



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Ana Francisca Ferreira Lima

**Intervenção narrativa *online* em grupo com  
cuidadores de pessoas com ataxia  
hereditária: Impacto no funcionamento  
familiar**

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica e da Saúde, orientada  
pelo Doutor Álvaro Mendes e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências  
da Educação da Universidade de Coimbra

julho de 2023



## **Intervenção narrativa *online* em grupo com cuidadores de pessoas com ataxias hereditárias: Impacto no funcionamento familiar**

**Resumo:** As ataxias hereditárias (AH) são doenças neurodegenerativas, progressivas, altamente incapacitantes e geralmente incuráveis. Estas doenças causam um elevado nível de dependência nos doentes, sendo frequente a ajuda de um cuidador informal (CI) nas atividades da vida diária. A prestação de cuidados informais é psicologicamente desafiadora, e as intervenções de apoio dirigidas especificamente a CI são escassas. Uma intervenção narrativa em grupo foi adaptada para CI usando um formato *online*, com base no exercício “árvore da vida” (*Tree of Life*, ToL). Este estudo tem como objetivo explorar o impacto da intervenção no funcionamento familiar dos participantes ( $n = 5$ , idade 40-54 anos). A recolha de dados envolveu a aplicação da versão portuguesa do *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE-15) antes, imediatamente após e quatro semanas depois da intervenção. Os resultados mostram que, embora não tenham sido observadas diferenças estatisticamente significativas ao longo do tempo, os participantes reportaram níveis de funcionamento familiar mais positivos no domínio dos recursos familiares, enquanto nos domínios da comunicação familiar e dificuldades familiares os participantes reportaram oscilação e agravamento do funcionamento familiar. Este estudo sugere que a intervenção é útil para ser utilizada com esta população, embora sejam necessários mais estudos sobre a aplicação desta intervenção com uma amostra maior para aferir os seus efeitos no funcionamento familiar dos CI. A intervenção mostra potencial para poder também ser usada com outros elementos da família (e.g., indivíduos com AH).

**Palavras-chave:** Ataxia hereditária, cuidador informal, funcionamento familiar, árvore da vida.

## **Online group narrative intervention with caregivers of people with hereditary ataxias: Impact on family functioning**

**Abstract:** Hereditary ataxias (HA) are neurodegenerative, progressive, highly disabling and generally incurable diseases. These diseases cause an elevated level of dependence, being frequent an informal caregiver (IC) to help with activities of daily living. Providing informal care is psychologically challenging, and supportive interventions specifically targeting IC are scarce. A group narrative intervention was adapted for IC using an online format, based on the “Tree of Life” (ToL) narrative exercise. This study aims to explore the impact of the intervention on the family functioning of the participants (n = 5, age 40-54 years). Data collection involved the application of the Portuguese version of the Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15) before, immediately after and four weeks after the intervention. The results show that, although no statistically significant differences were observed over time, participants reported levels of more positive family functioning in the domain of family strengths, while in the domains of family communication and family difficulties, participants reported oscillation and aggravated of the family functioning. This study suggests that the intervention is useful for use with this population, although further studies are needed on the application of this intervention with a larger sample to assess its effects on family functioning of IC. The intervention shows the potential to also be used with other family members (e.g., individuals with HA).

**Keywords:** Hereditary ataxia, informal caregivers, family functioning, tree of life.

## **Agradecimentos**

A concretização desta dissertação deve-se ao apoio de um conjunto de pessoas que de forma direta ou indireta me ajudaram a chegar aqui:

Ao Doutor Álvaro Mendes, expresso o meu profundo agradecimento pela orientação e pelo apoio, pelas críticas construtivas e pelas palavras reconfortantes que me motivaram a querer saber e fazer sempre mais.

À Doutora Ana Paula Relvas e à Doutora Margarida Vilaça, um agradecimento pelo apoio e pelos esclarecimentos prestados.

Dedico este trabalho à minha mãe, ao meu pai e ao meu irmão, por todo o apoio que me dão, por acreditarem em mim, por estarem ao meu lado em cada passo que dou, pelo amor, dedicação e por serem o meu pilar em todos os momentos da minha vida. Obrigada por me terem encorajado sempre a tentar alcançar as estrelas. O meu amor por vocês transcende o tempo e o espaço.

À minha avó Celeste por sempre estar aqui, pelo seu ombro amigo, pelo seu apoio e amor incondicional e por ser porto seguro na minha vida. Obrigada por sempre acreditares em mim e principalmente por seres minha avó.

Aos meus avôs, as minhas estrelas mais brilhantes, obrigada por me ensinarem que as saudades são apenas o reflexo do amor, sei que estão orgulhosos.

A toda a minha família em especial à minha madrinha Mónica, tia Liliana, tio Armando, tio Marco e padrinho Nuno, obrigada por me ajudarem todos os dias a encontrar a magia escrita nas estrelas e por me apoiarem neste dia e em todos os outros, sempre. À Bianca, à Benedita e à Melissa, por todo o carinho e pelos abraços constantes e por serem luz e cor nos nossos dias.

À minha avó Lina, tia Conceição e tia Paula, obrigada por todo o apoio em todos os dias, mesmo quando ficavam tristes por me ver regressar a Coimbra.

À família Barros, a todos eles, um obrigada por serem como família para mim e para os meus e por aplaudiram e torcerem por todas as minhas conquistas.

À Telma, obrigada pelas conversas, os risos e o apoio. Obrigada por me ensinares que tal como a lua, a vida é feita de fases e eu serei sempre grata por me acompanhares nesta fase e em todas as outras.

À minha querida Ana Beatriz, obrigada por me ensinares que não existem limites para quem tem a coragem de olhar as estrelas e desejar e por todos os momentos que vivemos que fizeram da nossa amizade o que ela é hoje.

À minha Beatriz Monteiro por ser um raio de sol nos dias mais escuros e por alegrar a minha vida. À Joana Saraiva, amiga de infância que mesmo longe sempre torceu por mim.

À Angélica, à Andrea, à Cátia e à Susana, com vocês cresci, aprendi, ri e chorei, sem vocês Coimbra não teria tanto encanto, nem teria tantas histórias bonitas. Apesar de ser tempo de partida, tenho sorte em ter-vos para a vida.

À minha querida Inês Silva por ter estado ao meu lado desde o 1º ano quando vivíamos do outro lado do Mondego e especialmente neste último, por ter sido muitas vezes a minha ouvinte, conselheira e a voz da razão no meio de toda a loucura. Obrigada.

À Joana, à Laura e à Daniela por estes últimos dois anos de risos, de conversas e sorrisos fáceis que deram a Coimbra mais encanto. Obrigada pela vossa amizade.

À Marina, a minha companheira de dissertação, que me auxiliou em todos os momentos e sempre teve uma palavra de conforto e encorajamento para me dar.

A todos o meu sincero e verdadeiro, obrigada!

## Índice

I.Introdução .....	1
1.1. Cuidador informal de indivíduos diagnosticados com doenças hereditárias .....	1
1.2. Funcionamento familiar no contexto de doenças hereditárias .....	2
1.3. Intervenções narrativas no contexto de doenças hereditárias.....	3
II. Objetivos.....	4
III. Metodologia.....	4
3.1. Recrutamento de Participantes.....	4
3.2. Participantes .....	6
3.3. Intervenção narrativa <i>online</i> .....	7
3.4. Instrumento e recolha de dados.....	7
3.5. Análise dos dados.....	8
IV. Resultados .....	9
4.1. Consistência interna .....	9
4.2. Análise descritiva do funcionamento familiar .....	9
4.3. Análise qualitativa das questões de resposta aberta .....	11
4.4. Análise descritiva das questões adicionais do SCORE-15.....	12
V. Discussão.....	13
5.1. Limitações do estudo e perspectivas de pesquisa futura.....	18
VI. Conclusão.....	19
Referências Bibliográficas .....	21
Anexos.....	26
Anexo A - Recrutamento de participantes .....	26
Anexo B - Informação ao participante .....	27
Anexo C – Guião da sessão.....	28
Anexo D - Exercício Tree of Life .....	30
Anexo E - Consentimento informado .....	31
Anexo F – Cronologia da intervenção e recolha de dados.....	32

## Índice de Tabelas e Figuras

### Tabelas

<b>Tabela 1.</b> Caraterização sociodemográfica das participantes.....	6
<b>Tabela 2.</b> Estatísticas descritivas do funcionamento familiar.....	10
<b>Tabela 3.</b> Respostas à pergunta: “Quais as palavras que melhor descrevem a sua família?”.....	11
<b>Tabela 4.</b> Respostas à pergunta: “Qual é a principal dificuldade na sua família neste momento?”.....	12
<b>Tabela 5.</b> Valores médios das respostas dos participantes.....	13

### Figuras

<b>Figura 1.</b> Cronograma.....	5
<b>Figura 2.</b> Comparação de médias de cada participante ao longo da intervenção narrativa <i>online</i> .....	11

## **I. Introdução**

O estudo desta dissertação tem como objetivo avaliar o impacto de uma intervenção narrativa *online* em grupo com cuidadores informais (CI) de pessoas com ataxia hereditária (AH) no seu funcionamento familiar.

