar.

Ao observar a idade das pessoas doentes verificou-se que quanto maior o seu

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

valor, maiores as dificuldades no âmbito do cuidar e mais elevado o nível de acomodação do cuidador.

A análise das respostas dadas no âmbito do Questionário Sociodemográfico assentam nalgumas dúvidas quanto ao não preenchimento de algumas questões de resposta aberta, pelo que: será efeito de problemas na definição de conceitos e perspectivas? ou estarão relacionados com o mal-estar psicológico e experiência negativa de cuidar terem alicerçado a distração, sensação de falta de disponibilidade e de motivação? ou haveria necessidade da presença física constante da investigadora para fomentar a credibilidade e afectividade e conseqüentemente a motivação à adesão ao estudo pelos cuidadores?

Outros factores no contexto das características dos cuidadores, factores sócio-culturais e aspectos relacionados com as pessoas doentes e do processo de doença podem ter influenciado os resultados obtidos, assim como o tamanho e método de amostragem (pequena e não probabilística acidental, respectivamente), pelo que é necessário cuidado na sua interpretação, não sendo pois, possível extrapolar os resultados para a população em geral.

O trabalho de investigação, como qualquer estudo exploratório, integrou algumas limitações e dificuldades na sua elaboração, que se passa a enumerar de seguida.

A maior dificuldade na realização deste trabalho foi no processo de recolha da amostra. Foi difícil o acesso à amostra, pois sendo esta constituída por cuidadores de pessoas com AN e/ou BN e este tipo de cuidados ainda se encontrarem muito centralizados nas grandes cidades Lisboa e Porto assumiu várias implicações quer a nível de tempo, quer a nível de transporte. Muitas das pessoas abordadas nas

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

Consultas de PCA não tinham o diagnóstico de AN e/ou BN, o que constituía critério de exclusão.

Se fosse a investigadora a abordá-las a recusa ocorria de forma esporádica, mas se fosse o médico assistente, a atitude era de adesão no que concerne à participação no estudo. Conjectura-se que a figura aparentemente jovem da investigadora tivesse constituído um obstáculo, ou o facto de as pessoas poderem estar a sentir mal-estar e a experienciarem os aspectos negativos da relação de cuidar, e na incapacidade de saberem lidar com a situação de doença e de se expressarem, referiam falta de tempo, receio de deixar as pessoas com o diagnóstico sózinhas na sala de espera, ou até mesmo admitindo que, estando sob grande mal-estar não queriam falar sobre o assunto. Alguns cuidadores, potenciais constituintes da amostra deste estudo, recusaram participar alegando que as pessoas doentes recusavam a sua participação. Nesta sequência talvez se possa inferir que a amostra poderá ser constituída por pessoas que têm uma relação relativamente boa com a pessoa doente.

Quando as pessoas foram abordadas por telefone, comprometendo-se em enviar os questionários por correio não ocorria brevidade no reenvio e muitas nem sequer reenviavam.

Houve alguns potenciais participantes, aos quais não houve possibilidade de acesso, como os avós, que não acompanhando os netos às consultas e tendo dificuldades na leitura, de acordo com alguns acompanhantes das pessoas doentes, não puderam participar no estudo. Outra situação que foi recorrente foi a pessoa com o diagnóstico ser acompanhada às consultas por alguém que pouco sabia sobre a situação. E, muitas vezes as pessoas doentes frequentavam as consultas sózinhas, obstáculo que foi parcialmente torneado, com o pedido do contacto telefónico dos potenciais cuidadores.

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

Foi frequente não haver condições físicas propícias, de ambiente calmo, para as pessoas preencherem os questionários nas consultas, tendo-se de recorrer a uma cadeira no corredor ou mesmo na sala de espera.

Outra das limitações do estudo é a AESED não ter sido validada para a população portuguesa, tendo sido submetida somente a retroversão. Esta é uma escala que tem sido utilizada na investigação como forma de avaliar a família numa fase pré e pós aplicação de determinada intervenção, o que poderia ser útil a sua utilização futura pelos profissionais. Ainda no tocante a esta escala poderia ser importante analisar a sua estabilidade temporal.

A avaliação da EE no cuidador poderia ser sido útil, principalmente no que confere à avaliação da acomodação familiar à doença, tal como a investigação nos indica.¹⁹¹ A perspectiva da pessoa com diagnóstico quanto ao cuidador e relação estabelecida,^{111,171} bem como a avaliação da severidade da doença também poderiam ter enriquecido o conteúdo do trabalho.¹⁹

As metodologias qualitativas (e.g. *focus group*) poderiam ser um bom investimento ao permitirem uma maior compreensão e contextualização do fenómeno em estudo, e promoverem assim, a participação das populações-alvo na definição da problemática.

Sugere-se a realização de estudos com grupos de controlo, de carácter longitudinal e transgeraccional, contrariamente ao que habitualmente tem sido efectuado.

Todavia, o trabalho não perde valor pelo valor que tem em si mesmo, procurando ser uma mais-valia ao contribuir para novas investigações e intervenções.

Esta investigação colocou em evidência a ideia que não se pode ignorar o forte

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

impacto que estas doenças têm na esfera familiar, pois toda a doença traz implicações, desafios e mudanças, não só à pessoa doente, mas também aos familiares. Pelo que, tendo em conta as palavras de Pires^{236(p.127)}

[...] a universidade é uma instituição criada para desenvolver o conhecimento e para o disseminar através da investigação e do ensino para o bem da humanidade. Para que possa representar este papel, a educação que oferece não deve ser apenas profissional mas abrir o espírito para a ciência no seu todo, formando assim seres cultos e responsáveis e prestando um serviço a toda a sociedade,

e sendo a Universidade um “instrumento que a sociedade e o estado usam para promover o desenvolvimento do saber”^{236(p.132)} eis algumas sugestões de potencial aplicação prática do presente trabalho.

Este trabalho visa, a médio e a longo prazo, indicar que a população portuguesa em estudo (i.e. cuidadores de pessoas com AN e/ou BN) apresenta elevados níveis de mal-estar psicológico, de experiência negativa de cuidar e de acomodação familiar o que, por sua vez, poderá agravar o prognóstico da pessoa que está doente, à semelhança do que acontece noutros países, como a investigação assim o referiu. As famílias requerem, pois, um pouco mais de atenção, nomeadamente, da parte dos profissionais de saúde, pois muitas destas ainda continuam recônditas num silêncio tumultuoso. Talvez o enquadramento sócio-cultural alicerçado à história da saúde mental, bem como o pouco investimento que esta tem recebido pelas instâncias governamentais, relativamente a outras áreas da saúde, possa constituir parte da explicação. Será que o valor das acções desenvolvidas procuram mais o efeito imediato? ou será que está relacionado com o valor social destas doenças? Será a promoção da afectividade uma das soluções? De acordo com Renaud “O ‘mundo dos afectos’ marca tão intensamente a nossa afeição pelo mundo” que “O mundo vivido é

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

o mundo da consciência e a consciência é sempre uma consciência afectiva” .^{237(p.33)}

“Não há saúde sem saúde mental”,⁷⁴ pelo que há que promover a saúde mental, i.e., não apenas apostando na redução da incidência dos problemas, mas também no aumento do bem-estar, através da criação de redes, de grupos comunitários.²⁴

Ao longo destes anos têm sido efectuados esforços para melhorar o apoio dado, e.g. articulação entre os Hospitais e os Centros de Saúde, reuniões/sessões de esclarecimentos mensais dirigidas aos familiares, mas revelam-se ainda insuficientes. Noutros países, nomeadamente, no Reino Unido, têm sido desenvolvidos *workshops* direccionados, e.g. para os problemas específicos dos cuidadores e estratégias de *coping*, com resultados bastante positivos. Porque não aplicar algo à semelhança, devidamente adaptado à população portuguesa?

Apostar no desenvolvimento de mecanismos que procurem a proximidade, a colaboração e a parceria entre os profissionais de saúde e, entre estes e as famílias/pessoas doentes pode trazer ganhos no contexto da promoção da saúde. A criação de uma plataforma onde os profissionais de saúde da área das PCA possam partilhar ideias, inovações e resultados, à semelhança do que acontece com outros programas, como - Gulbenkian Global Mental Health Platform, poderia ser positivo. No que diz respeito à formação de base dos novos profissionais de saúde, existindo ainda algumas falhas no ensino quanto ao contacto com as famílias e às intervenções familiares, desenvolver-se-ia uma disciplina focada nas abordagens familiares nos mais diversos campos, incluindo as PCA. E quem sabe até poderia ser produtivo desenvolverem actividade de voluntariado numa Associação, para perceberem a realidade numa óptica diferente. Incentivar o voluntariado poderia ser uma mais-valia, principalmente no panorama de crise, que Portugal atravessa. Segundo alguns

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

autores²³⁸ os estudantes universitários têm maior probabilidade de sofrer de problemas de saúde mental que a população em geral, e segundo Martins²³⁹ o envolvimento em voluntariado está associado a factor de protecção quanto ao risco de mal-estar e depressão, ao fomentar uma avaliação de carácter mais positivo da realidade. O profissional de saúde “tem obrigação de estudar, antes de tudo, a natureza humana”,^{240(p.61)} pelo que a aposta em acções de voluntariado desde logo a sua formação académica poderia ser uma sugestão.

Quanto aos familiares e a relação estabelecida com os profissionais de saúde, a nível geral, não seria tanto como “vozes que vêm do céu”,^{241(p.47)} estabelecendo uma relação de maior proximidade, onde iriam ser avaliadas as suas necessidades e desenvolvidas as suas estratégias de *coping*, num processo de constante reavaliação e de reajustamento. Promover-se-ia uma maior divulgação dos meios existentes de apoio aos familiares. Neste campo a Associação poderia ser um excelente meio de proximidade e também de articulação, como já referido, como também, uma forma de partilha de experiências entre os familiares e a aposta na crença de um futuro solidário e melhor.

