

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA
MESTRADO

TATIANA DETZEL DA SILVA

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E DO AMBIENTE FAMILIAR
DE PACIENTES COM TRANSTORNO DE PÂNICO

Porto Alegre

2013

TATIANA DETZEL DA SILVA

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E DO AMBIENTE FAMILIAR
DE PACIENTES COM TRANSTORNO DE PÂNICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psiquiatria.

Orientadora: Prof^a Dr^a Elizeth Heldt

Porto Alegre

2013

CIP - Catalogação na Publicação

Detzel da Silva, Tatiana

Avaliação da sobrecarga e do ambiente familiar de pacientes com transtorno de pânico / Tatiana Detzel da Silva. -- 2013.

105 f.

Orientadora: Elizeth Heldt.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, Porto Alegre, BR-RS, 2013.

1. Sobrecarga familiar. 2. Ambiente familiar. 3. transtorno de pânico. 4. Doenças clínicas. I. Heldt, Elizeth, orient. II. Título.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Elizeth Heldt, que, além do conhecimento transmitido, mostrou-se amiga e parceira dedicada. Esses momentos foram fundamentais para o meu crescimento profissional e pessoal. Sou muito grata pela paciência e pela confiança.

Aos meus pais, minha irmã e minha afilhada pelo apoio e pelo amor incondicionais. Sem vocês, eu não teria chegado até aqui.

Às colegas que se transformaram em grandes amigas, Cristina Wesner, Juliana Gomes e Roberta Davis.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Fundo de Incentivo a Pesquisa e Eventos (FIPE), pelo auxílio financeiro para a realização deste estudo.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria pelo excelente convívio e pela oportunidade de aprendizagem.

Aos pacientes e seus familiares, que se mostraram cooperativos e dispostos na ajuda com informações necessárias para realização deste trabalho.

“Aqueles que passam por nós não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”

Antoine de Saint-Exupery

RESUMO

A presença de doença crônica pode ser determinante de sobrecarga familiar e interferir no ambiente. Por outro lado, os aspectos familiares podem contribuir como um fator protetor ou de risco na evolução da doença. Estudos têm avaliado a sobrecarga familiar em transtornos mentais maiores, como a esquizofrenia, mas ainda não há estudos que avaliem a sobrecarga e o ambiente familiar em relação ao transtorno de pânico (TP). O objetivo deste estudo foi comparar a sobrecarga e o ambiente de familiares de pacientes com TP e de familiares de pacientes com doenças clínicas. Também pretendeu verificar a relação da sobrecarga e do ambiente familiar com as características sociodemográficas dos familiares e com a gravidade do TP. Trata-se de um estudo transversal com familiares e pacientes com TP e familiares de pacientes com doenças clínicas, como hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes melito tipo 2 (DM 2) e cardiopatias. A sobrecarga foi mensurada através do *Family Burden Interview Schedule* (FBIS-BR) e, para avaliar o ambiente familiar, foi utilizada a *Family Environment Scale* (FES). Para verificar a gravidade dos sintomas do TP, foi utilizada a *Panic Disorder Severity Scale* (PDSS). A pesquisa foi desenvolvida em ambulatório de hospital geral e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (nº 110109). Foram incluídos no grupo do TP 67 familiares com seus respectivos pacientes e 66 familiares de pacientes com doenças clínicas. Observou-se que existem diferenças significativas entre as características sociodemográficas dos grupos. Entre os familiares de pacientes com TP, predominam indivíduos do sexo masculino e com maior escolaridade do que no outro grupo. Em relação ao grau de parentesco, há um maior número de pais como familiares cuidadores de pacientes com TP e mais filhos(as) como cuidadores de pacientes com doença clínica. A sobrecarga objetiva “assistência à vida cotidiana”, “impacto nas rotinas diárias” e “geral” foi significativamente maior para familiares de pacientes com doenças clínicas ($p=0,017$; $p=0,032$ e $p=0,024$, respectivamente), enquanto a sobrecarga subjetiva “assistência na vida cotidiana” foi maior para familiares de pacientes com TP ($p=0,025$). O ambiente familiar foi diferente entre os grupos na dimensão “conflito”, sendo significativamente maior no grupo de familiares do TP. Após a análise multivariável com o *Generalized Linear Models*, permaneceu como variável independente de maior sobrecarga subjetiva quando o familiar é um dos pais em ambos os grupos ($p=0,001$). A sobrecarga objetiva manteve-se no grupo controle ($p<0,05$), sendo que a subescala “impacto nas rotinas diárias” e o escore geral

permaneceram associados caso o familiar fosse um dos pais ($p=0,017$ e $p=0,021$, respectivamente). O ambiente na dimensão “conflito” foi maior quando o familiar era um dos pais ($p=0,045$) e a “organização” foi menor no grupo de familiares de pacientes com TP ($p=0,034$). Também foi analisado se pertencer a um dos grupos (controle ou do TP) e se o grau de parentesco determinava a sobrecarga familiar, porém não foi encontrada interação significativa. Observou-se correlação positiva significativa entre a gravidade do TP e sobrecarga familiar objetiva e subjetiva, que se manteve como variável independente após a análise multivariável. Os resultados indicaram que existem diferenças entre os grupos quanto à sobrecarga objetiva e subjetiva e que são determinadas pelo grau de parentesco, sendo maior principalmente quando o familiar é um dos pais. Os resultados também demonstraram que a sobrecarga familiar está relacionada à gravidade dos sintomas do TP. Portanto, a avaliação de sobrecarga familiar pode ser útil no desenvolvimento de estratégias terapêuticas focadas na própria família e, assim, contribuir para melhorar os resultados dos pacientes.

Palavras-chave: Sobrecarga familiar. Ambiente familiar. Transtorno de pânico. Doenças clínicas.

ABSTRACT

The presence of chronic disease can be a determinant of family burden and impinge upon the family environment. On the other hand, family aspects can serve as a protective or risk factor in disease evolution. Studies have assessed the family burden associated with major mental disorders, such as schizophrenia, but there are no studies that assess the family burden and environment in relation to Panic Disorder (PD). The purpose of this study was to compare the burden and environment of family members of PD patients with family members of patients with clinical diseases. It also sought to examine the relationship between family burden and environment with the sociodemographic characteristics of family members and PD severity. This was a cross sectional study involving family members and PD patients and a control group of family members of patients with clinical diseases, such as systemic arterial hypertension (SAH), diabetes mellitus type 2 (DM2) or heart diseases. Burden was measured through the Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR) and the family environment was assessed using the Family Environment Scale (FES). To check PD symptom severity, the Panic Disorder Severity Scale (PDSS) was used. The research was conducted in the general hospital outpatient clinic and approved by the Research Ethics Committee of Hospital de Clinicas de Porto Alegre (No. 110109). The groups were comprised of 67 family members with their respective PD patients and 66 family members of control group. It was noted that there are significant differences between the sociodemographic characteristics of the groups. The family members of PD patients are predominantly males with a higher level of education than the control group. As far as the parentage degree, there are a greater number of parents acting as family caregivers for PD patients and more sons or daughters as caregivers for patients with clinical diseases. The objective burden with respect to "assistance in everyday life", "impact on caregiver's life" and "general" was significantly higher for family members of control group ($p = .017$; $p = .032$ and $p = .024$, respectively), whereas the subjective burden in terms of "assistance in everyday life" was higher for family members of patients with PD ($p = .025$). The family environment was different between the groups in regard to the "conflict" dimension, being significantly higher in the group of family members of PD patients. After the multivariate analysis using Generalized Linear Models, the independent variable with the highest subjective burden occurred when the family member is one of the parents regardless of the group ($p = .001$). The objective burden remained the same in the

control group ($p < .05$), and the subscale of "impact on caregiver's life" and overall score continued to be linked if the family member was one of the parents ($p = .017$ and $p = .021$, respectively). The "conflict" dimension of the environment was higher when the family member was one of the parents ($p = .045$) and "organization" was lower in the group of family members of PD patients ($p = .034$). It was also examined whether belonging to one of the groups (control or PD) and the parentage degree has a bearing on family burden, but no significant association was found. A significant positive correlation was noted between PD severity and objective and subjective family burden, which remained as an independent variable after the multivariate analysis. The results indicated that there are differences between the groups in terms of subjective and objective burden, and that they are determined by parentage degree, being particularly higher when the family member is one of the parents. The results also demonstrated that family burden is related to PD symptom severity. Therefore, assessment of family burden may be useful in developing therapeutic strategies focused on family itself and thus contribute to improve patients outcomes.

Keywords: Family burden. Family environment. Panic disorder. Clinical diseases.

LISTA DE TABELAS

Table 1	Comparison of sociodemographic characteristics of PD and clinical disease families.	58
Table 2	Comparison between burden and environment of panic disorder and clinical disease families.	59
Table 3	Results of multivariate analysis of family burden and environment independent variables.	60
Table 4	Correlation between severity of PD measured by PDSS and family burden.	61
Tabela 1	Comparação entre características sociodemográficas de familiares de pacientes com TP e de doenças clínicas.	79
Tabela2	Comparação entre sobrecarga (FIBS-BR) e ambiente familiar (FES) de familiares de pacientes com TP e de doenças clínicas.	80
Tabela 3	Resultados da análise multivariável entre sobrecarga e ambiente familiar e variáveis independentes	81
Tabela 4	Correlação entre gravidade do TP avaliado pelo PDSS e sobrecarga familiar.	82

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APA	Associação Americana de Psiquiatria
ATDs	Antidepressivos Tricíclicos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BZD	Benzodiazepínicos
DM2	Diabetes Melito Tipo 2
DSM –IV–TR	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais – 4ª edição – Texto Revisado
EE	Emoção Expressa
FBIS	<i>Family Burden Interview Schedule</i>
FBIS-BR	Escala de Avaliação de Sobrecarga da Família
FES	<i>Family Environment Scale</i> /Escala do Ambiente Familiar
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
ISRS	Inibidores Seletivos de Recaptação de Serotonina
PDSS	<i>Panic Disorder Severity Scale</i>
PROTAN	Programa de Transtornos de Ansiedade
TP	Transtorno de Pânico
TCC	Terapia Cognitivo-Comportamental
TCCG	Terapia Cognitivo-Comportamental em Grupo
TOC	Transtorno Obsessivo-Compulsivo
TEPT	Transtorno de Estresse Pós-Traumático
ZBI	<i>Caregiver Burden Interview Zarit</i>

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	14
2	INTRODUÇÃO	16
2.1	EPIDEMIOLOGIA E ETIOLOGIA DO TRANSTORNO DE PÂNICO	16
2.2	TRATAMENTO DO TRANSTORNO DE PÂNICO	18
2.3	SOBRECARGA E AMBIENTE FAMILIAR NA DOENÇA CRÔNICA	20
2.4	SOBRECARGA E AMBIENTE FAMILIAR NA DOENÇA MENTAL	23
2.5	AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA E AMBIENTE FAMILIAR	28
	REFERÊNCIAS	33
3	OBJETIVOS	40
3.1	OBJETIVO GERAL	40
3.2	OBJETIVO ESPECÍFICO	40
4	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	41
5	ARTIGO	42
5.1	VERSÃO EM INGLÊS	42
5.2	VERSÃO EM PORTUGUÊS	62
6	DIVULGAÇÃO PARCIAL DOS RESULTADOS	83
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES	84
	APÊNDICES	
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PACIENTE	87
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: FAMILIAR	88
	APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	89
	ANEXOS	

ANEXO A - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA (FBIS-BR)	94
ANEXO B - ESCALA DO AMBIENTE FAMILIAR (FES)	100
ANEXO C - ESCALA DE GRAVIDADE DO TRANSTORNO DE PÂNICO (PDSS)	102
ANEXO D - CARTA DE APROVAÇÃO DO CEP/HCPA	105

1 APRESENTAÇÃO

O conhecimento sobre o impacto de algum tipo de doença crônica no ambiente familiar pode ser decisivo para o curso e prognóstico da enfermidade (FERREIRA et al., 2012). Tal situação exige uma reorganização familiar que é determinada por diversos fatores, como: o relacionamento interpessoal familiar; o significado e o papel da doença para o próprio doente e para a família; a intensidade dos sintomas; a capacidade de enfrentamento e adaptação individual e familiar; a influência cultural e social que define certos modelos de comportamento (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007; AMPALA; GUNTURU; PADMA, 2012).

O transtorno de pânico (TP) tende a ser crônico (KESSLER et al., 2006) e a presença de sintomas interfere negativamente na qualidade de vida (HELDT et al., 2006; DAVIDOFF et al., 2012) e no funcionamento psicossocial dos pacientes (ROY-BYRNE; CRASKE; STEIN, 2006). Devido às características dos sintomas do TP, é comum a perda de autonomia e a conseqüente dependência de familiares (CARPINIELLO et al., 2002).

As conseqüências adversas para as famílias de pessoas portadoras de transtornos mentais têm sido sistematicamente documentadas em estudos de sobrecarga familiar e apontam para o fato de que todas as áreas do ambiente familiar são afetadas pela presença da doença (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; KALRA et al., 2008). Entende-se por sobrecarga familiar o estresse, tanto emocional quanto econômico, enfrentado pelas famílias de pacientes com doenças crônicas (DOORNBOS, 1997; BANDEIRA; BARROSO, 2005). No entanto, até o momento, não existem estudos que tenham examinado a sobrecarga e o impacto do TP no ambiente familiar (KALRA et al., 2008).

O presente estudo pretende investigar se os níveis de sobrecarga e o ambiente familiar de pacientes com diagnóstico de TP são diferentes dos familiares de pacientes com

doenças clínicas crônicas. Adicionalmente, será verificada a relação entre sobrecarga e ambiente familiar com as características sociodemográficas e clínicas da amostra.

Na introdução da presente dissertação, consta a revisão bibliográfica sobre o TP, assim como a análise da sobrecarga e do ambiente familiar de pacientes com doenças crônicas e com transtornos mentais. Também se abordam os instrumentos utilizados para avaliar tal situação. Os resultados da pesquisa estão apresentados no artigo que compõe esta dissertação.

2 INTRODUÇÃO

O transtorno de pânico (TP) é caracterizado por episódios de ataques súbitos de ansiedade, espontâneos e recorrentes, marcados pela preocupação persistente em relação a um novo ataque (ansiedade antecipatória), por suas consequências e por uma significativa alteração comportamental devido ao medo dos ataques. Os sintomas mais comuns apresentados durante esses episódios são falta de ar ou sensação de sufocação, taquicardia, tonturas, sudorese, palpitações, seguidos por pensamentos como medo de morrer, de desmaiar ou de perder o controle. Também podem ocorrer outros sintomas de menor incidência, como dor no peito, desrealização, despersonalização, parestesias, arrepios, tremor e medo de cair (APA, 2002).

Tal condição costuma ser complicada pela presença de agorafobia, que é a evitação fóbica de locais ou situações em que previamente ocorreu um ataque de pânico ou de onde é difícil escapar ou obter ajuda caso ocorra um novo ataque (APA, 2002; ROY-BYRNE; CRASKE; STEIN, 2006).

2.1 EPIDEMIOLOGIA E ETIOLOGIA DO TRANSTORNO DE PÂNICO

Estudos epidemiológicos indicam que a prevalência do TP ao longo da vida (com ou sem agorafobia) é de 5% e manifesta-se comumente no final da adolescência ou no início da vida adulta (KESSLER et al., 2006). As mulheres têm uma probabilidade duas a três vezes maiores que os homens de serem afetadas por TP, ataques de pânico ou agorafobia (KESSLER et al., 2005).

Embora a maioria dos pacientes identifique um fator precipitante relacionado ao início da doença, o TP persiste mesmo após o desaparecimento desse estressor,

evidenciando-se, assim, uma doença de curso crônico (KESSLER et al., 2006). O TP está entre os transtornos de ansiedade com maior custo social (MCCUSKTER et al., 2000), uma vez que os portadores apresentam diminuição da produtividade e utilizam com frequência os serviços de saúde pública, como emergências, consultas médicas e exames (ROY-BYRNE; CRASKE; STEIN, 2006).

A etiologia do TP semelhante a outros transtornos mentais é multifatorial (KENDLER, 2005). Alterações neurobiológicas (GRAEFF, 2012) e psicossociais (MANFRO et al., 1996; HINO; TAKEUCHI; YAMANOUCHI, 2002; BARLOW, 2004) têm sido descritas na gênese e na manutenção dos sintomas. Fatores genéticos, ambientais e antecedentes psicopatológicos são componentes importantes para o desencadeamento do quadro (KATON, 2006).

Em relação aos fatores biológicos, são apontadas alterações nos sistemas noradrenérgico, serotoninérgico e gabaérgico, assim como nos quimiorreceptores (GRAEFF, 1997; 2012). Evidências sugerem que o TP no adulto poderia ser a manifestação de uma vulnerabilidade à ansiedade geneticamente herdada (POLLACK; SMOLLER, 1995; MANFRO et al., 2002).

As hipóteses psicológicas para o TP seguem o modelo cognitivo-comportamental. De acordo com Barlow e Craske (2009), o ataque de pânico seria um alarme falso frente ao aumento do nível de estresse que, em indivíduos biológica ou psicologicamente vulneráveis, precipitaria o transtorno. Essa teoria também ressalta a influência de fatores socioculturais para o desencadeamento da agorafobia, enquanto o medo está associado aos estímulos ambientais.

O medo primário no TP é o medo das sensações físicas, em especial aquelas ativadas autonomicamente. Após o primeiro ataque, o indivíduo torna-se apreensivo de que ocorram ataques futuros e começa a evitar tudo o que provoque alguma reação somática

(como exercícios físicos) ou lugares associados a ataques anteriores (como locais de difícil saída), ou ficar e sair sozinho sem a garantia de que alguém conhecido vai ajudá-lo (BARLOW; CRASKE, 2009). Como consequência, os pacientes apresentam limitações e prejuízos em suas atividades habituais (OTTO; DEVENEY, 2005), havendo impacto no funcionamento familiar devido à dependência (CARPINIELLO et al., 2002).

2.2 TRATAMENTO DO TRANSTORNO DE PÂNICO

Os psicofármacos atuam principalmente no bloqueio dos ataques de pânico e no tratamento das comorbidades associadas ao TP. As medicações mais utilizadas, considerando-se a eficácia comprovada em ensaios clínicos randomizados e o baixo perfil de efeitos adversos, são os inibidores seletivos de recaptção de serotonina (ISRS), como fluoxetina, sertralina, paroxetina, fluvoxamina e citalopram.

Os antidepressivos tricíclicos (ATDs), sobretudo a imipramina e a clomipramina, têm eficácia comprovada em ensaios clínicos controlados, porém esses antidepressivos tornam-se uma segunda opção devido aos efeitos adversos que podem levar à má adesão ao tratamento. Os benzodiazepínicos (BZD) de alta potência (clonazepan, alprazolam) podem ser utilizados sozinhos ou em combinação com os ISRS, particularmente nas primeiras semanas de tratamento (SALUM; BLAYA; MANFRO, 2009).

A terapia farmacológica tem sido usada como primeira escolha no tratamento, sendo eficaz no alívio dos sintomas do TP (POLLACK, 2005; BATELAAN; VAN BALKO; STEIN, 2012). Entretanto, estudos de seguimento de longo prazo demonstram que 50 a 80% dos pacientes continuam apresentando sintomas ansiosos (KATSCHNIG; AMERING, 1998; SIMON et al., 2002). Em outro estudo de seguimento, com tempo médio de 47 anos desde o início do tratamento, 144 pacientes diagnosticados com

transtorno de ansiedade entre 1950 e 1961 foram avaliados entre 1984 e 1988 e reavaliados durante o período de 1997 e 2001. Os resultados confirmaram que o TP tende a ser crônico e que, apesar de os pacientes melhorarem dos ataques de pânico, a maioria permanece sintomática (RUBIO; LOPEZ-IBOR, 2007). Ainda, os sintomas residuais estão entre os fatores associados a um maior risco de recaídas (CARPINIELLO et al., 2002; HELDT et al., 2011), causam sofrimento e prejuízos na qualidade de vida (HELDT et al., 2006a; DAVIDOFF et al., 2012).

