ELLEN PINHEIRO TENÓRIO DE ALBUQUERQUE

SOBRECARGA DE FAMILIARES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS:

ESTUDO DE DIFERENTES TIPOS DE CUIDADORES

São João del-Rei
PPGPSI-UFSJ
2010

ELLEN PINHEIRO TENÓRIO DE ALBUQUERQUE

SOBRECARGA DE FAMILIARES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS:

ESTUDO DE DIFERENTES TIPOS DE CUIDADORES

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de pesquisa: Psicologia
Linha de Pesquisa: Saúde Mental

Orientadora: Profª. Dra. Ana Maria de Oliveira Cintra
Co-orientadora: Profª. Dra. Marina Bandeira, Ph.D

São João del-Rei
PPGPSI-UFSJ
2010

À minha querida avó Aparecida,

por me ensinar que o amor pela

família é a única coisa realmente capaz

de superar qualquer adversidade.

Muita saudade!

AGRADECIMENTOS

"Senhor, ensina-me o teu caminho verdadeiro, e eu andarei por ele; ajuda-me a Te amar e obedecer com todas as forças do meu ser! Eu Te darei graças de todo o coração. Darei glória ao teu nome durante toda a minha vida porque o teu amor fiel por mim é muito grande!" (Salmo 86:11-13)

Agradeço a **Deus** por se mostrar tão presente na minha vida e colocar pessoas tão maravilhosas no meu caminho, sem as quais nada disso seria possível e nem teria o mesmo valor.

Aos meus **pais** e **irmãos,** me faltam palavras para agradecer tanto apoio, carinho e amor. Sem vocês, com certeza, eu não estaria aqui. Obrigada por me sustentarem em todos os momentos da minha vida. Vocês me dão coragem para seguir em frente e enfrentar cada novo desafio, por saber que sempre estarão ao meu lado.

À professora **Ana** por depositar em mim sua confiança, aceitando se desviar do seu caminho para me orientar no meu. Espero, sinceramente, que eu tenha sido digna desta confiança. Obrigada pelo apoio e incentivo constante.

À professora **Marina** por todos esses anos de orientação. Certamente, devo a ela grande parte do conhecimento acadêmico que venho adquirindo. Contudo, quero agradecer especialmente, as suas lições diárias de responsabilidade, prontidão e dedicação ao trabalho. Muito obrigada!

Aos demais **professores,** que de alguma forma contribuíram para que eu chegasse até aqui.

Aos **colegas**, **estagiários** e **funcionários** que, mesmo indiretamente, colaboraram para o desenvolvimento deste projeto. À **Cynthia** pela prestatividade e ajuda inestimável.

Aos **familiares** dos usuários do CAPS pelas lições de força e superação. Espero que este trabalho retrate com fidelidade suas dificuldades e contribua para o desenvolvimento de programas que atendam suas necessidades.

Aos **Serviços de Saúde Mental** da cidade de Lavras e São João Del-Rei pela acolhida.

Às amigas e companheiras do LAPSAM: **Cecília** e **Luciana**, com quem dividi cada um dos momentos dessa trajetória. Já não trabalharemos mais juntas, mas, com certeza, construímos uma amizade sólida, que não terminará com o fim de mais essa etapa.

As colegas de república e grandes amigas: **Mirelle**, **Priscila** e **Valéria**, que me acompanharam desde o inicio. Nunca me esquecerei do apoio que me deram para conseguir entrar e concluir o mestrado. Obrigada pela ajuda, pela amizade e por todos os momentos de alegria compartilhados.

Aos demais **amigos**, pelos momentos de descanso e descontração.

À todos vocês dedico essa conquista com a minha mais profunda gratidão!

Obrigada!

RESUMO

Com o processo de desinstitucionalização psiquiátrica, as famílias passaram as ser as principais provedoras de cuidados aos pacientes. Essa mudança marcou uma alteração na forma como a família vinha participando do cuidado ao doente mental, mas as dificuldades enfrentadas no desempenho do papel de cuidador têm contribuído para um sentimento de sobrecarga desses familiares. Vários estudos investigaram os fatores associados à sobrecarga. Entretanto, algumas variáveis ainda foram pouco estudadas, em particular a influência do parentesco do cuidador na sobrecarga sentida. Com o objetivo de suprir esta lacuna, a presente pesquisa investigou e comparou a sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por três diferentes tipos de cuidadores, sendo 30 pais, 30 irmãos e 30 cônjuges de pacientes psiquiátricos. Esses familiares participaram de uma entrevista estruturada, na qual foi aplicada a escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR). Nos três grupos, as atividades desempenhadas com maior frequência pelos familiares foram aquelas relacionadas às tarefas cotidianas de assistência ao paciente e as que geraram maior grau de incômodo foram as de supervisão dos comportamentos problemáticos desses pacientes. Os resultados indicaram que os grupos não apresentavam diferenças significativas nos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva e nos escores das subescalas. No entanto, a análise de cada um dos itens da escala, separadamente, apontou que os pais faziam mais frequentemente as tarefas de cozinhar e aconselhar o paciente a ocupar seu tempo livre,comparativamente aos irmãos. Além disso, o incômodo de ter que fazer compras e a impressão do peso resultantes dos gastos com o paciente também eram maiores nos pais do que nos irmãos. Comparativamente aos cônjuges, os pais lidavam mais frequentemente com os comportamentos agressivos do paciente, tinham maiores gastos com eles e ainda eram mais preocupados com o seu futuro. Já os cônjuges apresentaram maior sobrecarga do que os irmãos somente na comparação com a impressão dos gastos que tinham com o paciente. Portanto, constatou-se a existência de algumas diferenças entre os cuidadores com relação à sobrecarga sentida, sugerindo a necessidade de planejamento de intervenções que levem em consideração as particularidades de cada tipo de cuidador. A escassez de estudos que comparem a sobrecarga em diferentes grupos de cuidadores limitou a discussão dos resultados encontrados. Torna-se, portanto, necessário ampliar as pesquisas sobre essa temática.

Palavras-chave: desinstitucionalização, sobrecarga familiar, parentesco, FBIS-BR.

ABSTRACT

Due to psychiatric deinstitutionalization process, families have become the main caregivers for their patients. This change has meant a shift in the way families participate in providing care for mentally ill persons, but challenges found while performing the role of caregivers have contributed to a feeling of burden from their part. Several international studies investigated the factors associated with family burden. However, some variables are still poorly studied, such as the influence of caregiver's relatives in the feeling of burden, particularly. With the aim of filling this gap, the present research investigated and compared both objective and subjective burden felt by three different kinds of caregivers, being 30 parents, 30 siblings e 30 spouses of psychiatric patients. These members participated in structured interview sessions in which the Family Burden Interview Schedule (FBIS) was applied. The most frequent activities played by the three groups were those related to patient assistance in everyday tasks, and supervising patients' troublesome behaviors appeared as the worst source of discomfort for caregivers. Results also show that groups had no significant differences in neither global scores for objective and subjective burden or sub-scale scores. Nevertheless, the analysis of each one of the scale items separately demonstrated that the parents cooked and advised the patient to occupy his/her free time more often than the siblings. Additionally, the discomfort from having to go shopping and the impression caused by the weight of expenses were bigger for parents than for siblings. Comparitively to spouses, parents dealt more frequently with patients' aggressive behaviors, had more expenses with them, and were also more worried about their future. Spouses showed more burden than siblings only when the impression caused by the expenses they had with the patient was compared. Therefore, this research found some differences among caregivers as for the feeling of burden, suggesting a need for an intervention planning that considers peculiarities of every kind of caregiver. The lack of studies comparing burden among different groups of caregivers posed a limit for discussing results found. It is therefore necessary to increase research activity on this topic.

Keywords: desinstitucionalization, family burden, kinship, FBIS-BR.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....9
REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....12
O processo de desinstitucionalização psiquiátrica.....12
A instituição psiquiátrica no Brasil.....22
A experiência das famílias junto aos serviços de saúde mental.....26
Conceituação da sobrecarga familiar.....31
Pesquisas sobre sobrecarga.....33
A influência do tipo de parentesco na sobrecarga familiar.....37
OBJETIVOS.....43
Objetivo geral.....43
Objetivos específicos.....43
MÉTODO.....44
Delineamento de pesquisa.....44
Local do estudo.....44
População- Alvo e Amostra.....45
Descrição dos instrumentos de medida.....46
Escala de avaliação da sobrecarga familiar (FBIS-BR).....46
Questionário sócio-demográfico.....48
Procedimento.....49
Treinamento dos entrevistadores:.....49
Coleta dos dados:.....49
Análise de dados:.....49
Considerações éticas.....50
RESULTADOS.....52
1.Descrição da amostra dos familiares.....52
1.1. Características sócio-demográficas dos familiares.....52
1.2. Condições de vida dos familiares.....54
2. Descrição da amostra de pacientes.....56
2.1. Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes.....56
2.2. Quadro clínico dos pacientes.....58
3. Análise da sobrecarga familiar.....61
3.1. Análise intragrupo da sobrecarga familiar.....62
3.2. Analise intergrupo da sobrecarga familiar.....64
DISCUSSÃO.....78
CONCLUSÕES.....85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....87
ANEXOS.....94
ANEXO 1: CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....95
ANEXO 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....96
ANEXO 3: QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO - DADOS DO PACIENTE.....97
ANEXO 4: QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO - DADOS DO FAMILIAR.....100
ANEXO 5: ESCALA FBIS-BR.....102

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características sócio-demográficas dos familiares, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão (DP), para cada grupo de cuidador.	53
Tabela 2	Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão (DP) para cada grupo de cuidador.	54
Tabela 3	Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão para cada grupo de cuidador.	57
Tabela 4	Caracterização do quadro clínico dos pacientes, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão (DP) para cada grupo de cuidador.	59
Tabela 5	Teste Kolmogorov-Smirnov para verificar a normalidade dos dados em cada grupo de cuidador.	61
Tabela 6	Médias, desvios-padrão (DP) e valor de p referente às sub-escalas da FBIS-BR, para os pais cuidadores de pacientes psiquiátricos, obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes e analise de variância (ANOVA).	62
Tabela 7	Médias, desvios-padrão e valor de p referente às sub-escalas da FBIS-BR, para os irmãos cuidadores de pacientes psiquiátricos, obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes e analise de variância (ANOVA).	63
Tabela 8	Médias, desvios-padrão e valor de p às sub-escalas da FBIS-BR, para os cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes e analise de variância (ANOVA).	64
Tabela 9	Verificação da equivalência inicial dos grupos quanto às variáveis clínicas dos pacientes. Obtido pelo teste qui-quadrado para variáveis categóricas e análise de variância ANOVA, para variáveis contínuas.	66
Tabela 10	Médias dos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva, medidos pela escala FBIS-BR, desvios-padrão (DP) e valor de p para os grupos de Pais, Irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos.	67
Tabela 11	Médias, desvios-padrão e valor de p, das sub-escalas da FBIS-BR para os grupos de Pais, Irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos.	68
Tabela 12	Resultado da FBIS-BR, para cada questão da sub-escala de Assistência na vida cotidiana em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.	70
Tabela 13	Resultado da FBIS-BR, para cada questão da sub-escala de Supervisão dos comportamentos problemáticos em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.	72
Tabela 14	Resultado da FBIS-BR, para cada questão da sub-escala impacto financeiro, em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.	74
Tabela 15	Resultado da FBIS-BR, para cada questão da sub-escala impacto na rotina diária do familiar, em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.	75
Tabela 16	Resultado da FBIS-BR, para cada questão da sub-escala de preocupação com o paciente, em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.	76

SOBRECARGA DE FAMILIARES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS: ESTUDO DE DIFERENTES TIPOS DE CUIDADORES

INTRODUÇÃO

Durante várias décadas o tratamento psiquiátrico foi caracterizado por longos períodos de internação e afastamento do doente mental de sua família (Waidman, Jouclas, & Stefanelli, 1999). Este quadro somente começou a mudar a partir de 1950, quando os serviços psiquiátricos da Europa e EUA iniciaram um processo de modernização, com a finalidade de reduzir o número de internações em hospitais psiquiátricos e prover um tratamento psiquiátrico com bases menos restritivas e com custos menores. No Brasil, a Reforma Psiquiátrica somente ocorreu anos mais tarde, no final da década de 1970, sendo inicialmente influenciada pela Psiquiatria Preventiva Americana e, posteriormente, pela Psiquiatria Democrática Italiana (Lougon, 2006).

Essa mudança marcou uma alteração importante na forma como a família vinha participando do cuidado ao doente mental. Neste contexto, ela começou a ser menos culpabilizada pela doença e passou a ser considerada uma importante aliada no processo de reabilitação do paciente (Yacubian & Neto, 2001; Pereira & Pereira, 2003).

Com a desinstitucionalização, o foco das pesquisas em saúde mental também sofreu mudanças importantes. Até meados dos anos 1980, as pesquisas realizadas com familiares tinham o objetivo de investigar a influência da família na determinação da doença mental. Atualmente, o impacto da doença mental na família tem se transformado em uma área de pesquisa importante no cenário internacional, com acumulação de conhecimento e elaboração de instrumentos válidos (Tessler & Gamache, 2000).

No entanto, os resultados dessas pesquisas são preocupantes, pois apontam que as dificuldades enfrentadas pelos familiares no desempenho do papel de cuidador têm contribuído para um sentimento de sobrecarga desses familiares (Maurin & Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996). Esta sobrecarga é ainda maior devido à falta de um apoio eficiente dos serviços de saúde mental e dos profissionais da área. Loukissa (1995) destaca que as famílias foram incluídas no processo de desinstitucionalização como fonte essencial de suporte dos pacientes, sem terem, no entanto, nem o conhecimento nem a preparação necessária para este papel.

É difícil estimar o número preciso de familiares que sofrem com as dificuldades decorrentes da doença mental na família, mas o Relatório sobre a Saúde no Mundo, de 2001, alertou para o fato de que uma em cada quatro famílias tem, pelo menos, um membro que sofre um transtorno mental ou comportamental (WHO, 2001). Nos Estados Unidos, por exemplo, considerando-se a presença de, pelo menos, um membro da família por pessoa diagnosticada, a estimativa é de que haja cerca de um milhão e meio de familiares que convivam com a doença mental (Tessler & Gamache, 2000).

No Brasil, embora o interesse pelo estudo de famílias de pacientes psiquiátricos seja crescente (Villares, 2000), ainda são escassas as pesquisas de avaliação sistemática da sobrecarga, por meio de escalas de medida validadas. Na literatura internacional, são encontrados diversos estudos sobre os fatores que contribuem para uma maior ou menor sobrecarga familiar e o impacto desta sobrecarga na saúde mental dos familiares, utilizando instrumentos de medida válidos e fidedignos. Nessas pesquisas diversos fatores foram investigados, tais como o tipo de diagnóstico do paciente, o número e a gravidade dos seus comportamentos problemáticos e a presença ou não de corresidência, dentre outros. Algumas importantes pesquisas de revisão de literatura sintetizam esses achados apontando os principais fatores associados à sobrecarga que são indicados nesses estudos (Maurin & Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996).

Um fator apontado nas pesquisas relacionado ao grau de sobrecarga se refere ao tipo de parentesco do familiar cuidador em relação ao paciente. Embora, mesmo na literatura internacional, o número de estudos sobre esta variável seja reduzido, há uma indicação de que o grau de sobrecarga pode variar em função do tipo de parentesco, merecendo ser foco de atenção dos pesquisadores da área. Apesar das situações comuns vividas pelos familiares, é preciso considerar os problemas específicos e inerentes em ser irmão, filho, pai ou cônjuge de uma pessoa com transtorno mental grave (Maurin & Boyd, 1990; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Jungbauer et al., 2004; Waidman, 2004; Bandeira & Barroso, 2005; Albuquerque et al., 2007).

Em uma busca nas bases de dados, principalmente do Medline, Lilacs e Scielo, foram encontrados seis estudos que apontaram a existência de diferenças na sobrecarga sentida pelos diversos tipos de familiares cuidadores. Dessas, somente duas eram pesquisas comparativas da sobrecarga dos diferentes tipos de cuidadores (Jungbauer & Angermeyer, 2002; Albuquerque et al., 2007). As outras quatro, tiveram como objetivo investigar os fatores associados à sobrecarga familiar e, entre as variáveis investigadas, o parentesco do cuidador apresentou relação significativa com a sobrecarga sentida (Martinez, Nadal,

Beperet & Mendióroz, 2000; Scazufca, Menezes, & Almeida, 2002; Garrido e Menezes, 2004; Barroso, 2006).

Além da escassez de estudos comparativos da sobrecarga, os autores levantam um segundo problema: a limitação do tipo de cuidador estudado. A maioria das pesquisas sobre o tema foi realizada com pais de pacientes, algumas com cônjuges e poucas com outros tipos de cuidadores (Maurin & Boyd, 1990; Bandeira e Barroso, 2005). Segundo Jungbauer et al. (2004), esse fato poderia ser explicado por questões metodológicas no momento da seleção da amostra. Os participantes desse tipo de pesquisa geralmente são selecionados em grupos de autoajuda e associações de cuidadores em que a maioria dos participantes é constituída por pais de pacientes. Outra explicação possível seria a de que a família de origem ainda representaria o mais forte contato social da maioria dos portadores de esquizofrenia.

A restrição dos tipos de familiares e a escassez de pesquisas têm impedido o avanço do conhecimento sobre a totalidade dos efeitos da doença mental na família (Bandeira & Barroso, 2005). Visando suprir esta lacuna, o presente estudo foi realizado com o objetivo de comparar, por meio da utilização de uma escala de medida validada, a sobrecarga sentida por pais, irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos e identificar as dimensões da vida desses familiares mais afetadas pelo papel de cuidador.

Acredita-se que uma investigação mais aprofundada, sobre os vários aspectos da sobrecarga sentida por cada um desses grupos de familiares, possa identificar necessidades particulares dos cuidadores. Este tipo de informação poderá contribuir para o desenvolvimento de intervenções planejadas de forma específica para atender melhor às necessidades desses familiares e, consequentemente, amenizar a sobrecarga e seus efeitos na vida dos cuidadores.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A problemática da sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos se acentuou no contexto da Reforma Psiquiátrica, ocorrida em diversos países, nas últimas décadas. Para situar o problema em questão, a presente pesquisa tem como ponto de partida a descrição do processo de desintitucionalização psiquiátrica no contexto mundial, focalizando sua trajetória e consequências. Em seguida, abordam-se especificamente o processo de reforma no Brasil e a situação atual dos serviços de saúde mental.

Uma vez situado o problema, prossegue-se expondo a experiência da família dentro do processo de desinstitucionalização. Por fim, abordam-se a questão das dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores e a sobrecarga resultante do desempenho deste papel.

O processo de desinstitucionalização psiquiátrica

O século XX foi cenário de grandes transformações na saúde mental. Foi nessa época que a psiquiatria se consolidou como saber médico, mas também foi a época em que surgiram os primeiros movimentos que visavam modificar a forma como o paciente psiquiátrico era atendido (Ribeiro, 1999). Vidal, Bandeira e Gontijo (2008) realizaram uma pesquisa bibliográfica sobre o tema, demonstrando que a história dos serviços de saúde mental pode ser dividida em três fases. A primeira, entre 1880 e 1950, foi marcada pelo crescimento dos asilos; a segunda, a partir de 1950, marcou o declínio desses asilos nos países desenvolvidos e a terceira, a partir de 1980, foi marcada pela ênfase nos serviços comunitários de saúde.

Na primeira metade do século XX já era notória a decadência do sistema de saúde mental. Esse quadro se agravou após a Segunda Guerra Mundial, quando grande parte dos psiquiatras abandonou seus empregos nas instituições públicas norte-americanas e passou a trabalhar no setor privado. Para ocupar o lugar desses psiquiatras, foram contratados médicos estrangeiros ou recém-formados, que não tinham experiência em psiquiatria. Em 1958, o presidente da Associação Psiquiátrica Americana declarou que os grandes hospitais psiquiátricos eram “antiquados, fora de moda e obsoletos” (Lougon, 2006 p. 144).

No contexto da Guerra, a Saúde passou a ser um encargo e obrigação do Estado, que deveria garantir não somente o "direito de viver" das pessoas, mas também o direito de todos de gozar de boa saúde como um bem básico. Com base nesses pressupostos, em 1942, foi elaborado o plano *Beveridge*, na Inglaterra, que seria o modelo de reorganização do sistema de saúde de vários países. Este mesmo ano marca um ponto de recomeço da história da medicina atual (Birman & Costa, 1994).

As críticas ao modelo psiquiátrico já existiam anteriormente, sendo então resgatadas para dar suporte e base para as transformações na assistência psiquiátrica, que encontraram, no período da guerra, as condições que tornavam essas mudanças possíveis. Neste novo contexto, o Estado começou a promulgar leis para reformular a assistência ao doente mental. Já não era mais possível negar a falência do modelo asilar e a existência, nos hospícios, de homens que representavam um montante de força de trabalho desperdiçado, imprescindível para aquele momento histórico. Além disso, havia também um crescente número de soldados que apresentavam distúrbios mentais e acabavam tendo que abandonar campos de batalha para serem internados por tempo indeterminado nos hospitais (Birman & Costa, 1994).

Assim, o obsoleto hospital do período pós-guerra precisaria se adaptar às novas demandas e proporcionar rápido retorno dos pacientes às atividades sociais, não perdendo a força de trabalho dos pacientes que se encontravam internados (Birman & Costa, 1994). Teve início então, a partir da década de 1950, um movimento de modernização dos serviços psiquiátricos na Europa e nos EUA (Lougon, 2006), cujos objetivos principais eram a diminuição das internações psiquiátricas e a realização do tratamento dos pacientes na comunidade. Além do momento histórico favorável às transformações, as principais razões que propiciaram o surgimento da desinstitucionalização foram as precárias condições em que se encontravam os hospitais psiquiátricos, o movimento pelos direitos humanos, o surgimento dos neurolépticos e o interesse em reduzir custos com a saúde mental por meio do tratamento na comunidade (Bandeira, 1991; Morgado & Lima, 1994).

Somado a isso, destacam-se também os notáveis progressos alcançados pela ciência. Os tratamentos e a compreensão das doenças mentais avançaram, os medicamentos apresentavam efeitos positivos e os estudos sobre o comportamento humano, a bioquímica do cérebro e a psicofarmacologia progrediram ao longo das décadas, possibilitando que a psiquiatria adquirisse fundamentação científica para suas práticas (Ribeiro, 1999).

Para garantir a volta do paciente para a sociedade era necessário aumentar a produtividade dos terapeutas e a qualidade do atendimento fornecido. No entanto, o que estava acontecendo era o crescimento do número de pacientes e a insuficiência de médicos e enfermeiros para a realização de tratamentos individuais. Para contornar essa situação, os profissionais foram forçados a promover mudanças na estrutura do serviço de saúde (Birman & Costa, 1994).

Os movimentos de modernização da assistência psiquiátrica tiveram início nos países desenvolvidos como tentativa de reduzir os danos gerados pelo período de intensa "psiquiatrização". Como exemplo, destaca-se a experiência de países pioneiros, como a Inglaterra e os Estados Unidos, com a criação das comunidades terapêuticas e os movimentos das psiquiatrias de grupo, que representam as primeiras mudanças na psiquiatria tradicional que, posteriormente, ultrapassariam as fronteiras das instituições psiquiátricas, dando início aos movimentos de desinstitucionalização psiquiátrica (Birman & Costa, 1994).

Essas experiências se desenvolveram, alcançando outros países como a França, com a psiquiatria de setor, e a Itália, com a chamada psiquiatria democrática (Lougon, 2006). Na Itália, a antipsiquiatria foi tardia, tendo início somente em 1970, e seu principal representante foi Franco Basaglia, médico e psiquiatra italiano (Delacampagne, 2004).

A mudança na assistência psiquiátrica ocorreu de forma diferente nos diversos países, sendo influenciada pelo momento histórico e pelo contexto social, econômico e político de cada um deles. Portanto, diferenças podem ser apontadas entre o modelo implantado nos países nórdicos, o sistema nacional de saúde inglês, a psiquiatria democrática da Itália, a psiquiatria de setor na França, a psiquiatria preventiva nos EUA e o processo de reforma no Brasil. Em comum, todos esses movimentos tinham como objetivo promover uma reforma no antigo modelo de atenção psiquiátrica, propondo realizar o tratamento dos pacientes na comunidade (Lougon, 2006).

Esse movimento também tinha os objetivos de reduzir o número de internações em hospitais psiquiátricos e prover um tratamento psiquiátrico com bases menos restritivas e com custos menores (Lougon, 2006). Além disso, lutavam contra algumas práticas dos hospitais psiquiátricos, como o eletrochoque, o uso indiscriminado de psicofármacos e a forma como o doente mental era visto (Delacampagne, 2004).

Vidal et al. (2008) apontam três componentes essenciais da desintitucionalização: diminuição das internações em hospitais psiquiátricos, a preparação e a retirada de pacientes internados por longos períodos e a criação e a manutenção de uma rede de

serviços comunitários para atender aos pacientes. O estabelecimento de condições básicas de tratamento para pacientes e familiares é intrínseco ao conceito de desinstitucionalização. É preciso, ainda, o emprego prudente da farmacoterapia aliada à psicoterapia.

Além desses componentes, é fundamental ter em vista que o tratamento na comunidade não implica na completa extinção dos hospitais psiquiátricos. Segundo Morgado e Lima (1994), quando o curso da doença é irreversível ou o paciente não é capaz de executar suas atividades da vida diária ou é incapaz de tomar cuidados para preservar a sua própria integridade física, ele deve ser institucionalizado. Nesses casos, a internação é justificada, pois os pacientes necessitam de cuidados contínuos e de boa qualidade para aumentar a sua expectativa de vida e evitar complicações. Além disso, a retirada desses pacientes dos hospitais demandaria uma infraestrutura de que poucas famílias poderiam dispor.

São inegáveis os avanços alcançados por meio dos movimentos de desinstitucionalização psiquiátrica. No entanto, a forma como a desintitucionalização foi implantada em alguns países acarretou diversos problemas que merecem atenção. Uma discussão sobre esses problemas parece imprescindível, na medida em que possibilita a utilização, de forma positiva, das experiências dos países pioneiros, em que o processo de reforma já vem sendo implantado há mais tempo (Bandeira, 1991; Bandeira, Lesage & Morissete, 1994).

Um dos problemas apontados por Birman e Costa (1994) se refere ao fenômeno “os loucos na rua”, que teria sido resultado da retirada dos pacientes psiquiátricos dos hospitais nos EUA, sem a implementação de serviços comunitários adequados. Lougon (2006) também aborda a questão dos doentes mentais sem teto. Estudos apresentados pelo autor demonstram que de 15% a 42% da população de sem teto nos EUA tinham uma história de internação psiquiátrica (Birman & Costa, 1994).

Segundo Morgado e Lima (1994), pesquisas para conhecer o destino dos pacientes que receberam alta são insuficientes e as poucas realizadas mostram que, nos EUA, a maioria dos sem teto é adulta, de meia-idade, com problemas mentais graves. São pessoas que vivem em condições de extrema pobreza e com limitações físicas e mentais. Segundo Lovisi (2000), os principais estudos que relacionam a desinstitucionalização psiquiátrica e o número de moradores de rua foram realizados nos EUA e na Inglaterra. Comparando esses dados com resultados encontrados no Brasil, pode-se concluir que o perfil dos moradores de rua brasileiros e norte-americanos é diferente. No Brasil, apenas 23,9% dos entrevistados tinham histórico de internação e 22,6% apresentavam distúrbios mentais

maiores por toda a vida e 19,1% nos últimos 12 meses. Apesar de a frequência dos distúrbios não ser tão alta quanto se esperava, ela foi maior do que na população em geral, o que sinaliza que uma parcela dos moradores de rua necessita de um cuidado maior por parte dos serviços de saúde mental.