A nível político, embora possa parecer ousadia, poderia ser criada uma ética do cuidado, equilibrando a ética do trabalho com a ética do cuidar, como parte integrante e basilar do exercício de cidadania, promovendo-se a igualdade e coesão social, reconhecendo que as políticas desenvolvidas são também para o tempo presente e não apenas assentes numa projecção futura.⁶⁰ Para que as famílias passem de receptores passivos a agentes sociais capacitados e activos é importante escutar a população implicada, promover a literacia, onde a matriz da “centralidade do cidadão” ruma à chamada “Companhia das Pessoas”, a uma verdadeira(s) Sociedade(s) do Conhecimento.²⁴²

4. CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

Neste sentido, torna-se basilar criar meios de proximidade e de intervenção ajustados e o mais atempadamente possível nos cuidadores (e.g. pais) para se conhecer e melhor apoiá-los nos problemas e dificuldades, procurando um sistema de saúde que parta das pessoas para as pessoas. Afinal eles têm direito, de acordo com Worldwide Charter for Action on Eating Disorders,²⁴³ a serem informados, valorizados e respeitados como uma mais-valia no sucesso do processo terapêutico.

As políticas de Saúde Mental ainda têm um longo caminho a percorrer para atingir níveis satisfatórios, o que obviamente passa pela aplicação prática da máxima ‘Nothing about us, without us’.²⁴⁴

REFERÊNCIAS

5.REFERÊNCIAS

1. Relvas A. Conversas com Famílias. Porto: Edições Afrontamento;1999.
2. Costa AM. Critérios para avaliação familiar. In: Rebelo, L. (Coord.). A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas. Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda, 2011.p:87-93.
3. Gimeno A. A Família: O Desafio da Diversidade. Lisboa: Instituto Piaget;2001.
4. McDaniel SH, Hepworth J, Campbell TL, Lorenz A. How families Affect Illness: Research on the family's Influence on Health. In: Family-Oriented Primary care. Springer Link,2005;16-27.
5. Campos, LV. Doença Mental e Prestação de Cuidados. Lisboa: Universidade Católica Editora;2009.
6. Treasure J, Smith G, Crane A. Skills-based Learning for Caring for a Loved One with an Eating Disorder.London and New York: Routledge; 2007.
7. Swanson SA, Crow SJ, Le Grange D, Swendsen J, Merikangas KR. Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents.Arch Gen Psychiatry;2011;68 (7): 714-723.
8. Berkman ND, Lohr KN, Bulik CM. Outcomes of Eating Disorders: A Systematic Review of the Literature. International Journal of Eating Disorders.2007;40(4),293-309.
9. Harris EC, Barraclough B. Excess mortality of mental disorder. British Journal of Psychiatry; 1998;173: 11-53.
10. Croll J., Neumark-Sztainer D, Story M, Ireland M. Prevalence and risk and protective factors related to disordered eating behaviors among adolescents: Relationship to gender and ethnicity. J Adoles Health 2002;31:166-75.

5.REFERÊNCIAS

11. Hudson JI, Hiripi E, Pope HG, Kessler R. The Prevalence and Correlates of Eating Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biol Psychiatry*; 2007; 61: 348-358.
12. Jorge S., Vitalle M. Entendendo a anorexia nervosa: foco no cuidado à saúde do adolescente. *Arq.Sanny Pesq. Saúde*; 2008;1;57-71.
13. Costin C. A Comprehensive Guide to the Causes, Treatments, and Prevention of Eating Disorders. New York: Mc Graw Hill;2007.
14. Dimitropoulos G. Stigmatization of Eating Disorders. *National Eating Disorder Information Centre Bulletin*;2008.
15. Treasure J, Sepulveda A, Whitaker W, Todd G, Lopez, C, Whitney J. Collaborative Care between Professionals and Non-Professionals in the Management of Eating Disorders: A Description of Workshops Focused on Interpersonal Maintaining Factors. *European Eating Disorders Review*;2007;15, 24-34.
16. Le Grange D, Lock J, Loeb K, Nicholls D. Academy for Eating Disorders Position Paper: The Role of the Family in Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*;2010;43; 1-5.
17. Szmukler G, Burgess P, Herrman H, Benson A, Colusa S, Bloch S. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemio*;1996;31,137-148.
18. Byrne K. Anorexia e Bulimia -Um Guia Para Pais e Educadores. S. João do Estoril: Ed. Principia;2001.
19. Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Understanding How Parents Cope with Living with Someone with Anorexia Nervosa: Modelling the Factors that are Associated with Carer Distress. *International Journal of Eating*

- Disorders;2008;41:233-242.
20. Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Expressed Emotion in eating Disorders Assessed via Self-Report: An Examination of Factors Associated with Expressed Emotion in Carers of People with Anorexia Nervosa in Comparison to Control Families. *International Journal of Eating Disorders*;2008;41; 37-46.
 21. Pereira MG. Família, saúde e doença: teoria, prática e investigação. In: Teixeira, J.C.(Org.). *Psicologia da Saúde: Contextos e áreas de intervenção*. Climepsi Editores, Lisboa;2007;251-271.
 22. Magliano L. Families of people with severe mental disorders: difficulties and resources. *World Health Organization*; 2008.
 23. Goddard E, Macdonald P, Treasure J. Caring for Someone with an Eating Disorder. In: Grilo, C.M. & Mitchell, J.E. (Ed). *The Treatment of Eating Disorders*. New York: Guilford Press;2010; p:487- 99.
 24. Fazenda I.O puzzle desmanchado: saúde mental, contexto social, reabilitação e cidadania.Lisboa: Climepsi Editores;2008.
 25. Coordenação Nacional para a Saúde Mental. *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016- Resumo Executivo*. Lisboa:Imagem-Artes Gráficas,Lda;2008.
 26. Fairburn CG, Walsh BT. Atypical eating disorders (eating disorder not otherwise specified) In: Fairburn CG, Brownell KD, editores. *Eating Disorders and Obesity: A Comprehensive Handbook*. 2nd ed. New York: The Guilford Press; 2002. p. 171–77.
 27. Bouça D, Sampaio D. Avaliação Clínica nas Doenças do Comportamento Alimentar. *Revista Portuguesa de Psicossomática*;2002;4,121-133.
 28. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 5ª Ed. DSM-5*. Lisboa: Climepsi Editores; 2014.

5.REFERÊNCIAS

29. Klump K, Bulik C, Kaye W, Treasure J, Tyson E. Academy for Eating Disorders Position paper: Eating Disorders Are Serious Mental Illnesses. *International Journal of Eating Disorders*;2009;42; 97-103.
30. Treasure J, Claudino AM, Zucker N. Eating Disorders. *Seminar*; 2010;375; 583-93. Retirado: www.thelancet.com.
31. Nicholls D, Grindrod C. Behavioural eating disorders. *Symposium: Psychiatry*;2008;60-66.
32. Cruz D. Apresentação do 1º Estudo Epidemiológico Nacional sobre DCA. Resumo da comunicação do Prof. Paulo Machado, no Simpósio Internacional: “As Doenças do Comportamento Alimentar no século XXI”, Lisboa (2005, Outubro). *Revista de informação e divulgação científica do NDCA*; 2;11-12.
33. Steinhausen HC. Anorexia and Bulimia Nervosa. In: Rutter M., Taylor BE, editors. 4ª ed. *Child and adolescent psychiatry*. Oxford: Blackwell Publishing;2002;555-570.
34. Carmo I. *A Vida por Um Fio*. Lisboa: Relógio D’Água Editores; 1994.
35. Bryant-Waugh R, Lask B. *Doenças do Comportamento Alimentar*. Lisboa: Editorial Presença;2002.
36. Becker AE, Keel P, Andersonfye EP, Thomas JJ. Genes and/or Jeans?. *Journal of Addictive Diseases*. 2004; 23(3),81-103.
37. Marcus MD, Wildes JE. Eating disorders. In Goldman L, Schafer A, editors. *Goldman’s Cecil Medicine*, 24th edition. Philadelphia: Elsevier; 2012;1406-1409.
38. Girard R. *Anorexia e desejo mimético*. Lisboa: Edições Texto & Grafia, Lda; 2009.
39. Bouça D. *Madrugada de Lágrimas Depressão na Adolescência*. (3ªed.)