As doenças hereditárias são transmitidas de geração em geração, isto é, de pais para filhos. As AH são um grupo de doenças genéticas neurológicas, hereditárias, progressivas e incapacitantes, geralmente incuráveis. Os seus sintomas caracterizam-se fundamentalmente por provocarem descoordenação motora e perda de equilíbrio, disartria (problemas com a articulação da fala), perturbação dos movimentos oculares, assim como dismetria (diferença de comprimento dos membros) (Derhon et al., 2020; Weng et al., 2021).

### **1.1. Cuidador informal de indivíduos diagnosticados com doenças hereditárias**

A literatura sugere que a qualidade de vida dos CI é significativamente diminuída em termos de sobrecarga emocional e psicológica, isolamento, pressões financeiras, obtenção de acesso a serviços de apoio, e lidar com profissionais de saúde que nem sempre são formados para lidar com a complexa dinâmica familiar das AH (Aubeeluck et al., 2012). Além disso, Williams et al. (2009) encontraram evidências de que os CI experienciam um sentimento de responsabilidade pelo cuidado do familiar doente, o seu bem-estar é comprometido pelo seu papel de cuidador. Do mesmo modo, Derhon et al. (2020) defendem que a dependência gerada pela ataxia varia de acordo com a progressão da doença e determina o grau de sobrecarga do CI e o respetivo impacto na sua saúde física e psicológica.

As famílias onde existe uma AH, por norma, organizam-se em torno da prestação de cuidados informais, que também podem ser prestados por via institucional (cuidados formais) (Martins et al., 2018). O CI é, assim, um agente essencial de apoio na vida do doente. Este é geralmente responsável por diversas tarefas, nomeadamente: (i) acompanhar o doente aos serviços de saúde e comunicar com os respetivos profissionais de saúde, (ii) tratar da gestão da medicação, do ajustamento de hábitos e rotinas de acordo com as exigências da doença, (iii) prestar apoio emocional e auxílio regular nas

atividades de vida diária, durante um período que pode ser breve ou durar até ao fim da vida do doente (Sequeira citado em Martins et al., 2018). Devido a esta sobrecarga que as famílias de indivíduos diagnosticados com AH experienciam, este torna-se um processo desgastante a nível físico, mas também psicológico. Neste sentido, pode levar a um aumento do stresse e sintomas depressivos, no CI (Roth et al., 2015). O estudo de Lowit et al. (2021) demonstrou que os desafios evidenciados pelos CI se centravam sobretudo: (i) em gerir o papel de ser cuidador, bem como falta de confiança para lidar com a ataxia, (ii) desafios a nível económico e prático, (iii) dificuldades em lidar com a fadiga, com o futuro e as interações sociais. Face a isto, torna-se necessário um apoio específico centrado na família e em particular no cuidador.

## **1.2. Funcionamento familiar no contexto de doenças hereditárias**

O funcionamento familiar pode ser definido como o processo através do qual a família garante a satisfação das suas necessidades, toma decisões, estabelece regras e define objetivos que favoreçam conjuntamente o desenvolvimento familiar e o dos indivíduos que a compõem (Mendes et al., 2021). Alguns aspetos do funcionamento familiar são considerados essenciais no dia-a-dia das famílias, nomeadamente os recursos familiares, a comunicação da família e as dificuldades a que a família se encontra sujeita. É através da junção destes três aspetos que a funcionalidade da família é definida (Stratton, et al., 2010).

A literatura sobre o impacto no funcionamento familiar associado às doenças hereditárias indica que famílias com indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Prader-Willi (i.e., doença hereditária com início na infância), são mais afetadas pelas preocupações com o futuro da criança, o tratamento médico, com a reação dos outros à doença do seu filho e dificuldades em realizar atividades da vida diária (Rozensztrauch & Śmigiel, 2022). É perceptível uma diminuição na perceção da qualidade do funcionamento familiar nos pais que são cuidadores destas crianças, algo que se pode dever à necessidade de cuidados constantes com a criança, sendo destacado neste estudo a necessidade de apoio psicológico para estes pais (Rozensztrauch & Śmigiel, 2022; Vitale, 2016). Em famílias com polineuropatia amiloidótica

familiar, uma doença hereditária neurodegenerativa, tal como as AH, as dificuldades associadas à comunicação sobre o risco genético da doença na família e sobre as decisões em relação à realização de testes genéticos podem gerar conflitos interpessoais com um impacto negativo no funcionamento familiar (Lopes et al., 2018). Alguns autores (Bowen, 1966; Minuchin, 2018) têm vindo a destacar a importância de promover cuidados centrados na família, ao mesmo tempo que se auxilia os seus membros individualmente (Lopes et al., 2018). Num estudo sobre o funcionamento familiar e *coping* de irmãos de indivíduos com doença falciforme, foi destacado o efeito protetor do funcionamento familiar no ajustamento psicológico de irmãos de crianças com este diagnóstico (Gold et al., 2007).

### **1.3. Intervenções narrativas no contexto de doenças hereditárias**

Barnard (1994) destaca a importância de se focar as “forças dos indivíduos” (i.e., as suas competências) por oposição às suas dificuldades, visto que tal auxiliaria o mesmo na procura de exemplos de “resiliência” e força dentro de si próprio, tornando-se numa ferramenta que este poderá utilizar na construção de um futuro melhor. Deste modo, a prática narrativa é uma abordagem colaborativa que encoraja os indivíduos a contemplarem-se como os “peritos da sua própria vida” (Lock, 2016; Stopford et al., 2020).

A *Tree of life* (ToL), “árvore da vida”, é um exercício narrativo flexível que se baseia no uso de diferentes componentes de uma árvore como metáforas para representar diferentes aspetos da vida dos indivíduos (German, 2013). Um estudo realizado por German (2013) esclarece como a ToL tem sido usada com resultados encorajadores com diferentes populações, nomeadamente grupos de crianças (Woods, 2010), adolescentes (Yuen, 2009) e adultos (Denborough, 2008). Hobbs et al. (2012), descrevem a eficácia desta intervenção, não só a nível individual, mas também aplicada a pequenos grupos. O exercício da ToL ajuda os participantes a focarem-se no futuro e encoraja uma postura positiva dos mesmos (German, 2013). Uma postura narrativa orienta o(s) facilitador(es) a usar(em) perguntas que ajudem os participantes a ampliar as suas perspetivas sobre como se observam a si próprios, assim como uma variedade de possibilidades “não saturadas pelo problema” para viver as suas vidas. Stopford et al. (2020) descreveram esta

intervenção aplicada com pessoas em estado pré-sintomático da doença de Huntington (i.e., uma doença neurodegenerativa com manifestação na idade adulta). Os participantes deram exemplos de diferentes fases das suas vidas relativamente às diversas partes da árvore (i.e., solo, raízes, tronco, ramos, folhas e frutos), sendo que cada parte corresponde a uma fase. Assim que a árvore ficou completa foi partilhada com os participantes, dando-lhes um ponto de vista diferente, permitindo-lhes ver as suas reflexões de uma outra perspetiva (Stopford et al., 2020).

## **II. Objetivos**

O objetivo geral deste estudo consiste em avaliar o impacto de uma intervenção narrativa *online* (baseada na “árvore da vida”) em grupo no funcionamento familiar de CI de indivíduos diagnosticados com AH. Especificamente, pretende-se explorar como é que a perceção dos participantes na intervenção sobre o funcionamento da sua família evolui ao longo da sua participação.

## **III. Metodologia**

Este estudo adota uma metodologia mista, ou seja, combina elementos de pesquisa qualitativa e quantitativa para obter uma compreensão mais completa e aprofundada do fenómeno em estudo (Creswell & Clark, 2007). Foi obtida aprovação para a condução do estudo pela Comissão de Ética e Conduta Responsável na Investigação do Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, da Universidade do Porto (Ref<sup>a</sup> N<sup>o</sup>9/CECRI/2021). Este estudo teve ainda os seus resultados preliminares apresentados na XVI Edição de Encontro de Investigação Jovem da Universidade do Porto, de 10 a 12 de maio de 2023.