Além da questão dos doentes mentais sem teto, Lougon (2006) levanta outros três problemas decorrentes da desinstitucionalização. O primeiro se refere à criminalização da doença mental, havendo um número crescente de pacientes que se envolvem em situações de conflito com a polícia e acabam sendo detidos em prisões. O aumento do número de pessoas com distúrbios mentais nas prisões poderia estar relacionado ao fato de a polícia não enxergar nas instituições psiquiátricas uma alternativa efetiva para a solução dos problemas causados pelos pacientes, uma vez que, em alguns casos, eles não conseguem vaga para internação e, em outros, o paciente é internado e recebe alta em pouco tempo, retornando rapidamente às ruas. Contrariando a ideia da criminalização do doente mental, pesquisas mostram que não são os portadores de doenças psiquiátricas graves que cometem os maiores crimes, mas sim os usuários de drogas e pessoas com transtorno de personalidade (Lougon, 2006).

Morgado e Lima (1994) também abordam, em sua revisão de literatura, a questão do envolvimento de pacientes psiquiátricos com a justiça. Segundo os autores, uma das consequências negativas inesperadas da desinstitucionalização foi a constatação de que os pacientes psiquiátricos teriam mais problemas com a justiça ou com a policia do que os "não pacientes". Não são raras as situações em que a policia é acionada para cuidar de problemas de comportamento. Há, inclusive, pesquisas que mostram que o serviço mais utilizado pelos pacientes crônicos na comunidade é a polícia, superando o serviço social comunitário, de enfermagem e de organizações filantrópicas de ajuda. No entanto, a policia não é preparada para lidar com ocorrências que envolvam pacientes psiquiátricos.

O segundo problema apresentado por Lougon (2006), que também é tratado por Morgado e Lima (1994), é a questão dos pacientes crônicos. Segundo este autor, uma das razões para as dificuldades resultantes do processo de desintitucionalização psiquiátrica nos EUA é o fato de os reformadores terem ignorado a inadequação entre a natureza crônica da doença mental e o sistema concebido para tratá-la. A precariedade e a falta de recursos destinados ao tratamento dos pacientes crônicos com alto grau de comprometimento resultam em sucessivas reinternações do paciente, fenômeno conhecido como porta giratória.

As altas taxas de reinternação constituem um dos problemas mais citados no processo de desinstitucionalização psiquiátrica. Para compreender melhor o fenômeno da porta giratória, Bandeira e Dorvil (1996) realizaram um estudo descritivo no qual compararam as características dos doentes que frequentavam a urgência psiquiátrica de um hospital em Montreal às dos doentes que consultavam a urgência do hospital psiquiátrico público brasileiro. A pesquisa mostrou que, apesar das diferenças entre os dois países, há uma semelhança entre as amostras de doentes brasileiros e do Quebec. Considerando que, na época em que foi realizado o estudo, o processo de desinstitucionalização psiquiátrica sequer tinha começado no Brasil e que no Quebec ele já estava em andamento há muitos anos, os autores puderam concluir que a semelhança do perfil do paciente indica que a desinstitucionalização em si não é responsável pelo fenômeno da porta giratória; o máximo que se pode inferir é que ela contribuiu para a sua acentuação.

Vários fatores são apontados na literatura como determinantes da reinternação. No estudo de Bandeira (1993), dois grupos de pacientes psiquiátricos foram comparados, sendo um composto por pacientes que não haviam sofrido hospitalizações nos últimos quatro anos e o outro, por outros que haviam sofrido três ou mais hospitalizações no mesmo período. Os resultados mostraram que os pacientes que permaneceram na comunidade, sem reinternações, tinham mais adesão ao tratamento medicamentoso, possuíam maior suporte social, apresentavam taxa mais elevada de abstinência de álcool e de droga e eram mais conformados com a sua doença. Em contrapartida, uma segunda pesquisa da mesma autora indica que a pobreza, a falta de ocupação, o isolamento social e a dificuldade do paciente em executar as tarefas mais simples do cotidiano eram fatores que dificultavam a reintegração dos pacientes na família e na comunidade (Bandeira, Gelinas & Lesage, 1998).

Segundo Lougon (2006), é preciso considerar que pacientes crônicos necessitam de cuidados especiais, uma vez que respondem menos às drogas antipsicóticas, apresentam mais recidivas e possuem déficits que dificultam sua volta para a sociedade. Essas características devem ser consideradas ao se planejar a volta da paciente para a comunidade, para que eles, efetivamente, se tornem mais independentes das reinternações.

O terceiro problema apresentado por Lougon (2006) se refere à privatização dos serviços prestados aos pacientes. Bandeira (1991) trata desse fenômeno como transinstitucionalização, que seria a remoção ou a transferência dos pacientes dos hospitais públicos para clínicas particulares. Para Lougon (2006), essa transferência teria sido uma estratégia utilizada para tentar reduzir os gastos públicos com o campo da saúde mental. O

autor relata que, no início dos anos 1980, a assistência psiquiátrica nos EUA foi marcada pelo domínio do setor privado, sem controle das autoridades públicas. A ajuda financeira destinada aos pacientes psiquiátricos virou alvo de interesse econômico, gerando um verdadeiro "comércio da loucura".

No contexto brasileiro, Andreoli, Almeida-Filho, Martin, Mateus, & Mari (2007) realizaram um estudo com o objetivo de investigar o desenvolvimento da infraestrutura de serviço de saúde mental e do seu financiamento no país. Os autores apontaram que, em um período de 10 anos, houve uma diminuição de 41% dos leitos psiquiátricos e um aumento do número de leitos alternativos de 1% para 6% do total de leitos psiquiátricos, assim como um aumento de nove vezes no número de centros de atenção psicossociais (CAPS). No entanto, nesse mesmo período, as despesas com saúde mental sofreram uma redução de 26,7%. Além disso, a saúde mental contaria com um número insuficiente de profissionais, principalmente psiquiatras e enfermeiras, especialmente em regiões mais necessitadas de cobertura de cuidados de saúde, denunciando a desigualdade da distribuição de recursos, em termos geográficos.

A experiência internacional mostra que a transformação para um sistema de cuidados psiquiátricos comunitários pode aumentar os custos, principalmente na fase de implementação dos serviços substitutivos, no qual os hospitais e os serviços comunitários devem coexistir. Portanto, a reforma psiquiátrica não pode ser tomada como uma estratégia para reduzir custos, mas sim como uma estratégia política para atingir a equidade e a justiça social. Assim, para que ela resulte em melhoria para os pacientes, é imprescindível que haja um investimento crescente nos serviços de saúde mental (Andreoli et al., 2007) .

Morgado e Lima (1994) chamam a atenção também para os custos não monetários decorrentes da desinstitucionalização que seriam tão ou até mais importantes do que os custos monetários. Segundo os pesquisadores, há uma preocupação constante com as consequências decorrentes da presença do doente mental na comunidade, mas pouca atenção é dada ao fato de que esses pacientes e suas famílias ficam sujeitos a uma série de problemas e preocupações que os fazem sofrer. O Mundial de Saúde de 2001 também chama a atenção para os aspectos humanos do custo da doença mental, ressaltando a sua importância e a dificuldade de mensuração.

Esses custos não monetários estão diretamente ligados ao estado do paciente e à oferta de serviços de apoio. Com a saída do paciente do hospital, a doença mental se tornou pública, expondo a família e o próprio paciente ao julgamento da sociedade. A relação

familiar também se tornou difícil e as dificuldades no cuidar de um paciente, um fardo, tanto para a família quanto para o próprio paciente (Morgado e Lima, 1994).

Com o objetivo de sanar os problemas e superar os desafios enfrentados pela Reforma Psiquiátrica, países como Canadá, EUA e Itália implementaram recursos que resultaram na melhoria da qualidade dos serviços. Entre eles, destacam-se os modelos de acompanhamento psiquiátricos intensivos na comunidade. Esses modelos têm como objetivo oferecer para o paciente uma equipe diversificada de profissionais especializados, que devem estar disponíveis em tempo integral para atender, de maneira global, todas as suas necessidades, ou seja, estender o tratamento para todas as esferas da vida do paciente (Bandeira et al., 1998).

Na Itália, esses modelos foram desenvolvidos desde o início do processo de desinstitucionalização. Nas regiões em que o processo é considerado de melhor qualidade, nota-se uma intensificação do acompanhamento fornecido ao paciente. Entre as características desse atendimento destacam-se o elevado número de profissionais por paciente, a presença de serviços de atendimento de crise em tempo integral e, principalmente, as visitas domiciliares, que são fundamentais para o engajamento no tratamento, na prevenção e na detecção precoce de crises, treinamento de habilidades e detecção de conflitos familiares e insatisfações do paciente (Bandeira et al., 1998).

Nos Estados Unidos, esses modelos não foram implementados desde o início do processo de desinstitucionalização, ocasionando os graves problemas citados anteriormente. Diante disso, em 1978, o governo norte-americano acrescentou aos serviços psiquiátricos o conceito de *Case Management,* que consiste em um sistema de coordenação e integração de serviços, por meio de um agente responsável pelo paciente, o *case manager*. Este agente tem como função avaliar as necessidades de cada paciente e colocá-lo em contato com os serviços necessários. Na Inglaterra, a condição essencial para o fechamento de um hospital psiquiátrico é que cada um dos seus pacientes tenha, antes, um profissional responsável por ele (Bandeira et al., 1998).

Como, muitas vezes, os responsáveis se deparam com as limitações dos serviços de saúde oferecidos à comunidade, o conceito de *Case Management* foi se modificando com o tempo. O *case manager* passou a exercer, pelo menos em parte, as funções dos serviços que não estavam disponíveis. No entanto, isso não se mostrou suficiente, pois apenas um responsável não podia abarcar as múltiplas necessidades de um paciente (Bandeira et al., 1998).

Diante disso, um modelo muito mais abrangente foi desenvolvido nos EUA, *o Modelo de Madison*, conhecido atualmente como *Program for Assertive Community Treatment*, ou PACT, que já foi adotado por 300 cidades. Nesse modelo, o acompanhamento permanece individualizado, no entanto, não é realizado por apenas um responsável, mas por uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde mental na qual cada membro deve estar a par da situação de todos os casos. O trabalho da equipe é caracterizado por dedicar 75% do seu tempo a atividades na comunidade, o que mostra um deslocamento real da atuação do serviço. O acompanhamento inclui avaliação dos casos, elaboração de um plano individualizado, desenvolvimento de novos serviços e execução de programas que podem incluir o treinamento dos pacientes nas atividades da vida diária, ocupacionais, sociais e de lazer nos próprios locais em que elas são normalmente desempenhadas, visando aumentar a potencialidade e a autonomia dos pacientes (Bandeira et al., 1998).

O PACT também prevê intervenções junto a agentes sociais, ou seja, pessoas que estão em contato frequente com os pacientes, que recebem informações e orientações a respeito da doença e de como se deve agir com o paciente em situações particulares. A família, por exemplo, é considerada aliada do tratamento e, com base nesse princípio, a equipe procura sempre manter e incentivar sua participação e colaboração (Bandeira et al., 1998).

No Canadá, a implementação de um programa com os mesmos princípios do PACT, o *Suivi Intensif Dans Le Milieu*, ou SIM, permitiu a alta de 83% dos pacientes de longo termo de um hospital de Ontário e conseguiu a redução de 66% dos custos por paciente, durante o primeiro ano de funcionamento. No entanto, é importante destacar que, para o funcionamento desses programas, é necessário que haja um repasse de verbas do governo que privilegie os serviços comunitários (Bandeira et al., 1998).

Outro programa de acompanhamento intensivo desenvolvido nos EUA é o programa *Bridge*, inspirado no PACT, mas que guarda algumas particularidades, uma vez que é um serviço especializado em pacientes de alto risco. Seu objetivo é diminuir a itinerância e as altas taxas de re-hospitalização apresentadas pelos pacientes. Para isso, o trabalho da equipe é focalizado nas necessidades básicas, como alimentação, moradia e medicação do paciente. Neste programa, a equipe é generalista, ou seja, não se dá importância à aquisição de diplomas por parte dos agentes, mas sim ao seu engajamento no trabalho e os membros compartilham igualmente as responsabilidades. Além disso, a

equipe não costuma oferecer os serviços, mas encaminhar os pacientes para os serviços já existentes (Bandeira et al., 1998).

Apesar da vasta literatura sobre a avaliação dos programas de acompanhamento intensivo na comunidade, existe uma série de problemas metodológicos que precisam ser superados para facilitar a comparação dos resultados. Além disso, novas pesquisas sobre a eficácia desses programas precisam ser realizadas, com a padronização das medidas de impacto e a descrição detalhada do programa e da clientela. As pesquisas devem avaliar também os ingredientes ativos do programa, seus custos e a viabilidade de implementação (Bandeira et al., 1998).

Estudos como o de Bandeira et al. (1994) destacam a importância da realização de pesquisas avaliativas sobre os efeitos concretos obtidos com a reinserção dos doentes mentais na comunidade. Esses autores avaliaram a eficácia de um programa de reinserção social de um grupo de pacientes que receberam alta de um hospital, três anos antes, comparativamente a um grupo controle de pacientes que receberam o tratamento tradicional do hospital. Os resultados mostraram que os pacientes participantes do programa de reinserção social apresentaram menos sintomas psiquiátricos, maior nível de habilidades na vida cotidiana e menos necessidade de tratamento psiquiátrico, comparativamente ao grupo controle. Além disso, observou-se que um subgrupo de pacientes que estavam inseridos em residências mais bem planejadas, com menor número de pacientes e que desenvolviam planos individualizados de acompanhamento teve os melhores resultados. Destacou-se, então, neste estudo, que, além de um programa de reinserção social de qualidade, caracterizado pelo acompanhamento e engajamento da equipe, é imprescindível que haja uma estrutura comunitária para acolher os pacientes. Essa estrutura deve ser marcada pela continuidade da equipe do hospital e a equipe da estrutura comunitária, uma vez que os pacientes, muitas vezes, apresentam dificuldade de estabelecer familiaridade com os profissionais. Além disso, a equipe deve ser composta por profissionais especializados, que sejam capazes de estimular a participação dos pacientes nas atividades cotidianas, de forma que eles se mantenham sempre ativos (Bandeira et al., 1994).

Em síntese, da década de 1950 em diante, os cuidados prestados aos pacientes psiquiátricos têm sido deslocados dos hospitais para os serviços comunitários. Ao longo dos anos, vários hospitais foram fechados, havendo uma redução do número de leitos. Vários países do primeiro mundo alcançaram, por meio da desinstitucionalização, resultados positivos e sucesso na tentativa de reinserir o doente mental na sociedade. No

entanto, muito ainda é preciso ser feito para que as dificuldades da desintitucionalização não superem seus benefícios. Observa-se uma necessidade de investimentos de recursos no campo da saúde mental, implantação de serviços substitutivos e acompanhamento contínuo dos pacientes (Vidal et al., 2008).

A instituição psiquiátrica no Brasil

A reforma psiquiátrica brasileira teve início no final da década de 1970. No ano de 1978, surgiu o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), formado por trabalhadores, sindicalistas, associações de familiares e pacientes com longo histórico de internação. Esse movimento passou a denunciar os graves problemas da saúde mental no Brasil e a lutar pelas melhorias no campo psiquiátrico (Delgado et al., 2007; Amarante, 1995).

No ano de 1987, ocorreram dois eventos importantes, o II Congresso Nacional do MTSM, que adotou o lema "Por uma sociedade sem manicômios" e a I Conferência Nacional de Saúde Mental. Teve início, então, o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial. Neste mesmo ano foi criado, em São Paulo, o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Brasil (Delgado et al., 2007)..

Em 1989, dois outros acontecimentos marcaram a trajetória de luta do MTSM. O primeiro foi a intervenção na "Casa de Saúde Anchieta", um hospício privado que contava com mais de 500 internos (Amarante, 1995), uma experiência que viria a ser um marco no processo de reforma psiquiátrica, demonstrando a possibilidade de construção de uma rede de cuidados substitutiva do hospital psiquiátrico (Amarante, 1995; Delgado et al., 2007). Foram construídos núcleos de atenção psicossocial (NAPS), cooperativas, residências para os egressos dos hospitais psiquiátricos e associações (Delgado et al., 2007).

Nesse mesmo ano, teve início a luta do movimento da reforma no campo legislativo e normativo, com a entrada, no Congresso Nacional, do Projeto de Lei nº 3657 do deputado Paulo Delgado, que dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais e regulamenta a internação psiquiátrica compulsória (Delgado et al., 2007). Esse Projeto de Lei foi de fundamental importância, uma vez que colocou em evidência a realidade da assistência psiquiátrica brasileira e suscitou decisões importantes para a consolidação da reforma psiquiátrica no país (Gonçalves & Sena, 2001).

Com a repercussão da experiência de Santos, ocorreu o segundo acontecimento importante na trajetória do MTSM. No dia 12 de março de 2001, foi aprovado, por unanimidade, na Câmara de Deputados, depois de doze anos tramitando no Congresso, o substitutivo do Projeto de Lei (PL 3657/89) (Esperidião, 2001). A Lei Federal nº 10.216 redirecionou o tratamento psiquiátrico dando ênfase ao tratamento comunitário e aos direitos do portador de transtorno mental (Delgado et al., 2007).

Com a assinatura da Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, na década de 1990, entraram em vigor as primeiras normas federais regulamentando a implantação de serviços substitutivos e as normas de fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos. No entanto, naquela época, 93% dos recursos do Ministério da Saúde para a Saúde Mental ainda eram destinados aos hospitais psiquiátricos (Delgado et al., 2007).

Neste contexto, a rede de atenção diária à saúde mental apresentou importante expansão, tendo sido criadas novas linhas de financiamento para a abertura de serviços e também mecanismos de fiscalização, gestão e metas para a redução de leitos. A reforma também foi impulsionada por programas como o "De volta para a casa" (Delgado et al., 2007), criado pelo Ministério da Saúde para beneficiar pacientes com transtornos mentais egressos de longos períodos de internações. Regulamentado pela Lei nº 10.708, de 31 de julho de 2003 e pela Portaria nº 2077/GM, de 31 de outubro de 2003, o Programa tem o objetivo de acompanhar e contribuir com o processo de reabilitação psicossocial dos pacientes. Podem ser beneficiárias do Programa pessoas egressas de internação psiquiátrica em hospitais cadastrados no Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS), por um período ininterrupto, igual ou superior a dois anos e pessoas residentes em moradias caracterizadas como serviços residenciais terapêuticos (SRT) ou egressas de hospitais de custódia e tratamento psiquiátrico. O benefício consiste no pagamento mensal de auxílio pecuniário no valor de R$ 240,00 ao beneficiário ou seu representante legal, pelo período de um ano, podendo ser renovado (Ministério da Saúde, 2009).

Outra parte integrante das Políticas de Saúde Mental do Ministério da Saúde são os serviços residenciais terapêuticos. As residências terapêuticas são casas localizadas no espaço urbano onde podem residir de um a oito pacientes com transtornos mentais graves. Esses pacientes devem contar com um suporte constante de caráter interdisciplinar, cujo objetivo fundamental é propiciar moradia e possibilitar a volta do paciente para a sociedade, não sendo precisamente um serviço de saúde, mas um espaço de habitação. Portanto, não se trata de uma clínica ou um novo espaço de enclausuramento, mas sim um

espaço de reconstrução para pacientes que passaram grande parte de suas vidas confinados em hospitais psiquiátricos (Ministério da Saúde, 2009)

Segundo dados do Ministério da Saúde (2009), em 2008, eram atendidos no Brasil, no total, 2.594 pacientes psiquiátricos por meio de 502 serviços residenciais terapêuticos. Para Furtado (2006), esses serviços estariam consolidados no país, mas o número ainda seria insuficiente, uma vez que apenas 10,8% dos pacientes com potencial para morarem nas residências seriam contemplados, havendo necessidade de expansão do número de beneficiários.

Dentre todos os dispositivos de atenção à saúde mental, destaca-se a importância dos CAPS, que são serviços municipais oferecidos diariamente a pacientes com transtornos mentais severos. Cabe aos CAPS regular a porta de entrada nos hospitais psiquiátricos, evitar as internações por meio da disponibilização de atendimento clínico e promover a inserção social dos pacientes por meio de trabalho, lazer, fortalecimento dos laços familiares e comunitários (Delgado et al., 2007).

O número de CAPS duplicou nos últimos quatro anos, no entanto, apesar do notável crescimento, a cobertura assistencial ainda está aquém do parâmetro estabelecido pelo Ministério da Saúde (Delgado et al., 2007). Em um período de aproximadamente quatro anos houve uma redução de 14 mil leitos psiquiátricos. De 86 mil, em 1991, o número de leitos caiu para 72 mil, em 1995, e 30 hospitais privados tiveram suas atividades encerradas. Neste intervalo também foram criados 2.065 leitos psiquiátricos em hospitais gerais e mais de 100 núcleos e centros de atenção psicossocial (Amarante 1995).

Os CAPS se diferenciam pelo porte, pela capacidade de atendimento e pela clientela atendida, podendo ser classificados como CAPS I, CAPS II e CAPS III, que atendem a adultos com transtornos mentais severos; CAPSi, que atende a crianças e a adolescentes com transtornos mentais e CAPSad, especializado no atendimento de pessoas que fazem uso prejudicial de uso de álcool e outras drogas (Delgado et al., 2007).

Segundo dados de junho de 2009 do Ministério da Saúde, atualmente, no Brasil, o total de CAPS chega a 1.394, distribuídos por todo o território nacional, o que corresponde a 0,57 CAPS/100.000 habitantes. Considerando como parâmetros os seguintes índices: cobertura muito boa (acima de 0,70), cobertura regular/boa (entre 0,50 e 0,69), cobertura regular/baixa (entre 0,35 a 0,49), cobertura baixa (de 0,20 a 0,34) e cobertura insuficiente/crítica (abaixo de 0,20). O estado com a melhor cobertura é a Paraíba (1,06 CAPS/100.000 habitantes) e o pior é a Amazônia (0,12 CAPS/100.000). Especificamente o estado de Minas Gerais conta com 139 CAPS, o que corresponde a 0,55 CAPS/100.000

habitantes. Destes, 68 são CAPS I, 42 são CAPS II, 8 são CAPS III, 9 são CAPSi e 12 são CAPSad (Ministério da Saúde, 2009).

Cavalcanti, Dahl, Carvalho e Valencia (2009) realizaram um estudo com o objetivo de investigar os critérios de admissão e continuidade em CAPS no município do Rio de Janeiro. As autoras identificaram cinco aspectos que fundamentam a admissão ou o encaminhamento dos pacientes, que são: diagnóstico, sintomatologia, indicadores de prognóstico, suporte social/autonomia, rede de serviços de saúde disponível. Os pacientes admitidos para tratamento nos CAPS apresentavam diagnóstico de esquizofrenia, quadro psicótico agudo ou sintomatologia negativa acentuada, prognóstico pior devido a inúmeras internações, uso de álcool ou drogas e não adesão ao tratamento. Esses pacientes ainda careciam de suporte social, apresentavam longos históricos de internação ou reclusão no sistema penitenciário. Além disso, eram admitidos pacientes, independentemente da sintomatologia ou diagnóstico, quando havia indisponibilidade ou ausência de uma rede de serviços adequada para eles.

O processo de reforma psiquiátrica ainda está em andamento, mas um importante passo para que a redução dos leitos psiquiátricos ocorresse de forma planejada foi alcançado em 2002, com a implementação do Programa Nacional de Avaliação Sistemática do Sistema Hospitalar (PNASH/Psiquiatria). A partir de então, os hospitais passaram a ser avaliados anualmente, quanto à sua estrutura física, à dinâmica de funcionamento, aos recursos terapêuticos, à inserção do hospital a rede pública e à adequação às normas técnicas gerais do SUS (Delgado et al., 2007).

As avaliações feitas nos últimos anos, pelo PNASH, em todos os hospitais conveniados ao SUS, indicaram a presença de sérios problemas na qualidade de assistência, como projetos terapêuticos inadequados, número alto de pacientes longamente internados e aspectos impróprios relacionados aos pacientes, como limpeza, calçados e roupas. Essa avaliação classifica os hospitais em quatro grupos diferenciados: aqueles de boa qualidade de assistência; os de qualidade suficiente; aqueles que precisam de adequações e devem sofrer vistorias e, por fim, os hospitais de baixa qualidade, encaminhados para o descredenciamento pelo Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2009).

Aliado ao PNASH na redução progressiva de leitos psiquiátricos e na melhoria da assistência prestada aos portadores de transtornos mentais, foi implementado, em 2004, o Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar no SUS (PRH). O principal objetivo desse programa é a redução programada de leitos nos grandes hospitais de forma

segura, sem ocasionar a desassistência. Para isso, a partir do tamanho do hospital, são definidos os números máximo e mínimo da redução dos leitos e, paralelamente, devem ser instalados os serviços substitutivos de assistência (Delgado et al., 2007, Ministério da Saúde, 2009).

Além disso, recebem incentivos financeiros do SUS os hospitais que reduzirem os leitos e melhorarem a qualidade do atendimento, aferida pelo PNASH. O PRH busca, ainda, garantir que os recursos economizados com a redução dos leitos permaneçam no campo da saúde mental, sendo redirecionados para os serviços comunitários. De janeiro de 2004 a maio de 2005, o Programa desativou cerca de 2.000 leitos (Delgado et al., 2007). Segundo dados do Ministério da Saúde (2009), como resultado dos mecanismos de avaliação dos hospitais psiquiátricos e do PRH, aproximadamente de 46% dos leitos psiquiátricos estão em hospitais de pequeno porte, o que corresponde a quase o dobro do ano de 2002, quando esse número era de apenas 24%.

Além do controle da redução de leitos e da implementação de alternativas de assistência na comunidade de qualidade e fácil acesso, o processo de desinstitucionalização deve envolver as demais esferas da sociedade, não se reduzindo apenas aos profissionais da área da saúde, mas atingindo os demais membros da sociedade. Entre esses membros, destaca-se a família dos pacientes psiquiátricos que, cada vez mais, tem sido apontada como importante agente no processo de desinstitucionalização.

A experiência das famílias junto aos serviços de saúde mental

Até 1980, as famílias foram radicalmente banidas do tratamento do doente mental, as visitas nos hospitais eram proibidas e as cartas enviadas por familiares e pacientes eram avaliadas e, na maioria das vezes, vetadas pelos profissionais. Além de serem afastadas, as famílias também eram apontadas como causadoras da doença, na medida em que eram responsáveis pela educação falha dos pacientes (Moreno & Alencastre, 2003). Durante décadas, os pais e, em particular, as mães de pacientes psiquiátricos, foram culpabilizados e excluídos das decisões do tratamento (Tessler & Gamache, 2000; Melman, 2002). Nesse contexto, os asilos e o poder médico teriam a função de reeducar os pacientes e eram considerados os únicos capazes de curá-los (Moreno & Alencastre, 2003).