A terapia cognitivo-comportamental (TCC) para o TP é efetiva, com boa resposta a curto (HELDT et al., 2003) e longo prazo (HELDT et al., 2006b), principalmente para os sintomas residuais, como ansiedade antecipatória e agorafobia (OTTO; DEVENEY, 2005). A TCC caracteriza-se por ser breve (de 12 a 20 sessões), com objetivos claros a serem atingidos, podendo ser realizada tanto em nível individual quanto em grupo. O paciente e o terapeuta assumem igualmente papéis ativos (BARLOW; CRASKE, 2009).

O foco da TCC é o papel do medo, das sensações corporais e das cognições catastróficas. Os pacientes tendem a interpretar de forma distorcida as sensações corporais, aumentando a ansiedade e a chance de ocorrer um novo ataque (OTTO; DEVENEY, 2005; MANFRO et al., 2008). A TCC para TP com ou sem agorafobia é composta por quatro elementos: 1) psicoeducação, 2) técnicas para enfrentamento da ansiedade, 3) reestruturação cognitiva, 4) exposição interoceptiva, naturalística e ao vivo para a conduta evitativa (OTTO et al., 1996; HELDT et al., 2003; 2008). Embora os estudos confirmem a eficácia do tratamento farmacológico e da TCC, muitos pacientes apresentam recaídas ou remissão parcial da doença (POLLACK; MARZOL, 2000; TONI et al., 2000; SLAAP; DEN BOER, 2001; CARPINIELLO et al., 2002; BATELAAN; VAN BALKO; STEIN, 2012).

De fato, muitos pacientes ainda são refratários a diferentes modalidades de tratamentos e suas combinações (MITTE, 2005). Por exemplo, um estudo com uso de medicação combinado com TCC constatou que a pior resposta esteve associada à presença de comorbidade com fobia social, estresse pós-traumático e gravidade da agorafobia (CHAVIRA et al., 2009). Em outro estudo, a comorbidade com distímia, fobia social e ansiedade generalizada foi associada a menor probabilidade de remissão um ano após TCC em grupo para TP (HELDT et al., 2006b). Após dois anos de seguimento, os eventos estressores negativos categorizados como conflito (dificuldades nas relações interpessoais) estiveram associados a maior risco para recaída (HELDT et al., 2011). Contudo, até o momento, não foram realizadas pesquisas que relacionem especificamente a influência da família sobre os desfechos do tratamento do TP.

2.3 SOBRECARGA E AMBIENTE FAMILIAR NA DOENÇA CRÔNICA

O conceito de sobrecarga envolve duas dimensões: o aspecto objetivo e o aspecto subjetivo. O primeiro refere-se às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário com o paciente e supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente. Esses aspectos objetivos são considerados como estímulos estressores para os familiares. O segundo refere-se à percepção ou avaliação pessoal dos familiares sobre a situação, envolvendo sua reação emocional e seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga por eles atribuída ao papel de cuidador. Relaciona-se ao grau de incômodo que os familiares referem aos comportamentos ou à dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão

psicológica (MAURIN; BOYD, 1990; ST-ONGE; LAVOIE, 1997; BANDEIRA; BARROSO, 2005).

A percepção que cada membro tem de sua família é definido como ambiente familiar (MOOS; MOOS, 1994), ou seja, o clima sociofamiliar é decorrente dos relacionamentos, do crescimento pessoal, da organização e do controle do sistema familiar. Nesse sentido, o ambiente familiar influencia os membros da família e seu processo de adaptação às mais diversas situações. Em estudo de revisão sobre as necessidades das famílias, observou-se que, embora os problemas diante da doença sejam semelhantes, cada família apresenta peculiaridades específicas que precisam ser consideradas (WAIDMAN; ELSEN; 2004).

Assim, os significados das doenças crônicas pertencem não apenas ao doente, mas também a seus familiares e à sua rede social. Uma doença crônica pode influenciar tanto o ambiente quanto o funcionamento familiar, modificando toda a rotina da família. Em um estudo com 99 familiares de pacientes com doenças cardiovasculares e metabólicas (diabetes, nefropatias, hepatopatias, dislipidemias, obesidade e endocrinopatias), a doença crônica exerceu efeito negativo sobre o cuidador/familiar do paciente e afetou a sua qualidade de vida (FERREIRA et al., 2012).

Em outro estudo com 50 familiares de portadores de doença de Crohn, os achados indicam que a qualidade de vida desses familiares era pior do que a do grupo com esquizofrenia e a do grupo controle sem doenças crônicas (LOGA et al., 2012). Além disso, familiares cuidadores de pacientes com doenças crônicas apresentam mais distúrbios do humor, como ansiedade e depressão, e maiores níveis de estresse quando comparados à população em geral (SONG; SINGER, 2006). A maior sobrecarga objetiva também é atribuída ao tempo gasto com o cuidado e à falta de apoio de outros familiares (VAINGANKAR et al., 2012).

Alguns fatores são identificados como agravantes da sobrecarga, ressaltando-se a falta de auxílio de outros familiares, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, a maior gravidade da doença e a má adesão do paciente ao tratamento. A falta de informações sobre a doença, o tratamento e o manejo dos pacientes também têm sido apontados como fatores de sobrecarga familiar (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007). Resultado semelhante foi encontrado em outro estudo no qual familiares de portadores de doença de Alzheimer que não contam com o apoio de outros membros da família sentem-se mais sobrecarregados, o que acaba gerando conflitos no ambiente familiar (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012).

Outro aspecto relacionado a sobrecarga e doença crônica refere-se ao nível de comprometimento e ao grau de dependência do familiar afetado. Estudos apontam para o fato de que, quanto mais comprometida a autonomia do familiar doente, maior a demanda e a complexidade de cuidados por parte do cuidador, o que conseqüentemente gera mais sobrecarga (PERLINI; FARO, 2005). Em uma pesquisa recente com 61 familiares cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral (AVC), 44,3% da amostra apresentou algum nível de sofrimento psicológico, como mau humor, tensão, preocupação, dificuldades com o sono, tristeza e alteração significativa na rotina familiar ocasionada pela diminuição de atividades de lazer e pela dificuldade de dedicar atenção a outros membros da família (MORAIS et al., 2012).

Em outro estudo com sete familiares de doentes com câncer terminal, os achados demonstram que o esgotamento físico causado pelo ato de cuidar (muitas vezes sem o apoio de outros familiares), a perda da autoestima e a proximidade com a morte estavam diretamente relacionados com a sobrecarga (MOREIRA DE SOUZA; TURRINI, 2012).

2.4 SOBRECARGA E AMBIENTE FAMILIAR NA DOENÇA MENTAL

Os estudos de sobrecarga familiar têm sido realizados em pacientes com transtornos mentais maiores, como a esquizofrenia (GLYNN; COHEN, 2007; PHAROAH et al., 2010). De fato, durante muitas décadas, o tratamento psiquiátrico foi caracterizado por longos períodos de internação e afastamento do doente mental de sua família (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999). No Brasil, a partir da década de 1980, com a reforma psiquiátrica e a aprovação da Lei nº 10.216, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais, o modelo de atenção foi redirecionado à reabilitação e à reintegração psicossocial (BRASIL, 2004). Esse cenário começa então a mudar e a família passa a fazer parte da assistência ao paciente (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999; MORENO; ALENCASTRE, 2003; 2004).

A família, com isso, deixa de ser culpabilizada pela doença e passa a ser considerada como importante aliada nas etapas de reabilitação e reinserção social do paciente, modificando-se a forma de participação no cuidado ao doente mental (YACUBIAN; NETO, 2001; PEREIRA; PEREIRA, 2003; BORBA et al., 2011). Contudo, devido aos sintomas residuais, o retorno do doente pode alterar os hábitos da família, que muitas vezes não consegue lidar com o comportamento do paciente, além de não ter conhecimento adequado sobre o transtorno (OLIVEIRA; SÁ; ROCHA, 2011) nem a preparação necessária para desempenhar esse papel (LOUKISSA, 1995; BIBOU-NAKOU, DIKAIYOU; BAIRACTARIS, 1997). Portanto, os familiares podem perceber como sendo difícil a convivência devido não só ao comportamento adotado pelo paciente, mas também à falta de conhecimento acerca da doença e do tratamento (MONTEIRO; BARROSO; 2000; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Nesse sentido, quando um membro da família apresenta um distúrbio emocional ou comportamental, provavelmente todo o ambiente familiar é afetado (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007). Logo, as dificuldades enfrentadas pelos familiares que desempenham o papel de cuidadores têm contribuído para sentimentos de sobrecarga e gerado consequências para a família, que passa a funcionar conforme as necessidades do doente, modificando-se assim a visão que se tem do familiar acometido de transtorno mental (MAURIN; BLOYD, 1990; TESSLER; GAMACHE, 2000). Além disso, os portadores de transtornos mentais podem apresentar dificuldades para ser economicamente produtivos, o que implica uma situação de dependência da família (NAVARINI; HIRDES, 2008; FONTE; MELO, 2010).

O impacto da doença mental sobre a família também tem sido considerado como sobrecarga por frequentemente requerer que os familiares coloquem suas necessidades em segundo plano. Muitas vezes, a rotina profissional e pessoal é modificada ou interrompida, atingindo diferentes dimensões da vida familiar (MAURIN; BOYD, 1990; GREENBERG; KIM; GREENLY, 1997). Tal situação pode afetar a própria saúde mental dos familiares, resultando em depressão e ansiedade (SONG; BIEGEL; MILLIGAN, 1997; SONG; SINGER, 2006). Essa sobrecarga manifesta-se de diferentes modos nos grupos familiares, podendo alterar as finanças, as rotinas de estudo e trabalho, a saúde (devido a doenças físicas e emocionais) ou, ainda, as atividades de lazer (FONTE; MELO, 2010). A doença mental, portanto, afeta toda a vida familiar, e o clima emocional alterado pode prejudicar o funcionamento dessa dinâmica (NAVARINI; HIRDES, 2008).

A mudança comportamental do paciente tem sido a principal característica destacada pelos cuidadores após o diagnóstico do transtorno mental. Em um estudo com 108 familiares, a restrição social (falta de liberdade do familiar decorrente de tarefas realizadas para auxiliar o paciente), a sintomatologia, os comportamentos inapropriados e

as reações dos demais membros da família foram apontados como os principais aspectos relacionados à sobrecarga familiar (DOORNBOS, 1997).

Os achados de estudos realizados desde a década de 1990 até os mais atuais sugerem que o grau de sobrecarga pode ser variável conforme o tipo de parentesco (MAURYN; BOYD, 1990; BANDEIRA; BARROSO, 2005; ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA, 2010). Em um estudo com 90 familiares cuidadores (pais, irmãos e cônjuges de pacientes com esquizofrenia e transtornos do humor), foram os pais que apresentaram maior sobrecarga do que os irmãos, incluindo preparo de refeições, modos de ocupar o tempo livre e manejo de comportamento agressivo. Os pais também apresentaram maior sobrecarga financeira e maior preocupação com o futuro do paciente. Por outro lado, quanto ao custo financeiro, foram os cônjuges que apresentaram maior sobrecarga quando comparados aos irmãos (ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA, 2010).

É comum que as famílias e o próprio paciente demorem algum tempo para buscar ajuda dos serviços de saúde a partir do surgimento dos primeiros sintomas. Contudo, quando procuram, é porque as famílias já estão sobrecarregadas, muitas vezes cansadas com a situação ou mesmo doentes, necessitando também de assistência profissional (SCHEIN; BOECKEL, 2012). Pesquisas demonstram que a demora na procura de auxílio pode estar relacionada à negação ou à percepção de não necessitar de ajuda por parte do familiar (LIM et al., 2012). No entanto, em estudo qualitativo com familiares de portadores de transtorno mental, os achados indicaram que informações adequadas sobre a doença para os familiares amenizam o sentimento de culpa, aliviando o sofrimento e possibilitando a participação da família no tratamento e na reabilitação do paciente (NAVARINI; HIRDES, 2008). Estudos recentes demonstram que a inclusão da família desde o primeiro contato com o paciente é uma prioridade (SCHEIN; BOECKEL, 2012), pois sua a

inclusão, além de auxiliar nos cuidados do paciente, minimiza a sobrecarga imposta à maior parte dos cuidadores.

Moreno e Alencastre (2003) enfatizam o papel da psicoeducação de forma educativa e não confrontativa aos familiares, visando a mudanças comportamentais que abranjam, além do conhecimento sobre a doença, a compreensão das experiências vividas pelo paciente. Outros estudos com familiares de pacientes com transtornos mentais maiores, como esquizofrenia e demências, sugerem que intervenções familiares baseadas na psicoeducação são mais eficazes do que o tratamento usual e contribuem para minimizar a sobrecarga (BARBATO; D'AVANZO, 2000; SCHULZ; RÖSSLER, 2005; GLYNN; COHEN, 2007; PHAROAH et al., 2010).

De fato, a sobrecarga e o ambiente familiar representam aspectos importantes para se compreender a relação entre o impacto da doença mental sobre a família (GALERA et al., 2011). Nesse sentido, o ambiente familiar pode atuar como um fator protetor ou de risco na evolução da doença, sendo inclusive um dos fatores para recaídas. Estudos que avaliam o efeito do ambiente familiar no curso da doença estão relacionados ao conceito de emoção expressa (EE) (WILLETTS; LEFF, 1997). A EE estuda o ambiente ou as relações familiares por meio da emoção exposta no lugar de convivência, das relações diárias envolvidas com o cuidado de um portador de doença mental e da qualidade de interação social entre os membros da família (VAUGHN; LEFF, 1976). Em estudo recente sobre o clima familiar realizado com 656 adolescentes que estudavam em uma escola pública, a coesão, o apoio e os níveis menores de conflito familiar foram preditores significativos de ajustamento psicológico, como a autoestima e a autoeficácia, na amostra estudada (SBICIGO; DELL'AGLIO, 2012).

São escassas as pesquisas que avaliam a relação entre sobrecarga familiar e transtornos de ansiedade. Um estudo com 74 familiares indicou que níveis

significativamente mais altos de hostilidade estavam associados aos familiares com maiores atribuições comparados àqueles que detinham menor carga de responsabilidade (RENSHAW; CHAMBLESS; STEKETEE, 2006). Esses achados corroboram outro estudo realizado com 61 pacientes com transtorno obsessivo compulsivo (TOC) e 40 pacientes com TP e seus respectivos familiares. Os resultados demonstram que familiares com alta EE e hostilidade são significativamente mais críticos do que familiares com índices menores de EE. Segundo os autores, os níveis de EE podem ser um preditor para pior prognóstico e recaída (CHAMBLESS et al., 2007).

Em uma revisão sobre transtornos de ansiedade e sobrecarga de cuidadores, foram identificados estudos sobre TOC e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) (KALRA et al., 2008). Por exemplo, estudos têm avaliado a acomodação do familiar em relação aos sintomas do TOC (CALVOCORESSI et al., 1995; STENGLER-WENZKE et al., 2004). Os resultados sugerem que a sobrecarga familiar em caso de TOC é similar a pacientes com esquizofrenia e que o apoio à família desempenha um papel importante tanto no prognóstico quanto desfechos do tratamento do TOC (VAN NOPPEN; STEKETEE, 2004). Os estudos de TEPT incluíram famílias de veteranos de guerra, sendo a sobrecarga maior identificada entre esposas e filhos de pacientes com esse transtorno, principalmente em situações envolvendo hostilidade e violência doméstica (RUSCIO et al., 2002).

No entanto, não foram encontrados estudos sobre a relação entre sobrecarga familiar e TP (KALRA et al., 2008). Conforme já se mencionou, os pacientes com TP apresentam medo e aumento da ansiedade frente a situações ou locais onde acreditam que possam ter um próximo ataque. Devido ao fato de tal ocorrência ser imprevisível, os pacientes passam a evitar locais ou situações onde é difícil escapar ou obter ajuda, como, por exemplo, supermercados, bancos, cinemas, ônibus, centros urbanos, carros, aviões, etc. Em função disso, é comum a família ter de acompanhar o paciente em diversas atividades

(APA, 2002), ocorrendo então prejuízos importantes na vida pessoal, social e profissional desses familiares (CARPINIELLO et al., 2002).

2.5 AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA E AMBIENTE FAMILIAR

Um dos instrumentos que avalia a sobrecarga familiar é a *Family Burden Interview Schedule* (FBIS), de Tessler e Gamache (1996). Essa escala foi adaptada e validada para o Brasil por Bandeira, Calzavara e Varella (2006), sendo denominada de Escala da Avaliação de Sobrecarga da Família (FBIS-BR). É composta por 70 itens que avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva em cinco dimensões, as quais consistem nas seguintes subescalas (ANEXO A):

- A) assistência na vida cotidiana do paciente;
- B) supervisão dos comportamentos problemáticos;
- C) gastos financeiros do familiar com o paciente;
- D) impacto nas rotinas diárias da família;
- E) preocupações do familiar com o paciente.

A sobrecarga objetiva mensura a frequência de assistência na vida cotidiana, a supervisão dos comportamentos problemáticos e o impacto na rotina diária do familiar. A sobrecarga subjetiva, por sua vez, avalia o grau de incômodo sentido pelo familiar ao realizar as atividades de assistência ao paciente e de supervisão dos comportamentos problemáticos, a frequência de suas preocupações com o paciente, a percepção do familiar com relação às despesas com o paciente e o grau de alterações permanentes em sua vida.

Para a validação do FBIS-BR, participaram da pesquisa 359 familiares de pacientes com diversos transtornos mentais, como esquizofrenia, transtorno do humor, transtorno esquizotípico e esquizoafetivo, transtorno delirante e outros transtornos psicóticos. Desses

indivíduos, 77,7% eram mulheres, com idade entre 18 a 87 anos, sendo a média (desvio padrão) de idade de 53,64 (DP=15,06) anos. Todas as subescalas apresentaram correlação positiva entre o teste e reteste ($p < 0,001$), com coeficientes de correlação variando entre 0,54 e 0,92. A escala também apresentou consistência interna adequada, com o coeficiente alfa de Cronbach variando de 0,630 a 0,900 (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2006).

Outro instrumento que avalia a sobrecarga é a *Caregiver Burden Interview Zarit* (ZBI), de Zarit, Reever e Back-Peterson (1980), adaptada e validada para o Brasil (TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004). O instrumento é composto por 22 itens que avaliam o grau em que os cuidadores percebem as suas responsabilidades como tendo um impacto negativo em áreas como vida social, saúde, bem-estar emocional e finanças. O estudo de avaliação das propriedades psicométricas do ZBI incluiu 50 cuidadores informais de pacientes com demência provenientes de três centros de saúde. A análise dos resultados mostrou um coeficiente de confiabilidade intraclassa de 0,88, enquanto o alfa de Cronbach foi de 0,77 para o teste e de 0,80 para o reteste (TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004).

Diversas pesquisas identificaram fatores que contribuem para maior ou menor sobrecarga da família, tendo impacto sobre a saúde do familiar. Os achados apontam a alta frequência em ajudar os pacientes nas tarefas cotidianas, a supervisão dos comportamentos problemáticos e a percepção de mudanças permanentes na vida do familiar como sendo os principais responsáveis pelo elevado grau de sobrecarga (LOUKISSA, 1995; ROSE, 1996; BANDEIRA; BARROSO, 2005). Contudo, no Brasil, ainda são escassas pesquisas que avaliem a sobrecarga e ambiente familiar com instrumentos padronizados, especialmente relacionados ao TP.

No Brasil, existem poucas escalas validadas que avaliem o ambiente familiar. Um dos instrumentos disponíveis é a Escala de Ambiente Familiar (*Family Environment Scale* – FES) (MOOS, 1990; MOOS; MOOS, 1994), a qual é autoaplicada e foi adaptada para o português (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007). É composta por 90 itens com respostas dicotômicas (verdadeiro/falso) para avaliar a percepção do clima social e interpessoal da família (ANEXO B). As afirmativas são agrupadas em 10 subescalas e a soma de pontos de cada área fornece um escore. A primeira dimensão é o relacionamento interpessoal, que inclui três subescalas: coesão (ajuda e suporte entre os membros da família), expressividade (expressão de sentimentos) e conflito (expresso abertamente na família).