### **3.1. Recrutamento de Participantes**

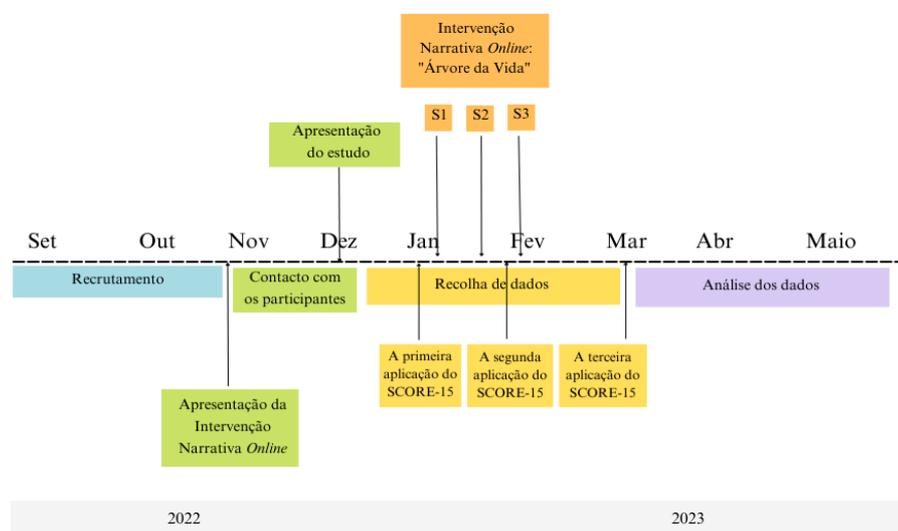
O recrutamento dos participantes (cf. Figura 1) foi mediado pela Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias (APAHE), que fez a divulgação da intervenção e do estudo através das suas redes sociais (e.g., *Facebook*, *Instagram*) e junto dos seus associados (cf. Anexo A). Os indivíduos que demonstraram interesse em participar no estudo facultaram os

seus contactos (e.g., *e-mail*, número telefónico) à APAHE. Posteriormente, estes dados foram encaminhados para o Doutor Álvaro Mendes, que efetuou um primeiro contacto telefónico com os potenciais participantes, apresentando, brevemente, os objetivos da intervenção e os dois estudos exploratórios associados, e solicitando autorização para as orientandas efetuarem contactos posteriores para explicar cada estudo individualmente. Após autorização por parte destes, foi realizado o primeiro contacto com os potenciais participantes para disponibilizar as principais informações do estudo (cf. Anexo B). No segundo contacto efetuado com os participantes foi-lhes explicado os procedimentos de recolha de dados e enviado (via *e-mail*) o documento de informação ao participante.

Para a presente estudo, os critérios de inclusão e exclusão foram os seguintes: (i) ser cuidador de pessoas com diagnóstico de ataxia hereditária; (ii) idade igual ou superior a 18 anos; (iii) capacidade para dar consentimento informado.

### Figura 1

#### Cronograma



### 3.2. Participantes

Sete indivíduos manifestaram inicialmente o seu interesse em participar na intervenção, sendo seis do sexo feminino e um do sexo masculino. Acabaram por participar cinco indivíduos do sexo feminino (taxa de participação de 71,4%). Tal como se pode observar na Tabela 1, a idade dos participantes variou entre 40 e 54 anos ( $M = 46$ ;  $DP = 6,12$ ), sendo que a maioria das participantes era casada (60%). O tempo médio de prestação de cuidados informais dos participantes foi de 8 anos e 4 meses.

**Tabela 1.**

*Caraterização sociodemográfica das participantes*

Variável Sociodemográfica	<i>n</i>	Percentagem %
<b>Idade</b>		
40 - 44	3	60
45 - 49	0	0
50 - 54	2	40
<b>Sexo</b>		
Masculino	0	0
Feminino	5	100
<b>Estado Civil</b>		
Casada	3	60
Divorciada	2	40
<b>Ano de Escolaridade</b>		
5° - 9° ano	1	20
10° - 12° ano	2	40
> 12° ano	2	40
<b>Número de filhos</b>		
1 filho	3	60
2 filhos	2	40
<b>Cuidador de quem?</b>		
Filho/a	2	40
Companheiro/a	2	40
Irmã(o)	1	20
<b>Há quanto tempo é cuidador/a</b>		
1 - 5 anos	2	40
6 - 10 anos	1	20
11 - 14 anos	2	40
<b>Ataxia Hereditária</b>		
Doença de Machado Joseph	3	60
Ataxia de Friedrich	2	40

### 3.3. Intervenção narrativa *online*

A intervenção focou-se na aplicação adaptada da ToL (Stopford et al., 2020). Esta incluiu um total de três sessões por videoconferência, cada uma com duração de 60 a 90 minutos e dinamizadas por dois facilitadores (i.e., um psicólogo clínico e uma aconselhadora genética). A primeira sessão (cf. Anexo C) consistiu na apresentação dos participantes e da respetiva equipa de investigação. A segunda sessão incluiu a aplicação do exercício narrativo (ToL), onde os facilitadores colocaram questões aos participantes e estes foram convidados a descrever a sua narrativa acerca de cada componente da árvore (i.e., raízes, solo, troncos, ramos, folhas, frutos) como metáforas das várias dimensões da sua vida. Cada resposta era adicionada à imagem da árvore em tempo real (cf. Anexo D). A terceira sessão consistiu na observação e atribuição de um título a esta árvore, que ficou apelidado de “Vida” (cf. Anexo D). Para além disso, esta última sessão incluiu uma discussão em grupo sobre o significado do exercício narrativo para cada participante, onde cada participante pode expor as suas opiniões acerca das narrativas dos restantes.

### 3.4. Instrumento e recolha de dados

Todos os participantes foram informados acerca dos objetivos do estudo e sobre as condições da sua participação (cf. Anexo B). Todos os participantes deram consentimento verbal prévio à sua participação no estudo (cf. Anexo E). Os dados sociodemográficos (e.g., idade, de quem são cuidadores, há quanto tempo são cuidadores, qual a AH na sua família) necessários para a investigação foram recolhidos pelos facilitadores durante a sessão inicial da intervenção narrativa. Neste estudo foi utilizado a *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE-15), que foi desenvolvido por Stratton et al. (2010), sendo depois traduzido para uma versão portuguesa e validado por Vilaça et al. (2014). Este instrumento foi desenvolvido para ser utilizado com os vários elementos da família com mais de 12 anos. É uma medida de autorrelato, que avalia três dimensões do funcionamento familiar: recursos familiares (RF), comunicação na família (CF) e dificuldades familiares (DF), através de uma escala de tipo *Likert* de 5 pontos que varia entre 1 (“Descreve-nos muito bem”) e 5 (“Descreve-nos muito mal”). Os valores totais e das subescalas foram obtidos invertendo os itens negativos

(e.g., item 2, 4, 5, 7, 8, 9, 11, 12, 13 e 14), para o cálculo das três dimensões que o compõem, sendo depois efetuada a soma dos cinco itens correspondentes a cada dimensão e esse valor foi dividido por cinco. Deste modo, as pontuações mais altas correspondem a níveis menos positivos de funcionamento familiar, ou seja, quanto mais elevadas as pontuações do SCORE-15, maiores dificuldades são vivenciadas nas famílias (Vilaça et al., 2017).

Além disso, o instrumento inclui também três perguntas de resposta aberta direcionadas para o processo terapêutico, expectativas, descrição e opiniões dos indivíduos (Fay et al., citado em Vilaça et al., 2014). Foram também incluídas quatro questões numa escala de tipo *Likert* de 10 pontos. Estas questões são focadas na avaliação da gravidade das dificuldades familiares, na gestão familiar, no impacto da dificuldade na família e na utilidade da intervenção, sendo que resultados mais baixos indicam um melhor funcionamento familiar. O instrumento foi aplicado via *Google Forms*. As datas de aplicação encontram-se no cronograma presente no Anexo F.