- Porto:Ambar; 1999.
40. Herzog DB, Franko DL, Cable P. Unlocking The Mysteries of Eating Disorders: A Life-Saving Guide to Your Child's Treatment and Recovery. New York: Mc Graw Hill; 2007.
 41. Blinder BJ, Cumella EJ, Sanathara VA. Psychiatric Comorbidities of Female Inpatients with Eating Disorders.Psychosomatic Medicine;2006; 68:454-462.
 42. Herzog DB, Eddy K.T. Comorbidity in eating disorders.In Furth, E.F.V. Annual Review of Eating Disorders Part I. Radcliffe Publishing Oxford/New York;2007.
 43. Crow SJ, Brandenburg B. Diagnosis, Assessment, and Treatment Planning for Bulimia Nervosa.In: Grilo, CM, Mitchell JE (Ed.) The Treatment of Eating Disorders. New York: Guilford Press;2010;p:28-43.
 44. Keel PK, McCormick L. Diagnosis, Assessment, and Treatment Planning for Anorexia Nervosa.In: Grilo, C.M. & Mitchell, J.E. (Ed.) The Treatment of Eating Disorders. New York: Guilford Press;2010;3-27.
 45. National Collaborating Centre for Mental Health (NICE).National Clinical Practice Guideline. Eating disorders: Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders. National Institute for Clinical Excellence.[Online].2004.Disponível <http://www.nice.org.uk>.
 46. Agency for Healthcare Research and Quality. Practice guideline for the treatment of patients with eating disorders. [Online]. 2011 [acesso 2012 September]; Disponível: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=9318>.
 47. Zaitsoff S L, Taylor A. Factors Related to Motivation for Change in Adolescents with Eating Disorders.European Eating Disorders

- Review;2009;17, 227-233.
48. Treasure J. Anorexia Nervosa: a survival guide for families, friends and sufferers. (4^a ed). London: Routledge.2005.
 49. Pinus U.Updated evidence-based recommendations for family interventions for eating disorders.Int. Journal of child and Adolescent Health. 2010;Vol 3, 1.
 50. Treasure J,Whitaker W, Whitney J, Schmidt U. (2005).Working with families of adults with anorexia nervosa.Journal of Family Therapy;2005; 27, 158-170.
 51. Gowers, S. & Bryant- Waugh, R. Management of child and adolescent eating disorders: the current evidence base and future directions. Journal of Child Psychology and Psychiatry;2004; 45; 63-86.
 52. Le Grange D, Loeb KL. Early identification and treatment of eating disorders: prodrome to syndrome. Early Intervention in Psychiatry;2007;1, 27-39.
 53. Holle AV, Thornton LM, Klump KL, Berrettini WH, Brandt H., et al. Temporal patterns of recovery across eating disorders subtypes. Australian and New Zealand journal of Psychiatry; 2008;42: 108-117.
 54. Steinhausen HC, Weber S. The Outcome of Bulimia Nervosa: Findings From One-Quarter Century of Research. Official Journal of the American Psychiatry Association;2009.
 55. Minuchin S. Um modelo familiar. In: Minuchin S. Famílias, funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas;1982;52-69.
 56. Leandro M.E. Sociologia da Família nas Sociedades Contemporâneas. Lisboa: Universidade Aberta; 2001.
 57. Gomes J.R.T. A Família como actor Promotor de Saúde. In Leandro, M., Nossa, P. & Rodrigues,V. Saúde e Sociedade: Os contributos (in)visíveis da família.Viseu: PsicoSoma.2009.

5.REFERÊNCIAS

58. Santiago MH. A Família e a Saúde Condicionantes Sociais Face à Actual Moldura Demográfica e padrão Epidemiológico. In Leandro, M., Nossa, P. & Rodrigues,V. Saúde e Sociedade: Os contributos (in)visíveis da família.Viseu: PsicoSoma;2009.
59. Leandro E, Machado JC, Gomes R. Promoção da Saúde e Prevenção da Doença: Realidades e Miragens nas Famílias Portuguesas. In Pereira, M. G. (Coord.) Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação. Lisboa: Climepsi Editores; 2007;267-294.
60. Williams F. Repensar as Famílias. Cascais: Príncípia; 2010.
61. Cruz H, Carvalho MJL. Infância, Famílias e a Educação Parental. In: Sampaio, D, Cruz, H & Carvalho, M.J.L.(Coord.). Crianças e Jovens em Risco – A Família no Centro da Intervenção. Cascais: Principia;2011;p:21-33.
62. Delgado P. Os Direitos das Crianças da Participação à Responsabilidade.Porto: Profedições; 2006.
63. Guerreiro M.D. Estruturas familiares e contextos sociais. In: Rebelo, L. (Coord.). A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas. Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda;2011;11-30.
64. Sampaio D. Lavrar o mar: Um novo olhar sobre o relacionamento entre pais e filhos. Lisboa: Editorial Caminho;2006.
65. Nunes MAS.Tempo e família: ciclos ou percursos familiares. In: Rebelo L. (Coord.). A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas. Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda;2011; p:31-62.
66. Sampaio D. A razão dos avós. Lisboa: Editorial Caminho;2008.
67. Alarcão M. (Des) Equilibrios familiares.2ª ed. Coimbra: Quarteto Editora; 2002.

5.REFERÊNCIAS

68. Sampaio D, Gameiro J. Terapia Familiar. (6ª ed.). Porto: Edições Afrontamento; 2005.
69. Almeida P, Pereira G. Família, Suporte Social e Diabetes tipo 1 na Adolescência. In: Pereira MG. Psicologia da Saúde Familiar: Aspectos Teóricos e Investigação. Lisboa: Climepsi Editores; 2007.p.135-62.
70. Organização Mundial de Saúde (OMS). Família e Saúde. 55ª Sessão do Comitê Regional. Washington D.C;2003.
71. Figueiredo AP, Pereira MG. Impacte Psicológico do Tratamento do Cancro no Doente e Cônjuge. In Pereira, M.G. (Coord.) Psicologia da Saúde Familiar: Aspectos Teóricos e Investigação. Lisboa: Climepsi Editores; 2007; 163-83.
72. Centro de Informação das Nações Unidas em Portugal (s/d). Constituição da Organização Mundial de Saúde, 1-14. Retirado em Outubro 6, 2012 do World Wide Web: <http://www.onuportugal.pt>
73. Frasquilho, M.A.C. Essenciais quanto à saúde mental. In Frasquilho M., Guerreiro D. Stress, Depressão e Suicídio: Gestão de Problemas de Saúde em Meio Escolar.Lisboa: Coisas de Ler Edições; 2009; p.25-62.
74. World Health Organization. Mental Health: Strengthening our response.[online] 2014, Aug [Consultado 23 Dezembro 2014]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>.
75. Quartilho M. Saúde Mental. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra;2010.
76. Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. Reatualização do Plano Nacional de Saúde Mental. Ministério da Saúde;2012.
77. Carneiro AV,Campos L, Saturno P. Plano Nacional de Saúde 2011-2016-A Qualidade dos Cuidados e dos Serviços. Lisboa: Centro de Estudos de

5.REFERÊNCIAS

- Medicina Baseada na evidência. (CEMBE).2010.
78. Campbell T. Family Interventions for Physical Health. In:Kirch, W. (Ed.) Encyclopedia of Public Health. New York: Springer Science;2008; p.443.
79. Pereira MG. Importância da avaliação familiar na doença. In: Rebelo, L. (Coord.) A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas. Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda;2011; 61-85.
80. Costa. A.M. APGAR familiar. Perceção individual da funcionalidade familiar. In: Rebelo, L. (Coord.). A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas. Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda;2011;p:115-22.
81. Mendes MLS. Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença: As Implicações da Doença Crónica na Família e Centro de Saúde. Dissertação de Mestrado em Sociologia, Área de Especialização em Saúde. Braga: Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho;2004.
82. Hoste RR, Doyle AC, Le Grange D. Families as an integral part of the treatment team: treatment culture and standard of care challenges. In: Alexander, J. & Treasure, J. (Ed.). A Collaborative approach to Eating Disorders. New York, Routledge; 2012;136-143.
83. Moura E. Anorexia Mental. Obra reeditada pela Sociedade Científica NDCA, Coimbra;2005.
84. Le Grange D, Eisler I. Family Interventions in Adolescent Anorexia Nervosa. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am. 2008.18, 159-173.
85. Bouça D. Anorexia nervosa minha amiga. Porto: Ambar;2000.
86. Sampaio D. Anorexia Nervosa: Vivências e Percepções sobre a Família. Apontamentos fornecidos em aula por Daniel Sampaio em 2009.

5.REFERÊNCIAS

87. Alves F, Silva LF. Psiquiatria e comunidade: Elementos de reflexão. Actas dos ateliers do Vº Congresso de Português de Sociologia Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção Atelier: Saúde; 2004.p.56-64.
88. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. Rev Esc Enferm USP;2004;38;197-205.
89. Sampaio D. Famílias na Anorexia Nervosa. Resumo da conferência do Prof. Gerald Russell, no Simpósio Internacional As Doenças do Comportamento Alimentar no século XXI, Lisboa.Revista de informação e divulgação científica do NDCA;2005; 2; 3-5.
90. Sampaio D. Vivemos livres numa prisão. Lisboa: Editorial Caminho;1998.
91. Bivar A, Bouça D, Silva M. Estudo De Caso: O olhar como espelho da alma. Revista de informação e divulgação científica do NDCA. 2004.Vol1(2);p.35-42.
92. Le Grange D, Lock J. Tratando Bulimia em Adolescents: Uma abordagem baseada no envolvimento de toda a família. São Paulo: M.Books do Brasil Editora Lda;2009.
93. Whitney J, Eisler I. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and interpersonal maintenance factors. Journal of Mental Health;2005;14, 575-585.
94. Collière MF. Cuidar...A primeira arte da vida. 2ª ed. Loures: Lusociência;2003.
95. Figueiredo D. Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi Editores;2007.
96. Sepulveda AR, Graell M, Berbel E, Anastasiadou D, Botella J, Carrobbles J A, et al. Factors Associated with Emotional well-being in Primary and Secondary Caregivers of Patients with Eating Disorders. European Eating Disorders

- Review;2012; 20, e78-e84. DOI:10.1002/erv.1118.
97. Ogilvie A, Morant N, Goodwin G. The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7 (suppl.);2005;25-32.
 98. Sequeira C. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel;2010.
 99. Doherty YK, Doherty DT. Satisfied Carers of Persons with Enduring Mental Illness: Who and why? *Int j Soc Psychiatry*;2009;55; 257-271.
 100. Gonçalves-Pereira M, Mateos R. A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In Firmino H, Cortez Pinto L, Leuschner A, Barreto J.(Eds): *Psicogeriatría, Ed. Psiquiatria Clínica*, Coimbra;2006; 541-560
 101. Barros L. *Psicologia Pediátrica e Promoção da Saúde*. In: Teixeira J. *Psicologia da Saúde: Contextos e áreas de intervenção*. Lisboa: Climepsi Editores;2007.
 102. Sá E. (2009). Prefácio. In Vanni A, Vanni GA. *Ansiedade em Família: Mecanismos biológicos, emocionais e relacionais*. Paulinas Editora – Prior Velho,7-8.
 103. Marques A.P. Intensificação dos Ritmos de Trabalho. Implicações na Qualidade de Vida Profissional, Familiar e Individual. In Leandro M.E., Nossa PNS, Rodrigues VT. *Saúde e Sociedade Os Contributos (In) Visíveis da Família*. Viseu: *Psicosoma*;2009;351-368.
 104. Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). *Relatório de Primavera: Saúde – Síndrome de Negação*. Coimbra: Observatório Português dos Sistemas de Saúde; 2014.
 105. Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). *Relatório de Primavera: Crise & Saúde-Um País em Sofrimento*. Coimbra: Observatório