No Brasil, somente em 1980, com a Reforma Psiquiátrica, esse quadro começou a mudar e a família voltou a fazer parte do cenário de assistência ao paciente psiquiátrico (Waidman et al., 1999; Moreno & Alencastre, 2003; Moreno & Alencastre, 2004). Essa

mudança marcou uma alteração histórica na forma como a família vinha participando do cuidado ao doente mental, deixando de ser culpabilizada pela doença e passando a ser considerada uma importante aliada no processo de reabilitação do paciente (Yacubian & Neto, 2001; Pereira & Pereira, 2003).

No que se refere ao foco das pesquisas em saúde mental, até meados dos anos 1980, o impacto da doença mental na família também era negligenciado pelas pesquisas de avaliação. Os estudos de avaliação dos serviços de saúde mental não incluíam as experiências das famílias do usuário. As pesquisas com familiares eram realizadas apenas para avaliar a influencia da família na determinação da doença mental. Esse quadro também sofreu alterações significativas a partir da reforma psiquiátrica. Atualmente, o impacto da doença mental na família tem se transformado em uma área de pesquisa importante no cenário internacional, com acumulação de conhecimento e elaboração de muitos instrumentos de avaliação. Medidas de sobrecarga familiar, por exemplo, estão sendo utilizadas, até mesmo em estudos sobre a eficácia de novos medicamentos (Tessler & Gamache, 2000). A necessidade de avaliação permanente dos serviços de saúde mental, enfatizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), também passou a contar com a participação dos familiares, tendo recebido destaque a importância da avaliação dos resultados do tratamento na percepção, não só dos profissionais e pacientes, mas também dos familiares cuidadores (Cesari, Bandeira, & Felício, 2009; Bandeira, Calzavara, Costa, & Cesari, 2009).

O Relatório sobre a Saúde no Mundo, de 2001, alerta para o fato de que uma em quatro famílias tem, pelo menos, um membro que sofre um transtorno mental ou comportamental (WHO, 2001). Segundo Tessler & Gamache (2000), é difícil estimar com precisão o número de familiares que são afetados pelo papel de cuidador de pacientes diagnosticados com transtornos mentais sérios. No entanto, considerando a presença de, pelo menos, um membro da família por pessoa diagnosticada, é provável que, nos Estados Unidos, haja cerca de um milhão e meio de familiares que precisam lidar com as dificuldades resultantes da presença da doença mental na família.

Apesar da atual política de saúde mental incentivar a vida na comunidade, a família pós-moderna apresenta características que a distanciam do perfil de cuidador de um paciente crônico. A retomada da responsabilidade sobre o paciente, após décadas de institucionalização, aconteceu ao mesmo tempo em que a família nuclear moderna foi sendo substituída pela família pós-moderna, caracterizada por obrigações menos rígidas e menores expectativas em relação aos membros doentes. Mudanças na estrutura da família,

maior participação das mulheres na força de trabalho e aumento das famílias monoparentais e das taxas de divórcio são incompatíveis com as exigências de cuidar de pessoas com graves doenças crônicas (Tessler & Gamache, 2000).

Além disso, as famílias foram incluídas no processo de desinstitucionalização como fonte essencial de suporte aos pacientes, sem terem nem o conhecimento nem a preparação necessária para exercer este papel (Loukissa, 1995; Waidman et al., 1999). Responsabilizadas pelo cuidado com o paciente, esses familiares passaram a lidar diretamente com uma realidade que, até então, era mantida dentro dos muros dos hospitais. Com a desinstitucionalização, os serviços de saúde mental devolveram o doente mental à família, sem conhecer suas reais necessidades e condições, em termos financeiros, emocional, psicossociais, de saúde e de qualidade de vida (Gonçalves & Sena, 2001).

Os pacientes psiquiátricos e seus familiares tiveram que aprender que o local de tratamento havia passado para a comunidade e não era mais o hospital. Isso significou abandonar a idéia, pregada por décadas, de que a responsabilidade do cuidado deveria ser centrada nos profissionais e nas instituições especializadas. Agora, o papel desses profissionais seria o de controlar o sistema formal de cuidados médicos, considerando que, no cuidado baseado na comunidade, o sistema informal é tão importante para o usuário quanto o sistema formal (Tessler & Gamache, 2000).

Apesar das mudanças terem surpreendido muitas famílias que, certamente, não esperavam e nem estavam preparadas para alterarem o curso de suas vidas para cuidar de um paciente psiquiátrico, observa-se que alguns membros aceitaram o papel de cuidador com um grande sentido da obrigação familiar. Esses familiares fornecem abrigo, ajudam nas atividades da vida diária do paciente, supervisionam seus comportamentos problemáticos e, mesmo precisando para si mesmos, fornecem suporte e incentivo emocionais aos pacientes. Desassistidos, é provável que esses cuidadores enxerguem na família a única fonte real de cuidado com a qual o paciente pode contar (Tessler & Gamache, 2000).

Tessler & Gamache (2000) identificaram oito áreas que compõem a dimensão do cuidado. A área de administração do dinheiro do paciente foi a dimensão em que os familiares perceberam que precisavam dar maior assistência, seguida, em ordem descendente, pela ajuda com transporte, administração do tempo, ajuda com medicação, tarefas domésticas, compras, higiene pessoal e, em último lugar, cozinhar ou preparar refeições para o paciente.

Segundo Waidman et al. (1999), entre as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias estão a falta de informação sobre a doença, as dificuldades de relacionamento com o paciente, a carência de medicamento, alimentação e vestimenta, as condições de moradia inadequadas e a insuficiência de atividade para o paciente. Outras dificuldades enfrentadas pelas famílias estariam relacionadas com o preconceito, o desprezo e o desrespeito em relação aos portadores de transtornos mentais. Diante dessas dificuldades, as famílias acabam enxergando no hospital psiquiátrico a única alternativa de atendimento possível para o paciente.

Em decorrência dessas dificuldades, também se torna inegável o impacto negativo que a volta do paciente para casa acarreta ao núcleo familiar (Moreno & Alencastre, 2003). Estudos têm mostrado que a família não está superando as exigências decorrentes do papel de cuidador. Apontam para sentimentos de rejeição e desamparo sentidos pela família (Sadigursky & Tavares, 1998; Gonçalves & Sena, 2001; Cavalheri, 2002) e, principalmente, para a sobrecarga ou "peso" resultante de cuidar do paciente (Bandeira & Barroso, 2005).

Paralelamente à crescente importância dada à família, nas novas formas de tratamento, pode-se observar que ela está cada vez mais abandonada e "adoecida". Segundo Gonçalves e Sena (2001), a condição atual das famílias denuncia que, diferente do que é proposto pela reforma psiquiátrica, o que tem ocorrido no Brasil é um processo de "desospitalização" que reflete de forma direta e negativa sobre as famílias dos pacientes "desospitalizados". Uma consequência grave da manutenção da contradição entre as propostas da Reforma Psiquiátrica e a simples devolução do doente mental para a família é que ela certamente colabora para que as famílias se posicionem contra a desinstitucionalização e se mostrem favoráveis à permanência dos pacientes dentro dos hospitais psiquiátricos (Gonçalves & Sena, 2001).

As pesquisas apontam que a sobrecarga dos familiares cuidadores é ainda maior devido à falta de um apoio eficiente dos serviços de saúde mental e dos profissionais da área. Mesmo com as modificações que vêm ocorrendo na assistência psiquiátrica, nas ultimas décadas, ainda são poucos os serviços de saúde mental no Brasil que, além de tratarem o doente, também oferecem às famílias o apoio e o cuidado necessários. Na maioria das vezes, o papel destinado aos cuidadores ainda é o de agente custodial, e não de aliado do tratamento (Waidman et al., 1999; Yacubian & Neto, 2001).

Várias pesquisas têm ressaltado a importância da implementação de serviços que garantam suporte, assistência e orientação aos familiares (Waidman et al., 1999; Pereira e

Pereira, 2003; Moreno & Alencastre, 2003; Moreno & Alencastre, 2003; Yacubian & Neto, 2001; Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2007; Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2009). Segundo Pereira e Pereira (2003), as famílias dos pacientes demandam escuta, acolhimento e ajuda para amenizar as dificuldades encontradas no convívio com a doença mental. Informações sobre a doença e sobre o tratamento podem melhorar a estabilidade emocional dentro da família, enquanto a falta de orientação pode gerar conflitos entre o paciente e seus familiares, refletindo negativamente sobre o processo terapêutico, acarretando aumento da sobrecarga familiar.

Uma vez detectada a doença, muitas vezes o familiar passa pela experiência traumática da internação. A falta de informações sobre os serviços de apoio disponíveis se soma ao fato de que o familiar da pessoa afetada pela doença psiquiátrica pode não estar ciente do risco de uma nova fase aguda do transtorno, o que a impede de antecipar ou prever a sobrecarga relacionada à sua nova situação de cuidador (Jungbauer et al., 2004).

Os cônjuges de pacientes com esquizofrenia, por exemplo, sofrem extrema sobrecarga quando um novo episódio psicótico ocorre. As primeiras crises são apontadas como os momentos mais críticos, pois os familiares têm poucas informações e habilidades para lidarem com o paciente. Essa sobrecarga, resultante dos primeiros episódios agudos da doença, tende a diminuir, na medida em que o familiar adquire mais informações e experiência para lidar com os problemas. Com a convivência, as mudanças de humor e de comportamento dos parceiros passam a ser interpretados como sinais de alerta para uma possível crise, o que possibilita ao familiar, mediante informação adequada, buscar ajuda profissional antecipada (Jungbauer et al., 2004).

Diante disso, a orientação dos familiares sobre os sintomas, o curso e o tratamento da doença é fundamental para que eles se tornem capazes de monitorar as manifestações da doença e avaliar a eficácia da terapêutica. Somente assim, esses familiares se tornarão menos dependentes do monitoramento profissional, havendo uma diminuição dos custos e da sobrecarga, tanto para os familiares quanto para os serviços de saúde mental (Yacubian & Neto, 2001).

Assim, para que ocorra uma mudança efetiva na forma de atendimento, é preciso que os serviços de saúde mental elaborem programas que visem atender às necessidades das famílias, quer em decorrência de um primeiro episódio de sofrimento psíquico ou quando se trata de pacientes com um histórico de inúmeras internações (Moreno & Alencastre, 2003). Os serviços de saúde mental devem possibilitar que os familiares expressem seus pontos de vista e dificuldades diante da tarefa de cuidar de um paciente

psiquiátrico (Yacubian & Neto, 2001). Essas dificuldades devem ser entendidas como desafios para os profissionais, que precisam buscar novos instrumentos que forneçam suporte necessário para os familiares (Pereira & Pereira, 2003).

Com a preparação da família para o papel de cuidador, é possível que família e paciente consigam conduzir suas vidas com qualidade e saúde mental. No momento em que os profissionais da área verdadeiramente reconhecerem a importância da participação da família no atendimento psiquiátrico, a reinserção do doente mental terá grandes possibilidades de obter resultados mais satisfatórios, abrangendo um maior número de usuários (Waidman et al., 1999).

Conceituação da sobrecarga familiar

A literatura da área define a sobrecarga como as consequências negativas resultantes especificamente do papel de cuidador. Essa sobrecarga pode atingir várias dimensões da vida familiar, como saúde, lazer, trabalho, bem-estar físico e psicológico e o próprio relacionamento entre os membros da família (Maurin & Boyd, 1990). Por envolver consequências concretas e emocionais, o conceito de sobrecarga foi diferenciado em duas dimensões: o aspecto objetivo e o aspecto subjetivo da sobrecarga. Essa diferenciação foi feita pela primeira vez na década de 1960, pelos pesquisadores Hoeing e Hamilton (Maurin & Boyd, 1990).

O aspecto objetivo se refere às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador de um paciente psiquiátrico, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas decorrentes do cuidado do paciente, devido à sua baixa autonomia, supervisões aos comportamentos problemáticos dos pacientes e perturbações na vida social do familiar (Maurin & Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996).

A sobrecarga subjetiva envolve a percepção ou a avaliação pessoal do familiar de sua situação e seus sentimentos em relação às responsabilidades originadas da tarefa de cuidar do paciente. Refere-se ao grau em que eles percebem a presença, os comportamentos ou a dependência dos pacientes como fonte de desconforto, preocupação ou tensão psicológica. A sobrecarga subjetiva envolve, ainda, o sentimento de peso decorrente do papel de cuidador, a preocupação com o presente e com o futuro do paciente, o incômodo sentido ao lidar com os comportamentos problemáticos e ao supervisionar as tarefas cotidianas do paciente. Além disso, inclui as tensões geradas no ambiente e nas

relações familiares e sentimentos de perda, vergonha, culpa, impotência e desamparo que afetam pelos familiares cuidadores (Maurin & Boyd, 1990).

Com base nas pesquisas sobre sobrecarga, Maurin & Boyd (1990) propuseram um modelo que sintetiza a relação de um familiar de paciente psiquiátrico e a sobrecarga subjetiva resultante da situação de cuidador. Esse modelo considera que a sobrecarga subjetiva ocorreria em consequência da ação conjunta de três tipos de fatores: as variáveis antecedentes, a sobrecarga objetiva e os fatores mediadores, representados esquematicamente na Figura 1.

As variáveis antecedentes são aquelas que caracterizam a situação da doença mental, como o diagnóstico do paciente, os seus sintomas, o nível de autonomia e o tipo de residência que mora, além do tipo de tratamento ao qual está submetido. Essas variáveis afetariam o grau de sobrecarga objetiva e, juntos, determinariam o grau de sobrecarga subjetiva sentida pelo familiar.

Além disso, esse modelo prevê um terceiro fator que modularia o efeito das variáveis antecedentes e da sobrecarga objetiva sobre a sobrecarga subjetiva. Os fatores mediadores seriam variáveis que poderiam amenizar ou agravar a sobrecarga subjetiva sentida pelos cuidadores, como a qualidade da relação existente entre o paciente e seus familiares, o suporte social recebido pelos familiares, as estratégias de enfrentamento da doença desenvolvidas pelos familiares do paciente, o nível sócio-econômico da família e a presença de outros eventos preocupantes ou estressantes na vida do familiar.

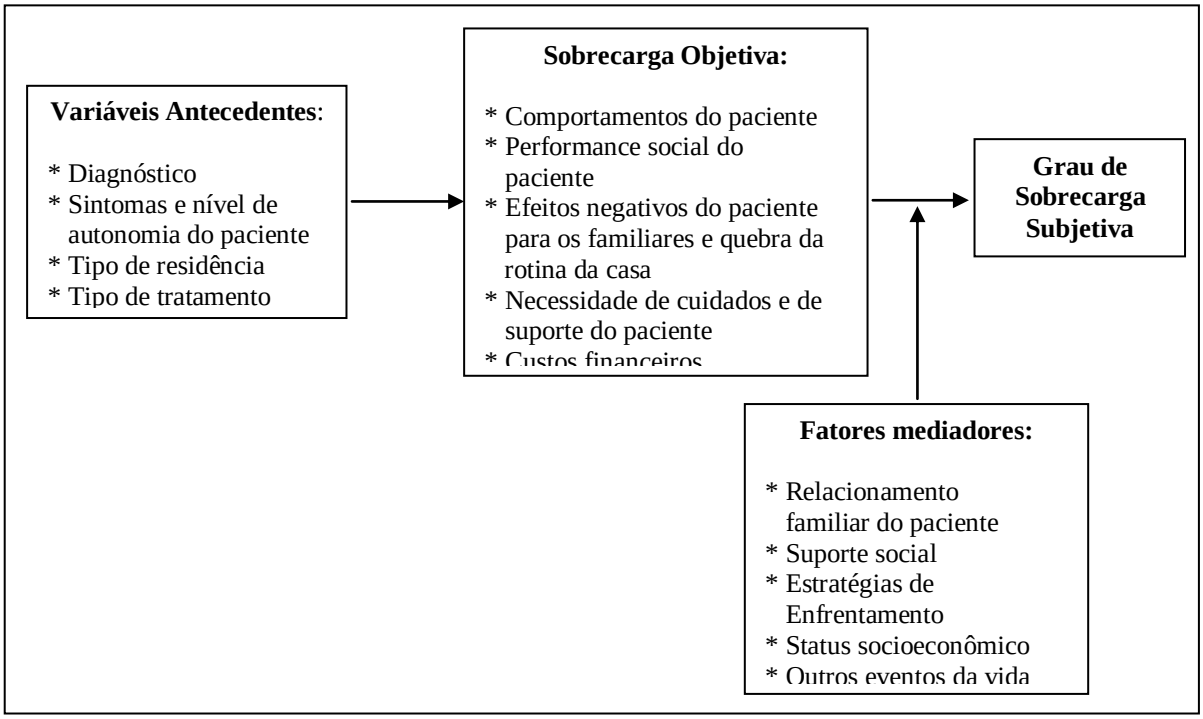

Figura 1: Modelo de Maurin e Boyd (1990) que relaciona a doença mental de um paciente psiquiátrico e a experiência de sobrecarga do familiar cuidador.

Pesquisas sobre sobrecarga

Na literatura internacional podem ser encontrados vários estudos que buscaram investigar a sobrecarga sentida por familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. A seguir, apresentam-se alguns trabalhos de revisão de literatura, que discutem as principais pesquisas realizadas sobre esse tema.

Na revisão realizada por Maurin & Boyd (1990), são apontados como principais fatores associados a uma maior sobrecarga: a presença de comportamentos problemáticos do paciente, os efeitos adversos da doença e o baixo grau de autonomia do paciente. Considerando-se a sintomatologia, os dados apresentados pelos estudos apontam que os sintomas negativos da doença do paciente estão mais fortemente relacionados com a sobrecarga do que os sintomas positivos. Os estudos apontaram, ainda, que as mulheres se sentem mais sobrecarregadas que os homens e que o fato de haver crianças morando junto com o paciente é um fator significativamente associado à sobrecarga dos familiares. Maurin & Boyd (1990) mostraram, ainda, que a sobrecarga afeta a saúde mental dos familiares, com destaque para as medidas de sobrecarga subjetiva, o que foi confirmado pelas revisões de literatura realizadas por Loukissa (1995) e Rose (1996).

A revisão de literatura feita por Loukissa (1995) destaca três principais fatores relacionados à sobrecarga: os comportamentos problemáticos do paciente, a sintomatologia da doença e o baixo nível de funcionamento do paciente. Pesquisas posteriores destacaram outros fatores adicionais: as perdas financeiras das famílias, as limitações nas atividades sociais da família, o medo do estigma social, a ansiedade, os sentimentos de culpa e raiva, a preocupação com o futuro, as perturbações nas relações entre os membros da família. A sobrecarga ocorria, também, em consequência do próprio contato com os profissionais de saúde mental e da busca de serviços adequados para o paciente.

Na revisão de literatura realizada por Rose (1996), constatou-se que as famílias se sentiam responsáveis por supervisionar o paciente, sobrecarregadas com a tarefa de cuidar e desconfortáveis em relação às pessoas, por terem um doente mental na família, além de sofrerem com os custos financeiros da doença. A sobrecarga dos familiares se relacionava com os seguintes fatores: a severidade da sintomatologia da doença, o número de hospitalizações sofridas pelo paciente, aos comportamentos problemáticos do pacientes, as tarefas cotidianas de monitoramento do comportamento do paciente, a limitação das atividades e da liberdade dos familiares em função de suas responsabilidades com o paciente, a falta de apoio e informações dos profissionais e serviços de saúde mental e o

fato do paciente viver na mesma casa dos familiares. Além disso, verificou-se que a sobrecarga era maior quando transcorrido mais tempo desde a alta hospitalar.

No Brasil, as pesquisas sobre sobrecarga familiar de cuidadores de pacientes psiquiátricos estão apenas iniciando. Em uma busca realizada em bases indexadas de periódicos científicos, poucos estudos sobre o tema foram encontrados e a maioria das pesquisas adotava uma metodologia qualitativa.

Ainda no que se refere às pesquisas de revisão bibliográfica, Bandeira e Barroso (2005) realizaram uma análise crítica de estudos que avaliaram a sobrecarga de familiares cuidadores dentro do contexto da reforma psiquiátrica. Segundo as autoras, alguns fatores associados à sobrecarga familiar foram repetidamente confirmados pelas pesquisas, mas ainda existem alguns que precisam ser melhor investigados, uma vez que os resultados são contraditórios ou insuficientes. Nas pesquisas analisadas foram identificados alguns problemas metodológicos que podem afetar a generalização dos resultados, como o número limitado de sujeitos e a falta de representatividade da amostra. Além disso, o tipo de parentesco do familiar e o tipo de diagnóstico do paciente, nas amostras estudadas, têm sido restritos. Destacam também a falta de estudos longitudinais que investiguem os efeitos das fases da doença na sobrecarga familiar e contribuam para o entendimento da direção em que o fenômeno ocorre. Por fim, enfatizam a importância do serviço de saúde mental apoiar e orientar os cuidadores para prevenir a ocorrência de transtornos psicológicos nesses familiares e contribuir para a reinserção social dos pacientes.

Soares e Munari (2007) realizaram uma revisão não sistemática de literatura sobre o mesmo tema investigado por Bandeira e Barroso (2005). Por meio da análise de várias pesquisas, as autoras concluíram que o sucesso da reinserção depende diretamente da qualidade do serviço e do ambiente residencial do paciente. Para tanto, a equipe de saúde mental deve levar em conta as reais condições da família e fornecer o suporte necessário para que ela supere as dificuldades e a sobrecarga decorrente do cuidado. As intervenções devem, ainda, capacitar os familiares como cuidadores e considerá-los pessoas que também precisam de cuidados.

Além desses artigos, em outros estudos esta temática foi considerada. Garrido e Almeida (1999) realizaram um estudo com o objetivo de revisar, de forma sistemática, os artigos que abordavam o impacto dos transtornos do comportamento sobre a vida do cuidador de pacientes com demência. Os autores identificaram que não existia uma padronização dos instrumentos de avaliação utilizados e que, em muitos estudos, os resultados foram registrados de forma descritiva, havendo carência de dados estatísticos.

De acordo com as pesquisas, além da sobrecarga, a presença de transtornos psiquiátricos nos pacientes também tem relação direta com o desenvolvimento de sintomas depressivos nos cuidadores. No entanto, o transtorno psiquiátrico não foi a única variável relacionada com a sobrecarga. A falta de suporte social, a baixa autonomia do paciente, a insatisfação com a ajuda recebida de amigos e familiares, a elevada carga horária de cuidado aliada a um baixo nível de adaptabilidade do cuidador e a relação insatisfatória com o paciente antes do desenvolvimento da doença foram relacionados com uma sobrecarga maior. A necessidade de apoiar os familiares na tarefa de cuidar do paciente, mais uma vez, foi confirmada pelos autores. Segundo eles, pesquisas apontam que as intervenções psicoeducacionais com familiares e a existência de mais de um cuidador resultam na diminuição da sobrecarga.

Soares e Menezes (2000) realizaram uma revisão de literatura para investigar o impacto econômico em famílias de pessoas com transtornos mentais graves e com transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas. Os autores constataram, em pesquisas realizadas nos EUA e na Europa, que o uso de substâncias psicoativas por pessoas diagnosticadas com transtornos mentais graves acarreta prejuízos para a relação familiar e uma importante sobrecarga financeira, medida por meio dos gastos e do tempo dispensado no cuidado do paciente. Segundo os autores, existem ainda outras áreas da vida dos familiares que são afetadas. O tempo gasto dando assistência ao paciente pode prejudicar o trabalho e diminuir o tempo de descanso e lazer dos cuidadores, o que acaba acarretando o aparecimento de doenças relacionadas ao estresse nos familiares.

Waidman (2004), em sua tese de doutoramento, realizou uma revisão de literatura sobre a família e a desinstitucionalização psiquiátrica no Brasil. A autora não estudou especificamente a sobrecarga familiar, mas analisou pesquisas relacionadas com esta temática. Foram analisados, no total, 41 estudos na área de medicina e enfermagem, sendo 25 artigos publicados e 16 teses e dissertações. Esses estudos mostram que existem vários fatores que interferem na convivência com o portador de transtornos mentais. O ambiente familiar afeta o curso do transtorno mental, a adesão ao tratamento e é fator determinante para a mudança de comportamento do paciente.

Por meio da análise dos estudos realizados, constata-se que as famílias se sentem sobrecarregadas devido à dependência do paciente e que sofrem pela presença do transtorno mental em um de seus membros. Apresentam sentimento de culpa pela doença e vergonha, mas também sentimento de empatia. Destaca-se o fato de que as famílias não sabem como lidar com as situações cotidianas que envolvem o paciente e que sofrem com

a internação, com a instabilidade do humor e com o medo dos momentos de crise do paciente (Waidman, 2004).

Apesar das dificuldades, a autora salienta que o portador de transtorno mental e sua família podem levar uma vida com qualidade, mesmo com a presença da doença. Isso se torna possível por meio de acompanhamento, orientação e apoio profissional de qualidade, para os pacientes e seus familiares (Waidman, 2004).

Com relação aos estudos que avaliaram a sobrecarga familiar e seus fatores associados por meio de escalas validadas, três estudos brasileiros foram encontrados. O primeiro foi realizado com familiares de pacientes idosos, com diagnóstico de demência. Os resultados apontam para um alto grau de sobrecarga subjetiva nos cuidadores. Esta sobrecarga era mais elevada quando o idoso era separado ou divorciado, tinha maior comprometimento na saúde física, mais transtornos de comportamento e maior dependência para realizar as atividades diárias (Garrido & Menezes, 2004).

O segundo estudo foi realizado com pacientes idosos com diagnóstico de depressão. Nesta pesquisa, o gênero do cuidador, sua idade e posição na estrutura familiar foram significativamente associados à sobrecarga. A severidade da depressão, a dependência do paciente e o maior número de comportamentos problemáticos também foram fatores associados com a sobrecarga do cuidador (Scazufca, Menezes, & Almeida, 2002). Nesses dois estudos, a restrição do tipo de cuidador (familiares de pacientes idosos com demência e depressão) limita a amostra estudada e a generalização dos resultados para a população mais ampla de pacientes psiquiátricos.

Já no terceiro estudo, realizado por Barroso (2006), avaliou-se a importância relativa dos fatores associados à sobrecarga familiar de cuidadores de pacientes psicóticos adultos, com diagnósticos do espectro de esquizofrenia. Os resultados dessa pesquisa indicaram que os fatores que mais contribuíram para a sobrecarga objetiva dos familiares cuidadores foram: o fato de o familiar ser viúvo, residir na mesma casa, ter contato diário e ter impressão de peso com os gastos decorrentes do cuidado com o paciente, não ter ajuda para cuidar do paciente e acreditar ter adoecido por cuidar dele. Com relação à sobrecarga subjetiva, os fatores que mais contribuíram foram: o fato de o familiar estar empregado, trabalhar meio expediente, não receber ajuda para cuidar do paciente e cuidar de outra pessoa. As condições clínicas dos pacientes afetaram tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva, com destaque para as seguintes características: número de comportamentos problemáticos apresentados pelo paciente, número de medicamentos que ele tomava e número de crises ao longo da vida.

Segundo Maurin & Boyd (1990) e Rose (1996), algumas variáveis ainda foram pouco estudadas em relação à sobrecarga familiar. Em particular, o papel do parentesco do cuidador e sua influência no grau de sobrecarga sentida ainda não estão esclarecidos, mesmo na literatura internacional. Essa carência de informações aponta para a necessidade de realização de pesquisas sobre o tema.