A segunda dimensão é o crescimento pessoal, que inclui cinco subescalas: independência (capacidade de decisão), assertividade (atividades orientadas para um objetivo), interesses culturais (atividades políticas, intelectuais e culturais), lazer (atividades sociais e recreacionais) e religião (questões éticas e valores religiosos). A terceira dimensão é a manutenção do sistema, que inclui duas subescalas: organização (planejamento de atividades familiares) e controle (presença de regras e procedimentos na vida familiar cotidiana). A presença de problemas é indicada por alta pontuação nas escalas de conflito e controle e por baixa pontuação nas demais escalas. A FES pode ser utilizada de três maneiras (MOOS; MOOS, 1994): avaliação do ambiente real (forma R), avaliação do ambiente idealizado (forma I) e avaliação do ambiente esperado (forma E).

No estudo de validação da FES, a pontuação média da amostra estudada foi de 5,1 a 7,6 para homens e de 5,4 a 7,7 para mulheres. Nas subescalas conflito e controle, as médias variaram de 1,8 a 4,6 para homens e de 1,6 a 4,6 para mulheres, não tendo sido encontrada diferença significativa nas pontuações entre homens e mulheres. A confiabilidade da escala avaliada pelo alfa de Cronbach variou entre 0,61 e 0,78 para as dez subescalas, o que

permite sua utilização para avaliar alterações tanto no ambiente ou no funcionamento familiar quanto após intervenções terapêuticas (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007).

Um estudo recente utilizou a FES para avaliar os níveis de estresse e o funcionamento familiar em dois grupos com um dos pais com lesão cerebral adquirida (AVC ou trauma) ou com diabetes melito (tipo 1 ou 2) comparados a um grupo controle saudável, pareados por idade. As escalas foram preenchidas pelo cuidador ou por um membro da família sem doença. Os resultados indicaram maior disfunção familiar e depressão no grupo com lesão cerebral comparado aos outros grupos. Os autores indicaram que a família também receba suporte de serviços de saúde, considerando as mudanças relacionais e os processos familiares disfuncionais decorrentes da presença de lesão cerebral adquirida (KIEFFER-KRISTENSEN; TEASDALE, 2011).

Ainda são escassos os estudos que avaliem a relação entre sobrecarga e ambiente familiar entre cuidadores de pacientes com doença clínica e transtorno psiquiátrico. Um estudo recente comparou pacientes com doença mental (esquizofrenia, transtorno do humor e abuso de substâncias) com um grupo de pacientes com doenças clínicas (diabetes melito, artrite e doença pulmonar). Os resultados indicam que a maior sobrecarga subjetiva é referida pelos cuidadores de pacientes com doença mental (AMPALAM; GUNTURU; PADMA, 2012).

Resultado semelhante foi observado em outro trabalho que comparou pacientes com doença somática e pacientes com doença mental e comorbidades somáticas (HASTRUP; VAN DER BERG; GYRD-HANSEN, 2011). Ambos os estudos colocam limitações como não sendo representativas para todos os tipos de cuidadores e ressaltam a necessidade de pesquisas que comparem familiares envolvidos no cuidado de pacientes com outras patologias.

Na última década, o TP tem sido foco de pesquisas em nosso meio, principalmente com delineamento de ensaio clínico com psicofármacos (KIPPER et al., 2007; BLAYA et al., 2007) e grupos de TCC (HELDT et al., 2003; 2006a; 2006b). Entretanto, ainda não foram investigados aspectos como a sobrecarga e o ambiente familiar de pacientes com TP.

Considerando que o TP está associado a altas taxas de dependência financeira e a perda de autonomia, estudos sobre o impacto da doença na família são relevantes. Assim, a avaliação da sobrecarga familiar pode ser útil para a elaboração de estratégias terapêuticas voltadas à própria família e contribuir positivamente no curso da doença e no prognóstico do paciente.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, E.P.; CINTRA, A.M.; BANDEIRA, M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. **J Bras Psiquiatr**, v. 59, n. 4, p. 308-316, 2010.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **DSM-IV-TR: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – versão revisada**. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

AMPALAM, P.; GUNTURU, S.; PADMA, V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. **Indian J Psychiatry**, v. 54, n. 3, p. 239-243, 2012.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; VARELLA, A.A.B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **J Bras Psiquiatr**, v. 54, n. 3, p. 206-214, 2005.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **J Bras Psiquiatr**, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.

BARBATO, A.; D'AVANZO, B. Family interventions in schizophrenia and related disorders: a critical review of clinical trials. **Acta Psychiatr Scand**, v. 102, n. 2, p. 81-102, 2000.

BARLOW, D.H. **Anxiety and its disorders: the nature and treatment of anxiety and panic**. 2.ed. New York: Guilford Press, 2004.

BARLOW, D.H.; CRASKE, M.G. Transtorno de pânico e agorafobia. In: BARLOW, D. H. (org.). **Transtornos psicológicos: tratamento passo a passo**. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 13-74.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev Psiquiatr Clín**, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007.

BATELAAN, N.M.; VAN BALKOM, A.J.; STEIN, D.J. Evidence-based pharmacotherapy of panic disorder: an update. **Int J Neuropsychopharmacol**, v. 15, n. 3, p. 403-415, 2012.

BIBOU-NAKOU, I.; DIKAIYOU, M.; BAIRACTARIS, C. Psychosocial dimensions of family burden among two groups of cares looking after psychiatric patients. **Soc Psychiatry Epidemiology**, v. 32, n. 2, p. 104-108, 1997.

BLAYA, C. et al. The efficacy of milnacipran in panic disorder: an open trial. **Int Clin Psychopharmacol**, v. 22, n. 3, p. 153-158, 2007.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm**, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008.

BORBA, L.O. et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 2, p. 442-449, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em Saúde Mental: 1990-2004**. 5.ed. ampliada. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. p. 340.

CALVOCORESSI, L. et al. Family accommodation in obsessive-compulsive disorder. **Am J Psychiatry**, v. 152, n. 3, p. 152-441, 1995.

CARPINIELLO, B. et al. Clinical and psychosocial outcome of patients affected by panic disorder with or without agoraphobia: results from a naturalistic follow-up study. **Eur Psychiatry**, v. 17, n. 7, p. 394-398, 2002.

CHAMBLESS, D.L. et al. Expressed Emotion and familial interaction: a study with agoraphobic and obsessive-compulsive patients and their relatives. **J Abn Psychology**, v. 116, n. 4, p. 754-761, 2007.

CHAVIRA, D.A. et al. Predictors of clinical improvement in a randomized effectiveness trial for primary care patients with panic disorder. **J Nerv Ment Dis**, 197, n. 10, p. 715-721, 2009.

DAVIDOFF, J. et al. Quality of life in panic disorder: looking beyond symptom remission. **Qual Life Res**, v. 21, n. 6, p. 45-59, 2012.

DOORNBOS, M.M. The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. **J Psychosoc Nurs Ment Health Serv**, v. 35, n. 9, p. 22-26, 1997.

FERREIRA, H.P. et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev Bras Clin Med**, v. 10, n. 4, p. 278-284, 2012.

FONTE, L.M.M; MELO, D.D.G. Apoio social e sobrecarga familiar: um olhar sobre o cuidado cotidiano ao portador de transtorno mental. **Sociedade em Debate**, v. 16, n. 1, p. 173-194, 2010.

GALERA, S.A. et al. Research with families of people with mental disorder. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 4, p. 774-778, 2011.

GLYNN, S.M.; COHEN, A.N.; NIV, N. New challenges in family interventions for schizophrenia. **Expert Rev Neurother**, v. 7, n. 1, p. 33-43, 2007.

GRAEFF, F.G. Ansiedade. In: GRAEFF, F.G.; BRANDÃO, M.L. **Neurobiologia das doenças mentais**. São Paulo: Lemos, 1997.

GRAEFF, F.G. New perspective on the pathophysiology of panic: merging serotonin and opioids in the periaqueductal gray. **Braz J Med Biol Res**, v. 45, n. 4, p. 366-375, 2012.

GREENBERG, J.S.; KIM, H.W.; GREENLEY, J.R. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. **Am J Orthopsychiatry**, v. 67, n. 2, p. 231-41, 1997.

HASTRUP, L.H.; VAN DEN BERG, B.; GYRD-HANSEN, D. Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. **Scand J Public Health**, v. 39, n. 6, p. 598-607, 2011.

HELDT, E. et al. Treating medication-resistant panic disorder: predictors and outcome of cognitive-behavior therapy in a Brazilian public hospital. **Psychother Psychosom**, v. 72, n. 1, p. 43-48, 2003.

_____. Quality of life and treatment outcome in panic disorder: cognitive behavior group therapy effects in patients refractory to medication treatment. **Psychother Psychosom**, v. 75, n. 3, p. 183-186, 2006a.

_____. One-year follow-up of pharmacotherapy-resistant patients with panic disorder treated with cognitive-behavior therapy: Outcome and predictors of remission. **Behav Res Ther**, v. 44, n. 5, p. 657-665, 2006b.

_____. Utilização de técnicas da terapia cognitivo-comportamental em grupo para pacientes com sintomas residuais do transtorno de pânico: seguimento de 2 anos. **Rev HCPA**, v. 28, n. 1, p. 10-15, 2008.

_____. Predictors of relapse in the second follow-up year post cognitive-behavior therapy for panic disorder. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 33, n. 1, p. 23-29, 2011.

HINO, T.; TAKEUCHI, T.; YAMANOUCHI, N. A 1-year follow-up study of coping in patients with panic disorder. **Compr Psychiatry**, v. 43, n. 4, p. 279-284, 2002.

KALRA, H. et al. Caregiver burden in anxiety disorders. **Curr Opin Psychiatry**, v. 21, p. 70-73, 2008.

KATON, W.J. Clinical practice panic disorder. **N Engl J Med**, v. 354, n. 22, p. 2360-2367, 2006.

KATSCHNIG, H.; AMERING, M. The long-term course of panic disorder and its predictors. **J Clin Psychopharmacol**, v. 18, n. 6 (supl. 2), p. 6S-11S, 1998.

KENDLER, K.S. "A gene for...": the nature of gene action in psychiatric disorders. **Am J Psychiatry**, v. 162, n. 7, p. 1243-1252, 2005.

KESSLER, R.C. et al. Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. **Arch Gen Psychiatry**, v. 62, n. 6, p. 593-602, 2005.

_____. The epidemiology of panic attacks, panic disorder, and agoraphobia in the National Comorbidity Survey Replication. **Arch Gen Psychiatry**, v. 63, n. 4, p. 415-424, 2006.

KIEFFER-KRISTENSEN, R.; TEASDALE, T.W. Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. **Neuro Rehabilitation**, v. 28, n. 4, p. 321-330, 2011.

KIPPER, L. et al. Trauma and defense style as response predictors of pharmacological treatment in panic patients. **Eur Psychiatry**, v. 22, n. 2, p. 87-91, 2007.

LIM, J. et al. Why do patients and their families not use services for dementia? Perspectives from a developed Asian Country. **Int Psychogeriatr**, v. 24, n. 10, p. 1571-1580, 2012.

LOGA, S. et al. Chronic illness and family: impact of schizophrenia and Crohn's disease on the family quality of life. **Psychiatr Danub**, v. 24, n. 4, p. 359-366, 2012.

LOUKISSA, A.D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **J Adv Nursing**, v. 21, n. 2, p. 248-255, 1995.

MANFRO, G.G. et al. Relationship of antecedent stressful life events to childhood and family history of anxiety and the course of panic disorder. **J Affect Disord**, v. 41, n. 2, p. 135-139, 1996.

_____. Retrospective study of the association between adulthood panic disorder and childhood anxiety disorders. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 24, n. 1, p. 26-29, 2002.

_____. Cognitive-behavioral therapy in panic disorder. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 30, supl. 2, p. S81-87, 2008.

MAURIN, J.T.; BOYD, C.B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Arch Psychiatr Nurs**, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990.

MCCUSKER, J. et al. Outcomes in a referral cohort of patients with anxiety disorders. **J Nerv Ment Dis**, v. 188, n. 1, p. 3-12, 2000.

MITTE, K. A meta-analysis of the efficacy of psycho- and pharmacotherapy in panic disorder with and without agoraphobia. **J Affect Disord**, v. 88, n. 1, p. 27-45, 2005.

MONTEIRO, A.R.M.; BARROSO, M.G.T. A família e o doente mental usuário do hospital-dia: estudo de um caso. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 8, n. 6, p. 20-26, 2000.

MOOS, R.H. Conceptual and empirical approaches to developing family-based assessment procedures: resolving the case of the family environment scale. **Fam Proc**, v. 29, n. 2, p. 199-208, 1990.

MOOS, R.H.; MOOS, B.S. **Family Environment Scale Manual**. 3.ed. Palo Alto (CA): Consulting Psychologists Press, 1994.

MORAIS, H.C.C. et al. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 20, n. 5, p. 944-953, 2012.

MOREIRA DE SOUZA, R.; TURRINI, R.N.T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidado. **Enferm Glob**, v. 10, n. 22, 2011.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M.B. The path of the person's family in psychic suffering. **Rev Esc Enferm USP**, v. 37, n. 2, p. 43-50, 2003.

_____. A família do portador de sofrimento psíquico e os serviços de saúde mental: estudo de caso. **Acta Sci, Health Sci**, v. 26, n. 1, p. 175-81, 2004.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto & Contexto Enferm**, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008.

OLIVEIRA, M.D.; SÁ, M.F.; ROCHA, M.L. Perception of the familiar overload in the cares to the chronic psychiatric patient. **Enferm em Foco**, v. 2, n. 4, p. 245-247, 2011.

OTTO, M.W. et al. **Stopping anxiety medication: panic control therapy for benzodiazepine discontinuation (therapist Guide)**. San Antonio: Psychological Corporation, 1996.

OTTO, M.W.; DEVENEY, C. Cognitive-behavioral therapy and the treatment of panic disorder: efficacy and strategies. **J Clin Psychiatry**, v. 66, supl. 4, p. 28-32, 2005.

PEDREIRA, L.C. ; OLIVEIRA, A.M.S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Rev Bras de Enferm**, v. 65, n. 5, p. 730-736, 2012.

PEREIRA, M.A.O.; PEREIRA, J.A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Rev Esc Enferm USP**, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

PERLINI, N.M.O.G.; FARO, A.C.M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005.

PHAROAH, F. et al. Family intervention for schizophrenia. **Cochrane Database Syst Rev**, v. 8, n. 12, 2010.

POLLACK, M.H.; SMOLLER, J.W. The longitudinal course and outcome of panic disorder. **Psychiatr Clin North Am**, v. 18, n. 4, p. 785-801, 1995.

POLLACK, M.H.; MARZOL, P.C. Panic: course, complications and treatment of panic disorder. **J Psychopharmacol**, v. 14, supl. 1, p. S25-30, 2000.

POLLACK, M.H. The pharmacotherapy of panic disorder. **J Clin Psychiatry**, v. 66, supl. 4, p. 23-27, 2005.

RENSHAW, K.D.; CHAMBLESS, D.L.; STEKETEE, G. The relationship of relatives' attributions to their expressed emotion and to patients' improvement in treatment for anxiety disorders. **Behavior Therapy**, v. 37, n. 2, p. 159-169, 2006.

ROSE, L.E. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. **Arch Psychiatr Nurs**, v. 10, n. 2, p. 67-76, 1996.

- ROY-BYRNE, P.P.; CRASKE, M.G.; STEIN, M.B. Panic disorder. **Lancet**, v. 368, n. 9540, p. 1023-1032, 2006.
- RUBIO, G.; LOPEZ-IBOR, J.J. What can be learnt from the natural history of anxiety disorders? **Eur Psychiatry**, v. 22, n. 2, p. 80-86, 2007.
- RUSCIO, A.M. et al. "Male war-zone veterans" perceived relationships with their children: the importance of emotional numbing. **J Trauma Stress**, v. 15, p. 351-357, 2002.
- SALUM, G.; BLAYA, C.; MANFRO, G.G. Transtorno do pânico. **Rev Psiquiatr RS**, v. 31, n. 2, p. 86-94, 2009.
- SBICIGO, J.B.; DELL'AGLIO, D.B. Ambiente familiar e adaptação psicológica em adolescentes. **Psicol Reflex Crit**, v. 25, n. 3, p. 615-622, 2012.
- SCHEIN, S.; BOECKELM, G. Family overburden analyze in mental disorder's family member care. **Sau & Transf Soc**, v. 3, n. 2, p. 32-42, 2012.
- SCHULZ, B.; ROSSLER, W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. **Curr Opin Psychiatry**, v. 18, n. 6, p. 684-691, 2005.
- SIMON, N. M. et al. Longitudinal outcome with pharmacotherapy in a naturalistic study of panic disorder. **J Affect Disord**, v. 69, n. 1-3, p. 201-208, 2002.
- SLAAP, B.R.; DEN BOER, J.A. The prediction of nonresponse to pharmacotherapy in panic disorder: a review. **Depress Anxiety**, v. 14, n. 2, p. 112-122, 2001.
- SONG, L.; BIEGEL, D.E.; MILLIGAN, S.E. Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. **Community Ment Health J**, v. 33, n. 4, p. 269-286, 1997.
- SONG, L.; SINGER, M. Life stress, social support, coping and depressive symptoms: a comparison between the general population and family caregivers. **Int J Soc Psychiatry**, v. 15, n. 2, p. 172-180, 2006.
- ST-ONGE, M.; LAVOIE, F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. **Am J Community Psychol**, v. 25, n. 1, p. 73-94, 1997.
- STENGLER-WENZKE, K. et al. A. coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder. **J Adv Nursing**, v. 48, n. 1, p. 35-42, 2004.
- TAUB, A.; ANDREOLI, S.B.; BERTOLUCCI, P.H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregivers burden interview. **Cad Saude Pública**, v. 20, n. 2, p. 372-376, 2004.
- TESSLER, R.C.; GAMACHE, G.M. The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF). In: SEDERER, L.; DICKEY, B. (eds.). **Outcome Assessment in Clinical Practice**. Baltimore: Williams & Williams, 1996.

TONI, C. et al. A prospective naturalistic study of 326 panic-agoraphobic patients treated with antidepressants. **Pharmacopsychiatry**, v. 33, n. 4, p. 121-131, 2000.

VAINGANKAR, J.A. et al. "How Much Can I Take?": Predictors of perceived burden for relatives of people with chronic illness. **Ann Acad Med Singapore**, v. 41, n. 5, p. 212-220, 2012.

VAN NOPPEN, B.; STEKETEE, G. Individual, group and multifamily cognitive-behavioral treatments. **FOCUS**, v. 2, n. 3, p. 475-495, 2004.

VAUGHN, C.E.; LEFF, J. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. **Br J Soc Clin Psychol**, v. 15, n. 2, p. 157-165, 1976.

VIANNA, V.P.; SILVA, E.A.; SOUZA-FORMIGONI, M.L. Versão em português da *Family Environment Scale*: aplicação e validação. **Rev Saúde Pública**, v. 41, n. 3, p. 419-426, 2007.

WIDMAN, M.A.P.; JOUCLAS, V.M.G.; STEFANELLI, M.C. Família e doença mental. **Fam Saúde Desenv**, v. 1, n. 1/2, p. 27-32, 1999.

WIDMAN, M.A.P.; ELSSEN, I. Família e necessidades: revendo estudos. **Acta Sci, Health Sci**, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2004.

WILLETTS, L.E.; LEFF, J. Expressed emotion and schizophrenia: the efficacy of a staff training programme. **J Adv Nurs**, v. 26, n. 6, p. 1125-1133, 1997.