- Português dos Sistemas de Saúde;2012
106. Wilkinson R, Marmot M. (editores) Social Determinants of Health: The Solid Facts (2ª ed.)World Health Organization- International Centre for Health and Society; 2003.
 107. Bastos, J.P.300 mil têm dois empregos: Adultos jovens em maioria. Expresso - Primeiro Caderno Trabalho. 26 de Fevereiro de 2011;18.
 108. Coromina M, Gonçalves Pereira M, Bouça D, Sampaio D. Psychological Distress in mothers of anorexia nervosa patients attending a Portuguese outpatient practice. Abstracts of the 14th Association of European Psychiatrists Congress, Nice. Sass,H., Robert, P.H. (Eds.):European Psychiatry; 2006;vol. 21- suppl. 1-p. S80-S81, ISSN 0924-9338.
 109. Gilbertn AA, Shaw SM, Notar MK.The Impact of Eating Disorders on Family Relationships.Eating Disorders; 2000;8,331-345.
 110. Keitel MA, Parisi M,Whitney JL, Stack LF. Salient Stressors for Mothers of Children and Adolescents with Anorexia Nervosa. Eating Disorder;2010;18 (5), 435-44.
 111. Winn S, Perkins S, Walwyn R, Schmidt U, Eisler I, Treasure J, et al. Predictors of Mental Health Problems and Negative Caregiving Experiences in Carers of Adolescents with Bulimia Nervosa. International Journal of Eating Disorders;2007;40(2); 171-78.
 112. Hoffmann RL, Mitchell AM.Caregiver Burden: Historical Development. Nursing Forum; 1998;33(4);5-11.
 113. McWilliams S, Hill S, Mannion N, Kinsella A, Callaghan E. Caregiver psychoeducation for schizophrenia: Is gender important? European Psychiatry;2007;22, 323-27.

5.REFERÊNCIAS

114. Doornbos MM. Predicting Family Health in Families of Young Adults with Severe Mental Illness. *J Fam Nurs*;2002;8;241-63.
115. Honea N, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao D, Somers S et al. Putting Evidence Into Practice: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*;2007;12(3); 507-17.
116. European Commission. Report on Equality Between Women and Men. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2009.
117. Andrade C. Trabalho Família e na Transição para a Idade Adulta. Oliveira de Azeméis: Livpsic;2010.
118. Fitzgerald JF, Lane RC. The Role of the Father in Anorexia. *Journal of Contemporary Psychotherapy*;2000.
119. Schembri C, Evans L. Adverse Relationship Processes: The Attempts of Women with Bulimia Nervosa Symptoms to Fit the Perceived Ideal of Intimate Partners. *European Eating Disorders Review*.2008;16,59-66.
120. Fauth E. Caregiver Burden. *Encyclopedia of Counseling*.SAGE;2008; Retirado de: http://sage-ereference.com/counseling/Article_n20.html
ISBN:9781412909280
121. Baronet A M. Factors Associated with Caregiver Burden in Mental Illness: A Critical Review of the research literature. *Clinical Psychology Reviews*. 1999;19(7), 819-41.
122. Hight N, Thompson M, King R. The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*;2005;13 (4); 327-44.

5.REFERÊNCIAS

123. Perkins S, Winn S, Murray J, Murphy R. & Schmidt U. A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 1: The Emotional Impact of Caring. *Journal of Eating Disorders*;2004;36,256-68.
124. Haigh R, Treasure J. Investigating the Needs of Carers in the Area of Eating Disorders: Development of the Carers`Needs Assessment Measure. *European Eating Disorders Review*;2003;11(2);125-41.
125. Serra AV. O Stress na vida de todos os dias- 3ª edição. Lisboa: Dinalivro;2011.
126. Honey A, Halse C. Parents Dealing with Anorexia Nervosa: Actions and Meanings. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*;2005; 13 (4);353-67.
127. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc; 1984.
128. Relvas A. *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento; 1996.
129. Sousa L, Relvas AP, Mendes A. *Enfrentar a Velhice e a Doença Crónica. Apoio das Unidades de Saúde a Doentes Crónicos Idosos e suas Famílias*. Lisboa: Climepsi Editores; 2007.
130. De La Rie SM, Van Furth EF, De Koning A, Noordenbos G, Donker, M.C.H. The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eat Disorder*;2005;13;345-51.
131. Winn S, Perkins S, Murray J, Murphy R, Schmidt U. A Qualitative Study of the Experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 2: Carers`Needs and Experiences of Services and Other Support. Published online in *Wiley Inter Science*; 2004;269-79.
132. Rusch N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: Concepts,

5.REFERÊNCIAS

- consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*;2005; 20;529-539.
133. Dimitropoulos G, Carter J, Schachter R, Woodside D. Predictors of Family Functioning in Carers of Individuals with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*; 2008; 41, (8), 739-47.
134. Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*;2007;46,413-28.
135. Zabala M, Macdonald P, Treasure J. .Appraisal of Caregiving Burden, Expressed Emotion and Psychological Distress in Families of People with Eating Disorders: A Systematic Review. *European Eating Disorders Review*; 2009.
136. Sim LA, Homme JH, Lteif AN, Voort JLV, Schak KM, Ellingson J. Family Functioning and Maternal Distress in Adolescent Girls with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*;2009;1-9.
137. Smith G. *Anorexia and Bulimia in the Family*. Chichester: John Wiley & Sons, Lda;2004.
138. Treasure J, Schmidt U, Hugo P. Mind the gap: service transition and interface problems for patients with eating disorders. *British Journal of Psychiatry*;2005;187, 398-400.
139. Schene AH, Wijngaarden BV, Koeter MWJ. Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophrenia Bulletin*;1998;24(4), 609-18.
140. Treasure J, Murphy T, Szmukler G, Todd G, Gavan K, Joyce L. The

- experience of caregiving for severe mental illness : a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*;2001; 36, 343-347.
141. Espíndola CR, Blay SL. Percepção de familiares sobre a anorexia e bulimia: revisão sistemática. *Rev Saúde Pública*;2009;43 (4); 707-16.
142. Hillege S, Beale B, McMaster R. Impact of eating disorders on family life: individual parents` stories. *Journal of Clinical Nursing*;2006;15, 1016 -1022.
143. Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a Sibling with Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *European Eating Disorders Review*;2009;17; 350-65.
144. Honey A, Halse C. The Specifics of Coping: Parents of Daughters with Anorexia Nervosa. *Qualitative Health Research*;2006;16;611-29.
145. Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M., Madden S. The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent Girls. *European Eating Disorders Review*;2006;14, 315-22.
147. Stein MK. Caring for the Caregivers: Focusing on the Family in Treatment. *Eating Disorders Review*;2007.
148. Treasure J. Working with carers on an outpatient basis: The assessment of the family. In: Treasure, J, Schmidt, U & Macdonald, P. *The Clinician`s Guide to Collaborative Caring in Eating Disorders: The New Maudsley Method*. UK: Taylor & Francis Group; 2009; 125-49.
149. Schmidt U, Treasure J. Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*;2006;45, 343-66.
150. Treasure J, Whitaker W, Todd G, Whitney J. A Description of Multiple Family

- Workshops for Carers of People with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*; 2011;20;17- 22.
151. Treasure J, Sepulveda A, MacDonald P, Whitaker W, Lopez C, Zabala, et al. The Assessment of the Family of People with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 2008;16, 247-255.
152. Treasure J, Schmidt U. The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: A summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of Eating Disorders*; 2013;1, 13 –23.
153. Ramos Cerqueira ATA, Torres A R, Torresan R C, Negreiros A P M, Vitorino C N. Emotional Burden in Caregivers of Patients with Obsessive-Compulsive Disorder. *Depression and Anxiety*; 2008;25;1020-1027.
154. Storch EA, Geffken GR, Merlo LJ, Jacob ML, Murphy TK, Goodman WK, et al. Family accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder. *Journal Clinical Child and Adolescent Psychology*; 2007;36; 207-216.
155. Stewart SE, Beresin C, Haddad S, Stack DE, Fama J, Jenike M. Predictors of Family Accommodation in Obsessive- Compulsive Disorder. *Annals of Clinical Psychiatry*; 2008;20 (2): 65-70.
156. Rungreangkulkij S, Gilliss CL. Conceptual Approaches to Studying Family Caregiving for Persons With Severe Mental Illness. *Journal of Family Nursing*; 2000;6;341-66.
157. Leimkuhler AMM. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year- follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*; 2005;255, 223-31.