### 3.5. Análise dos dados

A análise estatística foi realizada através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 27.0. Após verificação da base de dados, procedeu-se à análise das estatísticas descritivas, com o objetivo de caracterizar os participantes (cf. Tabela 1). Posteriormente, recorreu-se ao coeficiente *Alfa de Cronbach* para analisar a consistência interna dos itens do SCORE-15 total ao longo dos três momentos de aplicação, segundo os valores sugeridos por Pestana e Gageiro (2008). Segundo Razali et al. (2011) e Shapiro e Wilk (1965), quando a amostra tem uma dimensão igual ou inferior a 50, a verificação da normalidade é feita através do teste não paramétrico de *Shapiro-Wilk* para a distribuição das variáveis em estudo. Uma vez que não foi cumprido o pressuposto da normalidade, recorreu-se ao teste não paramétrico *Mann-Whitney Wilcoxon* para analisar as diferenças entre o primeiro momento e o terceiro momento de aplicação do SCORE-15 (Pestana & Gageiro, 2008). Quanto às perguntas de resposta aberta, foi feita uma análise temática, isto é, as respostas dos participantes foram analisadas e foram identificados padrões de significados com o objetivo de obter temas que

os refletissem (Braun & Clarke, 2006). Relativamente às perguntas avaliadas numa escala de tipo *Likert* de 10 pontos, foi efetuada uma análise da estatística descritiva.

## **IV. Resultados**

### **4.1. Consistência interna**

Quanto à consistência interna, o SCORE-15 apresentou resultados com bons níveis de fiabilidade na escala total, em particular no primeiro e no terceiro momento de aplicação, com valores de .84 e .89, respetivamente. De acordo com Pestana e Gageiro (2008), estes valores são considerados satisfatórios, dado que são superiores a .70. O segundo momento de aplicação obteve uma consistência interna considerada baixa ( $\alpha = .31$ ) (Pestana & Gageiro, 2008). As diferenças nos valores obtidos nos três momentos de aplicação do SCORE-15 foram aferidas através do teste não paramétrico *Mann-Whitney Wilcoxon*. Não se registaram diferenças estatisticamente significativas nos valores relativos ao funcionamento familiar entre a primeira e a terceira aplicação ( $z = -.41, p = .68$ ).

### **4.2. Análise descritiva do funcionamento familiar**

Na Tabela 2 são observáveis os resultados médios e do desvio-padrão relativos ao funcionamento familiar (i.e., nos domínios de recursos, comunicação e dificuldades) ao longo dos três momentos de aplicação do instrumento. Embora as medidas do SCORE-15 não tenham mostrado diferenças significativas ao longo do tempo, observaram-se consistentemente valores mais baixos (i.e., indicativos de melhor funcionamento familiar) no domínio dos recursos familiares. Contrariamente, observaram-se valores mais elevados (i.e., indicadores de pior funcionamento familiar) no domínio da comunicação e das dificuldades familiares.

**Tabela 2.***Estatísticas Descritivas do Funcionamento Familiar*

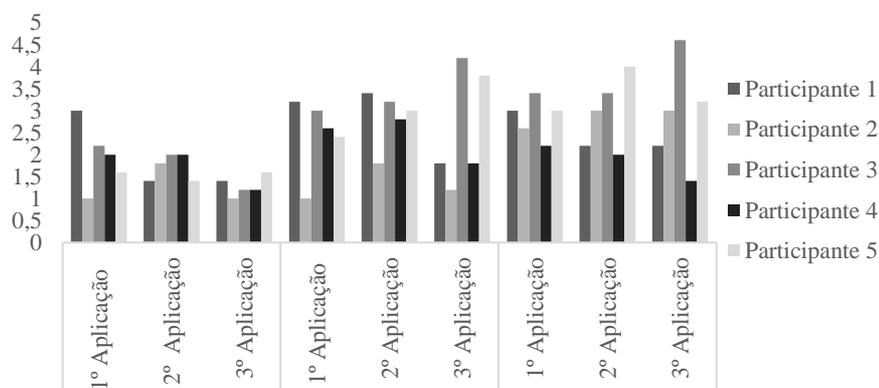
	1º momento		2º momento		3º momento	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
<b>Funcionamento Familiar</b>						
Recursos (RF)	1.96	.74	1.72	.30	1.28	.22
Comunicação (CF)	2.44	.86	2.84	.62	2.56	1.34
Dificuldades (DF)	2.84	.45	2.92	.83	2.88	1.19

*Nota.* *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão.

As médias dos valores individuais de cada participante nas três subescalas do SCORE-15 obtidas ao longo dos três momentos de aplicação do instrumento foram calculadas com o intuito de observar o impacto da intervenção no funcionamento familiar de cada participante, individualmente. Vilaça et al. (2017) destacam o valor de corte de 2.4 como indicativo de que valores abaixo são referentes a um melhor funcionamento familiar. Observou-se que todos os participantes obtiveram valores mais baixos ao nível dos recursos familiares ao longo dos três momentos de aplicação do instrumento, indicativos de melhor funcionamento familiar. Nos domínios da comunicação familiar e dificuldades familiares, verificou-se que os participantes 1 e 4 obtiveram valores indicativos de um funcionamento familiar mais positivo, e os participantes 2, 3 e 5 obtiveram resultados oscilantes e indicativos de um agravamento das suas percepções sobre o funcionamento familiar (cf. Figura 2).

**Figura 2.**

*Comparação de médias de cada participante ao longo da intervenção narrativa online*



#### 4.3. Análise qualitativa das questões de resposta aberta

Relativamente à análise qualitativa das questões de resposta aberta, um participante começou por descrever a sua família através de “*falta de diálogo e individualidade*” e, por último, descreveu a mesma como “*união, diálogo, amor*”, as restantes participantes descreveram a família de forma positiva (cf. Tabela 3).

**Tabela 3.**

*Respostas à pergunta “Quais as palavras que melhor descrevem a sua família?”*

Tipo de resposta	<i>n</i>	Exemplo
<b>Positiva</b>	4	Resiliência, União, Amor
<b>Mista (positiva e negativa)</b>	1	Falta de diálogo, individualidade
<b>Negativa</b>	0	

Relativamente à dificuldade que motivou os participantes a quererem participar nesta intervenção, estes destacaram falta de apoio e auxílio das “entidades competentes”, dificuldades em lidar com a doença e ter

possibilidade de falar com outros indivíduos que se encontram na mesma situação. Quanto às respostas dos participantes relativamente à principal dificuldade na família, estes destacaram principalmente, ao longo dos três momentos, dificuldades financeiras e dificuldades de diálogo na família (cf. Tabela 4).

**Tabela 4.**

*Respostas à pergunta “Qual é a principal dificuldade na sua família neste momento?”*

<b>Tipo de dificuldade</b>	1ºmomento <i>n</i>	2ºmomento <i>n</i>	3ºmomento <i>n</i>	Exemplo
<b>A nível financeiro</b>	1	1	2	Financeiro
<b>Falta de diálogo</b>	2	2	1	Diálogo entre nós; diálogo com o doente; com apoios sociais
<b>Gestão de tempo</b>	1	1	1	Tempo
<b>Saúde</b>	0	0	1	Saúde
<b>Nenhuma</b>	1	1	0	Nenhuma

**4.4. Análise descritiva das questões adicionais do SCORE-15**

Procedeu-se a uma análise descritiva das quatro perguntas avaliadas numa escala de tipo *Likert* de 0 a 10 pontos, onde resultados mais elevados indicam um pior funcionamento familiar e resultados menos elevados representam um melhor funcionamento familiar. É possível observar na Tabela 5 que, à exceção do “impacto das dificuldades na família”, em todos os restantes domínios os participantes percecionaram o funcionamento da sua família como sendo menos positivo da primeira para a segunda aplicação do instrumento. As pontuações médias para cada questão sugerem um funcionamento familiar menos positivo na questão 1, ou seja, na “gravidade

da dificuldade”. Na questão “impacto da dificuldade na família” é possível observar uma percepção de melhoria da primeira para a segunda aplicação, indicativa de melhor funcionamento familiar, mas um agravamento na última aplicação do instrumento. As questões “gestão familiar” e “utilidade da intervenção” indicam uma percepção mais favorável do funcionamento familiar, sendo que é observável uma oscilação dos valores que acabaram por decrescer de forma acentuada na última aplicação, valores indicativos de melhor funcionamento familiar.

**Tabela 5.**

*Valores médios das respostas dos participantes*

	1º momento		2º momento		3º momento	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
1. Gravidade da dificuldade	5.2	2.95	6.8	3.03	7	2.44
2. Gestão familiar	3	2.34	5	3.08	1	1.00
3. Impacto da dificuldade na família	4.6	3.57	4.4	2.88	5	4.52
4. Utilidade da intervenção	1.6	2.3	1.8	3.49	1	1.00

*Nota.* *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão.