YACUBIAN, J.; NETO, F.L. Psicoeducação familiar. **Fam Saúde Desenv**, v. 3, n. 2, p. 98-108, 2001.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACK-PETERSON, J. Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. **Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva e o ambiente familiar de pacientes com transtorno de pânico (TP) em comparação a familiares de portadores de doença clínica.

3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

- Verificar a relação entre sobrecarga e ambiente familiar com as características sociodemográficas e clínicas de pacientes com TP.

4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo está de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução nº 196/96) e foi previamente aprovado pela Comissão Científica e Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (nº 110109 – ANEXO D).

Todos os pacientes (APÊNDICE A), bem como os familiares (APÊNDICE B), assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

5 ARTIGO

5.1 VERSÃO EM INGLÊS

FAMILY BURDEN AND FAMILY ENVIRONMENT: COMPARISON BETWEEN PATIENTS WITH PANIC DISORDER AND WITH CLINICAL DISEASES*

Tatiana Detzel, PS, MS^{1,2}; Cristina Wesner, RN, MS^{1,2}; Aline B. Fritz, RN⁴; Cristiano Tschiedel Belem da Silva, MD^{1,2}; Luciano Guimarães, MS³; Elizeth Heldt, RN, PhD^{1,2,4}

¹ Anxiety Disorder Program, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brazil

² Graduate Program in Medical Sciences: Psychiatry. Federal University of Rio Grande do Sul, Brazil.

³ Research Group and Graduate Program of Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brazil

⁴ School of Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande do Sul, Brazil.

Corresponding author:

Elizeth Heldt

School of Nursing – Federal University of Rio Grande do Sul

Rua São Manoel, 963.

90620-110 - Porto Alegre – RS – Brazil.

e-mail address: eliz.h@globo.com

* Artigo elaborado conforme as normas da revista *Journal of Family Nursing*.

Abstract

The objective of this study was to assess family burden and environment for patients with Panic Disorder (PD) in comparison with a control group composed of the family members of patients with clinical diseases. A cross-sectional study was performed with 67 family members of patients with PD, and 66 family members of patients with clinical diseases. A set of specific instruments was used in order to measure family burden and environment. After multivariate analysis, results indicated that there are differences between groups regarding objective and subjective burden, which are also determined by kinship. Especially when the family member is a parent, family burden tend to be higher. The later was also found to be related to severity of PD symptoms. Therefore, assessment of family burden may be useful in developing therapeutic strategies focused on family itself and thus contribute to improve patients outcomes.

Keywords: Family burden, family environment, panic disorder, clinical disease.

1 Introduction

Knowledge about the impact of chronic diseases on family environment can be decisive in the course and prognosis of the condition (Ferreira, Martins, Braga, & Garcia, 2012). In fact, family aspects might contribute both as protective or risk factors during the evolution of the diseases (Galera, Zanetti, Ferreira, Giacom, & Cardoso, 2011). The presence of a physical or mental chronic disorder might be critical to family burden, which can be understood as both emotional and economical stress that families of patients with chronic diseases must face (Doornbos, 1997; Bandeira & Barroso, 2005).

Most researches that assess family burden related to mental health address major mental disorders, such as schizophrenia, and point to the fact that all family functioning areas are affected by the presence of the disease (Borba, Schwartz, & Kantorski, 2008; Albuquerque, Cintra, & Bandeira, 2010). Assessment of family burden and anxiety disorders are rare. Although there is a tendency for positive correlation between Obsessive Compulsive Disorder (OCD) and Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) with the impact of burden on the families of these patients, such correlations remain unclear regarding Panic Disorder (PD) (Kalra, Kamath, Trivedi, & Janca, 2008).

Considering characteristic symptoms of PD, especially anticipatory anxiety and avoidance of places and situations due to fear of a new attack, loss of autonomy and subsequent dependence on family members is increasingly frequent (Carpiniello, et al., 2002). Still, PD tends to be chronic, and the presence of symptoms interferes negatively on psychosocial functioning (Roy-Byrne, Craske, & Stein, 2006).

Comparison studies concerning the effects of family burden and environment on caregivers of patients with clinical diseases and psychiatric disorders are still rare. A recent study compared patients with mental disorders (schizophrenia, mood disorders and

substance abuse) with a group of patients with clinical diseases (diabetes mellitus, arthritis and lung disease). Results indicated that greater subjective burden was referred by the caregivers of patients with mental disorders (Ampalam, Gunturu, & Padma, 2012). Similar results were found in another work which compared patients with somatic diseases and patients with mental disorders and somatic comorbidities (Hastrup, Van Der Berg, & Gyrd-Hansen, 2011). Both studies highlight limitations due to their lack of representativeness for all kinds of caregivers and emphasize the need for subsequent researches comparing family members involved in the care of patients with other diseases.

Studies with families of patients with cardiovascular, metabolic, neoplastic, inflammatory and degenerative diseases, found that the presence of the illness has exerted negative effect on the quality of life of the family caregiver (Ferreira et al., 2012; Pedreira & Oliveira, 2012), and it is one of the factors that increase burden (Perlini & Faro, 2005; Moreira de Souza & Turrini, 2012) and generate conflicts on family environment (Pedreira & Oliveira, 2012). Other studies have also found that family caregivers of patients with chronic diseases present more mood disorders such as anxiety and depression, and higher levels of stress in comparison with the general population (Song & Singer, 2006; Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva, & Araújo, 2012).

The current study intends to assess whether environment and levels of burden on family members of patients with a PD diagnosis are different from family members of patients with chronic clinical diseases. Additionally, the relationship between burden and environment with the sociodemographic and clinical characteristics of patients with PD shall be assessed.

2 Method

2.1 Participants

The sample was convenience based and composed of family members and patients with a PD diagnosis with or without agoraphobia, and a control group composed of family members of patients with clinical diseases such as diabetes mellitus type 2 (DM2), systemic arterial hypertension (SAH) and heart diseases. Inclusion criteria were defined as follows: age between 20 and 70 years-old, be literate; be the first or second degree family caregiver and live in the same home as the patient. Exclusion criterion for control group considered patients who presented clinical comorbidities related to PD. The study was carried out throughout 2012 and was approved by the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (n° 110109) Ethics Committee. All family members and patients signed an informed term of consent.

Participants were invited for an individual interview if they met inclusion criteria based upon medical record. Diagnosis of PD was confirmed by Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI). Patients in both groups were in outpatient treatment. PD patients were under individual clinical treatment or cognitive-behavioral group therapy. The interview occurred during their appointment at the general hospital outpatient unit. In this occasion, demographic data were also collected and applied to the instruments described below.

2.2 Instruments

Family burden was assessed with the Family Burden Interview Schedule (FIBS), by Tessler and Gamache (1996), which had been previously adapted for Brazil – FIBS-BR (Bandeira, Calzavara, & Varella, 2005). This scale assesses the degree of objective and

subjective burden in five dimensions of the family members' life, which consist of the following subscales: A) assistance to the patient in daily life; B) supervision of patient problematic behaviors, C) financial expenditure of family member with the patient, D) impact on caregiver's life, and E) worries about patient.

In order to assess family environment, Family Environment Scale (FES) (Moos & Moss, 1994) was used, as adapted to Portuguese (Vianna, Silva, & Souza-Formigoni, 2007), which describes current family environment through the perception of family members. The FES can be used in three ways: assessment of real environment (R form), of ideal environment (I form) or even of expected environment (E form). In this study the version with 53 items of the R form was used. The scale is composed of statements with binary answers (true/false) assessed by means of dimensions: interpersonal relationship, personal growth and system maintenance. The first dimension of interpersonal relationship includes three subscales: cohesion (help and support between family members), expressiveness (expression of one's feelings), and conflict (openly expressed to the family). The second dimension of personal growth includes achievement-orientation (school and work activities are expressed as achievements). Third dimension of system maintenance includes two subscales: organization (planning family activities), and control (presence of rules and procedures regarding family life). Presence of problems is indicated by high scores in the conflict and control scales, and by low scores on the remaining scales.

In order to assess severity of PD, the Panic Disorder Severity Scale (PDSS) was used, which is an instrument composed of 7 items with 5 alternatives each, that assess frequency and intensity of panic attacks, anticipatory anxiety, phobic avoidance of places, phobic avoidance of physical sensations and social and professional impairment (Shear et al., 1997). This instrument was applied to the patient by the researchers, at the same time

as the family burden and environment assessment was answered by the respective family members.

2.3 Statistical analysis

Categorical variables were presented as absolute and relative frequencies. Continuous variables were described as mean (standard deviation). In order to establish the comparison of family burden and environment between groups chi-squared distribution with adjusted residuals was used for the categorical variables, and t test for the independent samples with normally distributed continuous variables. Correlation between severity of PD symptoms, family burden and environment was assessed with Spearman's correlation test. In order to identify independent variables which influenced on family burden and environment, multivariate analysis was carried out by means of Generalized Linear Models (GLM). Considering size of sample, entry criterion for this analysis was $p < .05$ in bivariate analysis. Analyses were carried out by SPSS version 18.0 (SPSS inc., an IBM Company, Chicago IL).

3 Results

Sample was composed of a group of 67 family members of patients with PD, and 66 family members for the control group. The 67 patients with PD were also included for the assessment of symptoms severity.. Family members' sociodemographic characteristics are described on Table 1. No significant difference was found between groups regarding age and marital status. On the family members of patients with PD there was a significant predominance of males, higher prevalence of parental ties and higher levels of education than family members on the control group. Among the family members of patients with

clinical diseases, significant predominance of caregivers whose kinship was identified as child (son or daughter) was also observed.

Insert Table 1

3.1 Comparison between family burden and environment

Data indicated that the family members of patients with PD group presented greater subjective burden on assistance in daily life, however no differences were observed on the other subscales of subjective burden. Control group presented greater objective burden on assistance in daily life, impact on caregiver's life, and general objectivity (Table 2).

Regarding family environment, the family members of patients with PD group presented more conflicts in comparison with the control group, which presented greater organization and achievement-orientation (Table 2). Other FES dimensions did not present significant differences.

Insert Table 2

In order to identify family burden and environment independent variables, GLM analysis was performed. Burden subscales and family environment dimensions with $p < .05$ in bivariate analysis were considered dependent variables. Demographic characteristics of sex, level of education and parental degree were entered the model as independent variables. Considering a possible interaction between the kind of disease (clinical or PD) and parental degree, variable group*parental degree was also analyzed (Table 3).

Independent variables of greater subjective burden were significantly associated with the fact that the family member was a parent [estimates mean=2.30(Standard Error=.22)] in comparison with other family members [spouse=1.53(.08); children=1.36(.15)] and other relatives [1.29(.17); $p=.001$]. Objective burden remained

significantly lower for the PD group on "assistance in daily life" [PD group=1.92(.12) *versus* control group=2.36(.40); (p=.023)] and "impact on caregiver's life" [PD group=1.42(.12) *versus* control group=1.93(.15); (p=.008)] subscales and on the general objective score [PD group= 1.63(.08) *versus* control group=1.93(.10); p=.024]. A significant difference was also found between parents and spouses for "impact on caregiver's life" [parents=2.19(.25) *versus* spouses=1.35(.09); p=.017] and for general score [parents=2.10(.27) *versus* spouses= 1.57(.06); p=.021]. Objective burden also presented tendency for interaction group*parentage degree (p=.058 and .056).

Considering the environment "conflict" dimension, association for parental degree also occurred, revealing a significant difference between parents [3.06(.62)] and spouses [1.74(.22); p=.045], regardless of group. "Organization" dimension was lower for family members of patients with PD [5.76(.32)] in comparison with the control group [6.83(.40); p=.036], showing meaningful differences between spouses [7.03(.25)] and other family members [=5.51(.40); p=.034]. A meaningful association was also found between "achievement-orientation" dimension and lower level of education [b=-.10(.02); p<.001].

Insert Table 3

3.2 Family burden, family environment and severity of PD

Severity of panic symptoms, as assessed by PDSS, presented mean (standard deviation, range) of 12.48 (=6.980 - 27). Significant positive correlation was found for all objective family burden subscales and intensity of PD (Table 4). Subjective burden presented meaningful positive correlation with worries about patient and in general. No meaningful correlation between severity of PD and family environment, as assessed by the FES, was found (coefficients varied between $r = -.020$ to $.042$).

Insert Table 4

Later a GLM analysis was carried out in order to identify the independent variables of family burden of patients with PD. Independent variables were defined as family members' sociodemographic characteristics with $p < 0.05$ in bivariate analysis (sex, level of education and parentage degree) and as patients' PDSS. Dependent variables were considered as FIBS-BR subscales that presented meaningful correlation with PDSS, as is demonstrated by Table 3.

Higher objective burden in 'assistance in daily life' [PDSS- $b(95\%CI) = .04 (.02 \text{ a } .07)$; $p < .001$], "impact on caregiver's life" [PDSS - $b(95\%CI) = .04(.02 \text{ a } .06)$; $p < .001$] and general objective burden [PDSS - $b(95\%CI) = .03(.02 \text{ a } .05)$; $p < .001$] were found to be related to severity of PD. Besides being explained by greater severity of PD [PDSS - $b(95\%CI) = .02 (.01 \text{ a } .03)$; $p = .001$], objective burden in "supervision of patient problematic behaviors" also occurred when the accompanying family member is the son or daughter [$b(95\%CI) = .56(.17 \text{ a } .95)$; $p = .004$].

Considering subjective burden "worries about patient" and subjective general burden, the result of the analysis pointed towards greater severity of PD symptoms as an independent variable of burden [PDSS - $b(95\%CI) = .06(.03 \text{ a } .09)$; $p < .001$ - PDSS - $b(95\%CI) = .03 (.01 \text{ a } .05)$; $p = .002$, respectively].

4 Discussion

The results have shown that family members of patients with PD presented higher subjective burden in comparison with the control group. These findings support those of recent studies which assessed burden in family members of patients with mental disorders in comparison with clinical diseases (Hastrup et al., 2011; Ampalam et al., 2012) and

found higher levels of subjective burden in the presence of the former. However, the levels of burden in our study were lower than the ones found in the scale validation study (Bandeira, Calzavara, & Castro, 2008) which was carried out with major mental disorders such as schizophrenia. Current sample is composed of family members of patients with non-psychotic mental disorder; patients included were going through outpatient treatment, which might have contributed to lower the level of burden.

On the other hand, objective burden was lower in the PD group. According to previous studies, a family re-adaptation becomes necessary, regardless of the kind of chronic disease. Thus, alterations to family routine due to medical orientation are frequent (Rintala, Jaatinen, Paavilaine, & Astedt-Kurki, 2013). For example, continuous use of medication, alterations to diet and other restrictions are necessary (Ferreira et al., 2012), especially when patients require assistance to perform daily life activities on a regular basis (Martire, Lustig, Schulz, Miller, & Helgeson, 2004).

Differences between sociodemographic characteristics of the sample might be due to PD and clinical diseases singularities. For example, meaningful predominance of male family members was found in the patients with PD sample. This finding could be related to the fact that women are two to three times more likely to be affected by PD, panic attacks or agoraphobia than men, and the accompanying family members are usually the spouse. On the other hand, female sex predominance between caregivers of patients with clinical disease is in agreement with other studies (Lemos, Gazzola, & Ramos, 2006; Fonseca & Penna, 2008; Ferreira et al., 2012). According to the authors, daughters or wives are the primary caregivers due to the social and cultural role defined for women (Lemos, Gazzola, & Ramos, 2006; Fonseca & Penna, 2008).

After multivariate analysis, the results of the current study showed that parents were most affected by subjective burden, regardless of the group to which they belonged.

A similar result was found in a recent research which compared burden on different caregivers (parents, spouses and children) of patients with schizophrenia or mood disorders. This study evidenced that family burden could also be related to parental degree, and not only to the kind of disease (Albuquerque et al., 2010). In fact, parents could be worried about the future, like who would take care of their children after they died, aside from feelings of guilt, frequently referred to by parents who stated they should spend more time with their diseased child (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Regarding family environment, PD was associated with worse “organization”. Corroborating our finding, another study with 97 children with chronic diseases and their respective family members identified that the lower the anxiety levels, the better the family functioned (Zavala-Rodríguez, Ríos-Guerra, García-Madrid, & Rodríguez-Hernández, 2009). In another study, authors showed that the presence of patients with clinical diseases could result in greatest cohesion between family members, which made activity planning easier (Teodoro, Allgayer, & Land, 2009). Thus, “organization” deficits may not only be consistently, but also specifically associated with anxiety disorders.

Particularly assessing the patients within PD group, after multivariate analysis, severity of PD symptoms remained an independent variable of family burden. Possibly due to the characteristics of PD symptoms, patients with greater commitment regarding panic attacks or fear of new attack tend to present more avoidance of these situations (Roy-Byrne et al., 2006). Consequently, they start to depend on their families, even when they need to carry out routine activities such as, for example, riding the bus, going to the bank, to the supermarket, or to the shopping mall (Carpiniello et al., 2002). Moreover, patients with mental disorders can have difficulties of economic nature, which implies a situation of family dependency (Navarini & Hirdes, 2008; Fonte & Melo, 2010). In studies of patients with clinical issues, the more compromised the autonomy of the diseased, the greater the

demand and the complexity of care performed by family members, which in its turn creates greater burden (Perlini & Faro, 2005).

Some limitations of this study must be considered. First of all, our sample can be considered heterogeneous regarding several aspects. Second, measuring family burden and family environment in one single moment and the lack of consideration for patients' sociodemographic characteristics limit the scope of the conclusions. Third, lack of studies about family burden and family environment on PD makes comparisons troublesome. Last, we did not assess clinical comorbidities in the control group, which may have influenced outcomes.

Studies that have assessed the impact of interventions focused on the family in different disorders pointed out that psychoeducational interventions were effective in reducing family burden and in improving symptoms of patients with clinical diseases such as DM2, cardiovascular diseases and cancer (Martire et al., 2004), and in mental health diseases, such as depression (Luciano, Del Vecchio, Giacco, De Rosa, Malangone, & Fiorillo, 2012) and schizophrenia (Ukpong, 2012).

Therefore, assessing family burden can be useful to design therapeutic strategies focused on the family itself and thus positively contribute both to the course and patient prognosis and to the improvement of the patient's quality of life. To our knowledge, this is the first study to assess PD impact on the family, and our results point to the need of including the family throughout the patient treatment.

Conflict of interest: nothing to declare

Acknowledgments: This study was partially funded by Fundação de Incentivo a Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE-HCPA), CAPES scholarship to

master (TD, ACW) degree, and undergraduate research (ABF) by Fundação de Apoio a Pesquisas do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

References

- Albuquerque, E.P., Cintra, A.M. & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr*, 59(4), 308-316.
- Amorim, P. (2000) Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validation of a short structured diagnostic psychiatric interview. *Rev Bras Psiquiatr*, 22(3), 106-115.
- Ampalam, P., Gunturu, S. & Padma, V. (2012). A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian J Psychiatry*, 54(3), 239-243.
- Bandeira, M. & Barroso, S. (2005). A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*, 54(1), 34-46.
- Bandeira, M., Calzavara, M.G.P. & Varella, A.A.B. (2005). Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr*, 54(3), 206-214.
- Bandeira, M., Calzavara, M.G.P. & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*, 57(2), 98-104.
- Borba, L.O., Schwartz, E. & Kantorski, L.P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*, 21(4), 588-594.
- Carpiniello, B., Baita, A., Carta, M.G., Sitzia, R., Macciardi, A.M. & Murgia, S. et al. (2002). Clinical and psychosocial outcome of patients affected by panic disorder with or without agoraphobia: results from a naturalistic follow-up study. *Eur Psychiatry*, 17(7), 394-398.
- Doornbos, M.M. (1997). The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 35(9), 22-26.
- Ferreira, H.P., Martins, L.C., Braga, A.L.F. & Garcia, L.B. (2012). The impact of chronic disease on caregivers. *Rev Bras Clin Med*, São Paulo, 10(4), 278-284.
- Fiamenghi Jr., G.A. & Messa, A.A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol. Cienc. Prof.*, 27(2), 236-245.
- Fonseca, N.R. & Penna, A.F.G. (2008). Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc Saúde Coletiva*, 13(4), 1175-1180.