A influência do tipo de parentesco na sobrecarga familiar

Apesar das situações comuns vividas pelos familiares, é preciso considerar os problemas específicos e inerentes aos diferentes tipos de cuidadores (Maurin & Boyd, 1990; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Jungbauer et al., 2004; Waidman, 2004; Bandeira & Barroso, 2005; Albuquerque et al., 2007). No entanto, em uma busca nas bases de dados, principalmente do Medline, Lilacs e Scielo, foram encontrados apenas seis estudos que apontaram essas diferenças. Desses, somente dois eram estudos comparativos da sobrecarga (Jungbauer & Angermeyer, 2002; Albuquerque et al., 2007). As outras quatro pesquisas tiveram como objetivo investigar os fatores associados á sobrecarga familiar e, entre as variáveis investigadas, o parentesco do cuidador apresentou relação significativa com a sobrecarga sentida (Martinez, Nadal, Beperet & Mendióroz, 2000; Scazufca, Menezes, & Almeida, 2002; Garrido e Menezes, 2004; Barroso, 2006).

Além da escassez de estudos sobre o tema, os autores levantam um segundo problema: a limitação do tipo de cuidador estudado. A maioria dos estudos sobre sobrecarga familiar foi realizada com mães e pais de pacientes psiquiátricos. Portanto, dados sobre o grau de sobrecarga sentida por outros cuidadores, como irmãos, filhos e amigos, são restritos, o que tem impedido o avanço do conhecimento sobre a totalidade dos efeitos da doença mental na família (Bandeira & Barroso, 2005)

Segundo Jungbauer et al. (2004), o fato de a maioria das pesquisas ser feita com pais de pacientes poderia ser explicado por questões metodológicas no momento da seleção da amostra. Os participantes desse tipo de pesquisa geralmente são selecionados em grupos de autoajuda e associações de cuidadores, em que a maioria dos participantes são pais de pacientes. Outra explicação possível seria a de que a família de origem representaria o mais forte contato social de grande parte dos portadores de esquizofrenia.

Barroso (2006) realizou um estudo que buscou superar as limitações encontradas nas pesquisas sobre sobrecarga familiar. Além de utilizar uma escala validada em uma

amostra aleatória de 150 familiares, participaram da pesquisa pais, irmãos, cônjuges e filhos. Os demais familiares foram agrupados na categoria "outros". Apesar do objetivo da autora não ter sido comparar esses familiares um dos fatores sócio-demográficos que apresentaram relação significativa ($p \leq 0,05$) com os escores globais de sobrecarga sentidas pelos familiares foi o grau de parentesco entre os familiares e pacientes. Em sua pesquisa, os pais (incluindo tanto pais quanto mães) apresentaram um grau de sobrecarga objetiva mais elevado do que o dos irmãos.

Outra pesquisa sobre os fatores associados á sobrecarga foi realizada por Scazufca, Menezes, & Almeida (2002) que investigaram uma amostra de familiares de pacientes idosos com diagnóstico de depressão. Nesta pesquisa, a posição que o cuidador ocupava na estrutura familiar também foi significativamente associada à sobrecarga, sendo que os filhos cuidadores apresentaram maior grau de sobrecarga do que os cônjuges e os outros familiares analisados.

Já na pesquisa de Garrido e Menezes (2004), realizada com uma amostra de cuidadores de idosos que apresentavam um quadro de demência, os resultados indicaram que a sobrecarga foi mais elevada quando os familiares tinham um parentesco mais próximo com os pacientes. Os indivíduos da família nuclear, representada pelos cônjuges e filhos, apresentaram maiores níveis de impacto do que os "outros" familiares.

Martínez et al. (2000) também investigaram os fatores associados à sobrecarga, mas a amostra deste estudo foi composta por familiares de pacientes com esquizofrenia. Os resultados apontaram que a sobrecarga resultante da assistência na vida cotidiana foi maior para pais e cônjuges do que para irmãos cuidadores. Os gastos e a preocupação que eles geram também foram maiores para os pais e irmãos do que para os cônjuges.

No que se refere ás pesquisas comparativas da sobrecarga familiar, Albuquerque et al. (2007) realizaram um estudo com 50 pais e 50 irmãos de pacientes psiquiátricos, com o objetivo de investigar a influência do tipo de parentesco sobre o grau de sobrecarga, por meio da comparação desses grupos. Os resultados mostraram que o grupo de pais apresentou, em média, maior grau de sobrecarga subjetiva do que o grupo de irmãos cuidadores. Além disso, essa pesquisa também apontou diferenças entre os grupos com relação à subescala referente às preocupações com os pacientes, tendo os pais relatado, em média, maior preocupação com os pacientes do que os irmãos.

Outra pesquisa, visando comparar a experiência de dois grupos de cuidadores, foi realizada, na Alemanha, por Jungbauer & Angermeyer (2002), que compararam a sobrecarga subjetiva de pais e cônjuges de pacientes com esquizofrenia. Foram

entrevistados, no total, 103 familiares, sendo 52 cônjuges e 51 mães ou pais. Dessas entrevistas, 42 foram analisadas em profundidade por meio de metodologias qualitativas e, de modo geral, tanto pais como cônjuges apresentavam variações na sobrecarga sentida, de acordo com a fase da doença. Nos momentos de crise, os familiares sentiam uma sobrecarga, nomeada pelos autores de "sobrecarga aguda"; já na fase de estabilidade da doença, a sobrecarga sentida pelos familiares foi denominada de "sobrecarga crônica". A fase de estabilidade era percebida, por ambos os grupos de cuidadores, como período de sobrecarga comparativamente menor do que o das fases agudas da doença. Contudo, mesmo nos momentos de estabilidade, a sobrecarga crônica que afetava os familiares acarretava prejuízos na qualidade de vida dos pais e cônjuges (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

Diante disso, pode-se considerar que existem semelhanças na sobrecarga sentida pelos dois tipos de cuidadores. No entanto, além dessas semelhanças, os resultados apontaram que pais e cônjuges são confrontados com uma sobrecarga específica pautada pela posição que ocupam na estrutura familiar e pelo tipo de relacionamento que têm com paciente (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

Para os pais, temas referentes à relação pai-filho eram particularmente relevantes. Os cuidadores que compunham este grupo muitas vezes apresentavam sentimentos de culpa e buscavam uma explicação para o desenvolvimento do transtorno. Outra questão que atingia os pais era a quebra do ciclo regular do desenvolvimento do filho esquizofrênico. Diferente do que eles esperavam, os seus filhos permaneceram dependentes de cuidados diários, mesmo na vida adulta. Somado a isso, havia uma forte preocupação com o fato de que os pacientes também dependiam financeiramente de seus cuidadores (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

As mães são apontadas como as principais cuidadoras, mas as mudanças que vêm ocorrendo na família e na sociedade, como a incorporação da mulher ao mercado de trabalho e o envelhecimento dos cuidadores, podem, a médio prazo, dificultar a transferência do cuidado dos pais para os irmãos dos pacientes. Algumas vezes, com o envelhecimento e o aumento das limitações dos pais pode ocorrer uma diminuição do número de tarefas realizadas por esses familiares no cuidado ao paciente. No entanto, a preocupação com o paciente só aumenta (Martinez et al., 2000). Consequentemente, a sobrecarga global desses cuidadores não diminui.

Já as necessidades dos cônjuges estavam relacionadas principalmente com o tipo particular de relação que tinham com o paciente. Diferente das demais relações familiares,

como a de pais e filhos, que são consideradas indissolúveis, a relação conjugal seria baseada em determinados princípios e expectativas, como interesses comuns, solidariedade mútua e troca equilibrada entre as partes, que são afetadas com o aparecimento da doença. Quanto mais o relacionamento era ancorado nessas premissas, maior era a possibilidade de optar pela separação, em determinadas momento da vida do casal (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

Assim, um dilema que parece ser enfrentado exclusivamente pelos cônjuges é a decisão de manter ou romper o seu relacionamento com o paciente. Em um primeiro momento predominam os sentimentos de solidariedade e a ideia de separação é completamente descartada. Esse sentimento de solidariedade está ligado a normas sociais e crenças religiosas, segundo as quais o casamento é um laço insolúvel, que deve ser mantido por toda vida, independente das circunstâncias e das dificuldades (Jungbauer et al., 2004).

Na medida em que o cônjuge percebe que a doença é um quadro permanente, que o papel de cuidador exige grandes sacrifícios em sua própria vida e pode resultar em consequências graves e, até mesmo, risco para a sua própria saúde, a ideia da separação começa a ser considerada. A ideia de separação é ainda maior e, até mesmo inevitável, quando o os conflitos conjugais passam de discussões e ameaça a atos de violência (Jungbauer et al., 2004). Essa questão também é levantada na revisão de Bandeira e Barroso (2005), segundo as quais a falta de reciprocidade resultante da doença metal, causa uma dificuldade de manutenção de sentimentos positivos e, consequentemente, aumento da sobrecarga subjetiva. Em se tratando de cônjuges, a falta de reciprocidade pode acarretar deterioração da relação que acaba resultando em separação.

Outra questão que afeta os cônjuges é o comprometimento da relação sexual do casal (Jungbauer & Angermeyer, 2002; Jungbauer et al., 2004). O relacionamento íntimo pode ser prejudicado pelos efeitos colaterais da medicação, como, por exemplo, a perda do interesse sexual do parceiro. Outro efeito colateral comum é o aumento de peso do paciente, que passa a se sentir indesejado ou sente a atração física do companheiro reduzida. Em alguns casos, o casal chega, até mesmo, a se abster de ter relações sexuais (Jungbauer et al., 2004).

A educação dos filhos e o desequilíbrio na distribuição das tarefas e responsabilidades familiares também são motivos de preocupação para os cônjuges (Jungbauer & Angermeyer, 2002). Mesmo nos períodos de estabilidade da esquizofrenia, os familiares precisam assumir tarefas adicionais no relacionamento, que antes eram

atribuições do parceiro. Muitas dessas tarefas são estranhas ao cuidador, uma vez que são específicas do gênero do parceiro, impossibilitado de exercê-las em função da doença. Além do acúmulo de tarefas, os cônjuges precisavam se manter em vigília constante e precisavam lidar permanentemente com a preocupação do paciente sofrer uma nova recaída (Jungbauer et al., 2004).

Se, nos momentos de estabilidade, esses familiares precisam lidar com todas essas questões, não se pode deixar de destacar que a experiência do aparecimento da doença causa uma sobrecarga ainda maior para os cônjuges. As primeiras manifestações dos sintomas psicóticos são as mais assustadoras, pois, além de inesperados, muitas vezes não são interpretados como manifestações de uma doença mental. Assim, o comportamento do cônjuge se torna totalmente inexplicável e irracional (Jungbauer et al., 2004).

Por fim, a literatura aponta que estudos realizados especificamente com irmãos de pacientes psiquiátricos são ainda mais escassos. O conhecimento sobre irmãos de indivíduos com necessidades especiais, por exemplo, é apontado como extremamente limitado. Essa limitação é ainda maior no Brasil que, comparado a países como Canadá e Estados Unidos, explora pouco o tema em pesquisas. Portanto, torna-se fundamental a realização de estudos sobre o tema fora da América do Norte e Europa, onde se concentram a maior parte da literatura da área (Nunes, 2006).

Em seu estudo com irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento (TGD), Gomes e Bosa (2004) destacam que a maioria das pesquisas sobre impacto dos TGD também focaliza os pais e pouca atenção é dada aos irmãos desses pacientes. Contudo, os irmãos de crianças com autismo, por exemplo, merecem destaque, uma vez que eles são afetados diretamente pela presença da doença na família. Esses irmãos necessitam se adaptar aos problemas apresentados pela criança, aprender a lidar com seus comportamentos disfuncionais e ajudar nos cuidados diários, como higiene e medicação. Além disso, eles se preocupam com o futuro do paciente e temem por sua rejeição na sociedade. Segundo Nunes (2006), irmãos de pessoas com necessidades especiais podem ter um pouco mais de dificuldade em lidar com sentimentos de medo, raiva e culpa do que os pais.

Greenberg, Kim & Greenley (1997) realizaram uma pesquisa com irmãos de pacientes psiquiátricos e identificaram dois fatores fortemente relacionados com a sobrecarga subjetiva. O primeiro se refere ao nível de severidade dos sintomas do paciente e o segundo consistia na percepção do irmão do nível de controle que o paciente tinha sobre a sua sintomatologia. Quando o irmão acreditava que o paciente não tinha controle

sobre seus comportamentos, o grau de sobrecarga era menor. O excesso de tarefas e o estigma sofrido pela família em decorrência da presença do doente mental também influenciavam no grau de sobrecarga.

Portanto, um fator apontado nas pesquisas que parece estar relacionado ao grau de sobrecarga se refere ao tipo de parentesco do familiar cuidador em relação ao paciente. No entanto, a diferença do impacto do papel de cuidador em função do tipo de relacionamento familiar é uma questão que ainda não foi devidamente estudada, uma vez que problemas específicos e inerentes em ser irmão, filho, pai ou cônjuge de uma pessoa com transtornos mental grave são desconhecidos. Embora essa questão tenha sido levantada em alguns estudos, as informações são escassas e precisam ser aprofundadas (Lefley & Johnson, 1990). Essa relação não deve ser ignorada e precisa ser levada em consideração pelo profissional que pretende desenvolver seu trabalho junto a esses familiares (Waidman, 2004).

OBJETIVOS

Objetivo geral

Esta pesquisa foi realizada com o objetivo de investigar, em diferentes grupos de familiares cuidadores, como pais, irmãos e cônjuges, a influência do tipo de parentesco sobre o grau de sobrecarga e as dimensões da vida dos familiares mais afetadas.

Objetivos específicos

1. Avaliar e comparar o grau de sobrecarga, objetiva e subjetiva, dos diferentes tipos de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.
2. Verificar, em cada grupo, em quais domínios da vida dos familiares cuidadores o grau de sobrecarga é mais elevado e a diferença entre esses domínios.

MÉTODO

Delineamento de pesquisa

Trata-se de um estudo de corte transversal, correlacional, que utilizou um delineamento de comparação com grupo estático (Selltiz-Wrightsman-Cook, 1976) para comparar grupos de pais, irmão e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos. O estudo foi feito a partir de um banco de dados já existente, obtido em pesquisas anteriores realizadas no Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM) da Universidade Federal de São João del-Rei, durante o período de março de 2004 a junho de 2007, que contou com a participação desta pesquisadora (Bandeira & Barroso, 2005; Bandeira, Calzavara & Varella, 2005; Bandeira, Calzavara, Barroso & Freitas 2007; Bandeira, Calzavara, & Castro, 2008; Albuquerque et al., 2007). Para resguardar a validade interna da pesquisa, foi verificada a equivalência dos grupos de familiares quanto às variáveis clínicas dos pacientes.

Local do estudo

A presente pesquisa foi realizada nos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) das cidades de São João del-Rei e Lavras, MG, que serão descritos a seguir.

O CAPS de São João del-Rei está em funcionamento desde 2004. Trata-se de um CAPS tipo I, que visa fazer o atendimento diário de adultos com transtornos mentais severos e persistentes, funcionando de segunda à sexta-feira. Este serviço atende à clientela da cidade de São João del-Rei e de outros 19 municípios vizinhos. No momento da coleta de dados, a equipe de profissionais que atuava no serviço era composta por um coordenador, dois médicos psiquiatras, dois psicólogos, um assistente social, um enfermeiro, uma auxiliar de enfermagem, duas técnicas em enfermagem, uma auxiliar de serviços gerais, dois auxiliares administrativos e dois vigias.

O CAPS não oferece atendimento médico ambulatorial, porém, em sua estrutura, funciona o ambulatório de medicamentos da cidade, que fornece medicação para os pacientes psiquiátricos do município. Os pacientes fazem parte do atendimento denominado “Permanência Dia” e o numero de atendimentos pode variar de uma a 25

atendimentos por mês. O principal serviço oferecido aos pacientes eram apenas as consultas psiquiátricas. Atividades que visam à reinserção social dos pacientes, como oficinas terapêuticas ou atividades ocupacionais e de lazer, não eram desenvolvidas. A ausência destas atividades era atribuída, principalmente, a falta de um terapeuta ocupacional, profissional indicado para esta função. Também não eram realizadas visitas domiciliares, a fim de acompanhar e conhecer a realidade dos pacientes e dos seus familiares. Além disso, não eram realizadas atividades ou atendimentos específicos para apoiar e orientar os cuidadores dos pacientes.

O CAPS de Lavras está em funcionamento desde 2004. Trata-se de um CAPS do tipo II, que realiza o atendimento de pacientes psiquiátricos, principalmente psicoses e neuroses graves, funcionando de segunda à sexta-feira. Este serviço atende a pacientes residentes em Lavras e em outras 11 cidades vizinhas. No período em que se realizou a coleta de dados, a equipe de profissionais que atuava no serviço era composta por quatro psicólogos, três médicos psiquiatras, dois técnicos em enfermagem, duas enfermeiras, duas artistas plásticas, duas recepcionistas, duas cozinheiras, quatro auxiliares de enfermagem, um digitador e um auxiliar de serviços gerais.

Além de atender os pacientes da "Permanência Dia", este serviço oferece ainda atendimento ambulatorial aos pacientes de Lavras e de mais outros dez municípios da região, perfazendo um total de 5000 pacientes. Todos os pacientes recebem atendimento psiquiátrico. Contudo, somente os pacientes da "Permanência Dia" contam com o atendimento psicoterápico individual, são medicados no local e realizam diariamente o trabalho de oficinas terapêuticas como: jogos, atividades de educação física e atividade manual em grupo. Também no CAPS de Lavras não eram realizadas visitas domiciliares freqüentes aos pacientes e aos seus familiares. Além disso, nenhuma atividade ou atendimento foi realizado junto aos familiares dos pacientes psiquiátricos durante o período da coleta de dados.

População- Alvo e Amostra

Trata-se de uma amostra não probabilística, em que noventa familiares que atendiam aos critérios de inclusão/exclusão definidos para a população-alvo foram selecionados para compor a amostra, a partir de um sorteio realizado em um banco de dados pré-existente do LAPSAM. O banco de dados é composto por 402 sujeitos

cuidadores de pacientes psiquiátricos em tratamento nas instituições das cidades de São João Del-Reis, Barbacena, Lavras ou Belo Horizonte. No período da coleta de dados, os sujeitos não foram selecionados aleatoriamente para participarem das entrevistas, sendo que os sujeitos que aceitaram participar da pesquisa foram entrevistados e os dados registrados neste banco.

Para os familiares, os critérios de inclusão na presente pesquisa consistiam em ter mais de 18 anos, conviver diariamente com o paciente e ser indicado como o principal cuidador pelos familiares. Considerou-se como principal cuidador a pessoa que provê ao paciente os principais cuidados primários, tais como alimentação, vestuário, higiene, administração de remédios e finanças. Para os pacientes, os critérios de elegibilidade foram: apresentar diagnóstico do espectro de esquizofrenia e estar em tratamento regular no CAPS da cidade de Lavras ou São João Del-Rei no período de coleta de dados.

Foram eliminados os familiares cuidadores de pacientes que estavam em alta, se encontravam afastados do tratamento ou estavam internados no período de realização das entrevistas. Foram eliminados também os familiares que não estavam em condições de responder ou não entendiam as perguntas feitas durante a entrevista. Participaram da pesquisa um total de noventa familiares sendo trinta pais, trinta irmãos e trinta cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos adultos.

Descrição dos instrumentos de medida

Escala de avaliação da sobrecarga familiar (FBIS-BR): para avaliar a sobrecarga dos diferentes grupos de cuidadores de pacientes psiquiátricos, foi utilizada a versão brasileira da escala denominada *Family Burden Interview Schedule* (FBIS). Esta escala foi desenvolvida, inicialmente, por Tessler & Gamache (2000) e posteriormente adaptada e validada para o Brasil por Bandeira, Calzavara e Varella (2005) e Bandeira, Calzavara, & Freitas (2007).

A FBIS-BR visa avaliar o grau de sobrecarga apresentado pelos familiares de pacientes psiquiátricos nas cinco dimensões de suas vidas: 1) assistência ao paciente na vida cotidiana; 2) supervisão em relação a comportamentos problemáticos do paciente; 3) gastos financeiros relacionados ao paciente; 4) impacto na rotina diária da família e 5) preocupação com o paciente.

A escala avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto a sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos por meio de perguntas que devem ser respondidas com relação aos trinta dias anteriores à entrevista. A sobrecarga objetiva é avaliada em termos da frequência de assistências ao paciente na vida cotidiana, de supervisões aos seus comportamentos problemáticos e de impacto na rotina diária do familiar cuidador. Na avaliação da sobrecarga objetiva, as alternativas de respostas encontram-se distribuídas em uma escala do tipo Likert de 5 pontos, sendo: 1 = nenhuma vez, 2 = menos que uma vez por semana, 3 = uma ou duas vezes por semana, 4 = de três a seis vezes por semana e 5 = todos os dias.

A sobrecarga subjetiva é avaliada em termos do grau de incômodo sentido pelo familiar ao realizar atividades relacionadas ao cuidar do paciente e ao lidar com os seus comportamentos problemáticos, 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. Na avaliação da sobrecarga subjetiva, no que se refere ao grau de incomodo, as alternativas de resposta encontram-se distribuídas em uma escala do tipo Likert de 4 pontos, sendo: 1 = nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito. Nas perguntas que avaliam a preocupação e na pergunta que avalia o peso financeiro sentido pelos familiares, as alternativas de resposta estão distribuídas em uma escala Likert de 5 pontos, sendo: 1= nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre ou quase sempre. Para avaliar o grau de alterações permanentes que o familiar sofreu em sua vida social e profissional, em função do papel de cuidador, é feita uma pergunta cujas alternativas de respostas se encontram distribuídas em uma escala Likert de 4 pontos, sendo: 1 = nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito.

Nas duas primeiras subescalas, o familiar responde somente a questões fechadas que avaliam tanto a sobrecarga objetiva quanto a sobrecarga subjetiva sentida pelo familiar. A primeira subescala é composta por dezoito questões e visa avaliar a assistência prestada pelo familiar na vida cotidiana do paciente. A segunda subescala é composta por dezesseis questões referentes à supervisão dos comportamentos problemáticos apresentados pelo paciente.

A terceira subescala é composta por cinco questões. O familiar deve inicialmente responder se teve que cobrir alguma despesa do paciente. Em seguida, informa os gastos do paciente no que se refere a quatorze tópicos específicos, como alimentação, medicamentos, moradia, etc. O familiar também responde sobre a contribuição financeira feita pelo paciente para cobrir suas despesas e quanto teve que gastar com o paciente nos

últimos trinta dias. Por fim, a última questão avalia quanto o familiar sentiu pesar os gastos que teve com o paciente no último ano.

A quarta subescala avalia o impacto da tarefa de cuidador na rotina diária do familiar. Essa subescala é composta por cinco itens, dos quais quatro avaliam as perturbações ocorridas nos últimos trinta dias na vida do familiar e um avalia as mudanças permanentes ocorridas em seis aspectos da vida do cuidador. A quinta subescala avalia a frequência com que o familiar se preocupa com o paciente, não somente no que se refere aos aspectos da vida do paciente, mas também no que se refere ao seu futuro.

A escala brasileira possui qualidades psicométricas adequadas, com uma boa consistência interna, avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach (subescala A: escala objetiva = 0,75, escala subjetiva = 0,86; subescala B: escala objetiva = 0,64, escala subjetiva= 0,70; subescala D= 0,70; subescala E= 0,55). Com relação à estabilidade temporal, todas as subescalas apresentaram correlações positivas significativas entre os dados do teste e do reteste ($p<0,01$). Os coeficientes de correlação das subescalas variaram entre 0,54 (subescala de frequência de preocupações com paciente) e 0,90 (subescala de frequência de assistências na vida cotidiana). Portanto, todas as subescalas da FBIS-BR apresentam estabilidade temporal para medir o construto de sobrecarga familiar (Bandeira et al., 2007).

Questionário sócio-demográfico: Este questionário foi desenvolvido por Bandeira et al. (2005), especificamente para o estudo da sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos em pesquisas anteriores. Todas as perguntas foram embasadas em fatores relevantes indicados pela literatura da área e passaram por uma avaliação de dois especialistas da área de psiquiatria, que indicaram a adequação do questionário ao tema estudado (Bandeira & Barroso, 2005; Bandeira et al., 2005; Bandeira, Calzavara, Barroso et al., 2007; Bandeira et al., 2008).

A aplicação do questionário visou obter informações sobre as variáveis sócio-demográficas dos pacientes e dos familiares participantes da pesquisa com o objetivo de caracterizar a amostra. Algumas das variáveis investigadas foram: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, número de pessoas que moram na casa e presença de crianças na casa.

O questionário também continha questões referentes às variáveis clinicas do paciente como: diagnóstico, idade em que ficou doente, tempo de tratamento, número de crises no último ano, número de internações e tipo de tratamento. Além das variáveis sócio-demográficas e clínicas, o questionário continha questões abertas sobre a satisfação

sentida pelo familiar por cuidar dos pacientes, as dificuldades do papel de cuidador e o tipo de ajuda que o familiar considerava importante para melhorar a vida do paciente e da família.

Procedimento

Treinamento dos entrevistadores: a equipe de entrevistadores era composta pela pesquisadora e por estagiários do curso de Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei, previamente treinados para a aplicação do questionário e da escala FBIS-BR. O treinamento foi dividido em duas partes: a primeira consistia na preparação teórica, por meio da leitura, fichamento e discussões semanais de textos e artigos científicos sobre a temática da pesquisa; a segunda parte do treinamento incluiu a observação da aplicação da escala por um entrevistador previamente treinado, em duas entrevistas e, em seguida, a aplicação da escala com supervisão dos orientadores.

Coleta dos dados: a coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto pelas instituições psiquiátricas contatadas. As entrevistas eram individuais, marcadas por telefone em data, horário e local, de acordo com a disponibilidade dos familiares. Era solicitado ao familiar que o paciente não estivesse presente durante a entrevista, para não comprometer as respostas e, principalmente, resguardar o familiar de qualquer constrangimento e/ou conflitos com o paciente.

No início de cada entrevista, eram expostos para o familiar os objetivos da pesquisa. Nesse momento, o entrevistador garantia o sigilo e anonimato das respostas. O familiar assinava o termo de consentimento de participação na pesquisa, autorizando a utilização dos dados coletados. Para cada respondente, as questões eram lidas e as respostas anotadas pelo próprio entrevistador. A fim de facilitar a compreensão do familiar, foram utilizados cartões com as alternativas de respostas das questões da escala.

Análise de dados: para a realização desta pesquisa foi utilizado o pacote estatístico SPSS, para a confecção do banco de dados e para a realização das análises estatísticas. Inicialmente, as médias das escalas globais de sobrecarga objetiva e subjetiva, de cada grupo de familiar, foram submetidas ao teste Kolmogorov-Smirnov, para a verificação da normalidade dos dados e a possibilidade de utilização de testes paramétricos na

comparação da sobrecarga entre os grupos. Uma vez confirmada a normalidade da amostra, a análise prosseguiu da seguinte forma: para caracterizar a amostra estudada, os dados sócio-demográficos dos pacientes e dos familiares, as condições de vida dos familiares e os dados clínicos dos pacientes foram analisados quanto às suas porcentagens, médias, desvios padrões e valores mínimo e máximo.

Para verificar a equivalência inicial dos grupos de familiares cuidadores quanto ao quadro clínico dos pacientes foi utilizada a análise de variância (ANOVA) para variáveis contínuas e o teste qui-quadrado para variáveis categóricas.

Para caracterizar a sobrecarga em cada grupo de cuidador, separadamente, foi efetuada uma análise de variância (ANOVA) para verificar se existiam diferenças estatisticamente significativa entre as médias das subescalas e o teste pos-hoc tukey para comparar e identificar quais subescalas diferiam uma das outras.