5.REFERÊNCIAS

158. Patterson P, Birchwood M, Cochrane R. Expressed Emotion as an adaptation to loss-Paper presented at the third International Early Psychosis Conference, Copenhagen, Denmark, September 2002. *British Journal of Psychiatry*;2005;s59-s64.
159. Hoste R, Le Grange D. Expressed Emotion Among White and Ethnic Minority Families of Adolescents with Bulimia Nervosa. *European Eating Disorders Review*,2008;16, 395-400.
160. Treasure J, Gavan K, Todd G, Schmidt U. Changing the Environment in Eating Disorders: Working with Carers/Families to Improve Motivation and Facilitate Change. *European Eating Disorders Review*;2003;11, 25-37.
161. Santos L, Leal F. Valoración de la expresividad emocional en familias de pacientes com trastornos alimentarios: aplicación de la Camberwell Family Interview en una muestra española. *Actas Eso Psiquiatr*,2005;33,359-65.
162. Santonastaso P, Saccon D, Favaro A. Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders: A preliminary study. *Eating and Weight Disorders*;1997;2:44-48.
163. Szmukler G. From family burden to caregiving. *Psychiatric Bulletin*;1996;20, 449-51.
164. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,2002;17, 184-188.
165. Myers JE. Coping With Caregiving Stress: A Wellness-Oriented, Strengths-Based Approach for Family Counselors. *The Family Journal*,2003; 153-161.
166. Gonçalves-Pereira M, Carmo I, Alves da Silva J, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese

5.REFERÊNCIAS

- clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics/IPA*;2010;22(2):270-280.doi:10.1017/S1041610209991050.Epub 2009 Nov 6.
167. Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*,2005;187:444-49.
168. Simonik,T. Reflections on Hope & Recovery.National Eating Disorder Information Centre-NEDIC;2003.
169. Sherwood PR,Given BA, Given CW. Who Cares for the Caregiver: Strategies to Provide Support. *Home Health Care Management & Practice*; 2002;14,2,110-121.
170. Figueiras MJ. O Enfarte Agudo do Miocárdio: o Papel das Percepções Individuais do Casal na Recuperação. In: Pereira, M.G. (Coord.) *Psicologia da Saúde Familiar: Aspectos Teóricos e Investigação*. Lisboa: Climepsi Editores;2007;117-34.
171. Marcos YQ, Weinmam J, Cantero MCT, Beléndez MV. The Dissimilarity between Patients' and Relatives' Perception of Eating Disorders and its relation to Patient Adjustment.*Journal of Health Psychology*,2009;14, 306.
172. Paulson-Karlsson G, Nevonen L, Engstrom I.Anorexia nervosa: treatment satisfaction.*Journal of Family Therapy*,2006;28, 293-306.
173. Santos MC. Parental da Doença Crónica: Estudo sobre a Experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes. Lisboa: Edições Colibri/Instituto Politécnico; 2010.
174. Nishizono-Maher A, Escobar-Koch T, Ringwood S, Banker J, Furth E, Schmidt U. What are the Top Five Essential Features of a High Quality Eating Disorder Service? A Comparison of the Views of US and UK Eating Disorder Sufferers,

5.REFERÊNCIAS

- Carers and Health professionals. *Eur. Eat. Disorders Rev*;2011;19,411-416.
175. Graap H, Bleich S, Herbst F, Trostmann Y, Wancata J, Zwaan M. The Needs of Carers of Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa. *European Eating Disorders Review*,2008;16, 21-29.
176. Hogan BE, Linden W, Najarian B. Social support interventions. Do they work? *Clinical Psychology Review*,2002; 22, 381-440.
177. Moreira P, Melo A. (orgs.). *Saúde Mental: do tratamento à prevenção*. Porto: Porto Editora;2005.
178. Pereira MG, Roncom J, Carvalho H. Envelhecimento e Saúde: Uma Perspectiva Psicológica sobre Idosos e Cuidadores. In: Leandro ME, Nossa, PNS, Rodrigues VT. *Saúde e Sociedade Os Contributos (In) Visíveis da Família*. Viseu: Psicosoma,2009;131-74.
179. Gonçalves-Pereira M, Xavier M, Neves A, Barahona- Correira B, Fadden G. Intervenções Familiares na Esquizofrenia – Dos aspectos Teóricos à Situação em Portugal. *Acta Med Port*; 2006; 19:1-8.
180. Gonçalves-Pereira M., Sampaio D. Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Rev Port Saúde Pública*;2011; 29 (1): 3-10.
181. Raich RM. *Anorexia e Bulimia*. Amadora:McGraw-Hill; 2001.
182. Gazeneuve J, Victoroff D. *Dicionário de Sociologia*. Lisboa:Ed. Verbo;1982.
- 183.. Asen E. Outcome research in family therapy. *Advances in Psychiatric Treatment*; 2002; 8, 230-238.
184. Rhodes P. The Maudsley Model of Family Therapy for Children and Adolescents with Anorexia Nervosa: Theory, Clinical Practice, and Empirical Support. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*;2003;4;191-198.

5.REFERÊNCIAS

185. Asen E. .Multi-family therapy: an overview. *Journal of Family Therapy*. The Association for Family Therapy. 2002; 24, 3-16.
186. Colahan M, Robinson PH. Multi-family Groups in the Treatment of young adults with eating disorders. *Journal of Family Therapy*. The Association for Family Therapy;2002;24, 17-30.
187. Sepulveda A, Lopez C, Macdonald P, Treasure J. Feasibility and Acceptability of DVD and Telephone Coaching-Based Skills Training for Carers of People with an Eating Disorder.*International Journal of Eating Disorders*;2008;41,4,318-25.
188. Macdonald P, Murray J, Goddard E, Treasure J. Carer's Experience and Perceived Effects of a Skills Based Training Programme for families of People with Eating Disorders: A Qualitative Study.*European Eating Disorders Review*;2011;19,475-86.
189. Sepulveda A, Lopez C, Todd G, Whitaker, Treasure J.An examination of the impact of the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshop on the well being of carers: A pilot study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*;2008;43; 584-91.
190. Treasure J, Sepulveda A, MacDonald P, Whitaker W, Lopez C, Zabala M. et al. Interpersonal Maintaining Factors in Eating Disorder: Skill Sharing Interventions for Carers. *International Journal of Child and Adolescent Health*,2008;1;331-38.
191. Sepulveda AR, Kyriacou O, Treasure J. Development and validation of the Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders.*Biomed Central Ltd.*;2009;9,171.
192. Robinson AL, Strahan E, Girz L, Wilson A, Boachie A. 'I Know I Can Help

5.REFERÊNCIAS

- You'.Parental Self-efficacy Predicts Adolescent outcomes in Family-based Therapy for Eating Disorders.Eur.Eat. Disorders Rev; 2013;21;108-14.
193. Ausloos G. A competência das famílias. Lisboa: Climepsi Editores;2003.
194. Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. Proposta de Plano de Acção para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal 2007-2016. Ministério da Saúde, 2007.
195. Nunes JA, Matias M, Filipe, AM.Os Familiares de Doentes e a Emergência de Novos Actores Colectivos no Campo da Saúde. In: Leandro M.E., Nossa PNS, Rodrigues, VT. Saúde e Sociedade Os Contributos (In) Visíveis da Família. Viseu: Psicosoma;2009:467-486.
196. Almeida JMC, Xavier M. Estudo epidemiológico nacional de saúde mental: 1.º relatório. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, 2013. [acesso 2014 September]. Disponível: http://www.fcm.unl.pt/main/alldoc/galeria_imagens/Relatorio_Estudo_Saude-Mental_2.pdf.
197. Gonçalves-Pereira M. Repercussões da doença mental na família. Um estudo de familiares de doentes psicóticos (Tese de Mestrado). Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa; 1996.
198. Cotrim H, Pereira MG.Cuidadores Familiares e Doença Oncológica: O Cancro Colorrectal. In: Pereira M.G. (Coord.) Psicologia da Saúde Familiar: Aspectos Teóricos e Investigação. Lisboa: Climepsi Editores,2007;185-206.
199. Coromina M, Gonçalves-Pereira M, Bouça D, Sampaio D. Revisiting caregiving issues and psychological distress in relatives of anorexia nervosa patients.22nd World Congress on Psychosomatic Medicine. Lisbon, 12-14 Sept (oral presentation, submitted); 2013.

5.REFERÊNCIAS

200. Gonçalves-Pereira M, Coromina M, Alves da Silva J, Sampaio D. The Portuguese version of the “Experience of Caregiving Inventory” in Anorexia Nervosa. 22nd World Congress on Psychosomatic Medicine. Lisbon, 12-14 Sept (poster presentation, submitted);2013.
201. Gil, A. (1995). Métodos e técnicas de pesquisa social. 4. ed. São Paulo: Atlas.
202. Goldberg DP, Williams P. .A user’s guide to the general health questionnaire. Windsor: NFER-Nelson;1988.
203. Laranjeira CA. General health questionnaire-12 items: adaptation study to the Portuguese population. *Epidemiologia e Psiquiatria Social*,2008;17,2.
204. Harvey K., Burns T, Fahy T, Manley C, Tattan T. Relatives of Patients with severe psychotic illness: factors that influence appraisal of caregiving and psychological distress. *Soc. Psychiatric Epidemiol*, 2001; 36,456-561.
205. Pevalin DJ. Multiple applications of the GHQ-12 in a general population sample: An investigation of long-term retest effects. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*;2000;35, 508-512.
206. Goddard E, Macdonald P, Sepulveda A, Naumann U, Landau S, Schmidt U, et al. Cognitive interpersonal maintenance model of eating disorders: intervention for carers. *British Journal of Psychiatry*;2011;199:225-231.
207. Ribeiro JLP. Metodologia de investigação em psicologia e saúde. 2ª edição. Porto: Livpsic – Psicologia;2008.
208. Guadagnoli E, Velicer WF. Relation of sample size to the stability of component patterns. *Psychological Bulletin*,1988;103 (2), 265-275.
209. Maroco J. Análise Estatística – Com utilização do SPSS. 3ª Ed. Lisboa. Edições Sílabo;2007.