- Fonte, L.M.M. & Melo, D.D.G. (2010). Apoio social e sobrecarga familiar: um olhar sobre o cuidado cotidiano ao portador de transtorno mental. *Sociedade em Debate*, 16(1), 173-194.
- Galera, S.A., Zanetti, A.C.G., Ferreira, G.C.S., Giacon, B.C. & Cardoso, L. (2011). Research with families of people with mental disorder. *Rev Bras Enferm*, 64(4), 774-778.
- Hastrup, L.H., Van Den Berg, B. & Gyrd-Hansen, D. (2011). Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scand J Public Health*, 39(6), 598-607.
- Kalra, H., Kamath, P. Trivedi, J.K. & Janca, A. (2008). Caregiver burden in anxiety disorders. *Curr Opin Psychiatry*, 21(1), 70-73.
- Kessler, R.C., Chiu, W.T., Jin, R., Ruscio, A.V. & Walters, E. (2006). The epidemiology of panic attacks, panic disorder, and agoraphobia in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry*, 63(4), 415-424.
- Lemos, N.D., Gazzola, J.M. & Ramos, L.R. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Soc*, 15(3), 170-9.
- Del Vecchio, V., Giacco, D., De Rosa, C., Malangone, C. & Fiorillo, A. (2012). A “family affair”? The impact of family psychoeducational interventions on depression. *Expert Rev Neurother*, 12(1), 83-91.
- Martire, L.M., Lustig, A.P., Schulz, R., Miller, G.E. & Helgeson, V.S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychol*, 23(6), 599-611.
- Moos, R.H. & Moos, B.S. (1994). Family Environment Scale Manual. 3rd ed. Palo Alto (CA): *Consulting Psychologists Press*.
- Morais, H.C.C., Soares, A.M.G., Oliveira, A.R.S., Carvalho, C.M.L., Silva, M.J. & Araújo, T.L. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 20(5), 944-953.
- Moreira de Souza, R. & Turrini, R.N.T. (2011). Terminally ill cancer patient: caregiver burnout. *Enferm Glob*, 10(22), 1-13.
- Navarini, V. & Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm*, 17(4), 680-688.
- Pedreira, L.C. & Oliveira, A.M.S. (2012). Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm*, 65(5), 730-736.
- Perlini, N.M.O.G. & Faro, A.C.M. (2005). Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*, 39(2), 154-163.

Rintala, T-M., Jaatinen, P., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2013). Interrelation between adult persons with diabetes and their family: a systematic review of the literatura. *J Fam Nurs*, 19(1), 3-28.

Roy-Byrne, P.P., Craske, M.G. & Stein, M.B. (2006). Panic disorder. *Lancet*, 368 (9540), 1023- 1032.

Shear, M.K., Brown, T.A., Barlow, D.H., Money, R., Sholomskas, D.E. & Woods, S.W. et al. (1997). Multicenter collaborative Panic Disorder Severity Scale. *Am J Psychiatry*, 154(11), 1571-1575.

Song, L. & Singer, M. (2006). Life stress, social support, coping and depressive symptoms: a comparison between the general population and family caregivers. *Int J Soc Welf*, 15(2), 172-180.

Teodoro, M.L.T., Allgayer, M. & Land, B.R. (2009). Desenvolvimento e validade fatorial do Inventário do Clima Familiar (ICF) para adolescentes. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3), 27-39.

Tessler, R.C. & Gamache, G.M. (1996). The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF). In: Sederer, L. & Dickey, B. (eds.). *Outcome Assessment in Clinical Practice*. Baltimore: Williams & Williams.

Ukpong, D. (2012). Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: the role of positive and negative symptoms. *Turk Psikiyatri Derg*, 23(1), 40-45.

Vianna, V.P.T., Silva, E.A. & Souza-Formigoni, M.L.O. (2007). Versão em português da Family Environment Scale: aplicação e validação. *Rev Saúde Pública*, 41(3), 419-426.

Zavala-Rodríguez, M.R., Ríos-Guerra, M.C., García-Madrid, G. & Rodríguez-Hernández, C.P. (2009). Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crônica. *Aquichán*, 9(3), 257-270.

Table 1 Comparison of sociodemographic characteristics of PD and clinical disease families.

Characteristics	Total n=133	Clinical disease n= 66(49%)	Panic Disorder n= 67(51%)	P
Sex*				
Male	43(32)	12 (28)	31 (72)	.001
Female	90(68)	54 (60)	36 (40)	
Age (years)**	47.10(13.48)	49.30(13.23)	44.93(13.47)	.061
Level of education (years)**	10.13(4.35)	8.18(3.67)	12.04(4.13)	<.001
Marital Status*				
With partner [#]	95(71)	47(49)	48(51)	<.999
Without partner ^{##}	38(29)	19(50)	19(50)	
Parentage degree*				
Spouse	70(53)	30(43)	40(57)	.002
Parents	14(11)	3(21) ⁻	11(79) ⁺	
Children	33(25)	25(76) ⁺	8(6) ⁻	
Others [¶]	16(12)	8(50)	8(50)	

* Categorical variables are presented as absolute and relative frequency (%) and were analyzed with Chi square with adjusted residuals (+ indicates the values were significantly higher than expected and - indicates they were smaller).

** Continuous variables are presented as mean (standard deviation) and were analyzed with t test for independent samples.

[#] With partner - patient's family was married or with partner steady.

^{##} Without partner – patient's family was single, divorced or widowed.

[¶] Others – if parentage degree was brother, cousin, uncle or grandparents.

p< .05

Table 2 Comparison between burden (FIBS-BR) and environment (FES) of panic disorder and clinical disease families.

	Clinical disease n= 66(49%)	Panic Disorder n= 67(51%)	P*
Family burden			
Objective			
Assistance to the patient in daily life	2.24(.83)	1.90(.81)	.017
Supervision of patient problematic behaviors	1.39(.51)	1.35(.47)	.601
Impact on caregiver's life	1.64(.95)	1.34(.63)	.032
Global objective scale	1.80(.56)	1.58(.55)	.024
Subjective			
Assistance to the patient in daily life	1.43(.69)	1.71(.71)	.025
Supervision of patient problematic behaviors	2.81(1.05)	2.79(1.00)	.938
Worries about patient	3.07(.90)	3.01(.96)	.686
Global subjective scale	2.53(.67)	2.59(.67)	.592
Family environment			
Relationship			
Cohesion	7.58(1.74)	7.25(1.83)	.291
Conflict	1.62(1.80)	2.42(2.07)	.020
Expressiveness	4.33(1.45)	4.57(1.43)	.347
System Maintenance			
Control	4.32(1.83)	4.27(1.95)	.808
Organization	7.25(1.86)	6.16(2.33)	.004
Personal Growth			
Achievement orientation	6.46(1.13)	5.94(1.44)	.023

Note: PD - Panic Disorder; FIBS-BR - Family Burden Interview Schedule; FES- Family Environment Scale.

* T test for independent samples.

p < .05

Table 3 Results of multivariate analysis of family burden and family environment independent variables[†].

	Sociodemographics			Group#	Interaction
	Sex	Level of Education	Parentage degree		Group * Parentage
Family Burden					
Objective					
Assistance to the patient in daily life	.761	.125	.165	.023	.058
Impact on caregiver's life	.965	.702	.017	.008	.056
Global objective scale	.659	.110	.021	.024	.074
Subjective					
Assistance to the patient in daily life	.184	.922	.001	.884	.094
Family environment					
Relationship					
Conflict	.202	.706	.045	.258	.151
System Maintenance					
Organization	.230	.666	.034	.036	.714
Personal Growth					
Achievement orientation	.550	>.001	.248	.160	.202

[†]Generalized Linear Models. **p<.05**

Group: Panic disorder and Clinical disease

Table 4 Correlation between severity of PD measured by PDSS and family burden.

Family burden (FIBS-BR)*	Objective		Subjective	
	r	p	r	p
Assistance to the patient in daily life	.361	.003	.119	.367
Supervision of patient problematic behaviors	.352	.003	.057	.718
Impact on caregiver's life	.424	<.001	--	--
Worries about patient	---	--	.494	<.001
Global scale	.409	.001	.385	.001

Note: PD - Panic Disorder; FIBS-BR - Family Burden Interview Schedule; PDSS- Panic Disorder Severity Scale

* Spearman's correlation.

p < .05

5.2 VERSÃO EM PORTUGUÊS

**SOBRECARGA FAMILIAR E AMBIENTE FAMILIAR: COMPARAÇÃO ENTRE
FAMILIARES DE PACIENTES COM TRANSTORNO DE PÂNICO E COM
DOENÇAS CLÍNICAS***

Tatiana Detzel, PS, MS^{1,2}; Cristina Wesner, RN, MS^{1,2}; Aline B. Fritz, RN⁴; Cristiano Tschiedel Belem da Silva, MD^{1,2}; Luciano Guimarães, MS³; Elizeth Heldt, RN, PhD^{1,2,4}

¹ Programa de Tratamento dos Transtornos de ansiedade, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil

² Programa de Pós-graduação em Ciências médicas: Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS, Brasil.

³ Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil

⁴ Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS, Brasil.

Autor para correspondência:

Elizeth Heldt

Escola de Enfermagem.– Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Rua São Manoel, 963.

90620-110 - Porto Alegre – RS – Brasil.

e-mail: eliz.h@globo.com

* Artigo elaborado conforme as normas da revista *Journal of Family Nursing*.

Resumo

O objetivo do estudo foi avaliar a sobrecarga e o ambiente familiar de pacientes com transtorno de pânico (TP) comparado a um grupo controle de familiares de pacientes com doença clínica. Foi realizado um estudo transversal com 67 familiares e respectivos pacientes com TP e 66 familiares de pacientes com doenças clínicas. Para mensurar a sobrecarga e ambiente familiar e a gravidade dos sintomas do TP, foram utilizados instrumentos específicos. Após a análise multivariável, os resultados indicaram que existem diferenças entre os grupos na sobrecarga objetiva e subjetiva e que são determinadas pelo grau de parentesco, sendo maior principalmente quando o familiar é um dos pais. Também se observou que a sobrecarga familiar está relacionada à gravidade dos sintomas do TP. Portanto, a avaliação de sobrecarga familiar pode ser útil no desenvolvimento de estratégias terapêuticas focadas na própria família e, assim, contribuir para melhorar os resultados dos pacientes.

Palavras-chave: sobrecarga familiar, ambiente familiar, transtorno de pânico, doenças clínicas.

1 Introdução

O conhecimento sobre o impacto de doenças crônicas no ambiente familiar pode ser decisivo no curso e prognóstico da enfermidade (Ferreira, Martins, Braga & Garcia, 2012). De fato, os aspectos familiares podem contribuir como um fator protetor ou de risco para a evolução de doenças (Galera, Zanetti, Ferreira, Giacom, & Cardoso, 2011), assim como a presença de doença física ou mental crônica pode ser determinante de sobrecarga familiar. Entende-se por sobrecarga familiar o estresse, tanto emocional quanto econômico, enfrentado pelas famílias de pacientes com doenças crônicas (Doornbos, 1997; Bandeira & Barroso, 2005).

A maior parte das pesquisas que avaliam a sobrecarga familiar relacionada à doença mental trata de transtornos mentais maiores, como a esquizofrenia, e aponta para o fato de que todas as áreas do funcionamento familiar são afetadas pela presença da doença (Borba, Schwartz & Kantorski, 2008; Albuquerque, Cintra & Bandeira, 2010). São escassos os estudos que avaliem a relação entre sobrecarga familiar e transtornos de ansiedade. Embora haja uma tendência de associação positiva entre o transtorno obsessivo-compulsivo (TOC) e o transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) ao impacto da sobrecarga sobre as famílias desses pacientes, tal associação permanece incerta para o transtorno de pânico (TP) (Kalra, Kamath, Trivedi, & Janca, 2008).

Devido aos sintomas característicos do TP, principalmente a ansiedade antecipatória e as evitações de lugares ou situações devido ao medo de um novo ataque, são comuns a perda de autonomia e a conseqüente dependência de familiares (Carpiniello et al., 2002). Além disso, o TP tende a ser crônico (Kessler, Chiu, Jin, Ruscio, & Walters, 2006) e a presença de sintomas interfere negativamente no funcionamento psicossocial (Roy-Byrne, Craske & Stein, 2006).

Ainda são escassos estudos de comparação da sobrecarga e ambiente familiar em cuidadores de pacientes com doença clínica e transtorno psiquiátrico. Um estudo recente comparou pacientes com doença mental (esquizofrenia, transtorno de humor e abuso de substâncias) com um grupo de pacientes com doenças clínicas (diabete melito, artrite e doença pulmonar). Os resultados indicaram que maior sobrecarga subjetiva foi referida pelos cuidadores de pacientes com doença mental (Ampalam, Gunturu & Padma, 2012). Resultado semelhante foi observado em outro trabalho que comparou pacientes com doença somática e pacientes com doença mental e comorbidades somáticas (Hastrup, Van Der Berg & Gyrd-Hansen, 2011). Ambos os estudos apresentam limitações por não serem representativos para todos os tipos de cuidadores e ressaltam a necessidade de pesquisas que comparem familiares envolvidos no cuidado de pacientes com outras patologias.

Estudos com familiares de pacientes com doenças cardiovasculares, metabólicas, câncer, doença de Alzheimer e doença de Crohn observaram que a presença de tais doenças exerceu efeito negativo sobre a qualidade de vida do familiar cuidador (Ferreira et al., 2012; Pedreira & Oliveira, 2012), sendo um dos fatores que aumentam a sobrecarga (Perlini & Faro, 2005; Moreira de Souza & Turrini, 2012) e geram conflitos no ambiente familiar (Pedreira & Oliveira, 2012). Em outros estudos, também se observou que os familiares cuidadores de pacientes com doenças crônicas apresentam mais distúrbios do humor, como ansiedade e depressão, e maiores níveis de estresse quando comparados à população em geral (Song & Singer, 2006; Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva, & Araújo, 2012).

O presente estudo pretende investigar se o ambiente e os níveis de sobrecarga de familiares de pacientes com diagnóstico de TP são diferentes de familiares de pacientes com doenças clínicas crônicas. Adicionalmente, será verificada a relação entre sobrecarga

e ambiente familiar com as características sociodemográficas e clínicas de pacientes com TP.

2 Método

2.1 Participantes

A amostra foi selecionada por conveniência e constituiu-se por familiares e pacientes com diagnóstico de TP com ou sem agorafobia e um grupo controle de familiares de pacientes com doenças clínicas como diabetes melito tipo 2 (DM2), hipertensão arterial sistêmica (HAS) e cardiopatias. Definiram-se como critérios de inclusão: ter entre 20 e 70 anos, ser alfabetizado, ser familiar cuidador de primeiro ou segundo grau e residir na mesma casa do paciente. Definiu-se como critério de exclusão a presença de comorbidade de doenças clínicas com TP no grupo controle. O estudo realizou-se durante o ano de 2012 e foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (nº 110109). Todos os familiares e pacientes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

Os familiares que preenchiam os critérios de inclusão eram convidados para uma entrevista após a confirmação diagnóstica em prontuário on-line de pacientes com TP e dos controles sem TP. A confirmação diagnóstica dos pacientes com TP foi realizada através do Mini Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI) (Amorim, 2000). Os pacientes de ambos os grupos estavam em tratamento clínico ambulatorial, sendo que os pacientes com TP estavam em tratamento individual ou em grupo de terapia cognitivo-comportamental. Nessa ocasião, também eram coletados os dados demográficos e aplicados os instrumentos descritos a seguir.

2.2 Instrumentos

A sobrecarga familiar foi avaliada por meio da *Family Burden Interview Schedule* (FIBS), de Tessler e Gamache (1996), que foi previamente adaptada para o Brasil como FIBS-BR (Bandeira, Calzavara & Varela, 2005). A escala avalia o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva em cinco dimensões da vida dos familiares, que consistem nas seguintes subescalas: A) assistência na vida cotidiana do paciente, B) supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente, C) gastos financeiros do familiar com o paciente, D) impacto nas rotinas diárias da família e E) preocupações do familiar com o paciente.

Para avaliar o ambiente familiar, utilizou-se a *Family Environment Scale* (FES) (Moos & Moss, 1994), que foi adaptada para o português (Vianna, Silva & Souza-Formigoni, 2007) e que descreve o ambiente familiar atual através da percepção dos membros da família. A FES pode ser utilizada de três maneiras: avaliação do ambiente real (forma R), avaliação do ambiente idealizado (forma I) e avaliação do ambiente esperado (forma E). Neste estudo, utilizou-se a versão com 53 itens da forma R. A escala é composta por afirmativas com respostas dicotômicas (verdadeiro/falso) avaliadas pelas seguintes dimensões: relacionamento interpessoal, crescimento pessoal e manutenção do sistema.

A primeira dimensão é o relacionamento interpessoal e inclui três subescalas: coesão (ajuda e suporte entre os membros da família), expressividade (expressão de sentimentos) e conflito (expresso abertamente na família). A segunda dimensão é o crescimento pessoal e inclui orientação para conquistas (atividades na escola e no trabalho são expressos em realização). A terceira dimensão é a manutenção do sistema e inclui duas subescalas: organização (no planejamento de atividades familiares) e controle (presença de

regras e procedimentos na vida familiar cotidiana). A presença de problemas é indicada por alta pontuação nas escalas de conflito e controle e por baixa pontuação nas demais escalas.

Para detectar a gravidade do TP, utilizou-se a *Panic Disorder Severity Scale* (PDSS), um instrumento constituído de sete itens com cinco alternativas de resposta que avaliam a frequência e a intensidade dos ataques de pânico, ansiedade antecipatória, evitação fóbica de lugares, evitação fóbica de sensações físicas e prejuízo social e profissional (Shear et al., 1997). Esse instrumento era aplicado ao paciente pelos pesquisadores, concomitantemente à avaliação da sobrecarga e do ambiente respondido pelo respectivo familiar.

2.3 Análise estatística

As variáveis categóricas foram apresentadas como frequência absoluta e relativa. As variáveis contínuas foram descritas como médias (desvio-padrão). Para comparação da sobrecarga e ambiente familiar entre os grupos, utilizou-se o teste qui-quadrado com resíduos ajustados para as variáveis categóricas e o teste t para amostras independentes para variáveis contínuas de distribuição normal. A correlação entre gravidade dos sintomas do TP, sobrecarga e ambiente familiar foi verificada com o teste de correlação de Spearman. Para identificar as variáveis independentes que influenciaram a sobrecarga e o ambiente familiar, procedeu-se à análise multivariável com o *Generalized Linear Models* (GLM). Considerando-se o tamanho da amostra, o critério para a entrada nessa análise foi $p < 0,05$ na análise bivariada. As análises foram realizadas pelo SPSS versão 18.0 (SPSS inc., an IBM Company, Chicago IL).

3 Resultados

A amostra foi composta por um grupo de 67 familiares de pacientes com TP e 66 familiares para o grupo controle. Também foram incluídos os 67 pacientes com TP para avaliação da gravidade dos sintomas. As características sociodemográficas dos familiares estão descritas na Tabela 1. Não se observou diferença significativa entre os grupos em relação à idade e situação conjugal. No grupo de familiares de pacientes com TP, predominou significativamente o sexo masculino, grau de parentesco de um dos pais e maior nível de escolaridade do que os familiares do grupo controle. Além disso, no grupo de familiares de pacientes com doenças clínicas, houve um predomínio significativo de cuidadores com grau de parentesco identificado como filho(a).

Inserir Tabela 1

3.1 Comparação entre sobrecarga e ambiente familiar

Os dados indicaram que o grupo de familiares de pacientes com TP apresentou maior sobrecarga subjetiva na assistência na vida cotidiana, embora não tenham sido observadas diferenças nas demais subescalas da sobrecarga subjetiva. O grupo controle apresentou maior sobrecarga objetiva em assistência à vida cotidiana, impacto nas rotinas diárias e objetiva geral (Tabela 2).