Foi realizada uma comparação do grau de sobrecarga entre os três grupos de familiares cuidadores por meio da análise de variância (ANOVA). Essa análise foi utilizada para verificar se existiam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos e, para comparar pares de grupos e identificar quais grupos diferem um do outro, foi aplicado também o teste *pos-hoc tukey*. Nesta etapa, foram calculadas e comparadas: as médias dos escores globais referentes ao grau de sobrecarga objetiva e subjetiva; as médias de sobrecarga objetiva e subjetiva em cada subescala e as médias da sobrecarga subjetiva e objetiva para cada item da escala.

Considerações éticas

Os procedimentos éticos adotados nesta pesquisa seguiram as indicações da Resolução nº 050, de 30 de outubro de 2006, da UFSJ, para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos.

O projeto foi avaliado e aprovado pelo comitê de Ética da Universidade Federal de São João del-Rei. Cópia do documento atestando a aprovação do projeto se encontra em anexo (Anexo 1). O projeto também passou pela aprovação da equipe de saúde mental de cada instituição psiquiátrica participante, seguindo as normas e exigências em vigor no período da coleta de dados.

Nos momentos iniciais da entrevista, os objetivos e procedimentos da pesquisa eram explicados para o familiar, informando-o de que sua participação era voluntária e que

poderia interromper a entrevista a qualquer momento. Era solicitado ao familiar que respondesse às perguntas de forma honesta, mediante a garantia de que suas respostas não prejudicariam o tratamento do paciente. O familiar era informado de que os dados coletados na entrevista eram de caráter confidencial e que a divulgação dos resultados da pesquisa seriam publicados em conjunto com as respostas do grupo, o que garantiria o sigilo e anonimato das respostas.

Ao final das explicações e do esclarecimento de todas as dúvidas do familiar, era solicitado que o participante assinasse um Termo de Consentimento Livre e Informado, atestando que estava ciente dos objetivos e do procedimento da pesquisa, que sua participação era voluntária e que os dados fornecidos poderiam ser utilizados no estudo. Ao final da entrevista, era entregue o número de telefone da equipe, para possíveis esclarecimentos de dúvidas e/ou acompanhamento do andamento da pesquisa.

RESULTADOS

Os dados coletados por meio da FBIS-BR e do questionário sócio-demográfico foram submetidos a análises estatísticas, com o objetivo de caracterizar a amostra, descrever a sobrecarga em cada grupo de cuidadores e comparar a sobrecarga dos diferentes grupos. Os resultados obtidos estão descritos a seguir.

1.Descrição da amostra dos familiares

A seguir, serão apresentados, para cada grupo de cuidadores, os resultados referentes às características sócio-demográficas e condições de vida dos familiares. Esses dados serão apresentados em termos de médias e frequências relativas, com o objetivo de caracterizar a amostra estudada.

1.1. Características sócio-demográficas dos familiares

Na Tabela 1 são apresentadas, para os grupos de pais, irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos, as suas características sócio-demográficas.

1.1.1. Características sócio-demográficas do grupo de pais: No grupo de pais cuidadores, a média de idade foi de 59,93 anos, sendo a idade mínima de 43 anos e a máxima, de 79 anos. Dos entrevistados, 86,7% eram do sexo feminino, 80% não concluíram o ensino fundamental e 90% tinham residência própria. Observou-se, ainda, que 80% dos familiares recebiam algum tipo de renda originada, principalmente, de aposentadoria (53,4%) e cujo valor mensal, em 50% dos casos, variava entre 1 e 2 salários mínimos.

1.1.2. Características sócio-demográficas do grupo de irmãos: no grupo dos irmãos, a média de idade foi de 45,03 anos, sendo a idade mínima de 24 anos e a máxima de 68 anos. Dos entrevistados deste grupo, 80% eram do sexo feminino, 60% eram solteiros, 73,3% não concluíram o ensino fundamental e 72,4% tinham residência própria. Observou-se também que 70% dos entrevistados recebiam algum tipo de renda, originada,

principalmente, de um emprego ou atividade remunerada (56,7%) e cujo valor mensal era, em 48% dos casos, entre 1 e 2 salários mínimos.

Tabela 1: Características sócio-demográficas dos familiares, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão (DP), para cada grupo de cuidador.

Variável		Freqüência relativa (%)/ Médias (DP)		
		Pais	Irmãos	Cônjuges
Idade		59,93(10,04)	45,03 (10,17)	47,97 (12,93)
Sexo	Masculino	13,3%	20,0%	56,7%
	Feminino	86,7%	80,0%	43,3%
Estado civil	Solteiro	1 3,3%	60,0%	-
	Casado	43,3%	30,0%	86,7%
	Vivendo com alguém	-	6,7%	13,3%
	Separado ou divorciado	16,7%	-	-
	Viúvo	36,7%	3,3%	-
Escolaridade	Analfabeto	16,7%	-	10,0%
	1° grau incompleto	80,0%	73,3%	60,0%
	1° grau completo	3,3%	13,3%	13,3%
	2° grau incompleto	-	6,7%	6,7%
	2° grau completo	-	3,3%	6,7%
	3º grau completo	-	3,3%	3,3%
Proprietário da casa	O próprio entrevistado	90,0%	72,4%	76,7%
	Outra pessoa	10,0%	27,6%	23,3%
Tipo de renda	Não tem renda	20,0%	30,0%	33,3%
	Emprego ou atividade remunerada	10,0%	56,7%	36,7%
	Aposentadoria por idade	26,7%	3,3%	3,3%
	Aposentadoria por tempo de serviço	13,3%	3,3%	6,7%
	Aposentadoria por invalidez	6,7%	3,3%	6,7%
	Pensão	13,3%	3,3%	
	Aluguel de imóvel	-	-	3,3%
	Pensão e aposentadoria	6,7%	-	
	Pensão e atividade remunerada	3,3%	-	
	Aposentadoria e atividade remunerada	-	-	10,0%
Valor da renda mensal	Nenhum	20,0%	31,0%	34,5%
	Menos de 1 salário mínimo	13,3%	13,8%	6,9%
	De 1 a 2 salários mínimos	50,0%	48,3%	48,3%
	De 2,1 a 3 salários mínimos	10,0%	3,4%	3,4%
	De 3,1 a 4 salários mínimos	-	3,4%	6,9%
	Mais de 4 salários mínimos	6,7%	-	-

1.1.3. Características sócio-demográficas do grupo de cônjuges: neste grupo, a média de idade foi de 47,97 anos, sendo a idade mínima de 19 anos e a máxima, de 78 anos. Dos entrevistados, 43,3% eram do sexo feminino, 86,7% eram casados e 13,3% viviam com o parceiro, 60% não concluíram o ensino fundamental e 76,7% tinham residência própria. Observou-se também que 66,7% dos entrevistados recebiam algum tipo de renda, originada, em 36,7% dos casos, de um emprego ou atividade remunerada, cujo valor era, em 48,3% das vezes, de 1 a 2 salários mínimos.

1.2. Condições de vida dos familiares

Na Tabela 2 são apresentadas as características das condições de vida para os grupos de pais, irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Tabela 2: Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão (DP) para cada grupo de cuidador.

Variáveis		Freqüência relativa (%)/ Médias (DP)		
		Pais	**Irmãos**	**Cônjuges**
Número de pessoas que moram com o familiar		3,03 (1,47)	3,77 (2,46)	3,13 (1,38)
Número de filhos do familiar		4,33 (2,76)	1,33 (1,30)	2,20 (1,32)
Trabalho	Trabalha atualmente	23,3%	56,7%	53,3%
	Não trabalha atualmente	76,7%	43,3%	46,7%
Tipo de trabalho	Nenhum	10,0%	10,0%	23,3%
	Diário Remunerado	13,3%	36,7%	30,0%
	Não diário remunerado	6,7%	-	6,7%
	Biscates esporádicos	3,3%	20,0%	13,3%
	Aposentado	36,7%	3,3%	10,0%
	Dona de casa	30,0%	26,7%	13,3%
	Desempregado	-	3,3%	3,3%
Horário de trabalho	Nenhum	80,0%	53,3%	60%
	Meio expediente	3,3%	13,3%	26,7%
	Horário integral	16,7%	33,3%	13,3%
Local de trabalho	Nenhum	76,7%	43,3%	50%
	Trabalho em casa	16,7%	-	-
	Trabalho fora de casa	6,7%	56,7%	50,0%
Possui outras Preocupações	Sim	76,7%	83,3%	83,3%
	Não	23,3%	16,7%	16,7%
Cuida de outro familiar doente	Sim	53,3%	63,3%	43,3%
	Não	46,7%	36,7%	56,7%
Número de outros familiares que precisam de cuidados		0,60 (0,62)	0,90 (0,88)	0,63 (0,93)
Problema de saúde	Tem problema de saúde	75,0%	58,3%	85,7%
	Não tem problema de saúde	16,7%	41,7%	14,3%
Tratamento para saúde	Faz tratamento para saúde	70,0%	50,0%	57,1%
	Não faz tratamento para saúde	30,0%	50,0%	42,9%
Recebe ajuda para cuidar do paciente	Alguém sempre ajuda	53,3%	66,7%	46,7%
	Às vezes recebe ajuda	26,7%	26,7%	13,3%
	Não recebe ajuda	20,0%	6,7%	40,0%
Quem ajuda	Familiares	66,7%	63,3%	56,7%
	Vizinhos	-	-	3,3%
	Cônjuge	6,7%	10,0%	-
	Ninguém ajuda	26,7%	26,7%	40,0%
Tipo de ajuda	Nas tarefas	26,7%	20,0%	40,0%
	Financeira e em tarefas	30,0%	40,0%	20,0%
	Financeira	16,7%	13,3%	-
	Nenhum tipo de ajuda	26,7%	26,7%	40,0%
Satisfação com o tratamento	Satisfeito	86,7%	86,7%	82,8%
	Insatisfeito	13,3%	13,3%	17,2%

1.2.1. Condições de vida do grupo de pais: os dados da Tabela 2 mostram que o número médio de pessoas que residiam com o cuidador era de 3,03 pessoas e que ele tinha, em média, 4,33 filhos. No que se refere à situação de trabalho, a maioria dos pais (76,7%) não trabalhava. Destes, 36,7% eram aposentados e 80% não tinham horário fixo de trabalho. Quanto ao local de trabalho, 16,7% trabalhavam em casa e 6,7%, fora de casa.

Constatou-se também que 76,7% dos familiares tinham outras preocupações na vida além da necessidade de cuidar do paciente. Entre os entrevistados, 53,3% cuidavam de outros familiares doentes em casa e, em média, o número desses familiares doentes que também necessitavam de ajuda era de 0,60 pessoas. Problemas de saúde também eram relatados pelos cuidadores, sendo que 75% também apresentavam algum tipo de doença e destes, 30% não faziam tratamento.

No que se refere à ajuda para cuidar do paciente, 53,3% dos cuidadores recebiam ajuda. A maioria dos colaboradores (66,7%) era de outros membros da família. Quanto ao tipo de ajuda, 30% ajudavam na realização das tarefas da casa e também ofereciam ajuda financeira. Com relação ao tratamento recebido pelo paciente, 86,7% dos cuidadores se diziam satisfeitos com o serviço de saúde mental oferecido ao paciente.

1.2.2. Condições de vida do grupo de irmãos: o número médio de pessoas que residiam com os irmãos cuidadores era de 3,77 pessoas e eles tinham, em média, 1,33 filhos. No que se refere à situação de trabalho, a maioria dos irmãos (56,7%) trabalhava. Quanto ao tipo de trabalho, 26,7% eram donas de casa, 3,3% aposentados, 20% realizavam biscates esporádicos, 36,7% realizavam trabalho diário remunerado, 10% não trabalhavam e 3,3% estavam desempregados. A maioria (53,3%) não tinha horário fixo de trabalho e 56,7% trabalhavam fora de casa.

Os dados da Tabela 2 demonstram também que 83,3% dos familiares tinham outras fontes de preocupações em sua vida além da necessidade de cuidar do paciente. Do total de entrevistados, 63,3% cuidavam de outros familiares doentes em casa e, em média, o número desses familiares doentes que também necessitavam de ajuda era de 0,90 pessoas. Problemas de saúde também eram relatados pelos cuidadores, sendo que 58,3% também apresentavam algum tipo de doença e destes, metade não fazia tratamento.

No que se refere à ajuda recebida para cuidar do paciente, 66,7% dos cuidadores contavam com a colaboração de alguém. A maioria desses colaboradores (63,3%) era de outros membros da família. Quanto ao tipo de ajuda, 40% ajudavam na realização das

tarefas da casa e também prestavam ajuda financeira. Com relação ao tratamento recebido pelo paciente, 86,7% dos cuidadores se diziam satisfeitos com o serviço de saúde.

1.2.3. Condições de vida do grupo de cônjuges: o número médio de pessoas que residiam com os cuidadores era de 3,13 pessoas e eles tinham, em média, 2,20 filhos. No que se refere à situação de trabalho, 53,3% trabalhavam. Quanto ao tipo de trabalho, 13,3% eram donas de casa, 10% aposentados, 13,3% realizavam biscates esporádicos, 6,7% realizavam trabalho não diário remunerado, 30% realizavam trabalho diário remunerado e 3,3% estavam desempregados. A maioria, 60%, não tinha horário fixo de trabalho e 50% trabalhavam fora de casa.

Os dados da Tabela 2 mostram também que 83,3% dos familiares tinham outras preocupações na vida além da necessidade de cuidar do paciente. Além do paciente, 43,3% dos entrevistados também cuidavam de outros familiares doentes em casa e o número desses familiares doentes que necessitavam de ajuda era, em média, de 0,63 pessoas. Problemas de saúde também eram relatados pelos cuidadores; 85,7% também apresentavam algum tipo de doença e, destes, 42,9% não faziam tratamento.

No que se refere à ajuda recebida para cuidar do paciente, 46,7% dos cuidadores contavam com a colaboração de alguém. A maioria desses colaboradores, 56,7%, era de outros membros da família e 40% da ajuda recebida era na realização de tarefas da casa e cuidados do paciente. Com relação ao tratamento recebido pelo paciente, 82,8% dos cuidadores se diziam satisfeitos com o serviço de saúde.

2. Descrição da amostra de pacientes

A seguir, são apresentados, para o grupo de pais, irmãos e cônjuges, os resultados referentes às características sócio-demográficas, as condições de vida e as variáveis clínicas dos pacientes. Esses dados são apresentados em termos de médias e frequências relativas, com o objetivo de caracterizar a amostra de pacientes que são cuidados pelos três grupos de familiares.

2.1. Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes

Na Tabela 3 apresentam-se, para cada grupo de cuidador, as características sócio-demográficas e das condições de vida dos pacientes.

2.1.1. Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes no grupo de pais: a média de idade nos pacientes deste grupo foi de 31,97 anos, sendo a idade mínima de 16 e a máxima de 48 anos. A maioria dos pacientes era de solteiros (86,7%) e 50% eram do sexo feminino. No que se refere à escolaridade, 50% não completaram o primeiro grau.

A presença de crianças na mesma casa onde o paciente residia ocorreu em 26,7% dos casos. A maior parte dos pacientes realizava alguma atividade dentro de casa (53,3%) e somente 33,3% dos pacientes realizavam alguma atividade fora de casa. A média da duração semanal dessas atividades fora de casa foi de 9,56 horas. Os pacientes, em sua maioria, não tinham renda própria (56,7%) e 43,3% recebiam, mensalmente, entre 1 e 2 salários mínimos.

Tabela 3: Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão para cada grupo de cuidador.

Característica sócio-demográfica		**Freqüência relativa (%)/ Médias (DP)**		
		Pais	**Irmãos**	**Cônjuges**
Idade		31, 97 (9,20)	43,89 (10,29)	45,50 (11,81)
Sexo	Masculino	50,0%	46,7%	43,3%
	Feminino	50,0%	53,3%	56,7%
Estado civil	Solteiro	86,7%	86,7%	
	Casado	3,3%	6,7%	86,7%
	Vivendo com alguém	-	-	13,3%
	Separado ou divorciado	10,0%	6,7%	-
Escolaridade	Analfabeto	10,0%	6,9%	13,3%
	1° grau incompleto	50,0%	79,3%	66,7%
	1° grau completo	20,0%	6,9%	3,3%
	2° grau incompleto	3,3%	-	6,7%
	2° grau completo	13,3%	3,4%	10,0%
	3º grau incompleto	3,3%	3,4%	-
Convive com crianças em casa	Sim	26,7%	30,0%	56,7%
	Não	73,3%	70,0%	43,3%
Atividade dentro de casa	Realiza	53,3%	63,3%	80,0%
	Não realiza	46,7%	36,7%	20,0%
Atividade fora de casa	Realiza	33,3%	60,0%	33,3%
	Não realiza	66,7%	40,0%	66,7%
Duração da atividade fora de casa (h/semana)		9,56 (18,47)	16,78 (17,21)	6,40 (12,41)
Tipo de renda	Não tem renda	56,7%	30,0%	23,3%
	Emprego ou atividade remunerada	3,3%	6,7%	3,3%
	Aposentadoria (tempo de serviço/idade)	-	3,3%	6,7%
	Aposentadoria por invalidez	23,3%	36,7%	53,3%
	Pensão	10,0%	16,7%	3,3%
	Encostado	6,7%	6,7%	6,7%
	Programa de ajuda do governo	-	-	3,3%
Valor da renda mensal	Nenhum	53,3%	30%	23,3%
	Menos de 1 salário mínimo	-	10,0%	3,3%
	De 1 a 2 salários mínimos	43,3%	60,0%	70,0%
	Mais de 4 salários mínimos	3,3%	-	3,3%

2.1.2. Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes no grupo de irmãos: a média de idade nos pacientes deste grupo foi de 43,89 anos, sendo a idade mínima de 20 anos e a máxima, 72 anos. A maioria era do sexo feminino (53,3%) e solteira (86,7%). No que se refere à escolaridade, 79,3% não completaram o ensino fundamental.

A presença de crianças na mesma casa onde o paciente residia ocorreu em 30% dos casos. A maior parte dos pacientes realizava alguma atividade dentro de casa (63,3%) e 60% realizavam alguma atividade fora de casa. A média da duração semanal dessas atividades fora de casa foi de 16,78 horas. Quanto à renda, 30% dos pacientes não tinham renda própria e 60% recebiam, mensalmente, entre 1 e 2 salários mínimos.

2.1.3. Características sócio-demográficas e condições de vida dos pacientes no grupo de cônjuges: a média de idade nos pacientes deste grupo foi de 45,50 anos, sendo a idade mínima de 26 anos e a máxima, 74 anos. A maioria era do sexo feminino (56,7%) e, no que se refere ao estado civil do paciente, 86,7% eram casados e 13,3% viviam como casados com o cuidador. Quanto à escolaridade, 66,7% não completaram o ensino fundamental.

A presença de crianças na mesma casa onde o paciente residia ocorreu em 56,7% dos casos. A maior parte dos pacientes realizava alguma atividade dentro de casa (80%) e 33,3% também realizavam atividades fora de casa, sendo a média da duração semanal dessas atividades fora de casa de 6,40 horas. Dos pacientes, 23,3% não tinham renda própria e 70% recebiam, mensalmente, entre 1 e 2 salários mínimos.

2.2. Quadro clínico dos pacientes

A seguir, na Tabela 4, são apresentados os dados referentes às condições clínicas dos pacientes em cada um dos grupos de cuidadores.

2.2.1. Condições clínicas dos pacientes no grupo de pais: no grupo de pais cuidadores, 50% dos pacientes estavam em tratamento no CAPS de Lavras e 50% no CAPS da cidade de São João del-Rei. A maioria dos pacientes tem diagnóstico de esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e delirantes (83,3%) e 16,7% estão diagnosticados com transtornos do humor. A maior parte não apresenta outros transtornos psiquiátricos (73,3%) ou doenças físicas (66,7%).

Tabela 4: Caracterização do quadro clínico dos pacientes, em termos de freqüências relativas (%), médias e desvios-padrão (DP) para cada grupo de cuidador.

Variável clínica		Freqüência relativa (%)/ Médias (DP)		
		Pais	**Irmãos**	**Cônjuges**
Instituição				
CAPS- Lavras		50,0%	76,7%	20,0%
CAPS- São João Del-Rei		50,0%	23,3%	80,0%
Grupo Diagnóstico CID				
Transtornos do espectro esquizofrênico (F 20-29)		83,3%	90,0%	73,3%
Transtornos do humor (F 30-39)		16,7%	10,0%	26,7%
Outros transtornos	Sim	26,7%	16,7%	13,3%
	Não	73,3%	83,3%	86,7%
Doenças físicas	Sim	33,3%	46,7%	63,3%
	Não	66,7%	53,3%	36,7%
Presença de crise atual	Sim	20,0%	16,7%	33,3%
	Não	80,0%	83,3%	66,7%
Número de crises no último ano		14,10 (33,65)	6,41 (11,75)	4,65 (12,32)
Número total de internações		5,53 (18,69)	10,76 (13,48)	5,56 (23,95)
Tempo total de internação, em anos		1,01 (3,05)	4,43 (7,65)	1,22 (4,33)
Duração, em anos, da doença		15,25 (10,08)	22,28 (14,24)	12,71 (10,29)
Duração, em anos, do tratamento psiquiátrico		12,64 (9,06)	16,73 (12,07)	7,95 (8,15)
Número de remédios		3,93 (1,26)	3,52 (1,43)	3,33 (1,09)
Aceitação da medicação	Sim	76,7%	73,3%	90%
	Não	3,3%	10,0%	0%
	Às vezes	20,0%	16,7%	10,0%
Toma a medicação sozinho	Sim	43,3%	46,7%	43,3%
	Não	56,7%	53,3%	56,7%
Nº de Comportamentos problemáticos		7,07 (3,96)	7,37 (3,13)	6,13 (2,60)
	Agitação	76,7%	73,3%	60,0%
	Agressividade verbal	40,0%	56,7%	43,3%
	Fumar demais	30,0%	53,3%	33,3%
	Falta de higiene	33,3%	33,3%	43,3%
	Crise de nervos	70,0%	70,0%	63,3%
	Foge para a rua	20,0%	46,7%	30,0%
	Pede atenção demais	66,7%	50%	60,0%
	Agressividade física	36,7%	40,0%	20,0%
	Fala sozinho	56,7%	63,3%	46,7%
	Quebra objetos	30,0 %	43,3%	20,0%
	Recusa remédios	23,3%	36,7%	20,0%
	Tira a roupa	13,3%	23,3%	3,3%
	Problemas de sexualidade	16,7%	10,0%	40,0%
	Usa drogas	6,7%	3,3%	3,3%
	Pede comida na rua	10,0%	6,7%	0%
	Alcoolismo	16,7%	10,0%	10,0%

Na época da realização das entrevistas, 80% dos pacientes não se encontravam em crise, tendo ocorrido, em média, 14,10 crises no ano anterior à entrevista. Considerando o número total, a média de internações do paciente foi de 5,53 vezes durante toda a vida, o que correspondia, em média, a um total de 1,01 anos de internação. Os pacientes apresentavam a doença psiquiátrica há 15,25 anos e realizavam tratamento há 12,64 anos, em média.

Com relação à medicação, os pacientes tomavam, diariamente, média de 3,93 medicamentos. A maioria (76,7%) dos pacientes aceitava a medicação, porém, não tomava os remédios sozinha (56,7%).

O número de comportamentos problemáticos apresentados pelo paciente foi, em média, de 7,07. Os comportamentos, da maioria dos pacientes, eram: agitação (76,7%), crise de nervos (70%), pedir atenção demais (66,7%) e falar sozinho (56,7%).

2.2.2. Condições clínicas dos pacientes no grupo de irmãos: no grupo de irmãos cuidadores, 76,7% dos pacientes estavam em tratamento no CAPS de Lavras e 23,3% no CAPS da cidade de São João del-Rei. A maioria dos pacientes tem diagnóstico de esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e delirantes (90%) e 10% estão diagnosticados com transtornos do humor. A maior parte não apresenta outros transtornos psiquiátricos (83,3%) ou doenças físicas (53,3%).

Na época da realização das entrevistas, 83,3% dos pacientes não se encontravam em crise, tendo ocorrido, em média, 6,41 crises no ano anterior a entrevista. A média do número total de internações do paciente foi de 10,76, durante toda a vida, o que correspondeu, em média, a um total de 4,43 anos de internação. Os pacientes apresentavam a doença psiquiátrica há 22,28 anos e estavam em tratamento há 16,73 anos.

Com relação à medicação, os pacientes tomavam diariamente 3,52 medicamentos. A maioria (73,3%) dos pacientes aceitava a medicação, porém, não tomava os remédios sozinhos (53,3%).

A média do número de comportamentos problemáticos apresentados pelo paciente foi de 7,37. A maioria dos pacientes apresentava os seguintes comportamentos: agitação (73,3%), agressividade verbal (56,7%), fumar demais (53,3%) crise de nervos (70%), pedir atenção demais (50%) e falar sozinho (63,3%).

2.2.3. Condições clínicas dos pacientes no grupo de cônjuges: no grupo de cônjuges cuidadores, 20% dos pacientes estavam em tratamento no CAPS de Lavras e 80% no CAPS da cidade de São João del-Rei. A maioria desses pacientes tem o diagnóstico de esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e delirantes (73,3%) e 26,7%, com transtornos do humor. A maior parte não apresentava outros transtornos psiquiátricos (86,7%), mas era portadora de alguma doença física (63,3%).

Na época da realização das entrevistas, 66,7% dos pacientes não se encontravam em crise, tendo ocorrido, em média, 4,65 crises no ano anterior à entrevista. Durante toda a

vida, os pacientes foram internados 5,56 vezes, o que corresponde a 1,22 anos de internação. Os pacientes apresentavam a doença psiquiátrica há 12,71 anos e realizavam tratamento há 7,95 anos.

Com relação à medicação, os pacientes tomavam, diariamente, 3,33 medicamentos. A maioria (90%) dos pacientes aceitava a medicação, porém, não tomava os remédios sozinhos (56,7%). A média do número de comportamentos problemáticos apresentados pelo paciente foi de 6,13. Os comportamentos que apareciam na maioria dos pacientes eram: agitação (60%), crise de nervos (63,3%) e pedir atenção demais (60%).

3. Análise da sobrecarga familiar

Nesta seção, são apresentados os resultados obtidos sobre o grau de sobrecarga familiar. Inicialmente, apresentam-se os dados das análises intragrupo, que foram realizadas com o objetivo de caracterizar a sobrecarga em cada grupo de cuidador separadamente. Em seguida, são apresentados os resultados das análises intergrupos, que foram realizadas para comparar a sobrecarga sentida pelos diferentes tipos de cuidadores. Para se realizar adequadamente essas análises, verificou-se, inicialmente, a normalidade das variáveis dependentes (sobrecarga global objetiva e subjetiva), para cada grupo de cuidador. Os resultados do teste de normalidade dos dados encontram-se descritos na Tabela 5.

Tabela 5: Teste Kolmogorov-Smirnov para verificar a normalidade dos dados em cada grupo de cuidador.