## V. Discussão

O presente estudo teve como objetivo explorar o impacto de uma intervenção narrativa *online* em grupo com CI de pessoas com AH no funcionamento familiar dos participantes.

O instrumento SCORE-15 avaliou a percepção do funcionamento familiar dos participantes, revelando um impacto positivo da intervenção na percepção do funcionamento familiar ao nível dos recursos familiares, comparativamente às dimensões da comunicação familiar e dificuldades familiares, onde a percepção foi menos positiva. Estudos que usaram este instrumento para explorar as normas irlandesas para o SCORE-15 através de uma pesquisa telefónica (Fay et al., 2011), e para traduzir o SCORE-15 para a versão portuguesa (Vilaça et al., 2017), revelaram igualmente este padrão de resultados.

Ao nível dos recursos familiares, os resultados apontam para uma melhoria na perceção do funcionamento familiar ao longo da intervenção, ou seja, os participantes indicaram valores mais baixos, isto é, valores indicativos de um funcionamento familiar mais positivo. Isto pode dever-se ao facto de que a intervenção narrativa auxiliou os participantes a olharem para a sua família de uma forma mais positiva, e a perceberem que têm capacidade para lidar com os desafios de serem CI, que conseguem adaptar-se às dificuldades, e que existe adaptabilidade familiar (Stratton et al., 2010). O facto de a intervenção ter disponibilizado um fórum onde foi possível a cada participante ouvir e falar com indivíduos que se encontram nas mesmas circunstâncias, pode ter funcionado como um recurso adicional para estes indivíduos.

Ao nível da comunicação familiar e dificuldades familiares, os resultados apontam para valores indicativos de um funcionamento familiar percecionado de forma mais negativa. Todavia, ao longo dos três momentos, estes resultados oscilaram, ou seja, a comunicação e as dificuldades familiares registaram valores mais elevados ao longo da intervenção relativamente ao momento pós-intervenção/seguimento (embora com valores mais elevados do que os registados pré-intervenção). Relativamente à comunicação familiar, a intervenção terá tido um impacto diminuto nesse domínio, podendo ter persistido dificuldades, a título de exemplo, na expressão de emoções, no enfrentamento de problemas ou conflitos entre os membros da família. Isto pode dever-se ao facto de que a possibilidade de expor em voz alta medos e frustrações assim como, ouvir outros indivíduos em situações similares, pode ter despertado nestes participantes a vontade de procurar metacomunicar com os familiares, e essa intenção pode não ter sido concretizada.

Relativamente às dificuldades familiares, estas remetem para a sobrecarga das dificuldades no sistema familiar, ou seja, competências reduzidas na resolução de problemas, entre outros desafios relacionados. Os desafios evidenciados pelos CI focam-se maioritariamente na dificuldade em (i) gerir o papel de ser cuidador; (ii) desafios a nível económico e prático, bem como (iii) dificuldades em lidar com a fadiga, com o futuro e as interações sociais (Lowit et al., 2021). Estes resultados colocam a questão: será que os participantes perceberam mais dificuldades familiares por terem

experienciado uma intensificação das tarefas familiares (e.g., mais trabalho doméstico, cuidados com os filhos, emprego, entre outros) ao longo da intervenção, e assim terem ficado expostas a níveis mais elevados de stresse, quer externo como interno? É importante continuar a investigar sobre o tema uma vez que existem vários indivíduos diagnosticados com AH a precisar de auxílio e os cuidados a recaírem desproporcionalmente sobre os CI. Em Portugal, mais de metade dos CI não recebe apoio, estão sozinhos e exaustos. A esmagadora maioria deixa de cuidar de si para cuidar da outra pessoa (Bento, 2023).

Os resultados obtidos neste estudo revelaram que o impacto da intervenção no funcionamento familiar, ao nível da escala total do SCORE-15, não revelou uma melhoria significativa ao longo do tempo. Uma das possíveis razões explicativas deste resultado, poderá dever-se ao facto de o SCORE-15 ser de aplicação breve, o que por um lado é favorável para a (i) facilidade de uso, (ii) adesão dos participantes, (iii) preservação do anonimato e (iv) monitorização ao longo do tempo (Serafim, 2007; Stratton et al., 2014). Por outro lado, apresenta como limitação (i) a rígida ordenação das perguntas, que proporciona respostas com conteúdo de informação relativamente limitados, (ii) dificuldade em capturar informações qualitativas pois existe a possibilidade de uma “não resposta” ou uma resposta vaga (Serafim, 2007). Outra possível razão pode ser o facto de a própria intervenção narrativa ter sido realizada em duas sessões onde nem todos os elementos conseguiram estar presentes em ambas. Deste modo, pode limitar a profundidade da exploração e reflexão das narrativas geradas pelos e entre os participantes, sendo que talvez pudesse ser alcançada com a participação de todos, ou através de uma intervenção mais extensa temporalmente. Com apenas duas sessões, o tempo não é tão vasto como se gostaria para os participantes conseguirem integrar totalmente os *insights* gerados no grupo e aplicá-los nas suas vidas diárias.

A análise da consistência interna do SCORE-15, permitiu verificar que o mesmo apresentou bons níveis de confiabilidade no *score* total, no primeiro e no terceiro momento de aplicação, mas revelou um valor baixo no segundo momento da intervenção (Pestana & Gageiro, 2008). Segundo a literatura (Freitas & Rodrigues, 2005, Trochim, 2003), existem fatores que podem

influenciar a confiabilidade do questionário, por exemplo, a amostra, isto é, uma amostra com características semelhantes pode resultar em um questionário de baixa confiabilidade. A título de exemplo, no item 15, todos os participantes assinalaram um valor 2 (em uma escala de valores que varia de 1 a 5), não havendo variância neste item e, por conseguinte, a confiabilidade calculada terá valor zero. O facto de a amostra ser composta por um número reduzido de participantes ( $n = 5$ ) pode também influenciar neste domínio.

Este estudo permitiu ainda observar que a grande maioria dos participantes (quatro indivíduos) descreveu a sua família de forma positiva ao longo do tempo. Observou-se que três das participantes (60%) destacaram as dificuldades financeiras em algum momento da aplicação do instrumento, sendo que acabavam por surgir novas dificuldades que se sobreponham a essa (Lowit, 2021).

Ao longo da intervenção, os participantes foram tendo uma perceção sobre o funcionamento familiar mais negativa relativamente à gravidade da dificuldade. Uma possível razão poderá ser que os participantes tiveram a perceção de que, enquanto família, não estão a conseguir lidar com as dificuldades que vão surgindo, ou seja, dificuldades de comunicação, falta de apoio emocional ou mesmo a dificuldade em resolver os problemas de forma construtiva, o que pode constituir um entrave a uma perceção mais positiva do funcionamento familiar.

Os participantes reportaram um maior impacto da dificuldade (i.e. da prestação de cuidados) na família. Isto pode dever-se ao facto de que a vida do CI na prestação de cuidados passa por uma instabilidade de emoções, isto é, entre a responsabilidade e a gratificação de cuidar do ente querido (Williams et al., 2009) e entre o esgotamento, a preocupação e as exigências dos cuidados contínuos que são fonte de stresse constante, assim como lidar com a rotina diária desgastante (e.g., trabalho, lides domésticas) (Martins et al., 2018).

Quanto às questões, “gravidade da dificuldade”, “gestão familiar” e a “utilidade da intervenção” os participantes percecionaram o funcionamento da sua família como sendo menos positivo da primeira para a segunda aplicação do instrumento. Até à participação na intervenção estes participantes poderiam ter uma determinada perceção acerca do funcionamento familiar,

por sua vez, após uma primeira sessão, isso pode ter levado a uma maior reflexão e introspeção acerca da sua própria família, algo que possivelmente nunca tiveram tempo para o fazer, podendo ser essa a justificação para o segundo momento ter sido avaliado mais criticamente. Por sua vez, num terceiro momento já avaliam de forma mais positiva (embora com valores inferiores face ao primeiro momento, pré-intervenção), isto é, talvez a intervenção tenha possibilitado a que efetuassem uma reflexão acerca do seu funcionamento familiar, e que conseguissem encontrar as suas dificuldades e recursos.

Relativamente à utilidade da intervenção (avaliada numa escala de tipo *Likert* de 10 pontos), tanto Stratton et al. (2014) como Wampold (2014) nos seus estudos afirmaram que os participantes atribuíram melhorias a fatores externos e não à intervenção. Por sua vez, os resultados observados neste estudo revelaram que os participantes destacaram a intervenção narrativa como tendo sido bastante útil no decorrer da aplicação do instrumento.