5.REFERÊNCIAS

210. Field A. *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics* (3rd ed.). London: SAGE;2009.
211. Almeida LS, Freire T. *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 5ª ed. Braga: Psiquilíbrios; 2008.
212. Maroco J, Bisp R. *Estatística aplicada às ciências sociais e humanas*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2005.
213. Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda, AR, Treasure J. A systematic review of family caregivers in eating disorders. *Eat Behav*.2014. (3):464-77.
214. Martín J, Padierna A, Aguirre U, Quintana J, Hayar C, Muñoz P. Quality of life among caregivers of patients with eating disorders.*Springer Science+Business Media B.V*;2011; 20: 1359-1369.
215. Monteleone P, Treasure J, Santonastaso P, Favaro A, Brambilla F. Families of People with an Eating Disorder.In: Sartorius, N., leff, J., López-Ibon, J., Maj, M. & Okasha, A. *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment*. England: John Wiley & Sons, Ltd;2005;113-126.
216. Orive M, Padierna A, Martin J, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana J. Anxiety and depression among caregivers of patients with eating disorders and their change over 1 year.*Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*.2013;48(9):1503-12.
217. Padierna A, Martin J, Aguirre U, Gonzalez N, Muñoz P, Quintana J. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders.*Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*;2013;48;p 151-161.
218. Gonçalves-Pereira M., Xavier M., Wijngaarden B., Papoila A., Schene A, Caldas-de-Almeida J.*Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional*

5.REFERÊNCIAS

- correlates. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol;2012;DOI 10.1007/s00127-012-0516-7.
219. Goldberg DP, Gater R, Satorius N, Ustun TB, Piccinelli M, Gureje O, et al. C. The validity of two version of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. Psychol Med; 1997; 27:191.197.
220. Calvocoressi L., Lewis B, Harris M, Trufan SJ, Goodman WK, McDougle CJ, et al.. Family accommodation in obsessive-compulsive disorder. Am J Psychiatry;1995;152:441-443.
221. Francois-Xavier L, Martens-Resende S, Deschamps F, Berjot S. (2011). Validation of the General Health Questionnaire (GHQ-12) adapted to a work-related contexto. Open Journal of Preventive Medicine;2011; 1; 44-48. DOI: 10.4236/ojpm.2011.12007
222. Sánchez-López M, Dresch V. The 12-item General Questionnaire (GHQ-12): Reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. Psicothema;2008;20; 839-843.
223. Giordano, S.Understanding eating disorders. New York: Oxford University Press;2005.
224. Michaelov M, Boachie A, Jasper K., Mills J. Unintentional Accommodating and Enabling of Behaviors of Parents: What Happens During Family-Based Treatment?.Oral Scientific Paper Session. ICED;2014 March 27-29 Retirado:http://www.aedweb.org/ICED2014/downloads/Poster_Sessions.pdf.
225. Hibbs R, Rhind C, Sallis H, Goddard E, Raenker S, Ayton A., et al. Confirmatory factor analysis for two questionnaires of caregiving in eating disorders. Health Psychology and Behavioral Medicine: An Open Access Journal,2014;2:1, 322-334.

5.REFERÊNCIAS

226. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*;2001;36:128-33.
227. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatr Edpidemiol*; 1998; 33;405-412.
228. Goddard E, MacDonald P, Treasure J. An examination of the impact of the Maudsley collaborative care skills training workshops on patients with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*,2011;19(2), 150-161.
229. Raenker S, Hibbs R, Goddard E, Naumann U, Arcelus J, Ayton A, et al. Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *Int J Eat Disord*; 2013;46(4):346-54.doi: 10.1002/eat.22068.
230. Gonçalves-Pereira M, Almeida JMC. Repercussões da Doença Mental na Família: Um Estudo de Familiares de Doentes Psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*;1999;12;161-168.
231. Costa A, Antão C, Ramalho J. Caracterização das famílias numa lista de utentes. Analisar o presente com algumas "fotos" do passado. In: Rebelo L. (Coord.). *A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas*. Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda;2011;p:157-168.
232. Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving & Benjamin Rose Institute on Aging. *Selected Caregiver Assessment Measures: A Resource Inventory for Practitioners*. 2nd Edition 2012. https://caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/SelCGAssmtMeas_ResInv_F

- INAL_12.10.12.pdf.
233. Ali. Together let's stamp out stigma. Part of Eating Disorder Awareness Week. [Online]. 2014 March 5 [acesso 2014 December]; Disponível: <http://www.b-eat.co.uk/get-help/online-community/beat-blog/together-lets-stamp-out-stigma/>.
234. Crow SC, Frisch MJ, Peterson CB, Croll J, Ratz SK, Nyman JA. Monetary Costs Associated with Bulimia. *International Journal of Eating Disorders*;2009;42:1,81-83.
235. Patel K, Rushefsky. *Healthcare Politics and Policy in America*. 4th ed. New York,. M.E. Sharpe, Inc;2014.
236. Pires M.L.B. Ideia, missão e transformação da Universidade. In: Sakellarides, C. & Alves, M.V. *Lisboa, Saúde e Inovação: Do Renascimento aos Dias de Hoje*. 1^aed. Lisboa, Gradiva,20085; 127-133.
237. Renaud I.C.R. A educação para os afectos. In: Archer,L., Bisciais,J., Osswald,W. & Renaud,M.(Coords.). *Novos Desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora;2001;p.33-38.
238. Bayram N, Bilgel N. The prevalence and socio-demographic correlations of depression, anxiety and stress among a group of university students. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2008;43,667-72.
239. Martins CS. *Motivação para Realizar Voluntariado: Estudos Segundo as Abordagens Funcionalista e da Autodeterminação*. Tese para obtenção do grau de doutor em Psicologia. Universidade do Algarve: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Gambelas (2013).
240. Dinis E. Da Passagem pela Formação e pelas Tecnologias para a Descoberta da Saúde como Cultura e Cidadania. In: *Associação Portuguesa dos*

5.REFERÊNCIAS

- Administradores Hospitalares. O Futuro da Saúde em Portugal (2ª ed.). Lisboa: Companhia de Ideias, 2007;p- 61-70.
241. Sakellarides C. Manifesto para um Futuro Melhor. In: Associação Portuguesa dos Administradores Hospitalares. O Futuro da Saúde em Portugal (2ª ed.). Lisboa: Companhia de Ideias;2007;35-47.
242. Sakellarides C, Alves M.V. Lisboa hoje: A companhia das pessoas. Inovação e uma nova forma de ver a gestão da mudança em sistemas sociais complexos. In: Associação Portuguesa para a Promoção da Saúde Pública. Lisboa, Saúde e Inovação – Do Renascimento aos Dias de Hoje (1ª edição). Lisboa, Gradiva– Publicações, Lda;2008;215-235.
243. www.aedweb.org
244. Charlton JI. Nothing about us without us – disability oppression and empowerment. Berkeley, University of California Press; 1998.

ANEXOS

A. QUESTIONÁRIO DE CONFIRMAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PELO MÉDICO

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA

Curso: Doenças Metabólicas e do Comportamento Alimentar

Questionário no âmbito da Tese: "Sobrecarga Familiar em Cuidadores de Pessoas com Anorexia Nervosa e Bulimia Nervosa: O acto de cuidar e a incerteza no futuro"

Professores Orientadores: Prof. Daniel Sampaio e Prof. Gonçalves Pereira

Pessoa doente: _____

Médico Psiquiatra Assistente: _____

A preencher pelo Médico Psiquiatra Assistente

Acompanhamento da Pessoa Doente

1. Qual o diagnóstico da pessoa doente?

Anorexia Nervosa Bulimia Nervosa Perturbações do Comportamento

Alimentar sem outra especificação

2. Em que ano foi diagnosticada a doença? _____

Muito obrigada pela sua participação!

B. DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a "Declaração de Helsinque" da Associação Médica Mundial
(Versão 1964/1979/1983/1989/1996/2000)

Designação do Estudo:

"Sobrecarga Familiar em Cuidadores de Pessoas com Anorexia Nervosa e Bulimia Nervosa: O acto de cuidar e a incerteza no futuro"

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do voluntário) _____

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se pretende realizar, bem como do estudo em que serei incluído, tomei conhecimento de que todos os dados recolhidos serão tratados de forma privada e confidencial pela equipa de investigação e que, o presente estudo, desenvolvido pela Enfermeira Cristina Lopes Paula (Telemóvel: 918703443), sob a orientação do Prof. Daniel Sampaio e Prof. Gonçalves Pereira, destina-se a conhecer melhor as dificuldades vividas pelos cuidadores de pessoas com Perturbações do Comportamento Alimentar. O meu contributo resume-se a despender cerca de uma hora do meu tempo, para resposta a quatro questionários sobre essas dificuldades.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsinque, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Declaro que me foi explicada em detalhe toda a informação constante deste texto e que me foi dada a oportunidade de fazer perguntas de esclarecimento.

Além disso, fui-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada e à pessoa doente.

Assim, aceito participar no estudo em questão, aprovado previamente pela Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João – EPE, e consinto que me sejam aplicados os questionários propostos pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do voluntário são: _____

O investigador responsável:

Nome:

Assinatura:

C. QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Este questionário faz parte de um estudo que pretende compreender melhor como pode ser a experiência de cuidar de um familiar ou amigo com Anorexia Nervosa e Bulimia Nervosa.

Não existem respostas certas ou erradas, apenas se procura conhecer a sua opinião enquanto familiar ou amigo, sendo a sua primeira resposta, normalmente, a melhor.

Os questionários são confidenciais pelo que poderá responder com total honestidade.

Agregado Familiar

1. Área de residência (Concelho) : _____

2. Qual o seu grau de parentesco relativamente à pessoa doente?

Pai Mãe Outros , qual? _____

3. O Sr. ou Sr^a, no último mês, foi o familiar/amigo (a) que mais tempo passou com a pessoa doente?

Sim Não

4. Preencha a seguinte tabela com a constituição do agregado familiar (conjunto de pessoas que vivem na mesma casa).

	Idade	Ocupação Profissional
Pessoa doente		

Grau de Parentesco a)	Idade	Ocupação Profissional

a) O grau de parentesco é relativo à pessoa doente.