Parentesco	Variáveis	Escore K-S	p
Pais	Escore Global de Sobrecarga Objetiva	0,63	0,82
	Escore Global de Sobrecarga Subjetiva	0,45	0,99
Irmãos	Escore Global de Sobrecarga Objetiva	0,57	0,91
	Escore Global de Sobrecarga Subjetiva	0,60	0,86
Cônjuges	Escore Global de Sobrecarga Objetiva	0,49	0,97
	Escore Global de Sobrecarga Subjetiva	0,47	0,98

Os dados apresentados na Tabela 5 confirmam que, para cada grupo de cuidador, a hipótese de normalidade dos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva da escala de sobrecarga dos familiares não deve ser rejeitada. Sendo assim, deu-se prosseguimento ao estudo da sobrecarga por meio da realização de análises utilizando testes paramétricos.

3.1. Análise intragrupo da sobrecarga familiar

Para cada grupo de cuidadores, foram comparados os escores obtidos nas diversas subescalas, com o objetivo de identificar em que dimensão de sua vida o grau de sobrecarga era mais elevado. Os dados apontam que existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias das sobrecargas nas dimensões da vida dos familiares, para cada tipo de cuidador.

3.1.1. Análise da sobrecarga no grupo de pais: como se observa nos dados da Tabela 6, os pais apresentaram maior sobrecarga objetiva na dimensão da assistência ao paciente na vida cotidiana do que nas dimensões da supervisão dos comportamentos problemáticos e do impacto do papel de cuidador na rotina diária do familiar. Ou seja, as atividades mais frequentes dos pais ao cuidarem dos pacientes foram aquelas relacionadas às tarefas cotidianas. Pode-se constatar também que a sobrecarga dos pais, resultante da frequência de supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes, foi maior do que a sobrecarga resultante do impacto do papel de cuidador na sua vida diária. No entanto, não houve diferença estatisticamente significativa entre as dimensões de supervisão de comportamentos problemáticos e impacto na vida diária do cuidador.

Tabela 6: Médias, desvios-padrão (DP) e valor de p referente às sub-escalas da FBIS-BR, para os pais cuidadores de pacientes psiquiátricos, obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes e analise de variância (ANOVA).

Comparação das Sub-escalas		Médias (DP)	p
Objetivas	Sub-escala A Sub-escala B	3,14 (0,72) 2,35 (0,96)	0,004*
	Sub-escala A Sub-escala D	3,14 (0,72) 1,79 (1,06)	0,00*
	Sub-escala B Sub-escala D	2,35 (0,96) 1,79 (1,06)	0,06
Subjetivas	Sub-escala A Sub-escala B	1,93 (0,77) 3,05 (0,99)	0,00[1]*

[1] teste t de Student; * p<0,05

No que se refere à sobrecarga subjetiva, os pais tiveram escores mais elevados em relação à supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes do que na assistência nas tarefas diária. Ou seja, os pais sentiram maior grau de incômodo ao supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes do que ao fazer tarefas

cotidianas de assistência diária aos pacientes, embora os comportamentos problemáticos ocorressem em menor frequência.

3.1.2. Análise da sobrecarga no grupo de irmãos: Na Tabela 7 são apresentados os resultados da análise da sobrecarga no grupo de irmãos. Não houve diferença estatisticamente significativa no que se refere à frequência com a qual o familiar prestava assistência ao paciente em sua vida cotidiana e a frequência com a qual ele precisava supervisionar os comportamentos problemáticos do paciente. Também não foram observadas diferenças na frequência de supervisão dos comportamentos problemáticos e a frequência de impacto na rotina diária do familiar. No entanto, comparativamente, a frequência de assistência na vida cotidiana do paciente foi significativamente maior do que a frequência de impacto do papel de cuidador na rotina diária do familiar.

As subescalas subjetivas também apresentaram diferenças significativas. No grupo de irmãos, a sobrecarga subjetiva foi mais elevada na dimensão de supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes do que para a assistência nas tarefas diárias. Ou seja, os irmãos também se incomodavam mais em supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes do que ao fazer tarefas cotidianas de assistência diária aos pacientes, embora os comportamentos problemáticos ocorressem menos frequentemente.

Tabela 7: Médias, desvios-padrão e valor de p referente às sub-escalas da FBIS-BR, para os irmãos cuidadores de pacientes psiquiátricos, obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes e analise de variância (ANOVA).

Comparação das Sub-escalas		**Médias (DP)**	**p**
Objetivas	Sub-escala A Sub-escala B	2,61 (0,99) 2,12 (0,83)	0,09
	Sub-escala A Sub-escala D	2,61 (0,99) 1,61 (0,86)	0,00*
	Sub-escala B Sub-escala D	2,12 (0,83) 1,61 (0,86)	0,07
Subjetivas	Sub-escala A Sub-escala B	1,66 (0,79) 3,03 (0,90)	0,00[1]*

[1]teste t de Student; *p<0,05

3.1.3. Análise da sobrecarga no grupo de cônjuges: como se observa nos dados da Tabela 8, os irmãos apresentaram maior sobrecarga objetiva na dimensão da assistência ao paciente na vida cotidiana do que nas dimensões da supervisão dos comportamentos

problemáticos e do impacto do papel de cuidador. Ou seja, as atividades mais frequentes dos irmãos ao cuidar dos pacientes foram aquelas relacionadas às tarefas cotidianas. Pode-se constatar também que a sobrecarga dos irmãos resultante da frequência de supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes foi maior do que a sobrecarga resultante do impacto do papel de cuidador na sua vida.

No que se refere à sobrecarga subjetiva, como no grupo de pais e irmãos, os cônjuges também tiveram escores mais elevados em relação à supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes do que na assistência nas tarefas diária. Ou seja, os cônjuges também sentiram maior grau de incômodo ao supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes do que ao fazer tarefas cotidianas de assistência diária aos pacientes, embora os comportamentos problemáticos também ocorressem menos frequentemente neste grupo.

Tabela 8: Médias, desvios-padrão e valor de p às sub-escalas da FBIS-BR, para os cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes e analise de variância (ANOVA).

Comparação das Sub-escalas		**Médias (DP)**	**p**
Objetivas	Sub-escala A Sub-escala B	2,78 (0,83) 2,10 (0,78)	0,002*
	Sub-escala A Sub-escala D	2,78 (0,83) 1,47 (0,63)	0,00*
	Sub-escala B Sub-escala D	2,10 (0,78) 1,47 (0,63)	0,004*
Subjetivas	Sub-escala A Sub-escala B	1,81 (0,69) 3,28 (0,78)	0,00[1]*

[1] teste t de Student; *p<0,05

3.2. Analise intergrupo da sobrecarga familiar

Para comparar adequadamente a sobrecarga entre os grupos de pais, irmãos e cônjuges, primeiramente, foi realizado um cálculo da equivalência inicial dos grupos. Este cálculo e seus objetivos estão expostos no primeiro tópico desta seção.

Posteriormente, apresentam-se os resultados das análises comparativas da sobrecarga. Esta etapa foi dividida em três fases. A primeira consistiu na comparação dos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva. Em seguida, foi realizada uma comparação entre as subescalas da FBIS-BR. Finalmente, fez-se a comparação entre as

médias dos escores de sobrecarga de cada item da escala. Os resultados destas análises estão dispostos nas tabelas a seguir.

3.2.1. Equivalência inicial dos grupos

Uma questão central deste estudo é evitar conclusões espúrias que podem derivar de problemas metodológicos ligados ao delineamento utilizado nesta pesquisa. Uma das principais ameaças à validade interna desta pesquisa é o viés seleção. Este é um viés ocasionado por diferenças iniciais existentes entre os grupos, quando são usados delineamentos com grupos não equivalentes (Selttiz, 1976; Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1994).

Para comparar adequadamente a sobrecarga entre os três grupos e controlar o viés seleção, primeiramente realizou-se uma análise para investigar a equivalência inicial dos grupos quanto às características clínicas dos pacientes. Dessa forma, procurou-se evitar que outras variáveis independentes, no caso as condições clínicas do paciente, interferissem na análise dos resultados, sendo as verdadeiras causas das diferenças observadas na variável dependente, ou seja, na sobrecarga global objetiva e subjetiva no grupo de pais, irmãos e cônjuges. As variáveis escolhidas para serem analisadas foram baseadas na pesquisa de Barroso (2006).

Segundo Barroso (2006), em ordem de importância, os fatores clínicos dos pacientes que estão associados a um maior grau de sobrecarga global objetiva dos cuidadores são: o paciente tomar sua medicação sozinho, estar em crise no momento da entrevista, tomar uma quantidade maior de medicamentos, apresentar maior número de comportamentos problemáticos e maior número de crises durante a vida.

Segundo a mesma autora, algumas variáveis também podem ser relacionadas com um maior grau de sobrecarga global subjetiva. Os dados de sua pesquisa indicam que esses fatores são, em ordem de importância: o paciente estar em crise no período em que foi realizada a entrevista com o familiar, o paciente somente aceitar a medicação "às vezes", o paciente apresentar maior número de comportamentos problemáticos e tomar um maior número de medicamentos (Barroso, 2006).

Diante disso, a equivalência inicial dos grupos foi investigada quanto às seguintes variáveis apontadas pela autora como associadas a um maior grau de sobrecarga: número de crises e estar em crise, número de comportamentos problemáticos, número, aceitação e

capacidade do paciente de tomar os remédios sozinhos. Além dessas variáveis, analisou-se também a equivalência inicial dos grupos quanto ao diagnóstico dos pacientes, à presença de comorbidades e doenças físicas e número de internações. Os resultados se encontram expostos na Tabela 9.

Os resultados mostraram que, de fato, os grupos eram equivalentes e não apresentavam diferenças significativas com relação às variáveis investigadas. Tendo em vista a equivalência entre os grupos, pode-se ter um grau de confiança considerável ao avaliar os resultados dos grupos quanto ao grau de sobrecarga.

Tabela 9: Verificação da equivalência inicial dos grupos quanto às variáveis clínicas dos pacientes. Obtido pelo teste qui-quadrado para variáveis categóricas e análise de variância ANOVA, para variáveis contínuas.

Variável clínica	**p**
Diagnóstico do paciente	0,24
Presença de co-morbidades	0,39
Presença de doenças físicas	0,07
Presença de crise atual	0,27
Aceitação da medicação pelo paciente	0,28
Indicação de que o paciente toma seu remédio sozinho	0,96
Número de crises no último ano	0,29
Número total de internações do paciente	0,49
Número de remédios	0,18
Número de comportamentos problemáticos	0,32

3.2.2. Sobrecarga global

Na Tabela 10 são apresentados os resultados referentes à avaliação do grau de sobrecarga global objetiva e subjetiva dos três grupos de cuidadores. Não houve diferença estaticamente significativa entre as médias da sobrecarga global objetiva do grupo de pais e irmãos, pais e cônjuges e irmãos e cônjuges ($p>0,05$). Nos três grupos, os cuidados prestados pelos cuidadores, como, por exemplo, assistência nas atividades cotidianas, supervisão dos comportamentos problemáticos, alterações na rotina, realização de tarefas, dificuldades financeiras, etc., ocorrem com uma frequência que varia de menos de uma vez por semana até duas vezes por semana. Com relação à sobrecarga global subjetiva, pode-se observar, nos dados da Tabela 10, que também não houve diferença estatisticamente significativa entre os escores médios dos três grupos ($p>0,05$).

Tabela 10: Médias dos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva, medidos pela escala FBIS-BR, desvios-padrão (DP) e valor de p para os grupos de Pais, Irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Escala	Familiar	Médias (DP)	p
Sobrecarga Global Objetiva	Pais Irmãos	2,60 (0,70) 2,25 (0,78)	0,12
	Pais Cônjuges	2,60 (0,70) 2,29 (0,58)	0,19
	Irmãos Cônjuges	2,25 (0,78) 2,29 (0,58)	0,97
Sobrecarga Global Subjetiva	Pais Irmãos	2,91 (0,49) 2,73 (0,66)	0,42
	Pais Cônjuges	2,91 (0,49) 2,82 (0,53)	0,79
	Irmãos Cônjuges	2,73 (0,66) 2,82 (0,53)	0,82

3.2.3. Sobrecarga por subescala

Na Tabela 11 são apresentados os escores médios de sobrecarga, avaliada separadamente para cada domínio da vida dos cuidadores. A análise dos dados mostrou que não existem diferenças estaticamente significativas entre os grupos, para as subescalas de sobrecarga objetiva e subjetiva.

Os pais apresentaram, em média, um grau de sobrecarga objetiva com relação à assistência na vida cotidiana do paciente de 3,14, o que significa que a frequência com a qual eles precisavam prestar ajuda ao paciente nas coisas comuns do dia-a-dia, como, por exemplo, dar banho, dar os remédios, fazer tarefas da casa, fazer compras, levar ao médico, etc., variava de uma a seis vezes por semana. Nesta mesma subescala, a média do grau de sobrecarga para o grupo de irmãos foi de 2,61 e, para o grupo de cônjuges, foi de 2,78, o que significa que esses familiares precisavam prestar esse tipo de ajuda em uma frequência que variava de menos de uma vez por semana a duas vezes por semana.

Com relação ao incômodo gerado pela assistência na vida cotidiana dos pacientes, a média da sobrecarga subjetiva do grupo de pais foi de 1,85, do grupo de irmãos foi de 1,66 e do grupo de cônjuges, foi de 1,75. Esses dados indicam que os três grupos de familiares se sentiam entre nem um pouco a um pouco incomodados em prestar assistência aos pacientes.

A sobrecarga objetiva referente à frequência de supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes no grupo dos pais foi de 2,35; no grupo de irmãos foi de 2,12 e, no grupo de cônjuges, de 2,10. Esses dados indicam que os familiares necessitavam

evitar ou tinham que lidar com comportamentos problemáticos dos pacientes, como incomodar pessoas durante a noite, ameaçar ou machucar alguém, beber demais, usar drogas ilegais, etc., em uma frequência variando de menos de uma vez por semana a duas vezes por semana.

Tabela 11: Médias, desvios-padrão e valor de p, das subescalas da FBIS-BR para os grupos de Pais, Irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos

Sub-escalas	Dimensões da sobrecarga	Familiar	Médias (DP)	p
A – Assistência na Vida Cotidiana	Sobrecarga Objetiva	Pais Irmãos	3,14(0,72) 2,61(0,99)	0,05
		Pais Cônjuges	3,14(0,72) 2,78(0,83)	0,25
		Irmãos Cônjuges	2,61(0,99) 2,78(0,83)	0,71
	Sobrecarga Subjetiva	Pais Irmãos	1,85(0,77) 1,66 (0,79)	0,59
		Pais Cônjuges	1,85(0,77) 1,75 (0,67)	0,85
		Irmãos Cônjuges	1,66(0,79) 1,75(0,67)	0,90
B – Supervisão dos Comportamentos Problemáticos	Sobrecarga Objetiva	Pais Irmãos	2,35(0,96) 2,12(0,83)	0,56
		Pais Cônjuges	2,35(0,96) 2,10 (0,78)	0,50
		Irmãos Cônjuges	2,12(0,83) 2,10 (0,78)	0,99
	Sobrecarga Subjetiva	Pais Irmãos	3,05(0,99) 3,03 (0,90)	0,99
		Pais Cônjuges	3,05(0,99) 3,28(0,78)	0,60
		Irmãos Cônjuges	3,03(0,90) 3,28 (0,78)	0,56
D- Impacto na Rotina	Sobrecarga Objetiva	Pais Irmãos	1,79(1,06) 1,61 (0,86)	0,69
		Pais Cônjuges	1,79(1,06) 1,47 (0,63)	0,32
		Irmãos Cônjuges	1,61(0,86) 1,47 (0,63)	0,80
E – Preocupações com o Paciente	Sobrecarga Subjetiva	Pais Irmãos	3,80(0,65) 3,48(0,90)	0,30
		Pais Cônjuges	3,80(0,65) 3,58 (0,92)	0,56
		Irmãos Cônjuges	3,48(0,90) 3,58 (0,92)	0,89

A sobrecarga subjetiva referente ao incômodo gerado pela supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente foi de 3,05 no grupo de pais, de 3,03 no grupo

de irmãos e de 3,28 no grupo de cônjuges. Portanto, o incômodo gerado pelas situações em que esses familiares precisavam lidar ou enfrentar os comportamentos problemáticos dos pacientes variava entre um pouco de incômodo e muito incômodo, nos três grupos estudados.

O impacto na rotina diária do cuidador também foi avaliado. A sobrecarga no grupo de pais foi de 1,79; no grupo de irmãos, foi de 1,61 e, no grupo de cônjuges, foi de 1,47. Assim, com o papel de cuidador, esses familiares precisaram cancelar compromissos, atividades de lazer, alterar a rotina da casa e diminuir a atenção dada a outros membros da família, em uma frequência que variou entre nem uma vez a menos que uma vez por semana.

Quanto à preocupação com o paciente, os pais apresentaram média de sobrecarga de 3,80; os irmãos, de 3,48 e os cônjuges, de 3,58. Portanto, nos três grupos, a segurança física do paciente, sua vida social, saúde e futuro, eram motivos de preocupação para os cuidadores às vezes ou frequentemente.

3.2.4. Sobrecarga para cada item da escala

Foi feita uma análise complementar para identificar se havia diferenças significativas entre os grupos para cada item, separadamente. Os resultados mostraram que houve diferença significativa entre os grupos de cuidadores em um total de sete itens ($p<0,05$), sendo três referentes à subescala de assistência na vida cotidiana, um à supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente, dois ao impacto financeiro e um às preocupações com o paciente.

3.2.4.1. Subescala: assistência na vida cotidiana

Na subescala A (Tabela 12), referente à assistência na vida cotidiana, a sobrecarga objetiva dos pais foi mais elevada do que a dos irmãos, no que se refere a dois aspectos: a frequência com que o familiar cozinhou ou ajudou o paciente a preparar as suas refeições (questão A5a) e a frequência com que o familiar teve que lembrar ou insistir com o paciente para que ele ocupasse seu tempo livre com alguma coisa (questão A8a). Em média, os pais auxiliavam ou preparavam as refeições do paciente de três vezes por semana a todos os dias, sendo a média da sobrecarga para os pais de 4,50. Já os irmãos preparavam ou auxiliavam o preparo das refeições do paciente entre uma e seis vezes por semana, sendo a média do grau de sobrecarga de 3,33.

Tabela 12: Resultado da FBIS-BR, para cada questão da subescala de Assistência na vida cotidiana em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Asseio	**A1a**	Pais Irmãos	3,37 (1,73) 3,13 (1,78)	0,87
		Pais Cônjuges	3,37 (1,73) 2,53(1,80)	0,17
		Irmãos Cônjuges	3,13 (1,78) 2,53 (1,80)	0,39
	A1b	Pais Irmãos	2,50 (1,22) 2,40 (1,35)	0,97
		Pais Cônjuges	2,50 (1,22) 2,07 (1,33)	0,60
		Irmãos Cônjuges	2,40 (1.35) 2,07 (1.33)	0,75
Medicação	**A2a**	Pais Irmãos	3,47 (1.89) 3,13(1,81)	0,75
		Pais Cônjuges	3,47 (1,89) 3,70 (1,60)	0,87
		Irmãos Cônjuges	3,13 (1,81) 3,70 (1,60)	0,43
	A2b	Pais Irmãos	1,60 (1,14) 1,80 (1,15)	0,85
		Pais Cônjuges	1,60 (1,14) 1,79 (1,18)	0,85
		Irmãos Cônjuges	1,80 (1,15) 1,79 (1,28)	1,00
Tarefa de casa	**A3a**	Pais Irmãos	4,10 (1,56) 3,40 (1,87)	0,27
		Pais Cônjuges	4,10 (1,56) 3,03 (1,79)	0,05
		Irmãos Cônjuges	3,40 (1,87) 3,03 (1,79)	0,69
	A3b	Pais Irmãos	2,00 (1,22) 1,65 (1,18)	0,56
		Pais Cônjuges	2,00 (1,22) 1,53 (0,90)	0,37
		Irmãos Cônjuges	1,65 (1,18) 1,53 (0,90)	0,94
Compras	**A4a**	Pais Irmãos	2,47 (1.33) 2,07 (1,26)	0,52
		Pais Cônjuges	2,47 (1,33) 2,37 (1,65)	0,96
		Irmãos Cônjuges	2,07 (1,26) 2,37 (1,65)	0,69
	A4b	Pais Irmãos	2,17 (1,27) 1,17 (0,71)	0,008*
		Pais Cônjuges	2,17 (1,27) 1,63 (0,46)	0,24
		Irmãos Cônjuges	1,17 (0,71) 1,63 (0,96)	0,41

Continua...

Continuação da Tabela 12.

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Comida	**A5a**	Pais Irmãos	4,50 (1,14) 3,33 (1,92)	0,02*
		Pais Cônjuges	4,50 (1,14) 3,63 (1,67)	0,09
		Irmãos Cônjuges	3,33 (1,92) 3,63 (1,67)	0,75
	A5b	Pais Irmãos	1,29 (0,66) 1,37 (0,90)	0,92
		Pais Cônjuges	1,29 (0,66) 1,25 (0,61)	0,98
		Irmãos Cônjuges	1,37 (0,90) 1,25 (0,61)	0,85
Transporte	**A6a**	Pais Irmãos	1,80 (0,76) 1,87 (0,94)	0,95
		Pais Cônjuges	1,80 (0,76) 2,07 (0,91)	0,46
		Irmãos Cônjuges	1,87 (0,94) 2,07 (0,91)	0,65
	A6b	Pais Irmãos	1,21 (0,71) 1,42 (1,02)	0,79
		Pais Cônjuges	1,21(0,71) 1,71 (1,19)	0,26
		Irmãos Cônjuges	1,42 (1,02) 1,71 (1,19)	0,63
Dinheiro	**A7a**	Pais Irmãos	2,73 (1,78) 2,13 (1,78)	0,37
		Pais Cônjuges	2,73 (1,78) 2,73 (1,62)	1,00
		Irmãos Cônjuges	2,13 (1,78) 2,73 (1,62)	0,37
	A7b	Pais Irmãos	2,00 (1,24) 1,50 (1,08)	0,44
		Pais Cônjuges	2,00 (1,24) 1,24 (0,77)	0,06
		Irmãos Cônjuges	1,5 (1,08) 1,24 (0,77)	0,78
Ocupar tempo	**A8a**	Pais Irmãos	4,00 (1,39) 2,90 (1,56)	0,02*
		Pais Cônjuges	4,00 (1,39) 3,37 (1,77)	0,27
		Irmãos Cônjuges	2,90 (1,56) 3,37 (1,77)	0,49
	A8b	Pais Irmãos	2,42 (1,33) 2,14 (1,28)	0,75
		Pais Cônjuges	2,42 (1,33) 2,40 (1,35)	0,99
		Irmãos Cônjuges	2,14 (1,28) 2,40 (1,35)	0,81
Consulta médica	**A9a**	Pais Irmãos	1.80 (0,89) 1,50 (0,97)	0,34
		Pais Cônjuges	1,80 (0,89) 1,67 (0,55)	0,81
		Irmãos Cônjuges	1,50 (0,97) 1,67 (0,55)	0,71
	A9b	Pais Irmãos	1,74 (1,19) 1,33 (1,00)	0,68
		Pais Cônjuges	1,74 (1,19) 1,84 (1,26)	0,96
		Irmãos Cônjuges	1,33 (1,00) 1,84 (1,26)	0,54

Ainda na subescala A, a questão referente ao grau de incômodo por ter que fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos (questão A4b) para o paciente foi maior no grupo de pais (2,17) do que no grupo de irmãos (1,17). Em média, os pais se incomodavam entre muito pouco e um pouco em ter que prestar esse tipo de ajuda; já os irmãos se incomodavam entre nem um pouco e muito pouco.

3.2.4.2. <u>Subescala: supervisão dos comportamentos problemáticos</u>

Com relação à subescala B (Tabela 13), referente à supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes, houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos.

Tabela 13: Resultado da FBIS-BR, para cada questão da subescala de Supervisão dos comportamentos problemáticos em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Comportamentos vergonhosos	**B1a**	Pais Irmãos	2,20 (1,65) 2,30 (1,51)	0,97
		Pais Cônjuges	2,20 (1,65) 2,27 (1,46)	0,98
		Irmãos Cônjuges	2,30 (1,51) 2,27 (1,46)	0,99
	B1b	Pais Irmãos	3,38 (0,96) 3,12 (0,93)	0,70
		Pais Cônjuges	3,38 (0,96) 3,44 (0,81)	0,99
		Irmãos Cônjuges	3,12 (0,93) 3,44 (0,81)	0,57
Pedir atenção excessiva	**B2a**	Pais Irmãos	3,00 (1,82) 2,33 (1,67)	0,29
		Pais Cônjuges	3,00 (1,82) 2,80 (1,63)	0,89
		Irmãos Cônjuges	2,33 (1,67) 2,80 (1,63)	0,54
	B2b	Pais Irmãos	2,67 (1,28) 2,64 (1,22)	0,99
		Pais Cônjuges	2,67 (1,28) 3,33 (0,91)	0,19
		Irmãos Cônjuges	2,64 (1,22) 3,33 (0,91)	0,22
Comportamentos noturnos perturbadores	**B3a**	Pais Irmãos	1,83 (1,44) 2,10 (1,63)	0,75
		Pais Cônjuges	1,83 (1,44) 1,57 (1,17)	0,75
		Irmãos Cônjuges	2,10 (1,63) 1,57 (1,17)	0,32
	B3b	Pais Irmãos	3,70 (0,48) 3,73 (0,47)	0,99
		Pais Cônjuges	3,70 (0,48) 3,38 (1,06)	0,58
		Irmãos Cônjuges	3,73 (0,47) 3,38 (1,06)	0,52

Continua...

Continuação da Tabela 13.

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Comportamento hetero-agressivo	**B4a**	Pais	2,30 (1,68)	0,06
		Irmãos	1,60 (1,00)	
		Pais	2,30 (1,68)	0,003*
		Cônjuges	1,27 (0,58)	
		Irmãos	1,60 (1,00)	0,52
		Cônjuges	1,27 (0,58)	
	B4b	Pais	3,62 (0,96)	0,52
		Irmãos	2,90 (1,10)	
		Pais	3,62 (0,96)	0,19
		Cônjuges	3,67 (0,52)	
		Irmãos	2,90 (1,10)	0,28
		Cônjuges	3,67 (0,52)	
Comportamento auto-agressivo	**B5a**	Pais	1,67 (1,03)	0,93
		Irmãos	1,57 (1,01)	
		Pais	1,67 (1,03)	0,82
		Cônjuges	1,83 (1,18)	
		Irmãos	1,57 (1,01)	0,60
		Cônjuges	1,83 (1,18)	
	B5b	Pais	3,27 (1,19)	0,19
		Irmãos	3,89 (0,33)	
		Pais	3,27 (1,19)	0,24
		Cônjuges	3,82 (0,40)	
		Irmãos	3,89 (0,33)	0,98
		Cônjuges	3,82 (0,40)	
Bebe demais	**B6a**	Pais	1,43 (1,07)	0,19
		Irmãos	1,07 (0,37)	
		Pais	1,43 (1,07)	0,71
		Cônjuges	1,27 (0,83)	
		Irmãos	1,07 (0,37)	0,61
		Cônjuges	1,27 (0,83)	
	B6b	Pais	4,00[1]	0,14[1]
		Irmãos	4,00[1]	
		Pais	4,00[1]	
		Cônjuges	3,50 (0,58)	
		Irmãos	4,00[1]	
		Cônjuges	3,50 (0,58)	
Ingestão excessiva de líquidos e fuma demais	**B7a**	Pais	3,10 (1,73)	0,86
		Irmãos	2,87 (1,63)	
		Pais	3,10 (1,73)	0,92
		Cônjuges	2,93 (1,76)	
		Irmãos	2,87 (1,63)	0,99
		Cônjuges	2,93 (1,76)	
	B7b	Pais	3,05 (1,28)	0,57
		Irmãos	2,65 (1,42)	
		Pais	3,05 (1,28)	0,84
		Cônjuges	3,28 (0,96)	
		Irmãos	2,65 (1,42)	0,27
		Cônjuges	3,28 (0,96)	
Usa drogas	**B8a**	Pais	1,33 (1,06)	0,49
		Irmãos	1,13 (0,51)	
		Pais	1,33 (1,06)	0,14
		Cônjuges	1,00 (0,00)	
		Irmãos	1,13 (0,51)	0,73
		Cônjuges	1,00 (0,00)	
	B8b	Pais	3,00 (1,41)	0,39
		Irmãos	4,00 (0,00)	
		Pais	3,00 (1,41)	
		Cônjuges	Ø	
		Irmãos	4,00 (0,00)	
		Cônjuges	Ø	

1-Amostra insuficiente para cálculo do desvio padrão; Ø- n=0; *p<0,05

A sobrecarga objetiva dos pais (2,30) foi mais elevada do que a dos cônjuges (1,27), com relação à frequência com que o familiar teve que lidar ou tentou evitar/ impedir que o paciente se comportasse de alguma forma que o envergonhasse ou incomodasse (questão B4a). No grupo dos pais, os pacientes emitiam esse tipo de comportamento entre menos de uma vez a duas vezes por semana. Já no grupo de cônjuges, o número de vezes em que isso ocorria era menor, variando de nenhuma vez a menos de uma vez por semana.