Uma das implicações destes resultados é que o SCORE-15 pode ser usado em diversas configurações (Stratton et al., 2014). O facto de ter sido utilizado via *online* constitui-se uma mais-valia para estes cuidadores, na medida em que permitiu uma maior rapidez de preenchimento, facilidade de leitura e atratividade propiciada pela interatividade (Evans & Mathur, 2005).

A existência de intervenções narrativas como a ToL tem potencial de impactar positivamente o funcionamento familiar entre os CI de pessoas com AH. Denborough (2008) constatou que a ToL é muito útil para a intervenção com adultos, incluindo pais cujos filhos têm uma doença, adultos e idosos. O uso do SCORE-15 pode fornecer informações valiosas sobre a eficácia de tais intervenções, ajudando a orientar a prática clínica e melhorar o apoio prestado a cuidadores e familiares nesta situação desafiadora.

A inexistência de literatura, tanto quanto foi possível verificar, da utilização do SCORE-15 com CI ou com indivíduos diagnosticados com AH impossibilitou uma comparação mais pormenorizada e fundamentada com resultados de outros estudos em que utilizaram o mesmo instrumento de medida.

Este estudo contribuiu para a literatura, na medida em que, até ao momento é o único estudo realizado em Portugal onde foi utilizada uma

intervenção narrativa *online* com cuidadores de indivíduos diagnosticado com AH. Este estudo permitiu verificar que a ToL se apresentou como uma abordagem útil para ser usada com esta população. Para além disso, o SCORE-15 demonstrou ser um instrumento adequado e promissor para medir o impacto da intervenção individualmente ou em grupo.

Mais pesquisas e investigações nesta área podem contribuir para uma melhor compreensão de como o papel de ser CI influencia o funcionamento familiar destas famílias e destes indivíduos.

### **5.1. Limitações do estudo e perspetivas de pesquisa futura**

Como em qualquer estudo, este também passou por algumas dificuldades. Desta forma, é pertinente referir algumas das suas limitações.

Em primeiro lugar, o facto de esta ter sido uma intervenção breve parece ter influenciado os resultados alcançados ao longo deste estudo. Deste modo, como sugestão para pesquisas futuras, revela-se necessário verificar se a mudança é mais substancial com uma intervenção mais longa no tempo. No estudo realizado por Stopford et al. (2020) os participantes concordaram em participar noutra sessão adicional, todavia A'Campo et al. (2012) sugerem que intervenções a longo prazo podem não ser viáveis para os CI devido à sobrecarga de trabalho que as suas vidas diárias já acarretam.

Em segundo lugar, a amostra utilizada no presente estudo foi constituída por apenas cinco participantes, sendo esta uma outra limitação, na medida em que impede que as conclusões do estudo sejam generalizadas à população de CI de indivíduos diagnosticados com AH. Esta limitação impediu a utilização de testes paramétricos, resultando num baixo poder estatístico.

Uma outra limitação do estudo reside no facto de os participantes serem apenas indivíduos do sexo feminino (embora sejam sobretudo mulheres que têm funções de CI). Deste modo, seria pertinente futuras pesquisas como uma amostra mais variada, permitindo ter uma perspetiva mais diversificada do cuidador no seu núcleo familiar.

Torna-se necessário realçar ainda que, do que foi possível verificar, existem poucos estudos onde o instrumento SCORE-15 foi utilizado por completo na amostra portuguesa, algo que também dificulta a comparação de

resultados no domínio qualitativo do instrumento e nas restantes perguntas avaliadas numa escala de tipo *Likert* de 10 pontos. Seria pertinente a continuação e desenvolvimento de mais estudos na população portuguesa com o SCORE-15.

Seria também importante para investigações futuras estender a aplicabilidade da escala a outros elementos da família, ou seja, procurar explorar o funcionamento familiar de um outro ponto de vista para além dos cuidadores; por exemplo, a perspetiva de indivíduos que tem o diagnóstico de uma AH ou a perspetiva de profissionais que trabalham com estas famílias.

Seria também interessante procurar aumentar o número de participantes ou realizar vários grupos de menor dimensão, possibilitando ser mais fácil a intervenção e posteriormente, a aplicação do instrumento.

## **VI. Conclusão**

O presente estudo permitiu explorar o impacto da intervenção narrativa *online* em grupo no funcionamento familiar dos cuidadores de indivíduos diagnosticados com AH, bem como compreender de que forma a perceção dos participantes sobre o funcionamento da sua família evolui ao longo da sua participação na intervenção.

O principal resultado aponta para a existência de um impacto positivo, embora não muito significativo, da intervenção narrativa *online* na perceção do funcionamento familiar dos participantes, especialmente a nível dos recursos familiares. Por outro lado, nas dimensões da comunicação familiar e dificuldades familiares o impacto da intervenção no funcionamento familiar foi menos positivo, passando por oscilações.

A maioria dos participantes fez uma descrição positiva da família ao longo do tempo. Todavia, em algum momento da aplicação do instrumento, as dificuldades financeiras foram um aspeto evidenciado juntamente com a dificuldade na gestão do tempo e as dificuldades comunicacionais entre eles enquanto família e relativamente à doença, sendo que surgiam outras dificuldades em simultâneo que se sobreponham a essas, como o agravamento dos problemas de saúde da pessoa com AH.

Por último, observou-se um maior impacto da perceção da “dificuldade” (i.e., da prestação de cuidados) na família destes participantes,

assim como, na “gravidade da dificuldade”. As dimensões “gestão familiar” e a “utilidade da intervenção” obtiveram uma percepção mais favorável do funcionamento familiar aquando da última aplicação do instrumento, ou seja, os participantes destacaram a intervenção narrativa como tendo sido bastante útil para essa percepção de melhoria

Em futuros estudos, seria benéfico uma amostra de maior dimensão e mais diversificada, assim como estender a aplicabilidade do SCORE-15 a outros elementos da família, a título de exemplo, indivíduos diagnosticados com AH, assim como procurar utilizar a versão completa do SCORE-15.

### Referências Bibliográficas

- A'Campo, L. E., Spliethoff-Kamminga, N. G., & Roos, R. A. (2012). The patient education program for Huntington's disease (PEP-HD). *Journal of Huntington's Disease*, 1(1), 47-56. <https://doi.org/10.3233/JHD-2012-120002>
- Aubeeluck A.V., Buchanan H., & Stuppel E. J. (2012). “All the burden on all the carers”: exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research*, 21(8), 1425-1435. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0062-x>
- Barnard, C. P. (1994). Resiliency: A shift in our perception? *American Journal of Family Therapy*, 22(2), 135-144. <https://doi.org/10.1080/01926189408251307>
- Bento, H. (2023, abril-19). Há 827 mil cuidadores informais em Portugal: mais de metade não recebem apoio, estão “sozinhos, exaustos” e desinformados. *Expresso*. <https://expresso.pt/sociedade/2023-04-19-Ha-827-mil-cuidadores-informais-em-Portugal-mais-de-metade-nao-recebem-apoio-estao-sozinhos-exaustos-e-desinformados-488546ed>
- Bowen, M. (1966). The use of family theory in clinical practice. *Comprehensive psychiatry*, 7(5), 345-374. [https://doi.org/10.1016/S0010-440X\(66\)80065-2](https://doi.org/10.1016/S0010-440X(66)80065-2)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2007). Designing and conducting mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133. <https://doi.org/10.1177/1558689806298276>
- Denborough, D. (2008). *Collective narrative practice*. Dulwich Centre Publications (pp. 72-98).
- Derhon, V., Lima, E. M. R., Teive, H. A. G., Meira, A. T., & Zonta, M. B. (2020). Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com ataxias hereditárias. *Revista Inspirar Movimento e Saúde*, 20(3).
- Evans, J. R., & Mathur, A. (2005). The value of online surveys. *Internet research*, 15(2), 195-219.