5. Caso haja irmãos da pessoa doente, algum tem problemas de saúde (doença mental)?

Sim Não

5.1. Se sim, qual? _____

6. Indique o valor aproximado do rendimento mensal do agregado familiar (a soma dos rendimentos de todas as pessoas que moram na mesma casa):

menos de 500 euros de 500 a 1000 euros

de 1000 a 2000 euros mais de 2000 euros

Acompanhamento da Pessoa Doente

7. Qual a doença do seu familiar/amigo?

Anorexia Nervosa Bulimia Nervosa Perturbações do

Comportamento Alimentar sem outra especificação

8. Em que ano foi diagnosticada a doença? _____

9. Foi-lhe disponibilizado apoio no esclarecimento de dúvidas, após o diagnóstico?

Sim Não

9.1 Se sim, por quem? _____

9.2 De que forma? _____

Muito obrigada pela sua participação!

D. INVENTÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

EXPERIENCE OF CAREGIVING INVENTORY

INVENTÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

As páginas seguintes contêm um número de questões que se aplicam, com frequência, a pessoas que cuidam de familiares ou amigos com uma doença mental grave.

Gostariamos que lesse todas as afirmações (1 a 66) e assinalasse com que frequência cada uma delas se tem aplicado a si, no decurso do último mês.

Conforme explicado abaixo, deve assinalar com um CÍRCULO os números que mais correctamente se aplicam a cada uma das afirmações em questão: '0' se tal nunca aconteceu, '1' se só pensou nisso raramente, '2' se aconteceu por vezes, '3' se aconteceu frequentemente e '4' se lhe parece que tal sucedeu quase sempre.

É importante salientar que não há respostas certas nem erradas. Além disso, será melhor não gastar muito tempo com nenhuma das questões em particular. Na maior parte dos casos, a sua primeira reacção determinará, geralmente, a resposta mais adequada.

Pode parecer uma lista longa de perguntas, mas vai ver que não leva mais do que uns momentos para responder a cada uma delas.

Muito obrigado por ter este trabalho.

Experience of Caregiving Inventory (ECI) 1994
Dr G Szukier, Maudsley Hospital, Denmark Hill, London SE5 8AZ, UK

Referência:

Szukier, G.J., Burgess, P., Herrman, H., Besson, A., Colusa, S., & Bloch S. (1996) Caring for relatives with serious mental illness: The development of the 'Experience of Caregiving Inventory'. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 31:137-148

Tradução portuguesa: M. Gonçalves Pereira (versão 1, 2005)

Para reprodução ou utilização, agradece-se contacto para Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Nova de Lisboa, Tel. 21 380300/46 - Email:

No decurso do último mês, com que frequência pensou:

- | |
|--------------------|
| 0 = nunca |
| 1 = raramente |
| 2 = por vezes |
| 3 = frequentemente |
| 4 = quase sempre |

ASSINALE COM UM
CÍRCULO, POR FAVOR

- | | |
|---|-----------|
| 1. em que tem de encobrir a doença dele(a) | 0 1 2 3 4 |
| 2. que se sente incapaz de contar a alguém sobre a doença | 0 1 2 3 4 |
| 3. na dificuldade dele(a) em gerir o dinheiro | 0 1 2 3 4 |
| 4. em que tem de lhe dar suporte | 0 1 2 3 4 |
| 5. em como a vida dele(a) podia ter sido diferente | 0 1 2 3 4 |
| 6. no risco de ele(a) cometer suicídio | 0 1 2 3 4 |
| 7. 'tenho aprendido mais coisas sobre mim próprio(a)' | 0 1 2 3 4 |
| 8. 'tenho contribuído para que os outros entendam melhor a doença' | 0 1 2 3 4 |
| 9. que se sente, pela sua parte, incapaz de levar a cabo as coisas que quer fazer | 0 1 2 3 4 |
| 10. em como os profissionais de saúde não o levam a sério (a si) | 0 1 2 3 4 |
| 11. na dependência que ele(a) tem relativamente a si | 0 1 2 3 4 |
| 12. em ajudá-lo(a) a ocupar o dia | 0 1 2 3 4 |
| 13. 'tenho contribuído para o seu bem-estar' | 0 1 2 3 4 |
| 14. que ele(a) contribui de forma apreciável para a vida da família | 0 1 2 3 4 |
| 15. no esforço financeiro que pode ter de fazer se ele(a) ficar pior | 0 1 2 3 4 |
| 16. sobre ter de lidar com os psiquiatras | 0 1 2 3 4 |
| 17. sobre o facto de ele(a) estar muitas vezes presente na sua cabeça | 0 1 2 3 4 |
| 18. se terá feito alguma coisa para ele(a) ficar doente | 0 1 2 3 4 |

No decurso do último mês, com que frequência pensou:

0 = nunca
1 = raramente
2 = por vezes
3 = frequentemente
4 = quase sempre

ASSINALE COM UM
CÍRCULO, POR FAVOR

- | | |
|--|-----------|
| 19. que ele(a) tem mostrado forças a lidar com a sua doença | 0 1 2 3 4 |
| 20. 'tenho-me tornado mais confiante a lidar com os outros' | 0 1 2 3 4 |
| 21. em como há membros da família que não compreendem a sua situação | 0 1 2 3 4 |
| 22. que ele(a) é uma boa companhia | 0 1 2 3 4 |
| 23. 'passei a compreender melhor outras pessoas com problemas' | 0 1 2 3 4 |
| 24. que ele(a) pensa muito sobre a morte | 0 1 2 3 4 |
| 25. nas oportunidades que ele(a) tem perdido | 0 1 2 3 4 |
| 26. em como lidar com os técnicos de saúde mental | 0 1 2 3 4 |
| 27. que se sente incapaz de receber visitas em casa | 0 1 2 3 4 |
| 28. sobre a forma como ele(a) se dá com os outros membros da família | 0 1 2 3 4 |
| 29. sobre ter de lhe dar alguma ajuda quando ele(a) fica sem dinheiro | 0 1 2 3 4 |
| 30. em como há membros da família que não compreendem a doença | 0 1 2 3 4 |
| 31. em como ele(a) tenta, de forma deliberada, agredir-se a si próprio (fisicamente) | 0 1 2 3 4 |
| 32. 'tenho estado mais próximo(a) de algumas pessoas da família' | 0 1 2 3 4 |
| 33. 'tenho estado mais próximo(a) dos amigos' | 0 1 2 3 4 |
| 34. 'partilho alguns dos interesses dele(a)' | 0 1 2 3 4 |
| 35. 'sinto-me útil na minha relação com ele(a)' | 0 1 2 3 4 |
| 36. em como os técnicos de saúde não compreendem a sua situação | 0 1 2 3 4 |

No decurso do último mês, com que frequência pensou:

- 0 = nunca
1 = raramente
2 = por vezes
3 = frequentemente
4 = quase sempre

ASSINALE COM UM
CÍRCULO. POR FAVOR

- | | |
|--|-----------|
| 37. se ele(a) alguma vez virá a melhorar | 0 1 2 3 4 |
| 38. em estar a sentir o estigma de ter um familiar com doença mental | 0 1 2 3 4 |
| 39. em como explicar a doença dele(a) aos outros | 0 1 2 3 4 |
| 40. em que outras pessoas possam sair de casa devido aos efeitos da doença | 0 1 2 3 4 |
| 41. em que tem de lhe providenciar um alojamento em que ele(a) consiga viver | 0 1 2 3 4 |
| 42. em como fazer reclamações sobre os cuidados que ele(a) recebe | 0 1 2 3 4 |
| 43. 'tenho encontrado pessoas que me ajudam' | 0 1 2 3 4 |
| 44. 'tenho descoberto forças dentro de mim' | 0 1 2 3 4 |
| 45. em como se sente incapaz de o(a) deixar sozinho(a) em casa | 0 1 2 3 4 |
| 46. no efeito da doença relativamente às crianças da família | 0 1 2 3 4 |
| 47. em que a doença pode causar uma ruptura familiar | 0 1 2 3 4 |
| 48. em que ele(a) anda com más companhias | 0 1 2 3 4 |
| 49. como a doença dele(a) afecta ocasiões especiais ou festas na família | 0 1 2 3 4 |
| 50. em saber como funcionam os hospitais ou serviços de saúde mental | 0 1 2 3 4 |
| 51. no conhecimento que os médicos tenham de serviços disponíveis para as famílias | 0 1 2 3 4 |
| 52. na dificuldade em obter informação sobre a doença dele (a) | 0 1 2 3 4 |

No decurso do último mês, com que frequência pensou que ele(a) tem estado:

- | |
|--------------------|
| 0 = nunca |
| 1 = raramente |
| 2 = por vezes |
| 3 = frequentemente |
| 4 = quase sempre |

ASSINALE COM UM
CÍRCULO, POR FAVOR

- | | |
|---|-----------|
| 53. emocionalmente instável ou 'em baixo' | 0 1 2 3 4 |
| 54. imprevisível nas suas atitudes | 0 1 2 3 4 |
| 55. isolado(a) | 0 1 2 3 4 |
| 56. incommunicativo(a) | 0 1 2 3 4 |
| 57. desinteressado(a) | 0 1 2 3 4 |
| 58. lento(a) a fazer as coisas | 0 1 2 3 4 |
| 59. de forma que não se pode ter confiança nele(a) para fazer as coisas | 0 1 2 3 4 |
| 60. indeciso(a) | 0 1 2 3 4 |
| 61. irritável | 0 1 2 3 4 |
| 62. irreflectido(a) | 0 1 2 3 4 |
| 63. com comportamentos precipitados, descuidados | 0 1 2 3 4 |
| 64. desconfiado(a) | 0 1 2 3 4 |
| 65. com um aspecto que se torna embaraçoso | 0 1 2 3 4 |
| 66. com comportamentos estranhos | 0 1 2 3 4 |

E. ACCOMODATION AND ENABLING SCALE FOR EATING DISORDERS

Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED)

Name.....Date.....