3.2.4.3. Subescala impacto financeiro

Com relação à subescala C (Tabela 14), referente ao impacto financeiro na vida do cuidador, observa-se que não houve diferença significativa (p>0,05) no que se refere à quantia com a qual o paciente contribuía com o familiar para cobrir suas despesas mensais. No grupo de pais, os pacientes contribuíam, em média, com R$ 229,00; no grupo de irmãos, essa contribuição era de R$ 187,57 e, no grupo de cônjuges, a contribuição do paciente, em média, era de R$ 238,33.

No entanto, pode-se observar, nos dados da Tabela 14, que os gastos dos pais com o paciente foram significativamente superiores aos dos cônjuges. Os pais gastaram, em média, R$181,10, enquanto a média dos gastos dos cônjuges cuidadores foi de R$ 80,95.

Tabela 14: Resultado da FBIS-BR, para cada questão da subescala impacto financeiro, em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Contribuição do paciente	**C3**	Pais Irmãos	229,00 (84,77) 187,57 (157,68)	0,87
		Pais Cônjuges	229,00 (84,77) 238,33 (277,15)	0,99
		Irmãos Cônjuges	187,57 (157,68) 238,33 (277,15)	0,82
Gastos com o paciente	**C4**	Pais Irmãos	181,10 (185,92) 169,69 (172,99)	0,96
		Pais Cônjuges	181,10 (185,92) 80,95 (109,01)	0,04*
		Irmãos Cônjuges	169,69 (172,99) 80,95 (109,01)	0,09
Impressão do peso dos gastos (no ultimo ano)	**C5**	Pais Irmãos	3,17 (1,62) 1,67 (1,35)	0,001*
		Pais Cônjuges	3,17 (1,62) 2,80 (1,69)	0,63
		Irmãos Cônjuges	1,67 (1,35) 2,80 (1,69)	0,02*

*p<0,05

Com relação ao sentimento de peso dos gastos com o paciente no último ano, o grupo de pais (3,17) teve uma sobrecarga maior do que o grupo de irmãos (1,67). Ou seja, os pais sentiam que o gasto com o paciente foi pesado para eles às vezes ou frequentemente; já o grupo de irmãos sentia que os gastos nunca ou raramente foram pesados. A sobrecarga dos irmãos também foi significativamente menor do que a dos cônjuges (2,80) que, no decorrer do ano anterior à entrevista, tiveram essa impressão de peso financeiro variando entre raramente e às vezes.

3.2.4.4. <u>Subescala impacto na rotina diária do familiar</u>

Na subescala D, referente ao impacto do papel de cuidador na rotina diária do familiar, nenhum dos itens apresentou diferença significativa entre o grupo de pais e o de irmãos (p>0,05).

Tabela 15: Resultado da FBIS-BR, para cada questão da subescala impacto na rotina diária do familiar, em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Atraso ou ausência a compromissos	**D1a**	Pais Irmãos	1,30 (0,70) 1,83 (1,34)	0,13
		Pais Cônjuges	1,30 (0,70) 1,53 (1,04)	0,67
		Irmãos Cônjuges	1,83 (1,34) 1,53 (1,04)	0,52
Lazer	**D1b**	Pais Irmãos	1,67 (1,40) 1,48 (0,83)	0,77
		Pais Cônjuges	1,67 (1,40) 1,30 (0,70)	0,35
		Irmãos Cônjuges	1,48 (0,83) 1,30 (0,70)	0,77
Rotina da casa	**D1c**	Pais Irmãos	1,93 (1,48) 1,47 (0,97)	0,31
		Pais Cônjuges	1,93 (1,48) 1,63 (1,16)	0,61
		Irmãos Cônjuges	1,47 (0,97) 1,63 (1,16)	0,86
Dedicar atenção à outros familiares	**D1d**	Pais Irmãos	2,13 (1,59) 1,67 (1,15)	0,31
		Pais Cônjuges	2,13 (1,59) 1,43 (0,82)	0,08
		Irmãos Cônjuges	1,67 (1,15) 1,43 (0,82)	0,74
Impressão sobre alteração permanente	**D2**	Pais Irmãos	2,93 (1,26) 2,80 (1,19)	0,91
		Pais Cônjuges	2,93 (1,26) 2,77 (1,30)	0,86
		Irmãos Cônjuges	2,80 (1,19) 2,77 (1,30)	0,99

Nos três grupos, a frequência com que o familiar cancelou algum compromisso, alterou suas atividades de lazer, perturbou os serviços da casa ou deixou de dar atenção a outros familiares foi de nenhuma vez a menos de uma vez por semana, nos trinta dias anteriores à entrevista. Quanto à percepção do familiar com relação às mudanças permanentes provocadas em sua rotina diária, de trabalho e vida social, variou de muito pouco a um pouco.

3.2.4.5. Subescala de preocupação com o paciente

A Tabela 16 apresenta os dados da Subescala E, referentes à preocupação do cuidador com o paciente.

Tabela 16: Resultado da FBIS-BR, para cada questão da subescala de preocupação com o paciente, em termos de médias, desvios-padrão e valor de p, para cada grupo de cuidador.

Item		Familiar	Médias (DP)	p
Segurança física	**E1**	Pais Irmãos	4,53 (0,94) 4,17 (1,37)	0,49
		Pais Cônjuges	4,53 (0,94) 4,27 (1,41)	0,69
		Irmãos Cônjuges	4,17 (1,37) 4,27 (1,41)	0,95
Tipo de tratamento	**E2**	Pais Irmãos	2,77 (1,81) 2,37 (1,69)	0,66
		Pais Cônjuges	2,77 (1,81) 2,57 (1,83)	0,90
		Irmãos Cônjuges	2,37 (1,69) 2,57 (1,83)	0,90
Vida social	**E3**	Pais Irmãos	4,10 (1,37) 3,38 (1,61)	0,21
		Pais Cônjuges	4,10 (1,37) 3,40 (1,87)	0,23
		Irmãos Cônjuges	3,38 (1,61) 3,40 (1,87)	0,99
Saúde física	**E4**	Pais Irmãos	3,93 (1,51) 3,93 (1,41)	1,00
		Pais Cônjuges	3,93 (1,51) 4,07 (1,36)	0,93
		Irmãos Cônjuges	3,93 (1,41) 4,07 (1,36)	0,93
Condições de moradia	**E5**	Pais Irmãos	2,00 (1,41) 2,50 (1,83)	0,49
		Pais Cônjuges	2,00 (1,41) 2,40 (1,69)	0,63
		Irmãos Cônjuges	2,50 (1,83) 2,40 (1,69)	0,97
Condições financeiras	**E6**	Pais Irmãos	4,40 (1,10) 3,70 (1,62)	0,14
		Pais Cônjuges	4,40 (1,10) 4,10 (1,45)	0,69
		Irmãos Cônjuges	3,70 (1,62) 4,10 (1,45)	0,52
Futuro do paciente	**E7**	Pais Irmãos	4,90 (0,55) 4,33 (0,99)	0,08
		Pais Cônjuges	4,90 (0,55) 4,27 (1,30)	0,04*
		Irmãos Cônjuges	4,33 (0,99) 4,27 (1,30)	0,96

*p<0,05

Os pais (4,90) apresentaram uma sobrecarga subjetiva significativamente mais elevada do que os cônjuges (4,27), ao se preocuparem com o futuro do paciente (questão E7). Isso significa que, para ambos os grupos, o futuro do paciente foi fonte de preocupação para os cuidadores entre frequentemente e sempre ou quase sempre.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo possibilitaram identificar semelhanças e diferenças entre pais, irmãos e cônjuges cuidadores de pacientes psiquiátricos, com relação à sobrecarga resultante do papel de cuidador. A análise da sobrecarga, realizada para cada grupo de cuidador, separadamente, mostrou que as maiores médias de sobrecarga objetiva se concentravam na subescala A, referente à assistência ao paciente na vida cotidiana. Resultados semelhantes foram encontrados por Barroso et al. (2007) e Albuquerque et al. (2007), segundo os quais a necessidade de realização das tarefas para auxiliar o paciente também foi apontada como o aspecto que gerou maior grau de sobrecarga objetiva nos familiares.

Embora os comportamentos problemáticos ocorressem em menor frequência do que o auxílio nas tarefas diárias, os três grupos apresentaram escores mais elevados de sobrecarga subjetiva em relação à supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes do que na assistência nas tarefas diárias. Ou seja, a supervisão dos comportamentos problemáticos provocou maior grau de incômodo nos cuidadores do que as tarefas cotidianas adicionais resultantes do cuidado com o paciente. Esses resultados referentes à sobrecarga subjetiva também foram similares aos dados da pesquisa de Barroso et al. (2007) e Albuquerque et al. (2007), nas quais os familiares se sentiram muito incomodados por supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes, mas se sentiram pouco incomodados ao auxiliar o paciente em suas tarefas cotidianas.

A comparação dos grupos com relação ao grau de sobrecarga global objetiva não apontou diferenças estatisticamente significativas entre pais, irmãos e cônjuges. Nos três grupos, as consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador ocorreram com uma frequência que variou de menos de uma vez por semana até duas vezes por semana. Esses dados estão de acordo com a pesquisa de Albuquerque et al. (2007), que também não encontraram diferenças entre a sobrecarga global objetiva de pais e irmãos. Esses resultados também corroboram os dados obtidos por Barroso (2006), segundo os quais a sobrecarga global objetiva dos cônjuges não diferiu da sobrecarga dos pais ou dos irmãos cuidadores.

No entanto, os resultados da pesquisa de Barroso (2006) indicaram que os pais apresentavam um grau maior de sobrecarga global objetiva do que os irmãos, o que contraria os dados da presente pesquisa. Uma possível explicação para a contradição dos

resultados talvez seja o fato de que a amostra do estudo de Barroso (2006) difere da utilizada na presente pesquisa, pois se refere a uma população-alvo de uma cidade grande e utilizou grupos de tamanhos diferentes, tendo incluído 89 pais e 33 irmãos. Além disso, tratava-se de uma amostra atendida por diferentes serviços de saúde mental. Essas diferenças metodológicas talvez possam explicar a contradição dos resultados desses dois estudos.

Na presente pesquisa, a comparação do grau de sobrecarga global subjetiva também não apontou diferenças estatisticamente significativa entre os grupos analisados. Portanto, os grupos pesquisados eram equivalentes quanto à percepção ou à avaliação pessoal do familiar de sua situação e seus sentimentos em relação às responsabilidades originadas da tarefa de cuidar do paciente. Esses dados corroboram os resultados da pesquisa de Barroso (2006) que também não encontrou diferenças entre pais, irmãos e cônjuges, no que se refere à sobrecarga global subjetiva. No entanto, contrariam a pesquisa de Albuquerque et al. (2007), segundo os quais os pais apresentaram maior grau de sobrecarga global subjetiva do que os irmãos cuidadores, em termos do grau de incômodo sentido no desempenho do papel de cuidador. Contudo, a sobrecarga subjetiva encontrada pelas autoras no grupo de pais e irmãos têm valores semelhantes aos encontrados nesta pesquisa, ou seja, em ambas as pesquisas os pais e os irmãos sentiam uma sobrecarga global subjetiva que variou de muito pouco a um pouco.

A comparação entre os escores médios de sobrecarga objetiva e subjetiva de cada domínio da vida dos cuidadores também não identificou diferenças estaticamente significativas entre os grupos. Ou seja, pais, irmãos e cônjuges sentiam de forma semelhante o impacto das tarefas realizadas para auxiliar o paciente, o monitoramento dos comportamentos problemáticos, os gastos com o paciente e a preocupação com os pacientes. Resultados semelhantes foram encontrados por Albuquerque et al. (2007), que também não encontraram diferenças na sobrecarga sentida nos diversos domínios da vida dos cuidadores, com exceção para a subescala de preocupação com o paciente, que apresentou escores mais elevados para os pais, o que será discutido mais adiante. No entanto, esses dados contrariam os resultados da pesquisa de Martínez et al. (2000), em que a sobrecarga referente à assistência na vida cotidiana foi maior para pais e cônjuges do que para irmãos cuidadores. Essa contradição possivelmente é explicada pelo fato de se tratar de uma pesquisa realizada em um centro de saúde mental espanhol. Portanto, se trata de um tipo diferente de população-alvo. Além disso, a pesquisa utilizou grupos de tamanhos

diferentes, sendo a amostra composta por 48% de pais, 34% de irmãos e 12% de cônjuges. Essas diferenças metodológicas poderiam ser possíveis explicações para a diferença de resultados das pesquisas.

Assim, uma análise mais ampla da sobrecarga aponta para o fato de que o papel de cuidador afetou, de maneira geral, os três grupos estudados de forma semelhante. Esses dados corroboram resultados encontrados por Jungbauer & Angermeyer (2002), os quais também afirmam que existem semelhanças na sobrecarga sentida por cônjuges e pais cuidadores, como, por exemplo, a variação da sobrecarga de acordo com a fase da doença do paciente.

Tanto para pais como para os cônjuges dos pacientes, entre outras variáveis, a sobrecarga estaria ligada ao curso episódico da esquizofrenia, envolvendo flutuação entre sobrecarga aguda e crônica. Independente do tipo de cuidador, os episódios psicóticos, que geralmente envolvem a internação do paciente em uma instituição para doentes mentais, eram acompanhados de muita angústia. Já a fase não aguda da doença era percebida pelos cuidadores como um período de sobrecarga comparativamente menor e de natureza mais constante.

Apesar das semelhanças encontradas, uma análise mais específica da sobrecarga, por meio da comparação dos escores médios de cada item da escala, apontou algumas particularidades de cada grupo de cuidador. Este dado também corrobora com a pesquisa de Jungbauer & Angermeyer (2002), segundo os quais, paralelamente às situações comuns vividas pelos pais e cônjuges, esses cuidadores também são confrontados com uma sobrecarga específica pautada pelo tipo de relacionamento que têm com o paciente, que implica em demandas específicas para cada tipo de familiar.

A análise individual de todos os itens da escala mostrou que os pais apresentavam maior sobrecarga do que os irmãos e/ou os cônjuges, em um total de sete itens. Esses dados corroboram dados encontrados na literatura, em que os pais, além de serem apontados como os principais cuidadores, também são os que apresentam sobrecarga maior (Martínez et al., 2000; Barroso, 2006; Albuquerque et al., 2007; Barroso et al., 2007).

A comparação da sobrecarga de pais e de irmãos mostrou que os pais apresentaram maior sobrecarga objetiva do que os irmãos, no que se refere à frequência com que o familiar cozinhou ou ajudou o paciente a preparar as suas refeições e a frequência com que o familiar teve que lembrar ou insistir com o paciente para que ele ocupasse seu tempo livre com alguma coisa. No entanto, a sobrecarga subjetiva ou incômodo referente a esses

itens não apresentou diferença significativa entre os grupos. Na pesquisa de Albuquerque et al. (2007), os pais também apresentaram frequência mais elevada do que os irmãos, no que se refere a assistências dadas aos pacientes no preparo de suas refeições.

Com relação à sobrecarga subjetiva, os pais também apresentaram maior sentimento de incômodo do que os irmãos, no item referente a fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos para o paciente. Uma possível explicação para esse incômodo pode estar relacionada a dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias, uma vez que a sobrecarga dos pais também foi maior do que a dos irmãos, no item referente à impressão do peso dos gastos com o paciente no último ano. Essa diferença também pode ser observada na comparação entre irmãos e cônjuges, em que os cônjuges tiveram uma impressão de peso com os gastos maior do que os irmãos. Na pesquisa de Albuquerque et al. (2007), o grau de sobrecarga subjetiva dos pais, ou seja, o incômodo sentido por eles, também foi maior do que o dos irmãos, ao fazerem compras para o paciente e o sentimento de sobrecarga financeira com relação aos gastos feitos com o paciente, no último ano, também ocorreu mais frequentemente no grupo dos pais do que no dos irmãos.

Comparando-se pais e cônjuges, algumas diferenças também puderam ser apontadas. A primeira ainda se refere a questões financeiras, tendo, nos trinta dias anteriores à entrevista, os pais realizado gastos significativamente maiores do que os cônjuges, com o paciente.

A maior sobrecarga financeira apresentada pelo grupo dos pais merece atenção, uma vez que, das oito áreas identificadas por Tessler & Gamache (2000) e que compõem a dimensão do cuidar, a administração do dinheiro do paciente foi aquela em que os familiares perceberam que precisavam dar maior assistência. Além disso, ter impressão de peso com os gastos decorrentes do cuidado com o paciente também foi apontado por Barroso (2006) como um dos fatores que mais contribuíam para a sobrecarga objetiva dos familiares. Na pesquisa de Martínez et al. (2000), os gastos com o paciente e as preocupações geradas por dificuldades financeiras também foram maiores para os pais e irmãos, comparativamente aos cônjuges. Diante disso, a sobrecarga financeira parece ser uma questão que não deve ser negligenciada pelos profissionais, ao trabalharem com esta população de cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Além da sobrecarga financeira, outras diferenças puderam ser identificadas entre pais e cônjuges cuidadores. Nos trinta dias anteriores à realização da entrevista, os pais precisaram lidar ou tentaram impedir que o paciente insultasse, ameaçasse ou machucasse

alguém, em uma frequência maior do que os cônjuges. No entanto, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos, quanto ao incomodo resultante desse comportamento problemático do paciente.

A preocupação com o futuro do paciente também foi significativamente superior no grupo de pais do que no grupo de cônjuges. No entanto, não houve diferença entre pais e irmãos quanto a esse item. Esses resultados corroboram os achados de Albuquerque et al. (2007) em que os pais também não apresentaram diferenças estatisticamente significativas dos irmãos, no que se refere à preocupação com o futuro do paciente.

A indicação de que os pais apresentaram um grau de preocupação maior do que outros cuidadores pode estar relacionada com o fato de que os pais, talvez, não esperem que outros familiares assumam o papel de cuidador do paciente, no caso de eles virem a faltar ou ficarem impossibilitados de cuidar do paciente, devido à idade avançada. Segundo Martinez et al. (2000), com o envelhecimento dos pais, suas limitações em ajudar o paciente se alargam. No entanto, mesmo nas vezes em que o número de tarefas adicionais diminui devido à incapacidade dos cuidadores, a preocupação com o paciente aumenta e, consequentemente, a sobrecarga global desses cuidadores nunca fica mais branda.

De fato, a expectativa de cuidar dos pacientes, que é inerente ao papel de pais, pode não ocorrer, por exemplo, com os irmãos. Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss (1999) observaram que apenas um terço dos irmãos dos pacientes psiquiátricos adultos entrevistados em seu estudo tinha a expectativa de assumir o papel de cuidador do paciente no futuro. Jungbauer & Angermeyer (2002) também destacam, em sua pesquisa, o fato de, particularmente os pais de pacientes, se preocuparem com o futuro do filho com transtorno mental. Somada a preocupação de que os pacientes dependiam dos seus cuidados diários, havia, na amostra pesquisada, uma forte preocupação desses cuidadores com a sobrevivência financeira dos pacientes, no caso de eles virem a faltar. Esse dado também foi encontrado por Albuquerque et al. (2007), tendo os pais apresentado maior preocupação com a futura sobrevivência financeira dos pacientes do que os irmãos. Na pesquisa de Doornbos (1997), 17% dos pais entrevistados também relataram preocupação com o futuro do paciente após a sua morte. St-Onge & Lavoi (1997) também destacam como um dos principais fatores associados ao desconforto emocional em mães de pacientes diagnosticados, principalmente com esquizofrenia, a preocupação com o bem-estar do filho doente. As mães temiam que, em algum momento do futuro, elas não tivessem mais condições de cuidar dos seus filhos. Portanto, os resultados da presente pesquisa

corroboram os achados da literatura, ressaltando a maior preocupação dos pais com relação ao futuro dos pacientes.

A comparação dos resultados deste estudo com o de outras pesquisas permitiu corroborar alguns achados, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento sobre o tema. No entanto, destaca-se a dificuldade de se comparar certas dimensões da sobrecarga sentida pelos cuidadores com os resultados apresentados por outras pesquisas nacionais e internacionais, uma vez que elas não focalizam a relação do parentesco do cuidador e a sobrecarga sentida. Portanto, a falta de estudos precedentes, comparando a sobrecarga sentida por diferentes tipos de cuidadores, limitou o aprofundamento da discussão dos resultados encontrados e apontou a necessidade de realização de novos estudos sobre o tema. Somado à escassez de estudos, outra dificuldade na discussão dos dados pode ser atribuída à ausência de uma padronização dos instrumentos de avaliação utilizados pelas pesquisas, necessárias para a comparação dos estudos (Garrido & Almeida, 1999). Em muitos estudos, os resultados foram registrados de forma descritiva, havendo carência de dados estatísticos (Garrido & Almeida, 1999; Bandeira & Barroso, 2005). Além dessas dificuldades, o presente estudo também se deparou com algumas outras limitações, que serão indicadas a fim de servirem como ponto de partida para pesquisas futuras.

Primeiramente, acredita-se que alguns temas, que poderiam apontar diferenças entre os grupos de cuidadores, não foram levantados neste estudo. Destaca-se, por exemplo, no grupo de cônjuges, questões específicas sobre a vida conjugal do casal, como relacionamento afetivo e sexual e o incômodo gerado por ter que assumir atividades mais específicas do gênero e da posição que o paciente assumia na estrutura familiar. Outras questões se referem à educação e ao relacionamento do paciente com os filhos e ao medo de que os filhos do casal também desenvolvam o transtorno apresentado pelo paciente.

O medo do desenvolvimento da doença também merece ser investigado e trabalhado junto aos irmãos cuidadores, uma vez que eles também podem sentir a ameaça da carga genética da doença mental. Além disso, é importante investigar se os irmãos cuidadores, em algum momento de suas vidas, se sentiram preteridos pelos pais por terem um irmão que demandava maior atenção e cuidado. É preciso investigar, ainda, qual é a expectativa desses irmãos de assumirem o papel dos pais, se tornando os principais cuidadores dos pacientes no futuro. Por meio dessas informações, seria possível entender melhor a sobrecarga resultante da preocupação apresentada pelos pais com o futuro dos pacientes.

Ainda no grupo de pais, outra questão que merece ser investigada com mais profundidade é o sentimento de culpa em relação ao desenvolvimento da doença no paciente. Diferente dos irmãos, que convivem com o medo de desenvolverem a doença e dos cônjuges, de terem filhos portadores do transtorno mental, as pesquisas indicam que os pais, ainda hoje, apresentam sentimentos de culpa e atribuem ou buscam em alguma falha na educação que deram para os filhos, por exemplo, as causas para o desenvolvimento da doença.

Finalmente, destaca-se o fato de que a amostra deste estudo não foi selecionada aleatoriamente da população-alvo, o que restringe a possibilidade de generalização dos resultados desta pesquisa para a população-alvo. Torna-se importante, portanto, a realização de estudos comparativos futuros utilizando-se a escala FBIS-BR em outros serviços de saúde mental e em diferentes contextos, o que possibilitaria o levantamento de dados de base para comparação e replicação dos resultados obtidos aqui.

CONCLUSÕES

Apesar das dificuldades encontradas, os resultados desta pesquisa, de maneira geral, permitiram constatar e contrastar a sobrecarga de pais, irmãos e cônjuges cuidadores. Observou-se que a doença mental atinge não só o paciente, mas toda a sua família, que parece não estar superando as exigências e as dificuldades resultantes do papel de cuidador. Essa situação, além de poder refletir de forma negativa no cuidado prestado ao próprio paciente, tem o potencial, como afirmou Doornbos (1997), para criar um novo cliente para os serviços de saúde mental: o próprio familiar cuidador.

De forma mais específica, esta pesquisa contribuiu para um melhor entendimento da sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, na medida em que constatou a existência de algumas diferenças entre os grupos analisados, com relação à sobrecarga sentida. Esses dados são importantes, pois apontam que diferentes tipos de parentesco estão relacionados a níveis distintos de sobrecarga, o que sugere a necessidade de planejamento de intervenções específicas para cada tipo de cuidador, visando a redução da sobrecarga familiar.

Conforme encontrado em outras pesquisas, neste estudo, os pais também apresentaram um grau de sobrecarga superior ao de outros cuidadores, principalmente no que se refere à preocupação com o futuro do pacientes. É preciso considerar que esses cuidadores, muitas vezes, apresentam limitações decorrentes da idade avançada e, como eles não vislumbram a possibilidade de cuidarem por muito tempo de seu filho doente, apresentam alto grau de preocupação com seu futuro. Somado a isso, ainda existe o agravante de a maioria dos pais também serem os provedores de ajuda financeira ao paciente, sem, no entanto, terem as condições econômicas adequadas para arcarem com essa responsabilidade.

Diante disso, torna-se fundamental que os serviços de saúde focalizem, principalmente quando trabalharem junto a pais cuidadores, questões referentes à preocupação com o futuro do paciente. É importante também, que os serviços de saúde mental orientem e ajudem esses familiares na obtenção de recursos financeiros que os auxiliem no sustento do doente mental e que garantam sua sobrevivência, caso os atuais cuidadores venham a falecer ou se tornem incapacitados de cuidar do paciente.

Pesquisas futuras devem aprofundar o estudo de questões específicas, potencialmente relacionadas ao tipo de parentesco. Destaca-se ainda, a necessidade de

ampliação do conhecimento sobre esta temática por meio da realização de estudos com outros grupos de familiares. Os filhos cuidadores de pacientes psiquiátricos, por exemplo, não foram devidamente investigados a partir da utilização de escalas de medida válidas, que avaliem a sobrecarga familiar.

Por fim, uma última questão que não pode ser ignorada pelos profissionais da área, se refere à forma como os cuidadores devem lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes. Independentemente do tipo de cuidador e da frequência de ocorrência, a dimensão da vida dos familiares que apresentou maior sobrecarga subjetiva foi a de lidar com determinados comportamentos problemáticos do paciente. Esse fato indica a necessidade dos familiares obterem mais apoio e informações sobre as melhores estratégias de enfrentamento e formas de lidar com o paciente, tanto no período inicial da doença ou nos momentos de crise, quanto nas manifestações diárias do transtorno.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albuquerque, E.P.T., Bandeira, M., & Calzavara, M.G.P. (2007). Sobrecarga de Familiares de Pacientes Psiquiátricos: a infleuencia do Grau de Parentesco. In: *Anais do VI Congresso de Produção Científica da Universidade Federal de São João del- Rei*, MG, Brasil.