Em relação ao ambiente familiar, o grupo de familiares de pacientes com TP apresentou maior conflito em relação ao grupo controle, que por sua vez apresentou maior organização e orientação para conquistas (Tabela 2). As demais dimensões da FES não apresentaram diferenças significativas.

Inserir Tabela 2

Para identificar as variáveis independentes de sobrecarga e de ambiente familiar, procedeu-se à análise com o GLM (Tabela 3). As subescalas de sobrecarga e as dimensões do ambiente familiar com $p < 0,05$ na análise bivariada foram consideradas como variáveis dependentes. As características demográficas sexo, anos de estudo e grau de parentesco entraram no modelo como variáveis independentes. Considerando-se que a sobrecarga poderia estar relacionada com a interação entre o tipo de doença (TP ou clínica) e o grau de parentesco, foram analisadas as variáveis grupo*grau de parentesco.

As variáveis independentes de maior sobrecarga subjetiva foram associadas significativamente ao fato de o familiar ser um dos pais [média estimada=2,30(erro padrão=0,22)] em relação aos demais familiares [cônjuges=1,53(0,08); filhos=1,36(0,15) e outros familiares=1,29(.17); $p=0,001$]. A sobrecarga objetiva menor permaneceu significativa para o grupo do TP nas subescalas “assistência na vida diária” [grupo TP=1,92(0,12) *versus* grupo controle=2,36(0,40); ($p=0,023$)], “impacto nas rotinas diárias” [grupo TP=1,42(0,12) *versus* grupo controle=1,93(0,15); ($p=0,008$)] e objetiva geral [grupo TP=1,63(0,08) *versus* grupo controle=1,93(0,10); $p=0,024$]. Também se observou diferença significativa entre pais e cônjuges para “impacto nas rotinas diárias” [pais=2,19(0,25) *versus* cônjuges=1,35(0,09); $p=0,017$] e objetiva geral [pais=2,10(0,27) *versus* cônjuges= 1,57(0,06); $p=0,021$]. A sobrecarga objetiva apresentou tendência para a interação grupo*grau de parentesco ($p=0,058$ e $0,056$).

Quanto ambiente, na dimensão “conflito”, a associação ocorreu entre o grau de parentesco, sendo a diferença significativa entre pais [3,06(0,62)] e cônjuges [1,74(0,22); $p=0,045$], independentemente do grupo. A dimensão “organização” foi menor no grupo de familiares de pacientes com TP [5,76(0,32)] em relação ao grupo controle [6,83(0,40);

$p=0,036$] e apresentou diferença significativa entre cônjuges [7,03(0,25)] e outros familiares [5,51(0,40); $p=0,034$]. Também houve associação significativa na dimensão “orientação para conquistas” com o menor nível de escolaridade [$b=-0,10(0,02)$; $p<0,001$].

Inserir Tabela 3

3.2 Sobrecarga e ambiente familiar e gravidade do TP

A gravidade dos sintomas do pânico avaliado pelo PDSS foi, na média (desvio padrão), de 12,48 (DP=6,98; mínimo= 0 e máximo= 27). Observou-se correlação significativa positiva em todas as subescalas de sobrecarga familiar objetiva e a intensidade do TP (Tabela 4). A sobrecarga subjetiva apresentou correlação positiva significativa entre a preocupação com o paciente e a subjetiva geral. Não houve correlação significativa entre a gravidade do TP e o ambiente familiar avaliado pela FES (coeficientes variaram entre $r=-0,020$ a $0,042$).

Inserir Tabela 4

Realizou-se posteriormente uma análise com GLM para identificar as variáveis independentes de sobrecarga familiar de pacientes com TP. Foram definidas como variáveis independentes as características sociodemográficas dos familiares com $p<0,05$ na análise bivariada (sexo, escolaridade e grau de parentesco) e o PDSS dos pacientes. Foram consideradas como variáveis dependentes as subescalas da FIBS-BR que se correlacionaram significativamente com o PDSS, conforme a Tabela 3.

Observou-se que a maior sobrecarga objetiva nas variáveis “assistência vida cotidiana” [PDSS - $b(IC95\%)=0,04$ (0,02 a 0,07); $p<0,001$], “impacto nas rotinas diárias” [PDSS - $b(IC95\%)=0,04$ (0,02 a 0,06); $p<0,001$] e “objetivo geral” [PDSS - $b(IC95\%)=0,03$ (0,02 a 0,05; $p<0,001$)] esteve relacionada à gravidade do TP. A sobrecarga

objetiva “supervisão de comportamentos problemáticos”, além de ser explicada pela maior gravidade do TP [PDSS - $b(IC95\%)= 0,02 (0,01 \text{ a } 0,03)$; $p=0,001$], também ocorreu quando o familiar responsável pelo cuidado era o filho [$b(CI95\%)=0,56 (0,17 \text{ a } 0,95)$; $p=0,004$].

Considerando-se a sobrecarga subjetiva “preocupação com o paciente” e subjetiva geral, o resultado da análise apontou somente para a maior gravidade dos sintomas do TP como variável independente de sobrecarga [PDSS - $b(IC 95\%)= 0,06 (0,03 \text{ a } 0,09)$; $p<0,001$ e PDSS - $b(IC95\%)= 0,03 (0,01 \text{ a } 0,05)$; $p=0,002$, respectivamente].

4 Discussão

Os resultados do presente estudo demonstram que familiares de pacientes com TP apresentaram sobrecarga subjetiva mais elevada quando comparados ao grupo controle. Esses achados corroboram estudos recentes que avaliaram a sobrecarga entre familiares de pacientes com doença mental comparados a familiares de pacientes com doenças clínicas (Hastrup et al., 2011; Ampalam et al., 2012) e indicam níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva na presença de doença mental. Entretanto, as médias de sobrecarga observadas em nosso estudo foram menores do que as encontradas no estudo de validação da escala (Bandeira, Calzavara & Castro, 2008) que foi realizada com transtornos mentais maiores, como a esquizofrenia. A amostra do presente estudo é de familiares de pacientes com doença mental não psicótica, e os pacientes incluídos estavam em tratamento ambulatorial, o que pode ter contribuído para um menor nível de sobrecarga.

Por outro lado, a sobrecarga objetiva foi menor no grupo de familiares do TP. De acordo com estudos prévios, independentemente do tipo de doença crônica, é necessária

uma readaptação familiar. Por isso, são comuns as alterações na rotina da família decorrentes de orientações médicas (Rintala, Jaatinen, Paavilaine, & Astedt-Kurki, 2013). Por exemplo, uso contínuo de medicações, modificações na dieta e outras restrições são necessárias (Ferreira et al., 2012), principalmente quando o paciente necessita de assistência contínua para realizar as atividades de vida diária (Martire, Lustig, Schulz, Miller, & Helgeson, 2004).

As diferenças entre as características sociodemográficas da amostra podem ter ocorrido devido às particularidades do TP e das doenças clínicas. Por exemplo, houve predominância significativa de familiares do sexo masculino na amostra de pacientes com TP. Esse achado pode estar relacionado ao fato de que as mulheres têm uma probabilidade duas a três vezes maiores que os homens de serem afetadas por TP, ataques de pânico ou agorafobia (Kessler et al., 2006) e, em geral, os familiares que as acompanham são os cônjuges. Por outro lado, a predominância do sexo feminino entre os cuidadores de familiares com doenças clínicas está de acordo com outros estudos (Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Fonseca & Penna, 2008; Ferreira et al., 2012). Segundo os autores, as filhas ou as esposas são as principais cuidadoras devido ao papel social e cultural definido para a mulher (Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Fonseca & Penna, 2008).

Após análise multivariável, os resultados do presente estudo demonstraram que a sobrecarga subjetiva foi maior para os pais, independentemente do grupo pertencente. Resultado semelhante foi observado em pesquisa recente que comparou a sobrecarga de diferentes cuidadores (pais, cônjuges e filhos) de pacientes com esquizofrenia ou transtorno de humor. O estudo evidenciou que a sobrecarga familiar também pode estar relacionada ao grau de parentesco, e não somente ao tipo de doença (Albuquerque et al., 2010). De fato, os pais podem apresentar preocupação com o futuro, como, por exemplo, quem cuidará do filho depois que eles falecerem, além do sentimento de culpa que é

comumente referido pelos pais por precisarem envolver-se mais com o filho doente (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Em relação ao ambiente familiar, o grupo de familiares com TP apresentou escores menores na “organização”. Um estudo com 97 pacientes com doenças crônicas e seus respectivos familiares identificou que, quanto menores os níveis de ansiedade, melhor era o nível de funcionamento da família (Zavala-Rodríguez, Ríos-Guerra, García-Madrid, & Rodríguez-Hernández, 2009). Outro estudo demonstrou que a presença de pacientes com doenças clínicas pode proporcionar maior coesão entre seus familiares, facilitando o planejamento de atividades (Teodoro, Allgayer & Land, 2009).

No grupo de familiares de pacientes com TP, após a análise multivariável, a gravidade dos sintomas do TP permaneceu como variável independente de sobrecarga familiar. É possível que, devido às características dos sintomas do TP, os pacientes com maior comprometimento em relação aos ataques de pânico ou ao medo de um novo ataque tendam a evitar mais as situações (Roy-Byrne et al., 2006). Como consequência, passam a depender dos familiares, inclusive para realizar atividades rotineiras como, por exemplo, andar de ônibus, ir a bancos, supermercados e centros de compras (Carpiniello et al., 2002). Além disso, os pacientes com transtornos mentais podem apresentar dificuldades para serem economicamente produtivos, o que implica mais uma situação de dependência da família (Navarini & Hirdes, 2008; Fonte & Melo, 2010). Em estudos de pacientes com problemas clínicos, também se constatou que, quanto mais comprometida a autonomia do doente, maior a demanda e a complexidade de cuidados por parte dos familiares, o que consequentemente gera maior sobrecarga (Perlini & Faro, 2005).

Algumas limitações deste estudo devem ser apontadas. O fato de a medida de sobrecarga e ambiente familiar ter sido avaliada em um momento único, ser uma amostra heterogênea e de as características sociodemográficas dos pacientes não terem sido

consideradas limita as conclusões. Também não foram avaliadas comorbidades clínicas no grupo controle que podem ter impacto na sobrecarga familiar. Além disso, a escassez de estudos de sobrecarga e ambiente familiar no TP impede comparações.

Estudos que têm avaliado o impacto de intervenções centradas na família em diferentes transtornos indicam que as intervenções psicoeducacionais têm sido efetivas na redução da sobrecarga familiar e na melhora da sintomatologia de pacientes tanto com doenças clínicas, como DM2, doenças cardiovasculares e câncer (Martire et al., 2004), quanto com doenças mentais, como depressão (Luciano, Del Vecchio, Giacco, De Rosa, Malangone, & Fiorillo, 2012) e esquizofrenia (Ukpong, 2012).

Portanto, a avaliação da sobrecarga familiar pode ser útil para a elaboração de estratégias terapêuticas voltadas à própria família e, assim, contribuir positivamente no curso e prognóstico do paciente, incidindo também na melhora da qualidade de vida dos familiares. Trata-se de um primeiro estudo para verificar o impacto da TP na família com resultados que apontam para a necessidade de inclusão da família durante o tratamento dos pacientes.

Conflito de interesse: Nada a declarar

Agradecimentos: esse estudo foi parcialmente financiado pela Fundação de Incentivo a Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE-HCPA), bolsa de estudo de CAPES de mestrado (TD, ACW) e de iniciação científica (ABF) da Fundação de Apoio a Pesquisas do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

Referências

- Albuquerque, E.P., Cintra, A.M. & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr*, 59(4), 308-316.
- Amorim, P. (2000) Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validation of a short structured diagnostic psychiatric interview. *Rev Bras Psiquiatr*, 22(3),106-115.
- Ampalam, P., Gunturu, S. & Padma, V. (2012). A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian J Psychiatry*, 54(3), 239-243.
- Bandeira, M. & Barroso, S. (2005). A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*, 54(1), 34-46.
- Bandeira, M., Calzavara, M.G.P. & Varella, A.A.B. (2005). Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr*, 54(3), 206-214.
- Bandeira, M., Calzavara, M.G.P. & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*, 57(2), 98-104.
- Borba, L.O., Schwartz, E. & Kantorski, L.P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*, 21(4), 588-594.
- Carpiniello, B., Baita, A., Carta, M.G., Sitzia, R., Macciardi, A.M. & Murgia, S. et al. (2002). Clinical and psychosocial outcome of patients affected by panic disorder with or without agoraphobia: results from a naturalistic follow-up study. *Eur Psychiatry*, 17(7), 394-398.
- Doornbos, M.M. (1997). The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 35(9), 22-26.
- Ferreira, H.P., Martins, L.C., Braga, A.L.F. & Garcia, L.B. (2012). The impact of chronic disease on caregivers. *Rev Bras Clin Med*, São Paulo, 10(4), 278-284.
- Fiamenghi Jr., G.A. & Messa, A.A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol. Cienc. Prof.*, 27(2), 236-245.
- Fonseca, N.R. & Penna, A.F.G. (2008). Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc Saúde Coletiva*, 13(4), 1175-1180.
- Fonte, L.M.M. & Melo, D.D.G. (2010). Apoio social e sobrecarga familiar: um olhar sobre o cuidado cotidiano ao portador de transtorno mental. *Sociedade em Debate*, 16(1), 173-194.
- Galera, S.A., Zanetti, A.C.G., Ferreira, G.C.S., Giacon, B.C. & Cardoso, L. (2011). Research with families of people with mental disorder. *Rev Bras Enferm*, 64(4), 774-778.

- Hastrup, L.H., Van Den Berg, B. & Gyrd-Hansen, D. (2011). Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scand J Public Health*, 39(6), 598-607.
- Kalra, H., Kamath, P. Trivedi, J.K. & Janca, A. (2008). Caregiver burden in anxiety disorders. *Curr Opin Psychiatry*, 21(1), 70-73.
- Kessler, R.C., Chiu, W.T., Jin, R., Ruscio, A.V. & Walters, E. (2006). The epidemiology of panic attacks, panic disorder, and agoraphobia in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry*, 63(4), 415-424.
- Lemos, N.D., Gazzola, J.M. & Ramos, L.R. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Soc*, 15(3), 170-9.
- Luciano, M., Del Vecchio, V., Giacco, D., De Rosa, C., Malangone, C. & Fiorillo, A. (2012). A “family affair”? The impact of family psychoeducational interventions on depression. *Expert Rev Neurother*, 12(1), 83-91.
- Martire, L.M., Lustig, A.P., Schulz, R., Miller, G.E. & Helgeson, V.S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychol*, 23(6), 599-611.
- Moos, R.H. & Moos, B.S. (1994). Family Environment Scale Manual. 3rd ed. Palo Alto (CA): *Consulting Psychologists Press*.
- Morais, H.C.C., Soares, A.M.G., Oliveira, A.R.S., Carvalho, C.M.L., Silva, M.J. & Araújo, T.L. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 20(5), 944-953.
- Moreira de Souza, R. & Turrini, R.N.T. (2011). Terminally ill cancer patient: caregiver burnout. *Enferm Glob*, 10(22), 1-13.
- Navarini, V. & Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm*, 17(4), 680-688.
- Pedreira, L.C. & Oliveira, A.M.S. (2012). Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm*, 65(5), 730-736.
- Perlini, N.M.O.G. & Faro, A.C.M. (2005). Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*, 39(2), 154-163.
- Rintala, T-M., Jaatinen, P., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2013). Interrelation between adult persons with diabetes and their family: a systematic review of the literatura. *J Fam Nurs*, 19(1), 3-28.
- Roy-Byrne, P.P., Craske, M.G. & Stein, M.B. (2006). Panic disorder. *Lancet*, 368 (9540), 1023- 1032.

- Shear, M.K., Brown, T.A., Barlow, D.H., Money, R., Sholomskas, D.E. & Woods, S.W. et al. (1997). Multicenter collaborative Panic Disorder Severity Scale. *Am J Psychiatry*, 154(11), 1571-1575.
- Song, L. & Singer, M. (2006). Life stress, social support, coping and depressive symptoms: a comparison between the general population and family caregivers. *Int J Soc Welf*, 15(2), 172-180.
- Teodoro, M.L.T., Allgayer, M. & Land, B.R. (2009). Desenvolvimento e validade fatorial do Inventário do Clima Familiar (ICF) para adolescentes. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3), 27-39.
- Tessler, R.C. & Gamache, G.M. (1996). The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF). In: Sederer, L. & Dickey, B. (eds.). *Outcome Assessment in Clinical Practice*. Baltimore: Williams & Williams.
- Ukpong, D. (2012). Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: the role of positive and negative symptoms. *Turk Psikiyatri Derg*, 23(1), 40-45.
- Vianna, V.P.T., Silva, E.A. & Souza-Formigoni, M.L.O. (2007). Versão em português da Family Environment Scale: aplicação e validação. *Rev Saúde Pública*, 41(3), 419-426.
- Zavala-Rodríguez, M.R., Ríos-Guerra, M.C., García-Madrid, G. & Rodríguez-Hernández, C.P. (2009). Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crônica. *Aquichán*, 9(3), 257-270.

Tabela 1. Comparação entre características sociodemográficas de familiares de pacientes com TP e de doenças clínicas.

Características	Total n=133	Doenças	Transtorno	p
		clínicas n=66 (49%)	de pânico n=67 (51%)	
Sexo*				
Masculino	43 (32)	12 (28)	31 (72)	0,001
Feminino	90 (68)	54 (60)	36 (40)	
Idade (anos)**	47,10 (13,48)	49,30 (13,23)	44,93 (13,47)	0,061
Escolaridade (anos)**	10,13 (4,35)	8,18 (3,67)	12,04 (4,13)	<0,001
Situação conjugal*				
Com parceiro [#]	95 (71)	47 (49)	48 (51)	<0,999
Sem parceiro ^{##}	38 (29)	19 (50)	19 (50)	
Grau de parentesco*				
Cônjuge	70(53)	30 (43)	40 (57)	0,002
Pais	14 (11)	3 (21) ⁻	11 (79) ⁺	
Filhos	33 (25)	25 (76) ⁺	8 (6) ⁻	
Outros [¶]	16 (12)	8 (50)	8 (50)	

*Variáveis categóricas são apresentadas como frequência absoluta e relativa (%) e foram analisadas com qui-quadrado com resíduos ajustados (+ indica os valores que foram significativamente maiores do que o esperado e - indica que eram menores).

**Variáveis contínuas são apresentadas como média (desvio padrão) e foram analisados pelo teste t para amostras independentes.

#Com parceiro: familiar do(a) paciente era casado(a) ou com parceiro(a) fixo(a).

Sem parceiro: familiar do(a) paciente era solteiro(a), divorciado(a) ou viúvo(a).

¶ Outros. Grau de parentesco: irmão(ã), primo(a), tio(a) ou avós.

p<0,05.

Tabela 2. Comparação entre sobrecarga (FIBS-BR) e ambiente familiar (FES) de familiares de pacientes com TP e de doenças clínicas.

	Doenças	Transtorno de	P*
	clínicas	pânico	
	n=66 (49%)	n=67 (51%)	
Sobrecarga Familiar			
Objetiva			
Assistência na vida cotidiana	2,24 (0,83)	1,90 (0,81)	0,017
Supervisão dos comportamentos problemáticos	1,39 (0,51)	1,35 (0,47)	0,601
Impacto nas rotinas diárias	1,64 (0,95)	1,34 (0,63)	0,032
Objetiva geral	1,80 (0,56)	1,58 (0,55)	0,024
Subjetiva			
Assistência na vida cotidiana	1,43 (0,69)	1,71 (0,71)	0,025
Supervisão dos comportamentos problemáticos	2,81 (1,05)	2,79 (1,00)	0,938
Preocupação com o paciente	3,07 (0,90)	3,01 (0,96)	0,686
Subjetiva geral	2,53 (0,67)	2,59 (0,67)	0,592
Ambiente Familiar			
Relacionamento Interpessoal			
Coesão	7,58 (1,74)	7,25 (1,83)	0,291
Conflito	1,62 (1,80)	2,42 (2,07)	0,020
Expressividade	4,33 (1,45)	4,57 (1,43)	0,347
Manutenção do sistema			
Controle	4,32 (1,83)	4,27 (1,95)	0,808
Organização	7,25 (1,86)	6,16 (2,33)	0,004
Crescimento pessoal			
Orientação para conquistas	6,46 (1,13)	5,94 (1,44)	0,023

Nota: TP=Transtorno de Pânico; FIBS-BR=Escala de Sobrecarga Familiar; FES=Escala do Ambiente Familiar.