- Fay, D., Carr, A., O'Reilly, K., Cahill, P., Dooley, B., Guerin, S., & Stratton, P. (2011). Irish norms for the SCORE-15 and 28 from a national telephone survey. *Journal of Family Therapy*, 35(1), 24-42.
- Freitas, A. L. P., & Rodrigues, S. G. (2005, novembro). A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach [Apresentação de trabalho]. XII Simpósio de Engenharia de produção.
- Fundação para a Ciência e Tecnologia. (2021). *Guião de ética: concurso para a atribuição de bolsas de investigação para doutoramento - 2021*. *BD\_Maria\_de\_Sousa\_GuiaEtica\_2021\_PT.pdf (fct.pt)*
- German, M. (2013). Developing our cultural strengths: Using the “Tree of Life” strength-based, narrative therapy intervention in schools, to enhance self-esteem, cultural understanding and to challenge racism. *Educational and Child Psychology*, 30(4), 75-99.
- Gold, J. I., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2008). An expanded Transactional Stress and Coping Model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support. *Child: care, health and development*, 34(4), 491-502. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00810.x>
- Hobbs, C., Durkin, R., Ellison, G., Gillig, J., Heckels, T., Tighe, S., Waites, B., & Watterson, C. (2012). The professional practice of educational psychologists: Developing narrative approaches. *Educational and Child Psychology*, 29(2), 41–52
- Lock, S. (2016). The Tree of Life: A review of the collective narrative approach. *Educational Psychology Research and Practice*, 2(1), 2-20.
- Lopes, A., Rodrigues, C., Fonseca, I., Sousa, A., Branco, M., Coelho, T., & Freitas, P. (2018). Family dynamics in transthyretin-related familial amyloid polyneuropathy Val30Met: Does genetic risk affect family functioning? *Clinical Genetics*, 94(5), 401-408. <https://doi.org/10.1111/cge.13416>
- Lowit, A., Greenfield, J., Cutting, E., Wallis, R., & Hadjivassiliou, M. (2021). Symptom burden of people with progressive ataxia, and its wider

- impact on their friends and relatives: a cross-sectional study. *AMRC Open Research*, 3, 28. <https://doi.org/10.12688/amrcopenres.13036.1>
- Martins, R., Carvalho, N., Andrade, A. I., Martins, C., & Dinis, A. (2018). Taking care of people suffering from huntington's disease: the impact on informal caregivers' quality of life. *International Journal of Arts & Sciences*, 11(1), 287-293.
- Mendes, Á., Metcalfe, A., Paneque, M., Sousa, L., Clarke, A. J., & Sequeiros, J. (2017). Communication of information about genetic risks: putting families at the center. *Family Process*, 57(3), 836-846. <https://doi.org/10.1111/famp.12306>
- Mendes, M., Relva, I., & Fernandes, O. M. (2021). Satisfaction with social support and family functioning in a sample of adolescents with and without siblings. *PsychTech & Health Journal*, 5(1), 3-19. <https://doi.org/10.26580/PTHJ.art33-2021>
- Minuchin, S. (2018). *Families and family therapy*. Routledge.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (6ª ed.)*. Edição Sílabo.
- Razali, N. M., & Wah, Y. B. (2011). Power comparisons of shapiro-wilk, kolmogorov-smirnov, lilliefors and anderson-darling tests. *Journal of statistical modeling and analytics*, 2(1), 21-33.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Rozensztrauch, A., & Śmigiel, R. (2022). Quality of Life in Children with Prader–Willi Syndrome and the Impact of the Disease on the Functioning of Families. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), 16330. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316330>
- Serafim, F. M. M. P. (2007). *Promoção do bem-estar global na população sénior: práticas de intervenção e desenvolvimento de atividades físicas* [Tese de Doutoramento, Universidade do Algarve]. Repositório da Universidade do Algarve. <http://hdl.handle.net/10400.1/659>

- Shapiro, S. S., & Wilk, M. B. (1965). An analysis of variance test for normality (complete samples). *Biometrika*, *52*(3/4), 591-611. <https://doi.org/10.2307/2333709>
- Stopford, C., Ferrer-Duch, M., Moldovan, R., & MacLeod, R. (2020). Improving follow up after predictive testing in Huntington's disease: evaluating a genetic counselling narrative group session. *Journal of Community Genetics*, *11*, 47–58. <https://doi.org/10.1007/s12687-019-00416-9>
- Stratton, P., Bland, J., Janes, E., & Lask, J. (2010) Developing an indicator of family function and a practicable outcome measure for systemic family and couple therapy: the SCORE. *Journal of Family Therapy*, *32*(3), 232–258. <https://doi.org/10.1111/J.1467-6427.2010.00507.X>
- Stratton, P., Lask, J., Bland, J., Nowotny, E., Evans, C., Singh, R., Janes, E., & Peppiatt, A. (2014). Detecting therapeutic improvement early in therapy: Validation of the SCORE-15 index of family functioning and change. *Journal of Family Therapy*, *36*(1), 3–19. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12022>
- Trochim, W. M., & Donnelly, J. P. (2001). *Research methods knowledge base* (2nd Edition). Macmillan Publishing Company, Atomic Dog Pub.
- Vilaça, M., Relvas, A. P., & Stratton, P. (2017). A Portuguese translation of the Systemic Clinical Outcome and Routine Evaluation (SCORE): the psychometric properties of the 15-and 28-item versions. *Journal of Family Therapy*, *40*(4), 537-556. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/1467-6427.12197>
- Vilaça, M., Silva J., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome and Routine Evaluation (SCORE-15). In A. P. Relvas e S. Major (Coord.), *Instrumentos de Avaliação Familiar - Funcionamento e Intervenção* (Vol. I), Imprensa da Universidade de Coimbra. [http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0839-6\\_1](http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0839-6_1)
- Vitale, S. A. (2016). Parent recommendations for family functioning with Prader–Willi syndrome: a rare genetic cause of childhood obesity. *Journal of pediatric nursing*, *31*(1), 47-54. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.001>

- Wampold, B. E. (2001) *The Great Psychotherapy Debate: Models, Methods, and Findings*. Lawrence Erlbaum Associates. Publishers.
- Weng, L. P., Sze, Y. L., Chung, I., Lim, W. K., Lee, W. L., & Kah, H. W. (2021). Therapeutic roles of natural remedies in combating hereditary ataxia: A systematic review. *Chinese Medicine, 16*, 1-22. <https://doi.org/10.1186/s13020-020-00414-x>
- Williams, J. K., Skirton, H., Paulsen, J. S., Tripp-Reimer, T., Jarmon, L., Kenney, M. M., Birrer, E., Hennig, B. L., & Honeyford, J. (2009). The emotional experience of family carers in Huntington's disease. *Journal of Advanced Nursing, 65*(4), 789–798. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04946.x>
- Woods, K. (2010). *The Tree of Life growing in Nepal*. Retrieved June 6, 2013, from: <http://www.dulwichcentre.com.au/tree-of-life-nepal.pdf>
- Yuen, A. (2009). Getting through the storms. TDSB. Retrieved 30 April 2013, from: [www.dulwichcentre.com.au/getting-through-thestorms-screen-version-pd](http://www.dulwichcentre.com.au/getting-through-thestorms-screen-version-pd)

## Anexos

### Anexo A - Recrutamento de participantes

#### Texto APAHE - recrutamento

**Divulgação - grupo *online* de apoio psicológico a cuidadores de pessoas com ataxias hereditárias**

**Meios:** redes sociais APAHE, newsletter, reuniões de associados etc

**Datas:** Junho a Setembro.

**Nº máximo de participantes:** 10 (aceitaremos até 12 inscrições). Retirar anúncio quando número máximo de inscrições for atingido.

**Informações a recolher na inscrição:** nome, idade, e-mail, contacto telefónico, modo e hora preferencial de contacto

**Data estimada de início da intervenção:** Setembro-Outubro 2022

A APAHE informa que irá ser desenvolvida uma **intervenção em grupo *online* de apoio psicológico a familiares cuidadores** de pessoas com ataxias hereditárias. A intervenção será facilitada por profissionais do CGPP - Centro de Genética Preditiva e Preventiva, IBMC, i3S - Universidade do Porto. O grupo funcionará com 5 a 10 participantes, que serão convidados a participarem num pequeno estudo que pretende avaliar a experiência de participação na intervenção.

Os interessados em participar deverão inscrever-se através deste formulário: <[LINK](#)>

## Anexo B - Informação ao participante



### Intervenção narrativa *online* em grupo com cuidadores informais de pessoas com ataxia hereditária: experiência e impacto no funcionamento familiar

#### Informação ao Participante

No contexto do seu envolvimento no grupo narrativo de apoio psicológico com cuidadores informais de pessoas com ataxia hereditária, convidamo-la/o a participar em dois estudos exploratórios que decorrerão paralelamente ao referido grupo de apoio.

**Qual é o objetivo dos estudos?** Os estudos têm como objetivo saber mais sobre a experiência com a participação no grupo narrativo de apoio psicológico, e avaliar o impacto da sua participação no funcionamento familiar.