Amarante, P. (1995). Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate sobre a Reforma Psiquiátrica no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 11(3), 491-494.

Andreoli, S. B., Almeida-filho, N., Martin, D., Mateus, M. D. M. L., & Mari, J. J. (2007). Is psychiatric reform a strategy for reducing the mental health budget? The case of Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 29*(1), 43-46.

Bandeira, M. (1991). Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: lições de alguns países. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 40*(7), 355-360.

Bandeira, M. (1993). Reinserção de doentes mentais na comunidade: fatores determinantes das rehospitalizações. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 42*(9), 491-498.

Bandeira, M., & Barroso, S. (2005). A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *54*(1), 34-46.

Bandeira, M., & Dorvil, H. (1996). Les Consultations à la Salle d'Urgence Psychiatrique: Comparaison entre des Échantillons Brésiliens et Québécois. *Le Médecin du Québec, 31*(8), 59-69.

Bandeira, M., Calzavara, M. G. P., Costa, C. S., & Cesari, L. (2009). Avaliação de serviços de saúde mental: adaptação transcultural de uma medida da percepção dos usuários sobre os resultados do tratamento. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *58*(2), 107-114.

Bandeira, M., Calzavara, M.G.P., & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57(2), 98-104.

Bandeira, M., Calzavara, M.G.P., & Varella, A.A.B. (2005). Escala de Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos – FBIS-BR: Adaptação transcultural para o Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(3), 206-214.

Bandeira, M., Calzavara, M.G.P., Barroso, S.M., & Freitas, L.C. (2007). Family Burden Interview Scale for Relatives of Psychiatric Patients (FBIS-BR): Reliability Study of the Brazilian Version. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 29(1), 47-50.

Bandeira, M., Gelinas, D., & Lesage, A. (1998). Desinstitucionalização: o programa de acompanhamento intensivo na comunidade. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *47*(12), 627-640.

Bandeira, M., Lesage, A., & Morissette, R. (1994). Desinstitucionalização: importância da infra-estrutura comunitária de saúde mental. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *43*(12), 659-666.

Barroso, S.M. (2006). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: avaliação de fatores associados.* Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Barroso, S.M., Bandeira, M. & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. Revista de Psiquiatria Clínica, 34(6):270-277.

Barroso, S.M., Bandeira, M. & Nascimento, E. (2009) Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 25(9):1957-1968.

Birman, J., & Costa, J.F. (1994). Organização de Instituições para uma Psiquiatria Comunitária. In: Paulo Amarante (Org.). *Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, (pp. 41-71).

Cavalcanti, M.T., Dahl, C.M., Carvalho, M.C.A., & Valencia, E. (2009). Criteria for admission and continuity of health care in psychosocial healthcare services. *Revista de Saúde Pública,* 43(1), 23-28.

Cavalheri, S.C. (2002). Acolhimento e Orientação à Família. Mesa Redonda: Importância da Família na Saúde Mental. Recuperado em 01 de maio, 2006, de www.fen.ufg.br

Cesari, L., Bandeira, M., & Felício, C. B. (2009, julho). Propriedades psicométricas da Escala de Mudança Percebida (EMP) – versão dos familiares In: *Anais IV Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica e XIV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, Campinas, SP, Brasil.

Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. O., & Boyle, P. (1994). *Saber preparar uma pesquisa*. São Paulo: Editora Hucitec Abrasco.

Delacampagne, C. (2004). A contestação antipsiquiátrica *Mental. Revista de saúde mental e subjetividade da UNIPC.* 2(2), 27- 32.

Delgado, P.G.G., Schechtman, A., Weber, R., Amstalden, A.F., Bonavigo, E., Cordeiro, F., Porto, K., Hoffmann, M.C.C.L., Martins, R., & Grigolo, T. (2007). Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. In. Mello, M.F., Mello, A.A.F., Kohn R. (Orgs.). *Epidemiologia da saúde mental no Brasil*. (pp. 39-83) Porto Alegre: Artmed.

Doornbos, M. M. (1997). The problems and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing, 53* (9), 22-26.

Esperidião, E. (2001). Assistência em saúde mental. A inserção da família na assistência psiquiátrica. *Revista Eletrônica de Enfermagem (online),* Goiânia, 3(1), Recuperado em 5 de novembro, 2009, de http://www.fen.ufg.br/revista/revista3_1/samental.html

Furtado, J.P. (2006). Avaliação da situação atual dos Serviços Residenciais Terapêuticos no SUS. *Ciência e saúde coletiva*, 11 (3), 785-795.

Garrido, R., & Almeida, O. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivo de Neuro-Psiquiatr.* 57(2B), 427-434.

Garrido, R., & Menezes, P.R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. 38(6), 835-841.

Gomes, V.F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia,* 9(3), 553-561.

Gonçalves, A.M. e Sena, R.R. (2001). A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 9(2), 48-55.

Greenberg, J.S., Kim, H.W., & Greenley, J.R. (1997). Factors Associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychaiatry*, 67(2), 231-241.

Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Orsmond, G.I., & Krauss, M.W. (1999). Siblings of Adults With Mental Illness or Mental Retardation: Current Involvement and Expectation of Future Caregiving. *Psychiatric Services*, 50 (9), 1214-1219.

Jungbauer, J., & Angermeyer, M. (2002). Living with a Schizophrenic Patient: A Comparative Study of Burden as it Affects Parents and Spouses *Psychiatry*, 65 (2), 110-123.

Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer M.C. (2004). The Disregarded Caregivers: Subjective Burden in Spouses of Schizophrenia Patients. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 665-675.

Lefley, H.P. (1999). Research Directions for a new conceptualization of families. In Lefley, H.P., & Johnson D.L. (Ed). *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: new directions for mental health professionals*. USA: American Psychiatric Press.

Lougon, M. (2006). *Psiquiatria institucional*: *do hospício à reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Loukissa, A.D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2):248-55.

Lovisi, G.M. (2000). *Avaliação de distúrbios mentais em moradores de albergues públicos das cidades do Rio de Janeiro e de Niterói.* Tese de doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública/ Fiocruz, Rio de Janeiro, Brasil.

Martinez,A., Nadal, S., Beperet, M., & Mendióroz, P. (2000). El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo *Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Suplementos*, 23(1), 111-122.

Maurin, J.T., & Boyd, C.B. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.

Melman, J. (2002). *Família e doença mental: repensando a relações entre profissionais de*

Ministério da Saúde (2009). Recuperado em 10 de dezembro, 2009, de http://www.saude.gov.br.

Moreno, V., & Alencastre, M. B. (2004). A família do portador de sofrimento psíquico e os serviços de saúde mental: estudo de caso. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 175-181.

Moreno, V., & Alencastre, M.B. (2003). A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(2), 43-50.

Morgado, A., & Lima, L. A. (1994). Desinstitucionalização: suas bases e a experiência internacional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 43*(1), 19-28.

Nunes, C.C., Aiello, A.L.R. (2008). Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Critica*, 21(1), 42-50.

Pereira, M.A.O., & Pereira, A.Jr (2003). Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(4), 92-100.

Recuperado em 10 de março, 2008, de http://www.ufsj.edu.br/portal-repositorio/File/soces/CONSU/2006/Res050Consu2006ProtocoloPesquisaCEPES.pdf

Resolução 050, de 30 de outubro de 2006 (2006). Dispõe sobre os aspectos éticos para aprovação de projeto de pesquisa envolvendo seres humanos. São João de-Rei, MG.

Ribeiro, P. R. M. (1999). Da psiquiatria a saúde mental: II- As renovações em psiquiatria e a ascensão das áreas afins. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 48 (4): 143-149.

Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 67-76.

Sadigursky, D., & Tavares, J.L. (1998). Algumas considerações sobre o processo de desinstitucionalização. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(2), 23-27.

saúde e familiares. São Paulo: Escrituras.

Scazufca, M., Menezes, P.R., & Almeida, P. (2002). Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37(9), 416-422.

Selltiz-Wrightsman-Cook. (1976). *Métodos de pesquisa nas relações sociais. Volume 1. Delineamentos de pesquisa*. São Paulo: E.P.U.

Soares, C.B., & Munari, D. B. (2007). Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(3), 357-362.

Soares, C.R., & Menezes, P.R. (2000). Impacto econômico em famílias de pessoas com transtornos mentais graves e com transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas. *Revista de Psiquiatria Clínica (São Paulo),* 27(4), 225-228.

St. Onge, M., & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, 25(1), 73- 94,.

Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Auburn House, Westport.

Vidal, C.E.L., Bandeira, M., & Gontijo, E.D. (2008). Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57 (1),70-79

Villares, C.C. (2000). Adaptação transcultural de intervenções psicossociais na esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(1), 53-55.

Waidman, M.A. P., Jouclas, V.M.G., & Stefanelli, M.C. (1999). Família e doença mental. *Família, Saúde e Desenvolvimento,* 1(1/2), 27-32.

Waidman, M.A.P. (2004). O cuidado às família de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização. Tese de doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, Brasil.

World Health Organization (2001). The World Health Report. *Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva: WHO.

Yacubian, J. e Neto, F. L. (2001). Psicoeducação Familiar. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3(2), 98-108.

ANEXOS

ANEXO 1: CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFSJ

São João del-Rei, 14 de dezembro de 2009.

Prezada pesquisadora Ellen Pinheiro Tenório de Albuquerque.

O protocolo de pesquisa coordenado por V.Sa. intitulado **"Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados em diferentes tipos de cuidadores"**, foi aprovado, conforme o memorando nº 013/2009/ CEPES/UFSJ, já enviado.

Prof. Dener Luiz da Silva
Presidente da CEPES/UFSJ

CEPES-UFSJ
Sala 3.34 – Campos Santo Antônio – Fone (32) 3379-2413
São João del-Rei - MG

ANEXO 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar do estudo "Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados em diferentes tipos de cuidadores."

Os avanços nesta área ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante. O objetivo desta pesquisa é investigar, em diferentes grupos de familiares cuidadores, como pais, irmãos e cônjuges, a influência do tipo de parentesco sobre o grau de sobrecarga e as dimensões da vida dos familiares mais afetadas.

Para tanto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante aproximadamente 60 minutos para responder a dois questionários e uma escala. Serão feitas perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida, mas não há respostas certas ou erradas, o importante é a sua opinião.

Essa entrevista não vai interferir com o tratamento do paciente e não oferece nenhum risco ou desconforto para você. Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número. Todas as informações prestadas por você são sigilosas. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

Os resultados deste estudo permitirão uma melhor compreensão acerca do impacto do papel de cuidador na vida dos diferentes tipos de familiares, identificando necessidades e apontando para intervenções específica para cada tipo de cuidador.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece que minha participação não implicará em nenhum risco para mim. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento do paciente. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

...../ ...../.....

_____ _____

Assinatura do voluntário Assinatura do pesquisador responsável

Telefone de contato do pesquisador: _____

Em caso de dúvida em relação a este documento, você pode entrar em contato com o Comissão Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de São João del-Rei – cepes@ufsj.edu.br / (32) 3379-2413.

ANEXO 3: QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO - DADOS DO PACIENTE

Entrevistador: _____ Data da Entrevista: ___/___/_____

Instituição:_____ Local entrevista: _____

Nome do respondente: _____

A) DADOS DO PRONTUÁRIO

Número do prontuário: _____ Instituição: _____
Nome completo do paciente:_____
Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino Idade:_____anos Data de Nascimento:..../...../.....
Diagnóstico (nome e número do CID 10): _____
Co-morbidades: _____

B) DADOS FORNECIDOS PELO RESPONDENTE:

1. Qual é o seu parentesco com ***(Nome)***?
( ) 1. mãe/pai ( ) 2. irmão(ã) ( ) 3. cônjuge ( ) 4. filho(a) ( ) 5. outra_____

2. Com quem ***(Nome)*** mora?
( ) 1. família de origem (pai, mãe, irmãos) ( ) 2. família secundária (cônjuge, filhos)
( ) 3. lar protegido ( ) 4. sozinho ( ) 5. outros:_____

3.. Marcar se o paciente mora com o entrevistando: ( ) 1. sim ( ) 2. não
4. Quantas pessoas moram na casa de ***(Nome)***? Número: _____ Quem?_____
_____

5. Há crianças morando na mesma casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim: N. de crianças: _____ Idade das crianças: _____ Sexo das crianças: _____

6. Marcar a freqüência de contato do entrevistando com ***(Nome)***.
( ) 1. diariamente ( ) outra freqüência. Qual? _____vezes por semana

7. Com que idade ***(Nome)*** ficou doente? _____ anos

8. Há quantos anos ele está doente? _____ anos.

9. Há quanto tempo ***(Nome)*** faz tratamento psiquiátrico? _____ anos.

10a. Quantas crises (Nome) teve no último ano? _____

10b. ***(Nome)*** já ficou internado em hospital psiquiátrico? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se não, passar para a questão 15
Se sim:
11. Quantas vezes ***(Nome)*** foi internado?_____

12. Somando todas as internações que ele teve, dá um total de quantos anos? _____ anos.

13. Quando foi a última vez que ele ficou internado? _____

14. Duração da última internação:_____

15. Qual tratamento psiquiátrico (***Nome***) está fazendo no momento?
( ) internação hospitalar ( ) acompanhamento ambulatorial
( ) atendimento em posto de saúde ( ) CERSAM
( ) acompanhamento em casa ( ) CAPS :_____ (n.vezes)
( ) sem visitar o médico, mas com uso de medicamentos ( ) NAPS
( ) consultas periódicas, mas sem uso de medicamentos ( ) outro: _____

16. Você está satisfeito com este tratamento? ( ) 1. sim ( ) 2. não

17. Atualmente ***(Nome)*** está em crise? ( ) 1. sim ( ) 2. não

18. Quantos remédios o médico receitou para ***(Nome)***? _____
Quais?_____
Freqüência p/ tomar: ( ) 1. diária ( ) 2. semanal ( ) 3. mensal
Quantas vezes ao dia?: _____

19. ***(Nome)*** toma o remédio sozinho, sem precisar ser lembrado? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se não, Quem dá o remédio?_____ Dá o remédio escondido? ( ) sim ( ) não
Ele aceita tomar ? ( ) 1. sim ( ) 2. não ( ) 3. às vezes;

20. Além desta doença psiquiátrica, ***(Nome)*** tem outras doenças físicas?
( ) 1. sim( ) 2. não **Se sim**: Quais são?_____

21. Quais são os comportamentos de ***(Nome)*** que lhe incomodam mais?

Nota ao entrevistador: Espere o familiar falar espontaneamente. Depois, verifique as opções abaixo.

( ) agressividade física	( ) problema de sexualidade	( ) quebra objetos
( ) ameaças, agressão verbal	( ) pede atenção demais	( ) foge p/ rua
( ) agitação	( ) recusar o remédio	( ) tira a roupa
( ) crises de nervo	( ) drogas	( ) pede comida na rua
( ) falta de higiene	( ) falar sozinho	( ) fumar demais
( ) bebidas		

outros: _____ ; _____

22. Até que série ***(Nome)*** estudou ? Ultima série cursada: _____

23. Qual é o estado civil de ***(Nome)***?
( ) 1. Solteiro(a) ( ) 3. Vivendo como casado(a) ( ) 5. Viúvo(a)
( ) 2. Casado(a) ( ) 4. Separado(a) / Divorciado

24. ***(Nome)*** tem alguma renda própria (ele(a) recebe algum dinheiro?)? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim: Quanto ele ganha? R$_____

25. De onde ***(Nome)*** obtém essa renda (de onde ele(a) recebe o dinheiro?)? _____

26. ***(Nome)*** está trabalhando? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim, qual é seu trabalho atual? _____

27. ***(Nome)*** faz alguma coisa fora de casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não Quais?_____
Quanto tempo ele passa fora de casa?_____
Atividade:_____

28. ***(Nome)*** faz alguma coisa dentro de casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Quais?_____

29. Tipo de residência em que mora: ( ) 1. própria ( ) 2. alugada ( ) 3. cedida por familiar ( ) 4. outro tipo: _____

29b. (Nome) tem um quarto só para ele(a) em casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não

29c. Há quanto tempo você cuida de (Nome)?_____

ANEXO 4: QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO - DADOS DO FAMILIAR

Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino Idade: _____ anos Data de Nascimento:..../...../.....

Estado civil: ( ) 1. Solteiro(a) ( ) 3. Vivendo como casado(a) ( ) 5. Viúvo(a)
( ) 2. Casado(a) ( ) 4. Separado(a) / Divorciado

30. Alguém lhe ajuda a cuidar de ***(Nome)***? ( ) 1. Sim ( ) 2. não ( ) 3. às vezes
Se sim: Quem?_____ Tipo:_____

31. Atualmente você tem outras preocupações na sua vida além da necessidade de cuidar de ***(Nome)***? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim: Quais são estes problemas?_____

32. Existem outras pessoas na casa ou na sua família que possuem outras doenças que necessitam de sua ajuda? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Quem são?:_____ Número de pessoas: _____

33. Você tem filhos? ( ) 1. sim ( ) 2. não **Se sim:** quantos? _____

34. Com quantas pessoas você mora? Número:_____
Quem?:_____

35. De quem é a casa onde você mora? (ou quem paga o aluguel?)
( ) 1. respondente ( ) 2. outra pessoa
(Quem?_____)

36. Você freqüentou ou freqüenta a Escola? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim: Até que série? _____

37. Você trabalha atualmente? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim: qual é seu trabalho atual? _____

( ) 1. Trabalho diário remunerado ( ) 3. Faz biscates externos esporádicos, remunerado
( ) 2. Trabalho remunerado não-diário

Horário do trabalho: ( ) 0. nenhum ( ) 1. Trabalho de meio expediente ( ) 2. Horário integral
Local de trabalho: ( ) 0. nenhum ( ) 1. Fora de casa ( ) 2. Dentro de casa

Se não trabalha: ( ) 4. aposentado ( ) 6. está estudando
( ) 5. dona de casa (do lar) ( ) 7. desempregado

38. Você tem alguma atividade de lazer? (ex .ver TV, ouvir radio, sair para passear ou descansar, ou fazer alguma outra coisa)?

Dentro de casa: ( ) 1. Sim ( ) 2. não Quais?_____ Frequência: _____

Fora de casa: ( ) 1. Sim ( ) 2. não Quais? _____ Frequência: _____

39. Você tem uma renda mensal (você recebe algum dinheiro)? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Se sim: De quanto?_____ De onde retira esta renda (esse dinheiro)?_____
Se não: Vive com a renda de quem? _____

40. Qual é a renda mensal da família com quem ***(Nome)*** mora, somando-se todas as rendas das pessoas que moram na casa?

Pessoa	Renda
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Total: _____

41. O que é pior (mais difícil ou mais pesado) para você nesta relação de cuidar de ***(Nome)***?

_____
_____
_____

42. Você sente alguma satisfação em cuidar de ***(Nome)***?
( ) 1. nenhuma satisfação ( ) 2. um pouco de satisfação ( ) 3. muita satisfação
Se há satisfação: O que lhe dá mais satisfação em cuidar de ***(Nome)***?

_____
_____

43. Que tipo de apoio você acha que seria necessário ter para melhorar a vida do ***(Nome)*** e da família ?

_____
_____

52. Você tem algum problema de saúde? ( ) 1. sim ( ) 2. não
Qual? _____

52b. Você faz algum tratamento de saúde para este problema? ( ) 1. sim ( ) 2. não

56. Você acredita que ***(Nome)*** conseguiria controlar seus comportamentos problemáticos se ele quisesse?
( ) 1. sim ( ) 2. não
Você:
( ) 1. nunca acredita ( ) 3. quase sempre acredita
( ) 2. às vezes acredita ( ) 4. sempre acredita

57. O que você acha da sua relação com ***(Nome)***? Você acha que é :
( ) 1. muito ruim ( ) 2. ruim ( ) 3. boa ( ) 4. muito boa

Avaliação pessoal do entrevistador

Grau de sobrecarga do familiar, em sua vida em geral:

( ) 1. baixa ( ) 2.moderada ( ) 3.alta

Grau de sobrecarga do familiar, resultante de cuidar do paciente

( ) 1. baixa ( ) 2.moderada ( ) 3.alta

ANEXO 5: ESCALA FBIS-BR

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES FBIS-BR

Escala adaptada e validada pelo
Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM)

www.lapsam.ufsj.edu.br

Departamento de Psicologia da UFSJ

São João del Rei
2006

Versão original em inglês: Richard Tessler, Ph.D e Gail Gamache, Ph.D. (1996). Departamento de Sociologia. Instituto Social e Demográfico Machmer Hall. Universidade de Massachusetts. Amherst, Ma 01003-4830.

Instruções de aplicação

Este questionário tem como objetivo avaliar a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos de cuidar dos seus pacientes e o impacto desta experiência em suas vidas, em termos da sobrecarga sentida por eles.

O questionário deve ser aplicado em situação de entrevista, por um entrevistador previamente treinado. O tempo de aplicação dura aproximadamente 30 minutos.

Para a realização da entrevista, uma situação de privacidade deve ser buscada. O respondente deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento e o destino dos dados obtidos. Deve também se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. Em situações de pesquisa, uma vez que o familiar concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento livre e esclarecido.

Durante a entrevista, deve ser enfatizado que o questionário se refere aos últimos 30 dias da vida do paciente, independente do local onde o indivíduo se encontre. O instrumento deve ser respondido em apenas um encontro. Todas as questões do questionário devem ser respondidas.

Deve ser enfatizado para o respondente que não há respostas certas nem erradas e que ele deve responder com base em sua própria experiência pessoal, de forma a expressar sinceramente seus sentimentos, com relação à sobrecarga sentida em cuidar do paciente.

As respostas de cada item devem ser anotadas no questionário pelo entrevistador.

Os usuários devem ser lembrados de que, usando esta escala não devem modificar as orientações, questões e layout de nenhuma forma.

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

Geralmente as pessoas que têm doenças mentais precisam de ajuda ou precisam ser lembradas de fazer as coisas 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, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A2a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A1b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar–lhe de fazer essas coisas?

_____1_____	_____2_____	____3_____	____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____	____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A3a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A2b. Quanto lhe incomodou ter que fazer alguma coisa para (Nome) tomar os remédios dele(a)?

_____1_____	_____2_____	____3_____	____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____	____5____
Nenhuma vez (PASSE P/ A4a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A3b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
(PASSE P/ A5a) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

A4b.Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?
_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

A5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o (a) ajudou a preparar as refeições? Foram quantas vezes?
_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
(PASSE P/ A6a) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

A5b. Quanto lhe incomodou ter que cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)?
_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, à pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte? Foram quantas vezes?
_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os ?
(PASSE P/ A7a) vez p/ semana p/ semana p/semana dias

A6b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar?
_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve que fazer isso por ele/ela? Foram quantas vezes?
_____1_____ _____2_____ ____3_____ _____4____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
(PASSE P/ A8a) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

A7b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)?
_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar com alguma coisa, não ficar à toa, usar o seu tempo para fazer alguma coisa, como ler revista, se divertir com alguma coisa, trabalhar, estudar ou visitar as pessoas, etc. ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4____	____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A9a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A8b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma coisa?

_____1_____	_____2_____	____3_____	____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____	____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B1a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE B: SUPERVISÃO AOS 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, por favor, 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 te deixasse envergonhado(a) ou incomodado(a) ou teve que lidar com estes comportamentos ou com suas conseqüências ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4____	_____5____
Nenhuma vez (PASSE P/ B2a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B1b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4____ _____5____
Nenhuma vez (PASSE P/ B3a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | muito ?

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

____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B4a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

B3b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)?

_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | muito ?

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

____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B5a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | 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? Foram quantas vezes?

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4____ ____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B6a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

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

_____1_____ ____2_____ _____3_____ ____4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | muito ?

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

_____1_____ _____2_____ ____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B7a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

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

_____1_____ _____2_____ ____3_____ ___4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B8a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

B7b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento de (Nome)?

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | muito ?

B8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de usar drogas (ilegais) ou teve que lidar com as conseqüências deste comportamento? Foram quantas vezes?

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ ____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ C1a) | menos que uma vez p/ semana | 1 ou 2 vezes p/ semana | de 3 a 6 vezes p/semana | Todos os dias ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____
Nem um pouco | muito pouco | um pouco | muito ?

PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

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

	C2. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os itens abaixo?	Sim	Não	Gastos nos últimos 30 dias
a	Transporte (carro, combustível, ônibus,táxi, etc?)	1	2	$ _____
b	Roupas e calçados?	1	2	$ _____
c	Trocados para pequenos gastos?	1	2	$ _____
d	Alimentação?	1	2	$ _____

(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela destas despesas correspondente ao paciente).

		Sim	Não		Gastos nos últimos 30 dias
e	Moradia (aluguel , prestação da casa)? (se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela desta despesa correspondente ao paciente)	1	2	$	_____
f	Medicamentos?	1	2	$	_____
g	Tratamento de saúde mental ?	1	2	$	_____
h	Outros gastos médicos (dentista,fisioterapeuta,etc.)?	1	2	$	_____
i	Cigarros?	1	2	$	_____
j	Objetos pessoais? _____	1	2	$	_____
k	Telefone?	1	2	$	_____
l	Pagamento de profissionais p/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, os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você com que freqüência?

Sempre ou quase sempre	5
Freqüentemente	4
Ás 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, como no trabalho, na escola ou em outros lugares, porque teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	____4_____	____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma vez p/ semana 1 ou 2 vezes p/ semana de 3 a 6 vezes p/semana Todos os dias/

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

D1c. Nos últimos 30 dias, quantas vezes os seus serviços de casa ou a rotina da casa foi alterada ou perturbada porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

_____1_____ _____2_____ ____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma vez p/ semana 1 ou 2 vezes p/ semana de 3 a 6 vezes p/semana Todos os dias?

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

_____1_____ _____2_____ ____3_____ ____4_____ ____5_____
Nenhuma vez menos que uma vez p/ semana 1 ou 2 vezes p/ semana de 3 a 6 vezes p/semana Todos os dias ?

D2. A doença de (Nome) provocou mudanças mais ou menos permanentes na sua rotina diária, no seu trabalho ou na sua vida social? Sim ( ) Não ( ).

_____1_____ _____2_____ ____3_____ ____4_____
Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

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

	Sim	Não
a- Você teve que trabalhar menos ou abandonar o seu emprego	2	1
ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos?	2	1
b- Você teve que se aposentar mais cedo do que você planejava?	2	1
c- Você deixou de ter (ou tem menos) vida social (ex. deixou de passear, visitar pessoas, ir a festas, etc.)?	2	1
d- Você perdeu amizades?	2	1
e- Você deixou de tirar férias (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: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se vêem por algum tempo, às vezes, mesmo assim elas se preocupam umas com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome) (ex. que alguma coisa ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, entre em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.):

_____1_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo ?(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_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome) (ex. preocupado 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_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

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

_____1_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

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

_____1_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

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

_____1_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

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

_____1_____ ____2_____ ____3_____ ___4____ ___5____

nunca raramente às vezes freqüentemente sempre ou quase sempre?

Bandeira,M, Calzavara.M.G., Varella, A. (2005). Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil, Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 54(3):206-214.