* Teste t para amostras independentes.

p<0 ,05.

Tabela 3. Resultados da análise multivariável entre sobrecarga e ambiente familiar e variáveis independentes[†].

	Características Sociodemográficas				Interação
	Sexo	Escolaridade	Parentesco	Grupo#	Grupo * Parentesco
Sobrecarga Familiar					
Objetiva					
Assistência na vida cotidiana	0,761	0,125	0,165	0,023	0,058
Impacto nas rotinas diárias	0,965	0,702	0,017	0,008	0,056
Objetiva geral	0,659	0,110	0,021	0,024	0,074
Subjetiva					
Assistência na vida cotidiana	0,184	0,922	0,001	0,884	0,094
Ambiente Familiar					
Relacionamento interpessoal					
Conflito	0,202	0,706	0,045	0,258	0,151
Manutenção do Sistema					
Organização	0,230	0,666	0,034	0,036	0,714
Crescimento pessoal					
Orientação para conquistas	0,550	>0,001	0,248	0,160	0,202

[†]Generalized Linear Models.

Grupo: transtorno de pânico e doenças clínicas.

p<0,05.

Tabela 4. Correlação entre gravidade do TP avaliado pelo PDSS e sobrecarga familiar.

Sobrecarga Familiar (FIBS-BR)*	Objetiva		Subjetiva	
	r	p	r	p
Assistência na vida cotidiana	0,361	0,003	0,119	0,367
Supervisão dos comportamentos problemáticos	0,352	0,003	0,057	0,718
Impacto nas rotinas diárias	0,424	<0,001	–	–
Preocupação com o paciente	–	–	0,494	<0,001
Geral	0,409	0,001	0,385	0,001

Nota: TP=Transtorno de Pânico; FIBS-BR=Escala de Sobrecarga Familiar; PDSS= Escala de Gravidade do Transtorno de Pânico.

*Correlação de Spearman.

p<0 ,05.

6 DIVULGAÇÃO PARCIAL DOS RESULTADOS

Pôster em 2012

Sobrecarga em familiares de pacientes com doença crônica

21ª Semana de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Pôster em 2012

Sobrecarga familiar: comparação entre familiares de pacientes com transtorno de pânico e de doenças clínicas

31ª Semana Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES

No presente estudo, os resultados apresentaram diferenças entre os grupos de familiares em relação às características sociodemográficas, predominando no TP os familiares do sexo masculino e com maior nível de escolaridade.

Em relação à sobrecarga familiar, foram observadas diferenças significativas, as quais se mantiveram após a análise multivariável, sendo a sobrecarga objetiva maior no grupo de familiares de doenças clínicas. Além disso, as variáveis independentes de sobrecarga não permaneceram vinculadas unicamente aos grupos, sendo também determinadas pelo grau de parentesco, sobretudo quando o familiar é um dos pais.

Os resultados demonstraram que o ambiente familiar pode ser influenciado tanto pelas características sociodemográficas quanto pelo grupo (TP ou controle). Observou-se associação entre maiores níveis na dimensão “conflito” quando o familiar era um dos pais, independentemente do grupo. Por outro lado, a dimensão “organização” foi menor no grupo de familiares de pacientes com TP e a “orientação para conquistas” foi relacionada ao menor nível de escolaridade.

Outro aspecto importante refere-se à relação entre a gravidade dos sintomas do TP na família. Os resultados indicam que os familiares de pacientes com sintomas mais graves do TP apresentaram escores mais elevados de sobrecarga objetiva e subjetiva. Devido aos sintomas característicos do TP, especialmente a ansiedade antecipatória e as evitações de lugares ou situações relacionados ao medo de um novo ataque, são comuns a perda de autonomia e a conseqüente dependência de familiares.

Portanto, a identificação de sobrecarga e do clima ambiental familiar devido à presença de doenças crônicas possibilita a elaboração de intervenções *na* família e *para a*

família, com o objetivo não só de conhecer a doença, mas também de compreender o fenômeno. Particularmente no que diz respeito ao TP, estudos que incluam a família e avaliem o efeito de intervenções em relação à sobrecarga e ambiente familiar ainda precisam ser realizados.

APÊNDICES

**APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:
PACIENTE**

Prezado (a) participante:

Antes de participar deste estudo, gostaríamos que você tomasse conhecimento do que ele envolve. Seguem abaixo alguns esclarecimentos sobre dúvidas que você possa ter. Em caso de qualquer outra dúvida quanto ao estudo ou aos seus direitos, você poderá contatar com as pesquisadoras Prof^ª Elizeth Heldt (51) 33598573 ou Tatiana Detzel da Silva (51) 98212999.

Esta pesquisa tem por objetivo verificar a influência da participação da família no tratamento do transtorno de pânico. Ao estudar a maneira como a família participa em relação à doença e ao tratamento, pretendemos encontrar intervenções mais adequadas para cada caso, alcançando melhores resultados no tratamento.

Sua participação consistirá em autorizar meu contato com seus familiares para que eu possa explicar-lhes sobre a pesquisa. Caso eles aceitem participar, terão de responder a um questionário com duração aproximada de 40 minutos.

A participação neste estudo é voluntária. Se você decidir não participar, tem absoluta liberdade de fazê-lo, não acarretando nenhum prejuízo para o seu tratamento.

Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em autorizar o contato com seus familiares.

O(a) pesquisador(a).....certificou-me de que as informações por mim fornecidas e pelos meus familiares terão caráter confidencial e, em caso de divulgação, serão sem identificação e unicamente para fins de pesquisa.

Atenciosamente,

Assinatura do(a) pesquisador(a): _____

Nome e telefone dos familiares autorizados:

1.->.....

2.->.....

Nome do paciente: _____

Assinatura do paciente: _____

Porto Alegre, de de

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:
FAMILIAR**

Prezado (a) participante:

Antes de participar deste estudo, gostaríamos que você tomasse conhecimento do que ele envolve. Seguem abaixo alguns esclarecimentos sobre dúvidas que você possa ter. Em caso de qualquer outra dúvida quanto ao estudo ou aos seus direitos, você poderá contatar com as pesquisadoras Prof^ª Elizeth Heldt (51) 33598573 ou Tatiana Detzel da Silva (51) 98212999.

Esta pesquisa tem por objetivo verificar a influência da participação da família no tratamento do transtorno de pânico. Ao estudar a maneira como a família participa em relação à doença e ao tratamento, pretendemos encontrar intervenções mais adequadas para cada caso, alcançando melhores resultados no tratamento.

Para atingirmos o objetivo do estudo, sua participação será fundamental e será necessário responder a três questionários com duração aproximada 40 minutos cada.

A participação neste estudo é voluntária. Se você decidir não participar, tem absoluta liberdade de fazê-lo, não acarretando nenhum prejuízo para o tratamento de seu familiar.

O(a) pesquisador(a).....certificou-me de que as informações por mim fornecidas e pelos meus familiares terão caráter confidencial e, em caso de divulgação, serão sem identificação e unicamente para fins de pesquisa.

Se você não foi sorteado para as quatro sessões educativas sobre o transtorno de pânico, entraremos em contato para oferecê-las ao final da pesquisa.

Atenciosamente,

Assinatura do(a) pesquisador(a): _____

Consinto em participar deste estudo e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Nome do familiar: _____

Assinatura do familiar: _____

Porto Alegre, de de

APÊNDICE C – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS



PESQUISADORAS: Tatiana Detzel da Silva e Prof^a Dr^a Elizeth Heldt

LOCAL DE REALIZAÇÃO: Ambulatório do HCPA – PROTAN

PROCOLO DE PESQUISA

PACIENTE

NOME COMPLETO:

ENDEREÇO

CEP _____

CIDADE: _____

BAIRRO _____

TELEFONE CASA: (____) _____

TELEFONE COMERCIAL: (____) _____

CELULAR: (____) _____

TELEFONE P/ RECADOS: (____) _____

E-MAIL: _____

Você checa seus e-mails frequentemente (a cada semana, p.ex.)? (1) Sim; (2) Não

DATA DA ENTREVISTA: __/__/____

DATA DA ÚLTIMA ENTREVISTA: __/__/____

Dados Demográficos - PACIENTE				
1. Nome: _____		2. Sexo: Masculino (1); Feminino (2)		
3. Data de nascimento: ____/____/____		4. Idade: ____ anos		
5. Nível educacional:				
(1) Fundamental incompleto	(2) Fundamental completo	(3) Médio incompleto		
(4) Médio completo	(5) Superior incompleto	(6) Superior completo		
(7) Pós-graduação	(8) Outros (Especificar: _____)			
6. Anos completos de estudo (desprezar repetências): ____ anos				
Perfil Socioeconômico				
10. Procedência:				
(1) POA	(2) Grande POA	(3) Interior	(4) Outros estados	(5) Estrangeiro
11. Situação conjugal atual:				
(1) Solteiro	(2) Casado/Marital	(3) Separado/Divorciado		(4) Viúvo
12. Com quem vive atualmente:				
(1) Sozinho	(2) Com os pais	(3) Com o cônjuge	(4) Com os filhos	(5) Com a família
(6) Instituição	(7) Outro (Especificar: _____)			
13. Ocupação:				
(1) Estudante	(2) Empregado	(3) Com ocupação		
(4) Desempregado	(5) Do lar	(6) Auxílio-doença		
(7) Aposentadoria por invalidez	(8) Aposentadoria por tempo de serviço			
(9) Outro (Especificar: _____)				
14. Renda individual: _____ salários mínimos (R\$ _____)				
15. Renda familiar: _____ salários mínimos (R\$ _____)				
16. Classe socioeconômica (IBGE):				
(1) Classe A: 35 ou + pontos	(2) Classe B: 21-34 pontos	(3) Classe C: 10-20 pontos		
(1) Classe D: 5-9 pontos	(2) Classe E: 0-4 pontos	(3) Classe C: 10-20 pontos		

Item	Não tem	1	2	3	4	5	6 ou +
TV	0	2	4	6	8	10	12
Rádio	0	1	2	3	4	5	6
Banheiro	0	2	4	6	8	10	12
Carro	0	4	8	12	16	16	16
Empregada	0	6	12	18	24	24	24
Telefone	0	5	5	5	5	5	5
Geladeira	0	2	2	2	2	2	2
Nível de instrução do chefe da família					Pontos		
Analfabeto/ensino fundamental incompleto					0		
Ensino fundamental completo					1		
Ensino médio incompleto					3		
Ensino médio completo/ensino superior incompleto					5		
Ensino superior completo					10		

Registro das Medicações		Psicoterapias	
Baseline			
Dose:		Tipo:	
4ª Sessão/Controle			
Dose:		Tipo:	
Plano:			

Resultados do M.I.N.I.	
	<i>Circule a letra correspondente quando há transtorno relacionado</i>
A	EDM – atual (duas últimas semanas)
A'	EDM – passado
B	Distímia – atual (dois últimos anos)
C	Risco de suicídio – atual (último mês)
D	Episódio (hipo)maníaco – vida inteira + atual (último mês)
E	Transtorno de pânico – vida inteira + atual (último mês)
F	Agorafobia (atual)
G	Fobia social
H	Transtorno obsessivo-compulsivo – atual (último mês)
I	Transtorno de estresse pós-traumático – atual (último mês)
J	Síndrome psicótica – vida inteira + atual
M	Anorexia nervosa – atual (últimos três meses)
N	Bulimia nervosa (últimos três meses)
O	Transtorno de ansiedade generalizada – atual (últimos seis meses)

Dados Demográficos – FAMILIAR							
1. Nome: _____				2. Sexo: Masculino (1); Feminino (2)			
3. Data de Nascimento: ____ / ____ / _____				4. Idade: _____ anos			
5. Nível Educacional:							
(1) Fundamental incompleto		(2) Fundamental completo		(3) Médio incompleto			
(4) Médio completo		(5) Superior incompleto		(6) Superior completo			
(7) Pós-graduação		(8) Outros (Especificar: _____)					
6. Anos completos de estudo (desprezar repetências): _____ anos							
Perfil Socioeconômico - atualizar							
10. Procedência:							
(1) POA		(2) Grande POA		(3) Interior		(4) Outros estados	(5) Estrangeiro
11. Situação conjugal atual:							
(1) Solteiro		(2) Casado/Marital		(3) Separado/Divorciado		(4) Viúvo	
12. Com quem vive atualmente:							
(1) Sozinho		(2) Com os pais		(3) Com o cônjuge		(4) Com os filhos	
(6) Instituição		(7) Outro (Especificar: _____)					
13. Ocupação:							
(1) Estudante		(2) Empregado		(3) Com ocupação			
(4) Desempregado		(5) Do lar		(6) Auxílio-doença			
(7) Aposentadoria por invalidez		(8) Aposentadoria por tempo de serviço					
(9) Outro (Especificar: _____)							
14. Renda individual: _____ salários mínimos (R\$ _____)							
15. Renda familiar: _____ salários mínimos (R\$ _____)							
16. Classe socioeconômica (IBGE)							
(1) Classe A: 35 ou + pontos		(2) Classe B: 21-34 pontos		(3) Classe C: 10-20 pontos			
(1) Classe D: 5-9 pontos		(2) Classe E: 0-4 pontos		(3) Classe C: 10-20 pontos			
Item	Não tem	1	2	3	4	5	6 ou +
TV	0	2	4	6	8	10	12
Rádio	0	1	2	3	4	5	6
Banheiro	0	2	4	6	8	10	12
Carro	0	4	8	12	16	16	16
Empregada	0	6	12	18	24	24	24
Telefone	0	5	5	5	5	5	5
Geladeira	0	2	2	2	2	2	2
Nível de instrução do chefe da família						Pontos	
Analfabeto/ensino fundamental incompleto						0	
Ensino fundamental completo						1	
Ensino médio incompleto						3	
Ensino médio completo/ensino superior incompleto						5	
Ensino superior completo						10	

ANEXOS

**ANEXO A – ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA
(FBIS-BR)**

Nome: _____ **Data:** _____

Nome do familiar: _____

PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA DIÁRIA

Em geral, as pessoas que têm doenças mentais necessitam de ajuda ou precisam ser lembradas de fazer as atividades comuns do dia a dia. As perguntas que vou fazer agora são sobre isso. Talvez nem todas elas se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

A1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer atividades como se pentear, tomar banho ou se vestir?

- (1) Nenhuma vez (**passa para A2a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A1b. Quanto o incomodou ter de ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas atividades?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou encorajou (Nome) a tomar os remédios dele(a) ou teve de dar o remédio pessoalmente ou às escondidas?

- (1) Nenhuma vez (**passa para A3a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A2b. Quanto o incomodou ter de fazer algo para (Nome) tomar os remédios dele(a)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer tarefas de casa (p. ex., arrumar a cama, limpar o quarto, lavar a roupa, etc.) ou teve de fazer isso para ele(a)?

- (1) Nenhuma vez (**passa para A4a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A3b. Quanto o incomodou ter de ajudar, lembrar ou fazer essas tarefas para ele(a)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer compras de alimento, roupas ou outros objetos ou teve de fazer compras para ele(a)?

- (1) Nenhuma vez (**passa para A5a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A4b. Quanto o incomodou ter de ajudar, lembrar ou fazer as compras para ele(a)?

- (1) Nem um pouco (2) muito pouco (3) um pouco (4) muito

A5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o(a) ajudou a preparar as refeições?

- (1) Nenhuma vez (**passa para A6a**) (2) Menos de uma vez por semana

(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A5b. Quanto o incomodou ter de cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)?

(1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, a pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte?

(1) Nenhuma vez (**passa para A7a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A 6b. Quanto o incomodou ter de ajudar a levar (Nome) a algum lugar?

(1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve de fazer isso por ele(a)?

(1) Nenhuma vez (**passa para A8a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A7b. Quanto o incomodou ter de ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isso por ele(a)?

(1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar de alguma tarefa, não ficar à toa, como usar o tempo livre para ler, divertir-se, trabalhar, estudar ou fazer alguma visita, etc.?

(1) Nenhuma vez (**passa para A9a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A8b. Quanto o incomodou ter de ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma atividade?

(1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

A9a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você lembrou, encorajou ou insistiu com (Nome) ou teve de levá-lo (a) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental?

(1) Nenhuma vez (**passa para B1a**) (2) Menos de uma vez por semana
(3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

A9b. Quanto o incomodou ter de lembrar, encorajar ou levar (Nome) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental?

(1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

PARTE B: SUPERVISÃO DOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

Algumas vezes, as pessoas com doenças mentais podem precisar de ajuda quando ocorrem alguns comportamentos problemáticos. As perguntas que vou fazer agora talvez não se

apliquem a (Nome), mas tente respondê-las com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

B1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de apresentar algum comportamento que o deixasse envergonhado(a) ou incomodado(a) ou teve de lidar com esses comportamentos ou com suas consequências?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B2a**) (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

B1b. Quanto o incomodou ter de lidar com esse comportamento desconcertante de (Nome)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) ficasse exigindo demais sua atenção ou teve de lidar com esse comportamento ou suas consequências?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B3a**) () Menos de uma vez por semana
 () 1 ou 2 vezes por semana () de 3 a 6 vezes por semana () Todos os dias

B2b. Quanto o incomodou ter de lidar com o comportamento de (Nome) de exigir que você dê atenção a ele(a)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) incomodasse as pessoas durante a noite ou teve de lidar com esse comportamento ou suas consequências?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B4a**) () Menos de uma vez por semana
 () 1 ou 2 vezes por semana () De 3 a 6 vezes por semana () Todos os dias

B3b. Quanto o incomodou ter de lidar com o comportamento perturbador de (Nome)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) insultasse alguém, ameaçasse ou machucasse alguém ou teve de lidar com esse comportamento ou suas consequências?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B5a**) (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

B4b. Quanto o incomodou ter de fazer isso?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de falar em morrer, ou de falar em se matar, de ameaçar ou tentar se matar?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B6a**) (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

B5b. Quanto o incomodou essas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) bebesse demais (bebidas alcoólicas) ou teve de lidar com as consequências desse comportamento?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B7a**) (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

B6b. Quanto o incomodou o fato de (Nome) beber?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) comesse ou bebesse demais (bebidas não alcoólicas, como café, xaropes, etc.) ou fumasse demais?

- (1) Nenhuma vez (**passa para B8a**) (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

B7b. Quanto o incomodou ter de lidar com esse comportamento de (Nome)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

B8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) usasse drogas (ilegais) ou teve de lidar com as consequências desse comportamento?

- (1) Nenhuma vez (**passa para C1**) (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

B8b. Quanto o incomodou o fato de (Nome) usar drogas (ilegais)?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito

PARTE C: GASTOS FINANCEIROS

C1. Nos últimos 30 dias, você pessoalmente pegou ou deu algum dinheiro seu a (Nome) para cobrir algumas despesas dele(a) e que não lhe tenha devolvido?

- () Sim () Não

C2. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os itens abaixo:

- () Sim () Não

- | | | | |
|---|---|---|----------|
| a. Transporte (carro, combustível, ônibus, etc.)... | 1 | 2 | \$ _____ |
| b. Roupas e calçados?..... | 1 | 2 | \$ _____ |
| c. Trocados para pequenos gastos?..... | 1 | 2 | \$ _____ |
| d. Alimentação?..... | 1 | 2 | \$ _____ |

(Se mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela dessas despesas correspondentes ao paciente.)