The following items contain a number of statements that commonly apply to the family members who live with a relatives or friends with an eating disorder. We would like you to read each one and decide how often it has applied to your family members over the **past one month**. It is important to note that there are no right or wrong answers. Your first reaction will usually provide the best answer.

During the past month how often have you thought about:
0 = never
1 = rarely
2 = sometimes
3 = often
4 = every day

<i>Does your relative with an eating disorder control:</i>		PLEASE CIRCLE				
1.	the choices of food that you buy?	0	1	2	3	4
2.	what other family members do and for how long in the kitchen?	0	1	2	3	4
3.	cooking practice and ingredients you use?	0	1	2	3	4
4.	what other family members eat?	0	1	2	3	4
<i>Does your relative engage any family member in repeated conversations:</i>						
5.	asking for reassurance about whether she/he will get fat?	0	1	2	3	4
6.	about whether it is safe or acceptable to eat a certain food?	0	1	2	3	4
7.	asking for reassurance about whether she/he looks fat in certain clothes?	0	1	2	3	4
8.	their ingredients and amounts, possible substitutes for ingredients?	0	1	2	3	4
9.	about negative thoughts and feelings	0	1	2	3	4
10.	about self-harm	0	1	2	3	4
<i>Do any family members have to accommodate to the following:</i>						
11.	what crockery is used?	0	1	2	3	4
12.	how crockery is cleaned?	0	1	2	3	4
13.	what time food is eaten?	0	1	2	3	4
14.	what place food is eaten?	0	1	2	3	4
15.	how the kitchen is cleaned?	0	1	2	3	4
16.	how food is stored?	0	1	2	3	4
17.	the exercise routine of the relative with an ED?	0	1	2	3	4
18.	your relative's checking their body shape or weight?	0	1	2	3	4
19.	how the house is cleaned and tidied?	0	1	2	3	4

Do you choose to ignore aspects of your relative's eating disorder that impinge your family's life in an effort to reconcile or make it tolerable for the rest of the family such as if:

20.	food disappears?	0	1	2	3	4
21.	money is taken?	0	1	2	3	4
22.	the kitchen is left a mess?	0	1	2	3	4
23.	the bathroom is left a mess?	0	1	2	3	4

24. In general, to what extent would you say that the relative with an eating disorders controls family life and activities?

<i>None at All</i>			<i>About Half</i>					<i>Completely</i>		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

To continue answering the questionnaire, please bear in mind the following:

If it has never happened, you would CIRCLE 0, if it has happened 1-3 times per month you would CIRCLE the number 1. If it has happened 1-2 times per week, then you would CIRCLE the number 2. If it has happened 3-6 times per week you would CIRCLE the number 3, and if happens daily you would CIRCLE the number 4. Over the past one month:

0 = never
 1 = 1-3 times/month
 2 = 1-2 times/week
 3 = 3-6 times/week
 4 = daily

25.	How often did you participate in behaviours related to the your relative's compulsions?	0	1	2	3	4
26.	How often did you assist your relative in avoiding things that might make her/him more anxious?	0	1	2	3	4

If the answer is NO you would CIRCLE 0, if the answer is MILD you would CIRCLE the number 1. If the answer is MODERATE, then you would CIRCLE the number 2. If the answer is SEVERE you would CIRCLE the number 3, and if the answer is EXTREME you would CIRCLE the number 4. Over the past one month:

0 = no
 1 = mild
 2 = moderate
 3 = severe
 4 = extreme

27.	Have you avoided doing things, going places, or being with people because of the your relative's disorder?	0	1	2	3	4
28.	Have you modified your family routine because of your relative's symptoms?	0	1	2	3	4
29.	Have you modified your work schedule because of your relative's needs?	0	1	2	3	4
30.	Have you modified your leisure activities because of your relative's needs?	0	1	2	3	4
31.	Has helping your relative in the before mentioned ways caused you distress?	0	1	2	3	4
32.	Has your relative with an eating disorder become distressed/anxious when you have not provided assistance?	0	1	2	3	4
33.	Has your relative become angry/abusive when you have not provided assistance?	0	1	2	3	4

**F. ESCALA DE ADAPTAÇÃO E CAPACITAÇÃO PARA AS DOENÇAS DO
COMPORTAMENTO ALIMENTAR**

Escala de Adaptação e Capacitação para as Doenças do Comportamento Alimentarⁱ

Nome.....Data.....

Os seguintes itens contêm várias afirmações que, frequentemente, se aplicam às pessoas que vivem com familiares ou amigos que têm uma doença do comportamento alimentar. Gostaríamos que lesse cada um dos itens (afirmações ou perguntas) e decidisse com que frequência cada item se aplicou aos seus familiares no último mês. É importante ter em atenção que não há respostas certas ou erradas. A sua primeira reacção conduzirá, geralmente, à melhor resposta.

Durante o mês passado quantas vezes pensou sobre o assunto referido em cada um dos itens:

- 0 = nunca
- 1 = raramente
- 2 = algumas vezes
- 3 = muitas vezes
- 4 = todos os dias

O seu familiar com doença do comportamento alimentar controla:

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. as escolhas que o Sr./Sr ^a faz da comida que compra? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. o que os outros membros da família fazem na cozinha e durante quanto tempo o fazem? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. a sua prática culinária e os ingredientes que usa? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. o que os outros membros da família comem? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

O seu familiar envolve alguém da família em conversações repetidas:

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 5. pedindo que a tranquilizem sobre se ela ficará gorda? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. sobre se é seguro ou aceitável comer determinados alimentos? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. pedindo que a tranquilizem sobre se ela parece gorda quando veste determinadas roupas? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. acerca de ingredientes e suas quantidades, substitutos possíveis para os ingredientes? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. sobre pensamentos e sentimentos negativos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. sobre comportamentos auto-lesivos e/ou auto-destrutivos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Alguns membros da família têm de se adaptar ao seguinte:

11. que louça é usada?	0	1	2	3	4
12. como é limpa a louça?	0	1	2	3	4
13. a que horas se come?	0	1	2	3	4
14. onde se come?	0	1	2	3	4
15. como é limpa a cozinha?	0	1	2	3	4
16. como é armazenada a comida?	0	1	2	3	4
17. rotina de exercício físico do familiar com uma doença do comportamento alimentar?	0	1	2	3	4
18. As verificações que o seu familiar faz acerca da forma corporal ou do peso que tem?	0	1	2	3	4
19. forma como a casa é limpa e arrumada?	0	1	2	3	4

Escolhe ignorar aspectos do seu familiar com uma doença do comportamento alimentar que afectam a sua vida familiar, num esforço de reconciliação ou para tornar a situação tolerável para o resto da família, como por exemplo se:

20. a comida desaparece?	0	1	2	3	4
21. o dinheiro é levado?	0	1	2	3	4
22. a cozinha fica “virada do avesso”?	0	1	2	3	4
23. a casa de banho fica “virada do avesso” (por exemplo, com indícios de vômito provocado)?	0	1	2	3	4

24. Em geral, até que ponto diria que o seu familiar com uma doença do comportamento alimentar controla a vida e actividades da família?

Nada	“a meio caminho”								Completamente	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Para continuar a responder ao questionário, por favor tenha em atenção o seguinte:

Se nunca aconteceu, coloque um círculo no 0, se aconteceu 1-3 vezes por mês coloque um círculo no número 1. Se aconteceu 1-2 vezes por semana, então coloque um círculo no número 2. Se aconteceu 3-6 vezes por semana coloque um círculo no número 3 e se acontece diariamente coloque um círculo no número 4. Ter em conta o **último mês:**

<p>0 = nunca 1 = 1-3 vezes/ mês 2 = 1-2 vezes/semana 3 = 3-6 vezes/semana 4 = diariamente</p>

-
25. Com que frequência participou em comportamentos relacionados com as compulsões (actos repetitivos imperiosos para a pessoa que está doente) do seu familiar? 0 1 2 3 4
26. Com que frequência ajudou o seu familiar a evitar situações que poderiam provocar-lhe mais ansiedade? 0 1 2 3 4
-

Se a resposta é NÃO coloque um círculo no 0, se a resposta é LIGEIRA coloque um círculo no número 1. Se a resposta é MODERADA, então coloque um círculo no número 2. Se a resposta é GRAVE coloque um círculo número 3 e se a resposta é EXTREMA coloque um círculo numero 4. A resposta deverá ter em consideração o último mês:

<p>0 = não 1 = de forma ligeira 2 = moderada 3 = grave 4 = extrema</p>
--

-
27. Tem evitado fazer coisas, sair, ou estar com pessoas por causa do seu familiar com doença do comportamento alimentar? 0 1 2 3 4
28. Modificou a sua rotina familiar por causa dos sintomas do seu familiar? 0 1 2 3 4
29. Modificou o seu horário de trabalho por causa das necessidades do seu familiar? 0 1 2 3 4
30. Modificou as suas actividades de lazer por causa das necessidades do seu familiar? 0 1 2 3 4
31. Ajudar o seu familiar nas formas anteriormente mencionadas causou-lhe sofrimento a si? 0 1 2 3 4
32. O seu familiar com doença do comportamento alimentar tem ficado angustiado/ansioso quando não lhe dá atenção? 0 1 2 3 4
33. O seu familiar fica zangado/falta-lhe ao respeito quando não lhe dá atenção? 0 1 2 3 4
-

ⁱ Sepulveda, Kyriacou & Treasure, (2008). Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders – AESED. Tradução de Cristina Paulo, Manuel Gonçalves Pereira & Daniel Sampaio