**Financiamento dos estudos:** Os estudos não têm financiamento associado.

**O que acontece se decidir participar?** Será contactado via telefone ou *email* pela equipa de investigação, que lhe dará toda a informação acerca da sua participação. A sua participação envolve o seu consentimento informado verbal. Será depois contactado/a via telefone para responder a um questionário sobre o funcionamento da sua família, em 3 momentos: alguns dias antes da primeira sessão em grupo de apoio psicológico narrativo (agendada para 7 de janeiro de 2023), imediatamente após a última sessão (agendada para 28 de janeiro de 2023), e 4 semanas após esta última sessão. O preenchimento do questionário tem uma duração estimada inferior a 10 minutos. Cerca de quatro semanas após a última sessão, será também convidado/a a participar numa entrevista individual com o objetivo de explorar a sua experiência com a participação no grupo de apoio. Esta entrevista decorrerá via telefone ou através de vídeo-chamada (de acordo com a sua preferência). Será solicitado que a as sessões do grupo de apoio e a entrevista sejam gravadas em áudio para posterior análise qualitativa dos dados.

## Anexo C – Guião da sessão

### Guião Sessão “Tree of Life” – Narrative exercise with ataxia informal caregivers

21 Janeiro 2023, 16h00 – 17h30

1. Gravação áudio (clarificar objectivo e importância) – AM

2. Apresentação da prática narrativa – AM

*Todos vocês têm preferências, potencialidades, sonhos, esperanças. E têm-nas apesar das dificuldades e dos desafios que certamente enfrentam (e enfrentaram) durante as vossas vidas. Um dos aspectos que achamos importante para a vossa participação neste grupo é expandir as perspectivas que têm sobre a vossa vida, para além da dimensão das cuidados que prestam ao vosso familiar.*

*Hoje, com o exercício que vos vamos propor ao longo desta sessão, queremos que possam descobrir aspectos sobre vocês que existem em vós e nas vossas vidas, mas que podem estar “escondidas”, que podem estar ofuscadas pelas exigências dos cuidados que prestam. Nós achamos que é importante que vocês e a vossa vida não sejam definidos apenas pelos problemas que têm e pelas dificuldades que sentem.*

*Por isso, o objectivo deste exercício é que todos possam pensar nas suas competências, nas características e nas influências positivas das vossas vidas e que vos tornam únicos, no que valorizam no presente, e naquilo que querem transportar para o futuro.*

3. Apresentação sumária do exercício – AM

*O exercício que iremos fazer convosco chama-se “A árvore da vida” e usa as partes de uma árvore para representar os diferentes aspectos da vida (como metáforas). A ideia é fazer-vos pensar em experiências que tiveram, coisas, pessoas e características que vocês valorizam e que vos trazem força.*

**PARTILHA DE ECRÃ COM A IMAGEM DA ÁRVORE DA VIDA - FRANCISCA**

*No vosso ecrã podem ver a imagem da árvore que iremos usar no exercício. Vamos focar-nos nas diferentes partes da árvore: o solo/terra em que está plantada, as raízes e o tronco, os ramos, folhas, e os frutos.*

*Queremos que, para cada uma das partes da árvore associem coisas, eventos, aspectos, facetas que consideram importantes sobre a vossa vida. Ou seja, que pensem em que partes da vossa vida é que podem relacionar com cada componente da árvore. Por exemplo, pensando na árvore como uma metáfora da vossa vida...o que representaria o tronco? Ou os frutos? É este o espírito do exercício.*

*É claro que a prestação de cuidados ao vosso familiar é um aspecto importante, mas, tendo a “árvore” (que está aqui na imagem) como imagem da vossa vida, vamos convidar-vos a que considerem a doença como as tempestades/mau tempo, ou as pragas, a que as árvores estão sujeitas. E sem dúvida que a doença do vosso familiar é uma das grandes tempestades da vossa vida (se não a maior), mas nós também achamos que vocês têm muito mais coisas importantes na vossa vida para além da doença.*

*É como é que o exercício vai funcionar na prática?. À medida que cada um de vocês for partilhando as vossas ideias, comigo e com a Drª. Milena, a Francisca e a Marina vão incluindo essas ideias na árvore, de modo a que fiquem sempre visíveis.*

*Cada um de vocês terá uma cor para se conseguir distinguir.*

#### **FRANCISCA – CORES DOS PARTICIPANTES**

*Vamos mostrando a imagem da árvore à medida que fomos avançando em cada componente.*

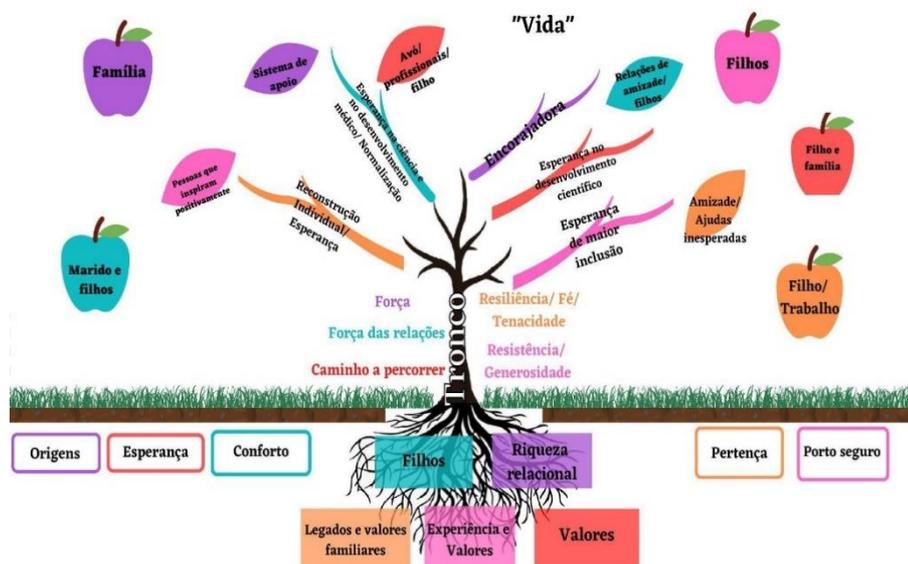
*Vamos então começar. A meio faremos um intervalo.*

4. Os participantes são convidados a dar exemplos de distintas facetas da vida em relação às partes da árvore:
  - 4.1 Solo: onde vivem, o “hoje-aqui e agora”, ambientes em que estão inseridos, atividades da vida diária, rotinas – MP
  - 4.2 Raízes: legados, ideais, pessoas significativas ou coisas que vos inspiraram no crescimento, modelos, ensinamentos importantes que vos foram transmitidos – AM
  - 4.3 Tronco: competências, recursos e capital psicológico, coisas em que são bons independentemente das situações difíceis da vida, aquilo que fazem de melhor – MP

INTERVALO (10 min)

- 4.4 Ramos: expectativas e esperanças, perspetivas, sonhos, coisas que gostariam de fazer/assistir/sentir no futuro – AM
  - 4.5 Folhas: *contraponto com as raízes*, “aparecem e caem”... pessoas especiais na vida actual, que influenciam o vosso dia-a-dia. Pode incluir pessoas que já não estão vivas, mascotas... – MP
  - 4.6 Frutos: dádivas, contributos, pequenos tesouros que a vida lhes deu, coisas ou pessoas de valor – AM
5. Observação geral da árvore por todos os participantes – MP (5 min – pode ser feito um “zoom” de cada componente da árvore para melhor visualização)
  6. É pedido ao grupo dar um nome à árvore, tendo em conta o que parecia no início e como está agora, no que se foi convertendo (pedir sugestões e articular consenso) – AM
  7. Os facilitadores antecipam a próxima sessão: balanço da sessão, com aspetos interessantes, e com os quais que se tenham sentido mais ou menos identificados, reflexão grupal sobre a sessão em torno das partilhas, possíveis significados, segundo a ordem anterior para cada parte da árvore e no global - MP

## Anexo D - Exercício Tree of Life



## Anexo E - Consentimento informado

### TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

#### Designação do estudo

*Intervenção narrativa online em grupo com cuidadores informais de pessoas com ataxia hereditária: experiência e impacto no funcionamento familiar*

Confirmando que expliquei ao participante/representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os moldes da sua participação, bem como os benefícios e os riscos associados à sua realização.

Pel'O Investigador Responsável:

Francisca Lima / Marina Morais \_\_\_\_\_

#### Identificação do participante

Nome: \_\_\_\_\_

BI/CC n.º: \_\_\_\_\_

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos e os riscos potenciais.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para a decisão sobre a participação.
- Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar, em qualquer momento, a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na participação no grupo narrativo de apoio psicológico.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## Anexo F – Cronologia da intervenção e recolha de dados