- | | | | |
|---|---|---|----------|
| e. Moradia (aluguel, prestação da casa)?..... | 1 | 2 | \$ _____ |
|---|---|---|----------|

(Se mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela dessas despesas correspondentes ao paciente.)

- | | | | |
|--------------------------------------|---|---|----------|
| f. Medicamentos? | 1 | 2 | \$ _____ |
| g. Tratamento de saúde mental? | 1 | 2 | \$ _____ |
| h. Outros gastos médicos? | 1 | 2 | \$ _____ |
| i. Cigarros? | 1 | 2 | \$ _____ |

j. Objetos pessoais?	1	2	\$ _____
k. Telefone?	1	2	\$ _____
l. Pagamento de profissionais para cuidar do paciente?	1	2	\$ _____
m. Plano de saúde?	1	2	\$ _____
n. Outras despesas? (Especifique)	1	2	\$ _____

C2 - Total: \$ _____

C3. Quantia com a qual o paciente contribuiu para as despesas mensais: _____

C4. Gastos da família com o paciente (diferença entre C2 e C3): _____

C5. No último ano, com que frequência os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você?

Sempre ou quase sempre	5
Frequentemente	4
Às vezes	3
Raramente	2
Nunca	1

PARTE D: IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

D1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você faltou, chegou atrasado ou cancelou algum compromisso (p. ex., no trabalho, na escola ou em outros lugares) porque teve de cuidar de (Nome)?

- (1) Nenhuma vez (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

D1b. Nos últimos 30 dias, quantas vezes as suas atividades sociais e de lazer (p. ex., sair para descansar ou visitar alguém) foram alterados ou perturbados porque você teve de cuidar de (Nome)?

- (1) Nenhuma vez (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

D1c. Nos últimos 30 dias, quantas vezes as suas tarefas diárias ou a rotina da casa foram alteradas ou perturbadas porque você teve de cuidar de (Nome)?

- (1) Nenhuma vez (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

D1d. Nos últimos 30 dias, quantas vezes o fato de cuidar de (Nome) impediu você de dedicar aos outros membros da família a atenção e o tempo de que eles necessitavam?

- (1) Nenhuma vez (2) Menos de uma vez por semana
 (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) De 3 a 6 vezes por semana (5) Todos os dias

D2. A doença de (Nome) provocou mudanças mais ou menos permanentes em sua rotina diária, seu trabalho ou sua vida social?

- (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) muito

D3. Por causa da doença de (Nome):

(Nota ao entrevistador: você pode circular mais de uma resposta)

	Sim	Não
a. Você teve de trabalhar menos ou abandonar o seu emprego ou teve de trabalhar mais para cobrir gastos?	2	1
b. Você teve de se aposentar mais cedo do que planejava?.....	2	1
c. Você deixou de ter (ou tem menos) vida social (p. ex., deixou de passear, visitar pessoas, ir a festas, etc.)?.....	2	1
d. Você perdeu amizades?.....	2	1
e. Você deixou de tirar férias? (p. ex., visitar parentes, viajar)?.....	2	1
f. Você deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa..... (familiares e/ou amigos)?	2	1

PARTE E: PREOCUPAÇÕES COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se veem por algum tempo, elas se preocupam uma com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome)? (P. ex., que algo ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, que ele(a) se envolva em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.)

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo? (P. ex., com receio de que ele(a) não esteja sendo bem atendido(a), de que não esteja recebendo um bom tratamento para a doença dele(a), etc.)

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome)? (P. ex., se ele(a) não sai muito de casa, ou se sai demais, ou se tem poucos amigos, ou se sai com amigos que não lhe convém)

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

E4. Você fica preocupado(a) com a saúde física de (Nome)? (P. ex. dores, doenças, etc.)

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

E5. Você fica preocupado(a) com as atuais condições de moradia de (Nome)?

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

E6. Você fica preocupado(a) ao pensar como (Nome) faria para sobreviver financeiramente se não tivesse você para ajudá-lo?

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

E7. Você fica preocupado(a) com o futuro de (Nome)?

(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre

ANEXO B – ESCALA DO AMBIENTE FAMILIAR (FES)

Nome: _____ **Data:** _____

Nome do familiar: _____

São apresentadas a seguir diversas afirmações sobre relacionamentos familiares. Leia atentamente cada afirmação e **tenha certeza de que a entendeu**. Caso não compreenda a frase, solicite esclarecimentos ao pesquisador. Após, marque **verdadeiro (V)**, se você acredita que a afirmação seja **verdadeira para a sua família**, ou **falso (F)**, se você considera que a afirmação é **falsa para a sua família**.

1) Os membros da minha família realmente ajudam e apoiam uns aos outros. (V) (F)

2) Os membros da minha família frequentemente guardam seus sentimentos para si mesmos. (V) (F)

3) Nós brigamos bastante em nossa família. (V) (F)

4) Nós sentimos que é importante ser o melhor naquilo que se faz. (V) (F)

5) As atividades em nossa família são cuidadosamente planejadas. (V) (F)

6) Os membros da nossa família raramente dão ordens uns aos outros. (V) (F)

7) Nós frequentemente parecemos estar "matando" tempo em casa. (V) (F)

8) Progredir na vida é muito importante em nossa família. (V) (F)

9) Os membros da minha família raramente mostram estar bravos. (V) (F)

10) Nós somos muito organizados e ordenados de modo geral. (V) (F)

11) Existem poucas regras a serem seguidas na nossa família. (V) (F)

12) Nós colocamos bastante energia naquilo que fazemos em casa. (V) (F)

13) É difícil expressar os nossos sentimentos em casa sem aborrecer alguém. (V) (F)

14) Às vezes os membros da minha família ficam tão bravos que jogam coisas. (V) (F)

15) Não é muito importante para nós o quanto de dinheiro uma pessoa ganha. (V) (F)

16) É frequentemente difícil encontrar as coisas quando você precisa delas na nossa casa. (V) (F)

17) Existe um membro da nossa família que toma a maior parte das decisões. (V) (F)

18) Existe um sentimento de união na nossa família. (V) (F)

19) Nós contamos os nossos problemas pessoais uns para os outros. (V) (F)

20) Os membros da nossa família dificilmente "perdem a cabeça". (V) (F)

21) Nós acreditamos em competição e que o melhor deve vencer. (V) (F)

22) Ser pontual é muito importante na nossa família. (V) (F)

23) Existem determinadas formas de se fazer as coisas na nossa casa. (V) (F)

24) Raramente nos oferecemos quando alguma coisa tem de ser feita na nossa casa. (V) (F)

- 25) Quando sentimos vontade de fazer alguma coisa de uma hora para outra, frequentemente vamos em frente e fazemos. (V) (F)
- 26) Os membros da minha família frequentemente criticam uns aos outros. (V) (F)
- 27) Sempre nos esforçamos para fazer as coisas cada vez melhor. (V) (F)
- 28) As pessoas mudam de opinião frequentemente na nossa família. (V) (F)
- 29) Existe uma grande ênfase no cumprimento das regras na nossa família. (V) (F)
- 30) Os membros da minha família realmente apoiam uns aos outros. (V) (F)
- 31) Alguém geralmente fica chateado se você reclama na nossa família. (V) (F)
- 32) Os membros da minha família algumas vezes batem uns nos outros. (V) (F)
- 33) Os membros da minha família raramente se preocupam com promoções de emprego ou com notas escolares, etc. (V) (F)
- 34) Os membros da minha família cuidam para que os seus quartos estejam arrumados. (V) (F)
- 35) A opinião de todos tem o mesmo valor nas decisões familiares. (V) (F)
- 36) Existe muito pouco espírito de grupo na nossa família. (V) (F)
- 37) Fala-se abertamente sobre dinheiro e pagamento de contas na nossa família. (V) (F)
- 38) Se há uma discordância na nossa família, nós nos esforçamos para resolvê-la e manter a paz. (V) (F)
- 39) Não nos esforçamos muito para ter sucesso na nossa família. (V) (F)
- 40) As obrigações de cada pessoa são claramente definidas na nossa família. (V) (F)
- 41) Nós podemos fazer qualquer coisa que quisermos na nossa família. (V) (F)
- 42) Nós realmente nos damos bem uns com os outros. (V) (F)
- 43) Nós geralmente somos cuidadosos com o que dizemos uns aos outros. (V) (F)
- 44) Os membros da nossa família frequentemente tentam vencer e passar na frente uns dos outros. (V) (F)
- 45) "O dever antes do prazer" é a regra na nossa família. (V) (F)
- 46) O dinheiro não é tratado com muito cuidado na nossa família. (V) (F)
- 47) As regras são bastante rígidas na nossa família. (V) (F)
- 48) Existe bastante tempo e atenção para cada um na nossa família. (V) (F)
- 49) Existem muitas discussões espontâneas na nossa família. (V) (F)
- 50) Nós acreditamos na nossa família que não se chega a lugar nenhum levantando a voz. (V) (F)
- 51) Os membros da nossa família são geralmente comparados uns com os outros em relação ao desempenho na escola ou no trabalho. (V) (F)
- 52) Lavamos a louça imediatamente após as refeições. (V) (F)
- 53) Erros geralmente não são tolerados na nossa família. (V) (F)

ANEXO C – ESCALA DE GRAVIDADE DO TRANSTORNO DE PÂNICO (PDSS)

Nome: _____ Data: _____

PDSS

1. FREQUÊNCIA DOS ATAQUES DE PÂNICO, incluindo ataques de pânico com sintomas limitados (APSE).

Comece explicando ao paciente que definimos ataques de pânico como uma sensação de medo ou apreensão de início súbito com elevação rápida de intensidade, atingindo geralmente um pico em menos de 10 minutos. Essa sensação está associada a sensações físicas desconfortáveis, como taquicardia ou palpitações, falta de ar, calafrios, tontura, sudorese e tremores. Com frequência há pensamentos perturbadores e catastróficos, como medo de perder o controle, ter um ataque cardíaco ou morrer.

Um episódio de pânico completo deve ter ao menos quatro desses sintomas. Um ataque de pânico com sintomas limitados é semelhante ao ataque completo, porém tem menos de quatro sintomas. Com base nessas definições, diga-me:

Q. No último mês, quantos **ataques de pânico completos você teve**, do tipo com 4 ou mais sintomas? E só com ataques de pânico com sintomas limitados, aquele com menos de quatro sintomas? Em média, você teve mais do que um episódio de sintomas limitados/dia? (Calcule as frequências semanais dividindo o n° total de ataques de pânico completos pelo intervalo de tempo da avaliação pelo n° de semanas no intervalo de tempo da avaliação).

0 = Sem ataques de pânico completos ou limitados.

1 = **Leve**, inferior à média de um ataque de pânico completo semanal e não mais que um ataque de sintomas limitados por dia.

2 = **Moderado**, um ou dois ataques de pânico completos semanais e/ou múltiplos episódios de sintomas limitados/dia.

3 = **Severo**, mais de dois ataques completos por semana, porém não mais de um por dia em média.

4 = **Extremo**, ataques completos que ocorrem mais de uma vez ao dia na maior parte dos dias.

2. AFLIÇÃO DURANTE OS ATAQUES DE PÂNICO, inclusive ataques de pânico com sintomas limitados.

(Este item gradua o grau médio de aflição e desconforto que o paciente vivencia durante os ataques de pânico no intervalo de tempo determinado. Ataques de pânico com sintomas limitados devem ser graduados apenas se causarem mais aflição do que ataques completos de pânico. Tenha certeza de distinguir entre a aflição DURANTE o ataque de pânico e medo antecipatório de que um ataque de pânico aconteça).

Q. No último mês, quando você teve um ataque de pânico (AP) ou ataque de sintomas parciais, **quanta aflição ele causou em você?** Agora eu estou lhe perguntando sobre a **aflição que você sentiu durante o AP propriamente dito**.

O quão **preocupado ou temerário você se sentiu durante os ataques?** Você foi capaz de permanecer fazendo o que estava realizando quando o AP aconteceu? Você se desconcentrou? Se você necessitou interromper o que estava fazendo, foi capaz de permanecer na situação em que o ataque ocorreu ou você necessitou sair?

0 = **Sem pânico** ou APSL ou ausência de aflição durante o AP.

1 = **Leve** prejuízo, mas capaz de continuar as atividades com pouca ou nenhuma interferência.

2 = **Aflição moderada**, porém ainda manejável, capaz de continuar atividade e/ou manter concentração, mas com dificuldade.

3 = **Severo**, importante prejuízo e interferência, desconcentrou-se e/ou necessitou parar a atividade, mas foi capaz de permanecer no local ou na situação.

4 = **Extremo**, aflição severa e incapacitante, necessita parar as atividades, deixará a situação se possível, mas permanece incapaz para concentrar-se e com grande prejuízo.

3. GRAVIDADE DA ANSIEDADE ANTECIPATÓRIA (medo relacionado a pânico, apreensão ou preocupação).

(Ansiedade antecipatória pode ser relacionada ao significado dos ataques ao invés de ter um ataque de pânico, então pode haver considerável ansiedade a cerca de ter um ataque mesmo se a aflição durante o ataque não for intensa. Lembre-se que algumas vezes o paciente não se preocupa a respeito de quando o próximo ataque irá ocorrer, mas sim com o significado do AP para sua saúde física e mental).

Q: No último mês, em média, o **quanto você se preocupou**, sentiu-se amedrontado ou apreensivo a respeito de quando o **próximo AP iria acontecer ou sobre o que o AP poderia significar a respeito de sua integridade física e mental?** Eu

estou perguntando sobre períodos em que você não estava realmente tendo um AP. Qual era a intensidade da ansiedade? Com que frequência você tem essas preocupações ou medos? A ansiedade chegou a interferir em sua vida? **Se sim**, quanto interferiu?

0 = **Nenhuma preocupação** sobre o pânico.

1 = **Leve**, há um medo ocasional, preocupação ou apreensão em relação ao pânico.

2 = **Moderado**, frequentemente preocupado, temerário ou apreensivo, mas tem períodos sem ansiedade. Há uma notável alteração no estilo de vida, mas a ansiedade é ainda controlável e o funcionamento global não está prejudicado.

3 = **Severo**, preocupado com o medo, apreensão ou preocupação sobre o pânico, interferência substancial na concentração e/ou na capacidade para funcionar efetivamente.

4 = **Extremo**, ansiedade quase constante e incapacitante, incapaz de **desempenhar** tarefas importantes devido ao medo, à preocupação ou à apreensão sobre o pânico.

4. MEDO /EVITAÇÃO AGORAFÓBICA

Q: No último mês, **houve** locais onde você se sentiu com medo ou que você evitou porque imaginou que, se tivesse um AP, seria difícil conseguir auxílio ou sair com facilidade? Situações como utilizar transporte público, dirigir um carro, estar em túnel ou ponte, ir ao cinema, ao supermercado ou ao shopping ou estar em outros locais com multidões? Algum outro local? Você teve medo de estar em casa sozinho ou completamente só em outros locais? Com que frequência você vem sentindo medo dessas situações? Qual a intensidade do medo? Você evita alguma dessas situações? Estando com uma companhia de confiança com você tem diferença? Havia coisas que você faria acompanhado e não sozinho? Quanto o medo e a evitação afetam sua vida? Você necessitou alterar seu estilo de vida para acomodar seus medos?

0 = **Nenhum**, sem medo ou evitação.

1 = **Leve**, medo/evitação ocasional, mas com frequência suportaria ou confrontaria a situação. Há pouca ou nenhuma modificação no estilo de vida.

2 = **Moderado**, medo/evitação notável, porém ainda manejável, evita situações temidas, mas confronta com companhia. Há alguma alteração no estilo de vida, mas de modo geral o funcionamento não está prejudicado.

3 = **Severo**, evitções extremas, modificações substanciais no estilo de vida são necessárias para acomodar a fobia, tornando difícil manejar as atividades usuais.

4 = Medos e evitções **extremas e pervasivos**, modificação extensa no estilo de vida é necessária, tanto que tarefas importantes não são realizadas.

5. SENSações LIGADAS AO PÂNICO MEDO/EVITAÇÃO

Q: Algumas vezes, pessoas com TP experimentam sensações físicas que podem assemelhar-se ao pânico e fazem com que elas se sintam assustadas ou incomodadas. No último mês, você evitou fazer algo porque pensou que isso poderia causar esse tipo de sensação física desconfortável? Por exemplo, atividades que provoquem taquicardia, como exercícios vigorosos ou caminhadas? Jogos? Trabalhar no quintal? O que me diz sobre eventos esportivos excitantes, filmes assustadores ou uma discussão? Atividade sexual ou orgasmo? Você temeu ou evitou sensações em sua pele como calor ou tremor? Sensações de tontura ou falta de ar? Você evitou alguma comida, bebida ou outra substância porque poderia lhe trazer alguma sensação física, como café, álcool ou medicamentos, como comprimidos para gripe? O quanto à evitação das situações ou atividades como essas afetaram sua vida? Você necessitou mudar seu estilo de vida para adaptar-se aos medos?

0 = **Sem medo** ou evitação de situações ou atividades que provoquem sensações físicas incômodas (afitivas).

1 = **Leve**, medo e/ou evitação ocasional, mas geralmente confronta ou desafia com pouco desconforto atividades e situações que provoquem sensações físicas. Há pouca modificação do estilo de vida.

2 = **Moderado**, evitação evidente, mas ainda manejável, há definida, mas limitada modificação no estilo de vida, de modo que o funcionamento geral não é prejudicado.

3 = **Severo**, extrema evitação causa modificação substancial do estilo de vida ou interfere no funcionamento.

4 = Evitação **extrema, pervasiva e incapacitante**. Extensa modificação no estilo de vida é necessária, de modo que importantes tarefas ou atividades não são realizadas.

6. PREJUÍZO/INTERFERÊNCIA NO FUNCIONAMENTO LABORAL DEVIDO AO TP

(Nota para os entrevistadores: este item aborda o trabalho. Se a pessoa não está trabalhando, pergunte sobre a escola e, se não tiver escola em turno integral, pergunte sobre responsabilidades do lar).

Q: No último mês, considerando todos os sintomas, ataques de pânico, episódios de sintomas limitados, ansiedade antecipatória e sintomas fóbicos, quanto seu TP interferiu em sua capacidade para realizar seu trabalho em casa? Os sintomas afetaram a qualidade de seu trabalho? Você é capaz de organizar as tarefas tão rápida e efetivamente como de costume? Você percebeu que não está fazendo certas tarefas por causa de sua ansiedade, ou coisas que você não poderia fazer tão bem? Você evitou ou solicitou assistência para fazer as tarefas? Alguém mais notou alteração em seu

ANEXO D – CARTA DE APROVAÇÃO DO CEP/HCPA**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO****COMISSÃO CIENTÍFICA E COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

A Comissão Científica e o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CEP/HCPA), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 110109

Versão do Projeto: 30/03/2011

Versão do TCLE: 06/04/2011

Pesquisadores:

JULIANA BRAGA GOMES

ANA CRISTINA WESNER VIANA

TATIANA DETZEL DA SILVA

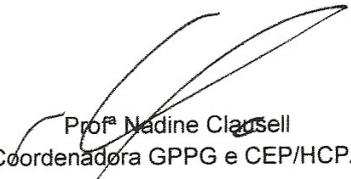
ELIZETH PAZ DA SILVA HELDT

Título: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA FAMILIAR E DO IMPACTO DA PSICOEDUCAÇÃO PARA FAMÍLIA NA RESPOSTA À TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTAL EM GRUPO PARA PACIENTES COM TRANSTORNO DE PÂNICO

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos, bem como o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as diretrizes e normas nacionais e internacionais de pesquisa clínica, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

- Os membros da Comissão Científica e do Comitê de Ética em Pesquisa não participaram do processo de avaliação dos projetos nos quais constam como pesquisadores.
- Toda e qualquer alteração do projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao CEP/HCPA.
- Somente poderá ser utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no qual conste o carimbo de aprovação do CEP/HCPA.

Porto Alegre, 26 de abril de 2011.


Profª Nadine Clapsell
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA