

SABRINA MARTINS BARROSO

**SOBRECARGA DE FAMILIARES DE
PACIENTES PSIQUIÁTRICOS: FATORES
ASSOCIADOS**

Belo Horizonte
FAFICH - UFMG
- 2006 -

SABRINA MARTINS BARROSO

**SOBRECARGA DE FAMILIARES DE
PACIENTES PSIQUIÁTRICOS: FATORES
ASSOCIADOS**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito final para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Desenvolvimento Humano

Orientadora: Prof^ª. Dra. Marina Bandeira, Ph.D

Co-orientadora: Prof^ª. Dra. Elizabeth do Nascimento

Belo Horizonte
FAFICH - UFMG
2006.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Mestrado em Psicologia

A Dissertação "*Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados.*"

elaborada por **Sabrina Martins Barroso**

e aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi aceita pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de

MESTRE EM PSICOLOGIA

Belo Horizonte, 10 de fevereiro de 2006.

BANCA EXAMINADORA


.....
Profa. Dra. Marina de Bittencourt Bandeira
(Orientadora)


.....
Profa. Dra. Elizabeth do Nascimento
(Co-orientadora)


.....
Prof. Dr. Cornelis Johannes van Stralen


.....
Profa. Dra. Maria Tavares Cavalcanti

AGRADECIMENTOS

Trilhar o caminho da vida sem apoio é impossível. Sorte minha que os encontrei em minha estrada. Sinceramente obrigada! Nesta etapa do caminho gostaria de agradecer especialmente...

À Jorge, pelo escudo e a espada...

À meus pais, por me demonstrarem que a distância não é obstáculo para o amor e para quem minhas palavras não bastam para agradecer. O otimismo de meu pai e a força da minha mãe estão entranhados em mim e me guiam por onde quer que eu vá.

À professora Marina Bandeira, pela confiança, orientação, dedicação, carinho e paciência, demonstrados desde a época da minha graduação.

À professora Elizabeth do Nascimento, que me acolheu na UFMG e, ao confiar no trabalho de uma desconhecida, me auxiliou a obter esta vitória.

À Kelsen e Juliana, que me aceitaram carinhosamente como “vela” numa fase muito solitária da minha vida.

À todos os meus familiares e amigos, que entenderam que um corpo não consegue estar em dois lugares ao mesmo tempo, mas continuaram me amando, apesar dos sumiços.

À Arlêta, Cláudia Terumi, Claudia Vasconcelos, Márcia, Mariana e Simone, pela ajuda inestimável neste projeto, pela amizade e o comprometimento com o trabalho.

À Álida, pelo auxílio no confuso mundo da estatística.

À Coordenação de Saúde Mental da cidade de Belo Horizonte e aos profissionais dos CERSAM's, por sua dedicação, seu empenho e colaboração.

À UFMG, pela oportunidade.

Mas, especialmente, aos **familiares** dos pacientes, por seus depoimentos e pela lição de coragem, força, dedicação e amor.

RESUMO

Com a implementação do tratamento psiquiátrico comunitário, o número de familiares cuidadores dos pacientes vem crescendo rapidamente e seu envolvimento e responsabilidade aumentaram, resultando em uma sobrecarga desses familiares. Entretanto, existe uma carência de estudos empíricos sistemáticos sobre o impacto desta realidade na vida dos familiares, em nosso contexto, utilizando escalas de medida validadas. Com o objetivo de suprir esta lacuna, a presente pesquisa visou avaliar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares de pacientes psiquiátricos, identificar os domínios em que esta sobrecarga é mais acentuada e investigar a importância relativa dos fatores a ela associados. Realizou-se um estudo correlacional com uma amostra aleatória de 150 familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia, transtorno esquizo-afetivo ou transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico, atendidos em serviços públicos de saúde mental da cidade de Belo Horizonte. Os familiares participaram de entrevistas estruturadas, em que foram aplicadas três escalas e um questionário, realizadas por entrevistadores previamente treinados. Foram avaliadas as sobrecargas objetiva e subjetiva dos familiares, em diferentes domínios, através da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR). Os fatores associados à sobrecarga foram investigados, através de análises univariada e multivariada de regressão linear, a partir dos dados obtidos da Escala de Sentimentos Positivos dos Familiares, da Escala de Contribuições dos Pacientes e do Questionário de Fatores Relacionados à Sobrecarga e de Variáveis Clínicas. Os resultados mostraram que os familiares apresentaram um grau moderado de sobrecarga objetiva e um grau de sobrecarga subjetiva entre moderado e elevado. A assistência prestada aos pacientes em sua vida cotidiana foi o domínio com um grau de sobrecarga objetiva significativamente mais elevado. As preocupações com o presente e o futuro do paciente e a dificuldade de lidar com seus comportamentos problemáticos constituíram os domínios em que houve maior grau de sobrecarga subjetiva. Os fatores associados a uma maior sobrecarga dos familiares, na análise de regressão, foram a gravidade do quadro clínico dos pacientes, as características sócio-demográficas dos familiares e dos pacientes, as dificuldades das condições de vida dos familiares, o impacto financeiro, os tipos de atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares, o comprometimento da qualidade do seu relacionamento com o paciente e a relação com os serviços de saúde mental. Os resultados obtidos sobre o grau de sobrecarga dos familiares, os domínios em que esta sobrecarga é significativamente mais acentuada e seus principais fatores associados confirmam dados anteriores da literatura da área e estendem estes dados a uma população-alvo ainda não estudada de forma sistemática, no contexto brasileiro. Este trabalho aponta para a necessidade de se ampliar as pesquisas sobre esta temática e de se desenvolver programas de apoio e orientação aos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.

PALAVRAS-CHAVE: Familiares cuidadores, sobrecarga, pacientes psiquiátricos.

ABSTRACT

Since the implementation of community psychiatric treatment, the number of patients' family caregivers is growing quickly and their involvement and responsibility in this process increased, resulting in family burden. However, there is a lack of systematic empiric studies using validated scales in Brazil to investigate the impact of this reality in relatives' life. In order to fulfill this gap, the present research evaluated the relatives' degree of objective and subjective burden, the domains in which burden were more accentuated and the factors significantly related to family burden. The present work is a correlational study with a random sample of 150 family caregivers of patients having received the diagnostics of schizophrenia, schizo-affective disease or acute psychotic disorder of schizophrenic type and being treated by public services of mental health in the city of Belo Horizonte, Brazil. The relatives were submitted to structured interviews, where three scales and a questionnaire were applied by trained interviewers. In order to evaluate the objective and subjective family burden, in different domains, the interviewers applied the Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR). The factors associated to family burden were investigated by univariate analysis and linear regression analysis using the data obtained by the FBIS-BR, the Positive Feelings Scale, the Contributions of the Patients Scale and the Questionnaire of Factors Related to the Burden and of Clinical Variables. The results show the relatives had a moderate degree of objective burden and a degree of subjective burden between moderate and high. The assistance given by the relative to the patients in daily activities was the most significant domain of objective family burden. The subjective family burden was more accentuated in the domains of worries about the present and future of the patients and the difficulties of dealing with their problematic behaviors. The factors significantly associated to family burden, in the regression analysis, were the severity of the patients' clinical conditions, the social and demographic characteristics of patients and relatives, the difficulties in family life conditions, the financial impact, the relative's types of activities and coping, a low quality of relative' relationship with the patient and the relationship with mental health services. The results concerning the degree of family burden observed in this sample, the domains in which burden was significantly higher and the identification of the main factors associated to family burden confirmed previous data reported in the literature and extended these results to a target population of patients not yet studied in a systematic way, in Brazil. This study points to the need for new researches on family burden and to the importance of developing support and orientation programs for family caregivers of psychiatric patients.

KEY-WORDS: Family caregivers, burden, psychiatric patient.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	– Modelo explicativo da sobrecarga subjetiva.....	43
Gráfico 1	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos familiares.....	180
Gráfico 2	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos familiares.....	180
Gráfico 3	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelas variáveis condições de vida dos familiares.....	181
Gráfico 4	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelas variáveis condições de vida dos familiares.....	181
Gráfico 5	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelas estratégias de enfrentamento dos familiares.....	182
Gráfico 6	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelas estratégias de enfrentamento dos familiares.....	182
Gráfico 7	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelo relacionamento dos familiares com os pacientes.....	183
Gráfico 8	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelo relacionamento dos familiares com os pacientes.....	183
Gráfico 9	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelo relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.....	184
Gráfico 10	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelo relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.....	184
Gráfico 11	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos pacientes.....	185
Gráfico 12	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos pacientes.....	185
Gráfico 13	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global objetiva pelas condições clínicas dos pacientes.....	186
Gráfico 14	– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global objetiva pelas condições clínicas dos pacientes.....	186
Gráfico 15	– Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos familiares.....	187

Gráfico 16 – Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos familiares.....	187
Gráfico 17 – Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelas variáveis condições de vida dos familiares.....	188
Gráfico 18 – Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelas variáveis condições de vida dos familiares.....	188
Gráfico 19 – Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelas estratégias de enfrentamento dos familiares.....	189
Gráfico 20 – Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelas estratégias de enfrentamento dos familiares.....	189
Gráfico 21 – Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelo relacionamento dos familiares com os pacientes.....	190
Gráfico 22– Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelo relacionamento dos familiares com os pacientes.....	190
Gráfico 23 – Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelo relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.....	191
Gráfico 24 – Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelo relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.....	191
Gráfico 25 – Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos pacientes.....	192
Gráfico 26 – Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelas variáveis sócio-demográficas dos pacientes.....	192
Gráfico 27 – Ajustamento da reta de regressão da sobrecarga global subjetiva pelas condições clínicas dos pacientes.....	193
Gráfico 28 – Ajustamento de resíduos da sobrecarga global subjetiva pelas condições clínicas dos pacientes.....	193

LISTA DE TABELAS

1 – Características sócio-demográficas dos familiares da pesquisa.....	167
2 – Condições de vida dos familiares da pesquisa.....	169
3 – Atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares da pesquisa.....	170
4 – Características da relação dos familiares com os pacientes.....	171
5 – Características da relação dos familiares com os serviços de saúde mental.....	173
6 – Características sócio-demográficas dos pacientes da pesquisa.....	174
7 – Quadro clínico dos pacientes da pesquisa.....	175
8 – Resultados da escala FBIS-BR para cada questão das sub-escalas A – D.....	90
9 – Resultados da escala FBIS-BR para cada questão da sub-escala E.....	93
10 – Escores globais e fatores da sobrecarga medidos pela FBIS-BR.....	94
11 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente às variáveis sócio-demográficas dos familiares.....	98
12 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente às condições de vida dos familiares.....	101
13 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente às atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares.....	103
14 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente ao relacionamento dos familiares com os pacientes.....	104
15 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente ao relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.....	106
16 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente às variáveis sócio-demográficas dos pacientes.....	108
17 – Médias da sobrecarga global objetiva e subjetiva referente às condições clínicas dos pacientes.....	111
18 – Resultados das análises de regressão linear para os fatores associados à sobrecarga global objetiva.....	115
19 – Resultados das análises de regressão linear para os fatores associados à sobrecarga global subjetiva.....	119

20 – Impactos permanentes na vida dos familiares da pesquisa.....	176
21 – Gastos dos familiares com despesas dos pacientes.....	177
22 – Correlação entre idade dos pacientes e frequência de crises e total de crises.....	178
23 - Teste de normalidade dos dados.....	179

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO.....	12
II. REVISÃO DE LITERATURA.....	19
EVOLUÇÃO DO ATENDIMENTO PSIQUIÁTRICO	19
EVOLUÇÃO DO ATENDIMENTO PSIQUIÁTRICO NO BRASIL	22
A SOBRECARGA DOS FAMILIARES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS	27
FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA DOS FAMILIARES	31
MODELO EXPLICATIVO DA SOBRECARGA FAMILIAR.....	42
O PAPEL DOS FATORES MEDIADORES	43
PESQUISAS BRASILEIRAS SOBRE A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS	48
CONCLUSÕES	62
III. METODOLOGIA.....	64
3.1. AMOSTRA	65
3.2. INSTRUMENTOS DE MEDIDA	68
3.3. PROCEDIMENTO PARA A COLETA DOS DADOS	73
3.4. ANÁLISE DOS DADOS	75
IV. RESULTADOS.....	77
4.1. DESCRIÇÃO DA AMOSTRA DOS FAMILIARES	77
4.2. VARIÁVEIS MODULADORAS DA SOBRECARGA FAMILIAR	79
4.3. ANÁLISE DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES	84
4.3.1. ANÁLISE DESCRITIVA DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES	84
4.3.2. ANÁLISES UNIVARIADAS DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES	96
4.3.3. ANÁLISE MULTIVARIADA DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES	112
4.3.3.1. FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA GLOBAL OBJETIVA:	114
4.3.3.2. FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA GLOBAL SUBJETIVA:	118
V. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	122
CONCLUSÕES	135
VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	138
BIBLIOGRAFIA DE APOIO	146
ANEXOS	147
ANEXO A – CÓPIAS DAS CARTAS DE APROVAÇÃO DOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA ..	148
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO	151
ANEXO C – INSTRUMENTOS PARA COLETA DOS DADOS	152
ANEXO D – TABELAS DE RESULTADOS.....	167
ANEXO E – TESTES DE NORMALIDADE DOS DADOS.....	179

I. INTRODUÇÃO

A implementação da desinstitucionalização psiquiátrica, mundialmente iniciada na década de 50, aliada aos avanços farmacológicos e ao desenvolvimento de serviços de atendimento comunitário para o tratamento dos transtornos mentais, permitiram que a maioria dos pacientes psiquiátricos permanecesse convivendo com seus familiares e recebesse tratamento na comunidade (Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller e Rössler, 2003; Schechtmant, Alves e Silva, 1996; Bandeira, Lesage e Morissete, 1994). Em 2003, já se estimava que entre 50 a 90% dos pacientes norte-americanos e europeus vivessem com suas famílias e recebessem tratamento fora dos hospitais psiquiátricos (Lauber e cols., 2003).

No Brasil, até o início da década de 90, o tratamento aos portadores de transtornos mentais era realizado, predominantemente, em instituições psiquiátricas, em regime de internação por tempo indeterminado. Contudo, a partir de 1994, com a implementação de uma nova política pública para regulamentar o tratamento psiquiátrico, o sistema asilar deu espaço à criação de redes de tratamento comunitário, seguindo a tendência mundial para o atendimento a esta população. Essas redes permitiram a permanência dos portadores de transtorno mental em suas comunidades e a desinstitucionalização dos pacientes que viviam em regime asilar (Alves, 1993; Melman, 1998; Saraceno, 2001; Waidman, 2004).

Entretanto, os programas de atendimento comunitário implementados dependem, de forma significativa, dos cuidados informais realizados pelos familiares dos pacientes (Martínez, Nadal, Beperet e Mendióroz, 2000a). Segundo Villares e Mari (1998) e Villares (2000), é neste contexto que as famílias tiveram suas responsabilidades aumentadas, tornando-se responsáveis pela administração das prescrições médicas, por acompanhar os

pacientes para o tratamento, assumir gastos com eles, lidar com seus comportamentos problemáticos e por coordenar as atividades cotidianas dos portadores de transtorno mental.

A importância das famílias no tratamento dos pacientes psiquiátricos é tão significativa que a Organização Mundial de Saúde (OMS) tem incentivado sua participação no planejamento e na avaliação dos serviços de saúde mental (WHO-SATIS, 1996). Quando se efetuam avaliações sobre a situação dos familiares dos pacientes, a sobrecarga sentida por eles, as necessidades que esses familiares apresentam no apoio cotidiano aos pacientes ou suas insatisfações quanto ao atendimento oferecido pelos serviços, obtêm-se valiosas informações para se realizar uma avaliação contínua e um reajustamento dos programas oferecidos, visando uma melhor qualidade dos serviços de saúde mental (Bandeira, Mercier, Perreault, Libério e Pitta, 2002; Bernheim e Switalski, 1988).

Apesar da crescente demanda por estudos sobre o desenvolvimento humano, existe uma carência de pesquisas sobre o desenvolvimento na idade adulta, sobre o ciclo de sucessões das fases da vida e sobre o impacto, nas pessoas, de situações que fogem ao ciclo de vida esperado (Néri, 1995). Segundo Cerveny (1997), a simples passagem de uma fase a outra, dentro do ciclo normal de desenvolvimento, já gera angústia e se essa passagem ocorre de uma fase de desenvolvimento normal para uma não esperada, tem-se início uma vivência de crise, que exige dos indivíduos um reajuste emocional e uma readaptação de suas expectativas quanto ao futuro. O surgimento de um transtorno mental em um integrante da família, ou a situação de tornar-se o cuidador desse paciente e a sobrecarga que esta situação pode acarretar, constituem exemplos de rupturas no ciclo esperado da vida, sendo necessário investigar suas conseqüências nos familiares de pacientes psiquiátricos (Néri, 1995; Tessler e Gamache, 2000).

As pesquisas realizadas nos países em que a desinstitucionalização psiquiátrica já ocorreu há várias décadas também vêm demonstrando, desde meados dos anos 50, que a presença da doença mental em um membro da família acarreta um sentimento de sobrecarga para a maioria de seus familiares, apesar da satisfação que também podem sentir em cuidar do paciente (Rose, 1996; Noh e Turner, 1987; Loukissa, 1995; Maurin e Boyd, 1990; Greenberg, Kim e Greenley, 1997). Além disso, algumas pesquisas demonstraram que a obrigação de cuidar de um paciente psiquiátrico em casa e a sobrecarga gerada por esta atividade, podem contribuir para que outros membros da família desenvolvam algum tipo de transtorno psicopatológico, como, por exemplo, a depressão (McGilloway, Donnely e Mays, 1997; St. Onge e Lavoie, 1997; Koga, 1997).

O conceito de sobrecarga, tal como definido na literatura da área, refere-se às conseqüências negativas, resultantes especificamente da presença do transtorno mental na família. As conseqüências a que o conceito se refere atingem um amplo espectro de dimensões da vida familiar e são consideradas como sobrecarga porque requerem que os familiares passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (Maurin e Boyd, 1990) e a organizar sua vida em função das necessidades do paciente (Melman, 2001). Entretanto, Tessler e Gamache (2000) frisam que o termo sobrecarga refere-se ao impacto da doença mental sobre os familiares, por constituir uma quebra no ciclo esperado de vida e envolver tarefas extras no cotidiano, gastos, preocupações com o futuro do paciente, assim como sentimentos de perda semelhante aos de luto, mas não tem a conotação de considerar o paciente psiquiátrico como uma carga para seus familiares ou como o culpado pelas alterações na rotina da vida familiar. Esta sobrecarga vivenciada pelos familiares pode ser dividida em dois aspectos. O primeiro é o da sobrecarga objetiva, relacionada às tarefas, às alterações na rotina de vida e aos custos observáveis implicados em cuidar de um portador de transtorno mental. Já o outro aspecto, o da sobrecarga subjetiva, relaciona-se às percepções,

impressões e sentimentos dos familiares sobre a situação de cuidador de um paciente psiquiátrico (Maurin e Boyd, 1990; Martínez e cols. 2000a).

Reconhecendo as dificuldades envolvidas em cuidar de um paciente psiquiátrico, a Organização Mundial de Saúde (OMS) vem defendendo a necessidade de prover serviços de apoio aos familiares dos portadores de transtornos mentais severos (Ruggeri, 1994). Saraceno (2001) e Waidman (2004) também ressaltam que para tornar adequada e saudável a convivência do paciente psiquiátrico com sua família e auxiliar no processo de ressocialização dos pacientes, principalmente onde os serviços comunitários substitutivos ainda não estão consolidados, é necessário que sejam criados serviços especializados que ofereçam informações, orientação e apoio a seus familiares. Este suporte aos familiares pode, inclusive, ter resultados positivos para o próprio tratamento e bem-estar do paciente (Bandeira, Perreault e Mercier, 2002). Contudo, no Brasil, a implementação deste sistema de apoio tem enfrentado algumas dificuldades, entre as quais encontram-se: a falta de dados sobre a situação dos familiares dos pacientes, incluindo seu grau de sobrecarga nos diferentes domínios de suas vidas, o desconhecimento sobre quais fatores são os principais determinantes da sobrecarga desses familiares e como intervir eficazmente sobre eles (Rose, 1996; Bandeira, Gelinas e Lesage, 1998; Bandeira e Barroso, 2005).

Atualmente, o tratamento psiquiátrico comunitário é o modelo de atendimento público adotado no Brasil, mas ainda existem poucos estudos teóricos e empíricos publicados em periódicos científicos que investiguem, em nosso contexto, a experiência dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos que recebem este tipo de atendimento e, ainda menos, que abordem especificamente a sobrecarga familiar. Apenas três revisões de literatura analisaram artigos relacionados a esta temática, buscando fornecer uma visão global sobre a situação desses familiares. Dentre estas, apenas duas foram publicadas em periódicos especializados

(Garrido e Almeida, 1999; Bandeira e Barroso, 2005), sendo a terceira uma tese de doutoramento ainda não publicada (Waidman, 2004).

Os estudos empíricos realizados em nosso contexto também são poucos e têm investigado, principalmente, temas mais gerais relacionados às famílias dos pacientes e, menos especificamente, a sobrecarga dos familiares. Por exemplo, alguns trabalhos estudaram as relações entre os familiares e os serviços de saúde mental (Macedo, 1996; Melman, 1998), a quantidade de informações sobre os transtornos mentais recebidas pelos familiares (Cabral e Chaves, 2005) ou sua convivência com os pacientes (Koga, 1997; Waidman, 1998; Oliveira, 2001; Castro, 2004). A concepção dos familiares sobre a doença mental e o sentido que eles conferem à sua convivência com os pacientes também foram investigados por alguns estudos (Villares, Redco e Mari, 1999; Franco, 2002).

Poucas pesquisas focalizaram especificamente o estudo da sobrecarga familiar. Localizamos duas pesquisas que avaliaram a sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes idosos com demência e depressão (Sczufca, Menezes e Almeida, 2002; Garrido e Menezes, 2004), b) um estudo sobre o impacto financeiro de cuidar de um portador de psicose funcional (Soares e Menezes, 2001) e um estudo avaliou a sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes com esquizofrenia (Koga e Furegato, 2002). Além disso, algumas pesquisas investigaram as qualidades psicométricas de instrumentos de avaliação da sobrecarga familiar (Abreu e cols., 1991; Sczufca, 2002; Taub, Andreoli e Bertolucci, 2004; Bandeira, Calzavara e Varella, 2005; Freitas, Bandeira e Calzavara, 2005).

Contudo, além do reduzido número de pesquisas realizadas sobre o impacto da doença mental nos familiares, a maior parte dos estudos empíricos brasileiros vem sofrendo críticas por utilizar amostras muito restritas, com poucos participantes (Macedo, 1996; Waidman, 1998; Villares e cols., 1999; Oliveira, 2001; Franco, 2002) e selecionadas somente entre

grupos de apoio aos familiares (Melman, 1998). A investigação da sobrecarga familiar, através da avaliação de um reduzido número de pessoas ou apenas com familiares que participam de grupos de auto-ajuda, é considerada pela literatura internacional como pouco indicada, pois não se considera que os resultados observados sejam representativos para a maioria dos familiares de pacientes psiquiátricos (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995). Portanto, para caracterizar a situação dos familiares, é necessário que sejam realizados estudos a respeito da sobrecarga familiar com amostras maiores e selecionadas aleatoriamente nessa população.

Uma outra questão a ser abordada, com relação aos estudos sobre o impacto dos transtornos mentais na vida dos familiares dos pacientes, em nosso contexto, é que a maioria desses estudos utilizou apenas entrevistas abertas e análises qualitativas para obter as informações sobre a experiência dos familiares (Macedo, 1996; Melman, 1998; Waidman, 1998; Villares e cols., 1999; Oliveira, 2001; Franco, 2002; Castro, 2004) ou utilizou questionários próprios para essa avaliação (Soares e Menezes, 2001; Cabral e Chaves, 2005). Poucas pesquisas utilizaram instrumentos de medida validados para avaliação da sobrecarga dos familiares (Koga e Furegato, 2002; Scazufca e cols., 2002; Garrido e Menezes, 2004) e quando o fizeram, avaliaram apenas o aspecto subjetivo da sobrecarga familiar. Por isto, não é possível comparar os resultados dos estudos entre si, o que impede uma caracterização mais ampla do impacto dos transtornos mentais na vida dos familiares e também não foi possível fazer uma análise simultânea da sobrecarga familiar objetiva e subjetiva e de suas relações.

A investigação dos fatores associados à sobrecarga dos familiares também vem sendo feita quase exclusivamente por meio de análises qualitativas (Koga, 1997; Franco, 2002; Castro, 2004). Este tipo de avaliação ocorreu até mesmo no estudo de Koga e Furegato (2002), apesar dos autores terem utilizado uma escala validada para avaliar o grau de sobrecarga dos familiares. Apenas em dois estudos, realizados por Scazufca e cols. (2002) e

por de Garrido e Menezes (2004), a verificação dos fatores que mais influenciaram o surgimento da sobrecarga familiar foi realizada através de análise estatística multivariada, embora estes estudos investigassem apenas o aspecto subjetivo da sobrecarga dos familiares.

Existe, portanto, em nosso contexto, uma carência de estudos sistemáticos que avaliem o grau de sobrecarga sentida pelos familiares por meio de escalas padronizadas de medida e que também analisem, por meio de uma análise estatística, os fatores associados a esta sobrecarga. Há igualmente uma carência de pesquisas que investiguem a sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos com outros diagnósticos, diferentes de demência e depressão em idosos. Além disso, até o momento, não foi realizado nenhum estudo que avaliasse, simultaneamente, a sobrecarga objetiva e subjetiva sentida pelos familiares, nem que investigasse a importância relativa dos fatores associados à sobrecarga dos familiares dos pacientes com esquizofrenia, transtorno esquizo-afetivo ou transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico.

A decisão de pesquisar, no presente trabalho, apenas os familiares de pacientes com estes diagnósticos, baseia-se no reduzido número de estudos brasileiros com esta população-alvo e na ausência de investigações sistemáticas sobre seus fatores associados. Um outro motivo para delimitar o estudo a esses familiares, é o fato do presente trabalho ser um dos primeiros estudos sistemáticos a respeito dos fatores associados à sobrecarga familiar objetiva e subjetiva nesta população-alvo, sendo interessante, neste primeiro momento, comparar os resultados obtidos em nosso contexto, com os dados de pesquisas internacionais, às quais têm estudado principalmente familiares de pacientes com tais diagnósticos, comparação que ainda não foi feita, em nosso contexto.

A grande importância do auxílio dos familiares no tratamento e ressocialização dos pacientes psiquiátricos, aliada à falta de pesquisas sobre o impacto na vida e sobre os fatores

relacionados à sobrecarga sentida por esses familiares, em nosso contexto, constituíram os motivadores do presente trabalho. Ao buscar identificar a existência e o grau de sobrecarga nos familiares, as dimensões mais afetadas pela sobrecarga em suas vidas e a importância relativa dos fatores a ela associados, pretendeu-se, ainda, auxiliar os profissionais de saúde mental a compreender melhor quem são e como vivem os familiares cuidadores dos pacientes que recebem atendimento psiquiátrico comunitário, na cidade de Belo Horizonte. Os resultados poderão, portanto, auxiliar os profissionais de saúde mental a desenvolver programas de apoio mais sensíveis às necessidades desses familiares, podendo assim melhorar sua qualidade de vida e auxiliar no tratamento e bem estar dos próprios pacientes.

II. REVISÃO DE LITERATURA

Evolução do atendimento psiquiátrico

O atendimento aos pacientes psiquiátricos tem apresentado mudanças ao longo do tempo, assim como o conceito de loucura e o papel que a família tem desempenhado nos cuidados prestados aos pacientes (Pessotti, 2001). De acordo com Machado (1978), durante muito tempo acreditou-se que o estado mental estava diretamente associado às percepções e sensações não reprimidas e que os costumes e a educação recebidos desde a infância constituiriam, portanto, o cerne para o aparecimento da loucura. Assim, sendo a família considerada incapaz de fornecer a disciplina necessária para conter as sensações e percepções distorcidas dos pacientes sobre a sociedade, a única forma para tratar um portador de transtorno mental era retirá-lo de seu ambiente natural. Alves (1993) indica que a alternativa

encontrada foi um modelo asilar de tratamento, que previa a internação dos pacientes em hospitais psiquiátricos por tempo indeterminado, muitas vezes durante toda a vida, para que recebessem tratamento profissional adequado e fossem mantidos longe da influência indesejada de seus familiares.

Esse modelo, chamado de manicomial, foi a forma mundialmente hegemônica de tratamento psiquiátrico até meados do século XX (Alves, 1993). Segundo Birman (1992) e Melman (2001), as teorias que embasavam as práticas manicomiais consideravam o surgimento da psicose, em especial da esquizofrenia, como um sintoma da estrutura familiar. Esta abordagem contribuía, portanto, para a culpabilização dos familiares pelo surgimento dos transtornos mentais e para a prática de afastá-los do tratamento dos pacientes.

Saraceno (2001) ressalta que, em consequência das teorias de culpabilização, as famílias foram banidas, em alguns casos, ou livradas, em outros, do acompanhamento e do cuidado dos pacientes. Durante o tempo em que o tratamento asilar foi a principal opção de atendimento psiquiátrico, a maioria dos portadores de transtornos mentais ficou sob os cuidados do Estado, internados em manicômios e longe do convívio das famílias. Os familiares ficaram apenas com a função de informar aos médicos, por ocasião da internação, sobre os comportamentos apresentados por seu parente, para que o médico pudesse definir o diagnóstico e indicar o tratamento.

Com o desenvolvimento dos conhecimentos sobre os transtornos mentais, os avanços medicamentosos e as denúncias sobre certas técnicas e práticas abusivas empregadas nas instituições psiquiátricas, teve início um movimento mundial antimanicomial (Saraceno, 2001; Melman, 1998; Coga e Vizzotto, 2003). De acordo com Amarante (1995), os manicômios já vinham sofrendo críticas desde sua criação, no século XVII, mas foi no século XX que se formaram os movimentos reformistas, capazes de alterar significativamente as

políticas públicas de atendimento aos portadores de transtornos mentais. Entre os movimentos de crítica ao modelo manicomial, cabe destacar a Psicoterapia Institucional e a Psiquiatria de Setor, na França; as Comunidades Terapêuticas e a Antipsiquiatria, na Inglaterra; a Psiquiatria Preventiva, nos Estados Unidos e a Psiquiatria Democrática, na Itália. De acordo com Castro (2004), as principais críticas ao modelo asilar feitas por esses diversos movimentos se baseavam no caráter fechado e autoritário dos manicômios e em seu potencial cronicante.

Diversos países vêm vivenciando um processo de desinstitucionalização psiquiátrica desde meados da década de 50. O número de pacientes hospitalizados na Inglaterra diminuiu de 4 para 1,5 pacientes/1.000 habitantes, a partir dos anos 50. Nos Estados Unidos, no período de 1955 a 1983, houve uma redução de 80,00% no número de pacientes internados em hospitais psiquiátricos (Raftery, 1992). Esta tendência também foi observada em outros países, entre eles o Canadá e a Itália. No Canadá, a redução na população de pacientes internados em hospitais psiquiátricos foi de 78,00%, no período de 1962 a 1977. Na Itália, de 1978 a 1987, houve uma redução de 53,20% na quantidade de leitos psiquiátricos nos hospitais públicos, sem que tenha havido ampliação das admissões psiquiátricas nos hospitais particulares (Bandeira, 1991; Bandeira e cols., 1998).

Como resultado do processo de desinstitucionalização psiquiátrica e da implantação do atendimento comunitário aos pacientes, houve um aumento das responsabilidades dos familiares no tratamento dos portadores de transtornos mentais (Villares e Mari, 1998; Villares, 2000). Os familiares tornaram-se responsáveis por verificar a adesão espontânea do paciente à medicação ou por administrar pessoalmente as prescrições médicas, por acompanhar os pacientes para o tratamento, garantir sua subsistência, lidar com seus comportamentos problemáticos, tentando evitá-los ou lidando com suas conseqüências e por coordenar suas atividades cotidianas.

Segundo Tessler e Gamache (2000), o retorno dos pacientes para suas comunidades fez com que muitos profissionais reavaliassem suas crenças e teorias sobre as causas da doença mental, que culpabilizavam os familiares, passando, desde então, a considerá-los como parceiros no tratamento dos pacientes. Entretanto, as pesquisas têm indicado que apenas nos últimos anos os profissionais de saúde mental têm tomado consciência e valorizado o importante papel exercido por essas famílias (St.Onge, Lavoie e Cormier, 1995; Hanson e Rapp, 1992; Lauber e cols., 2003) e que os familiares ainda sentem que não recebem atenção, informações e auxílio suficientes, por parte dos profissionais de saúde mental (Melman, 1998; Melman, 2001).

Evolução do atendimento psiquiátrico no Brasil

O tratamento oferecido aos pacientes psiquiátricos no Brasil seguiu os referenciais europeus. Inicialmente, com a vinda da corte portuguesa para o Brasil, retiraram das ruas os desempregados, mendigos, marginais e loucos que antes perambulavam pelas cidades. Esta atitude originou a criação dos hospícios, para onde foram mandados os indivíduos inoportunos para o convívio social (Coga e Vizzotto, 2003). De acordo com Waidman (2004), em 1852 foi inaugurada a primeira instituição para assistência psiquiátrica pública brasileira, o *Hospício Dom Pedro II*, no Rio de Janeiro. A loucura já contava com o status de doença, mas o atendimento aos pacientes psiquiátricos ainda era realizado por irmãs de caridade e as críticas aos maus tratos infligidos aos internos eram freqüentes, mesmo entre os psiquiatras que auxiliavam nestas instituições.

Somente em 1890, os hospícios deixaram de ser dirigidos por irmãs de caridade e passaram a ser controlados por médicos. Contudo, o tratamento oferecido nos hospícios

continuou compreendendo a separação definitiva dos pacientes de suas famílias e da sociedade, pois ainda se considerava que estas duas instâncias eram as responsáveis pelo desenvolvimento das doenças mentais (Coga e Vizzotto, 2003). Pessotti (1996) salienta que as primeiras práticas terapêuticas implementadas sob a direção dos médicos foram baseadas no tratamento moral e consistiam na realização de trabalhos manuais, agropecuários, serviços domésticos ou em climo-terapias e balnoterapias.

Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Doenças Mentais, a partir do qual o Governo federal regulava as práticas psiquiátricas brasileiras, preconizando a higiene mental e a eugenia (Waidman, 2004; Koga e Vizzoto, 2003). Segundo Silva (2002), a partir da década de 50, surgiram novas terapias para tratamento da loucura, incluindo a eletroconvulsoterapia, as psicocirurgias e os novos psicofármacos, o que pôs em destaque o tratamento psiquiátrico. A crença no avanço dos tratamentos fez com que em 1964 fosse celebrado um convênio entre o Governo e os hospitais psiquiátricos privados, o que teve como consequência, o repasse da maior parte das verbas destinadas à saúde mental brasileira para esses hospitais. Contudo, denúncias contra as práticas realizadas nessas instituições, envolvendo internações compulsórias e maus tratos dos internos, levaram a comparações desses hospitais com os campos de concentração nazistas e a necessidade de repensar as políticas públicas brasileiras para o atendimento aos pacientes psiquiátricos (Cardoso, 1993; Silva, 2002; Coga e Vizzotto, 2003).

O processo brasileiro de desinstitucionalização psiquiátrica teve início durante a década de 70, sendo portanto, mais tardio do que em outros países, mas ganhou força rapidamente a partir dos anos 90 (Schechmant e cols., 1996). Durante a década de 80, os gastos governamentais com a previdência social e com as internações psiquiátricas tornaram-se tão elevados que o Estado optou por reorganizar os serviços públicos de atendimento psiquiátrico. De uma forma geral, a nova proposta governamental tinha como pressupostos a

substituição do modelo hospitalar por uma atenção mais abrangente, que incluísse a prevenção, promoção, recuperação e a ressocialização dos portadores de transtorno mental. Incluía, ainda, diferentes formas de recuperação dos pacientes, não somente com o uso de psicofármacos, mas através da descentralização dos serviços de saúde mental, do tratamento extra-hospitalar e da limitação do período de internação (Mariz, 1983). De acordo com Waidman (2004), apesar das diretrizes criadas pelo Governo, durante a década de 80, a manutenção de leitos em hospitais privados continuava e as condições dos pacientes dentro da instituição pouco mudaram.

A partir da década de 90, a política de saúde mental do Ministério da Saúde estabeleceu as bases para um atendimento comunitário aos pacientes psiquiátricos, regulamentada através da Lei 10.216 (Ministério da Saúde, 2005). Com a implementação dessa nova política de atendimento, houve a proibição das internações compulsórias, ou seja, das internações em manicômios feitas a pedido de familiares ou vizinhos dos pacientes. A partir da regulamentação dessa política de saúde mental, as únicas internações permitidas passaram a ser as voluntárias, as decorrentes da indicação do psiquiatra ou as judiciais (Coga e Vizzotto, 2003).

Franco (2002) destaca que entre os movimentos reformistas internacionais, a Psiquiatria Preventiva, a Psiquiatria de Setor e a Psiquiatria Democrática foram as principais influências, de modo direto ou indireto, do movimento brasileiro de reforma psiquiátrica. A Psiquiatria de Setor francesa chamou a atenção para a importância da família no tratamento dos pacientes. Além disso, a Psiquiatria Preventiva americana preconizou a formação de Centros de Tratamento próximos às residências dos pacientes, facilitando seu acesso e de seus familiares às instituições de cuidados e contribuindo para diminuir o isolamento do tratamento manicomial. Entretanto, a influência mais marcante para a reforma psiquiátrica brasileira veio da Itália, através da Psiquiatria Democrática, que ampliou a problemática da doença mental

para o campo político, envolvendo a concepção da loucura, das competências e limitações dos portadores de transtornos mentais, do papel da sociedade, do estigma e da exclusão infligidos aos pacientes.

O modelo brasileiro de saúde mental comunitária inclui aspectos semelhantes aos modelos implantados por outros países, tais como: a criação de serviços comunitários de assistência psiquiátrica alternativos à internação, a diminuição progressiva do número de leitos em hospitais psiquiátricos (ou desospitalização) e a proibição da construção de novos hospitais psiquiátricos. Os serviços alternativos implantados são: hospital-dia, hospital-noite, centros de convivência, centros de atenção ou referência e lares protegidos. Outros serviços alternativos previstos no atual modelo são: ambulatórios e emergências psiquiátricas em prontos-socorros gerais e unidades psiquiátricas em hospitais gerais. Foram previstos também os serviços de oficinas de trabalho protegido, unidades de preparação para a reinserção social, “*half-way houses*” e serviços de atendimento às famílias (Bandeira, 1991; Bandeira e Soares, 1996; Franco, 2002).

Durante o período de 1991 a 1995, foram criados 100 núcleos e centros de atenção psicossocial e de atendimento psiquiátrico comunitário no Brasil (Coga e Vizzotto, 2003; Amarante, 1995). De acordo com o Ministério da Saúde, em 2003, o Brasil já contava com 527 desses centros de atenção psicossocial, sendo 488 destinados ao tratamento de pacientes psiquiátricos e drogadictos e os demais destinados ao tratamento de menores infratores. Em 2004, a rede pública contava com os centros de atenção psicossocial, além de 200 residências terapêuticas, ambulatórios e serviços de atendimento psiquiátrico em hospitais gerais (Ministério da Saúde, 2005).

No Brasil, entre 1991 e 2002, houve uma redução de 34 mil leitos psiquiátricos. Enquanto em 1991 o país mantinha 86 mil leitos psiquiátricos em hospitais, em 2003, esse

número já havia sido reduzido para 52.406 leitos, concentrados, em sua maioria, nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais. Em 2003, houve uma redução de 1.890 leitos psiquiátricos no país e em 2004, outros 2.800 leitos foram desativados. Os recursos que eram utilizados para a manutenção dos leitos desativados passaram a ser destinados aos serviços substitutivos de atendimento psiquiátrico e aos programas de auxílio-reabilitação, tais como o programa “De volta para casa” (Ministério da Saúde, 2005).

Atualmente, a rede pública brasileira conta com 240 hospitais psiquiátricos e este número tende a ser ainda mais reduzido nos próximos anos (Ministério da Saúde, 2005). Essa tendência pode ser constatada observando-se que no período entre 1991 e 1995, 30 hospitais psiquiátricos particulares foram fechados pelo governo brasileiro, sem que novos leitos psiquiátricos tenham sido abertos na rede pública (Amarante, 1995).

O atual modelo de atendimento psiquiátrico, que visa, entre outros objetivos, diminuir o número e a duração das internações psiquiátricas e deixar os pacientes em maior contato com sua realidade social, necessita cada vez mais da colaboração dos familiares dos portadores de transtornos mentais (Franco, 2002). Segundo Waidman (1998), a mudança do antigo paradigma manicomial para o do atendimento psiquiátrico comunitário não tem sido uma tarefa fácil para as famílias. Ao tornarem-se cuidadores dos pacientes, os familiares passam a suprir suas necessidades e auxiliar nos momentos de crise; passam também a enfrentar dificuldades em manter os pacientes em seu domicílio, principalmente pela falta de infra-estrutura comunitária, serviços alternativos de saúde mental eficientes, orientação quanto ao transtorno mental e às estratégias de relacionamento com seu portador. Outras dificuldades enfrentadas pelos familiares estão relacionadas com o desrespeito e estigma da comunidade em relação aos portadores de transtornos mentais. Para a autora, para tornar adequada e saudável a convivência do paciente psiquiátrico com sua família, é necessário um

serviço especializado que a apóie, esclareça as dúvidas dos familiares e os oriente nos momentos de dificuldade.

Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos

A literatura internacional tem atentado, cada vez mais, para a necessidade de avaliar o impacto e as conseqüências dos transtornos mentais sobre os familiares dos pacientes. As pesquisas têm demonstrado que o impacto da doença mental faz-se sentir em diversas áreas da vida dos familiares, podendo afetar seu aspecto profissional, o lazer, o contato social, o status financeiro, a saúde, as relações dos integrantes da família entre si, assim como seu relacionamento com amigos e vizinhos (Noh, Turner, 1987; Lefley, 1989; Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996; Bandeira e Barroso, 2005).

Com o tratamento psiquiátrico comunitário, os familiares passaram a lidar diretamente com as incertezas sobre o momento e a duração das crises do paciente sob seus cuidados, além de precisarem redimensionar suas expectativas quanto ao futuro de seu parente com transtorno mental. A demanda de cuidados, dedicação de tempo e os custos financeiros implicados em cuidar de um paciente fazem, ainda, com que os familiares precisem ajustar suas expectativas sobre o futuro dos demais membros da família (Loukissa, 1995; Villares, 2000).

Os primeiros estudos sobre as conseqüências que cuidar de um paciente com um transtorno mental grave trazem para os familiares ocorreram na Europa, durante os anos 50 e tinham como objetivo avaliar a viabilidade de realizar a desinstitucionalização desses pacientes. Com o decorrer do processo de desinstitucionalização, o papel atribuído aos familiares foi reavaliado e, com a crescente importância atribuída a sua colaboração no

tratamento dos transtornos mentais, surgiu a preocupação de avaliar o impacto desses transtornos nas rotinas familiares, a sobrecarga sentida por eles e suas estratégias de enfrentamento para lidar com a situação de cuidador (Martínez e cols., 2000a).

O papel mais ativo atribuído aos familiares no tratamento, entretanto, não fez com que eles passassem a receber, por parte dos profissionais de saúde mental, mais informações, apoio e auxílio suficientes para realizar as tarefas implicadas em cuidar de um paciente psiquiátrico (Noh e Turner, 1987; Lefley, 1989). As pesquisas vêm mostrando que a situação de cuidar de um paciente psiquiátrico, aliada à carência de suporte por parte dos profissionais de saúde mental e o estigma relacionado à doença mental têm gerado um sentimento de sobrecarga nos familiares dos pacientes (Maurin e Boyd, 1990; Rose, 1996; Loukissa, 1995; Greenberg e cols., 1997; Castro, 2004; Waidman, 2004; Bandeira e Barroso, 2005).

Segundo Castro (2004) e Melman (2001), a irrupção do transtorno mental e as crises que se seguem são eventos que abalam o cotidiano da família, obrigando seus membros a se confrontarem com a angústia gerada e buscar formas de enfrentá-la diretamente e/ou de se defenderem dela. Quando as possibilidades de enfrentamento direto são escassas ou as estratégias de enfrentamento falham, a convivência com o paciente psiquiátrico passa a gerar uma sobrecarga para os familiares. Rosa, citada por Waidman (2004), ressalta que a imprevisibilidade dos comportamentos dos pacientes pode provocar nos familiares um estado de tensão e medo, que pode ser aumentado dependendo da composição familiar, sendo os idosos, que nem sempre dispõem de boas condições de saúde e as crianças, por sua necessidade de cuidados, as pessoas mais fragilizadas.

Cervený (1997) ressalta que o biociclo de vida previsto inclui processos e ritmos pré-determinados, extremamente interligados e que exigem um equilíbrio entre a estabilidade e a flexibilidade. Estes processos se iniciam com o nascimento, a infância e a adolescência, que

constituem fases de preparação para a independência econômica e afetiva alcançada na maturidade. Este período de preparação é seguido pela idade adulta, em que os cuidados paternos deixam de ser necessários e os laços familiares passam a se organizar apenas em torno de valores afetivos, tais como amor e gratidão. Durante a vida adulta, espera-se que os pais não precisem mais cuidar ativamente de seus filhos e ainda não requeiram que os filhos sejam seus cuidadores, pois ambos, pais e filhos, encontram-se aptos a cuidar de si mesmos. De acordo com o ciclo de vida previsto, com o passar do tempo os pais vivenciam a senilidade, tornando-se incapazes de suprir suas próprias necessidades. Nesse período, ocorre uma inversão nos papéis sociais e os filhos assumem a obrigação de cuidar de seus pais, o que só deixarão de fazer com a morte deles. Cerveny (1997) ressalta, ainda, que a transposição de uma fase para a outra dentro do biociclo de vida já constitui uma vivência de tensão, de dificuldade e de angústia e a quebra deste ciclo gera uma experiência de crise, em que a tensão e a angústia sofrem uma exacerbação e requerem um reajuste familiar. Tornar-se cuidador de um paciente psiquiátrico, segundo Tessler e Gamache (2000), não constitui uma das etapas previstas para a vida dos familiares e, ao contrário, produz uma quebra do ciclo esperado da vida, o que também constitui um dos fatores que contribuem para o surgimento da sobrecarga nos familiares dos pacientes.

De acordo com Martens e Addington (2001), a sobrecarga afeta tanto os aspectos mais práticos e observáveis da vida cotidiana, quanto os sentimentos dos familiares e sua percepção pessoal sobre a doença mental. Os autores defendem que o termo sobrecarga é o mais apropriado para definir a experiência dos familiares, pois o papel de cuidar de um paciente psiquiátrico constitui um acréscimo de tarefas, de preocupações e de responsabilidades à vida desses familiares, ou seja, uma carga extra com a qual eles precisarão lidar.

A literatura da área define a sobrecarga como as consequências negativas resultantes da existência de um portador de transtorno mental na família e que interferem em diversas

áreas da vida dos familiares, podendo afetar seu tempo para trabalhar ou se divertir, seu bem-estar físico e psicológico, seus relacionamentos interpessoais e sua rotina familiar (Maurin e Boyd, 1990). Por envolver conseqüências concretas e emocionais, a sobrecarga foi diferenciada em dois aspectos, um objetivo e outro subjetivo. A sobrecarga objetiva se refere a alterações concretas e observáveis na vida dos familiares, causadas pela doença mental, por exemplo, a necessidade de abandonar ou negligenciar suas obrigações ou lazer para supervisionar os comportamentos do paciente, arcar com suas despesas financeiras e auxiliá-lo em tarefas como tomar banho, se vestir, fazer compras ou pegar um ônibus (Martínez e cols., 2000a; Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996). A sobrecarga subjetiva engloba as conseqüências psicológicas negativas para os familiares. Estas conseqüências se relacionam à percepção que o familiar tem desse acréscimo de tarefas, responsabilidades e preocupações com os comportamentos e com o futuro do paciente, provocadas por sua situação de cuidador e a tensão gerada no ambiente e nas relações familiares pela presença da doença mental (Martínez e cols., 2000a; Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996). Segundo Tessler e Gamache (2000), as mudanças que ocorrem no relacionamento entre o paciente e seus familiares, em conseqüência da doença mental, particularmente a falta de reciprocidade entre eles, prejudica a relação e torna difícil a manutenção de sentimentos positivos no dia-a-dia, o que contribui para aumentar a sobrecarga subjetiva. Os familiares podem vivenciar sentimentos de despreparo para a tarefa de cuidar de um portador de transtorno mental, tristeza, culpa, assim como um sentimento de perda, semelhante ao luto. Além disso, esses autores ressaltam que a natureza e o estigma da doença mental podem provocar sentimentos de vergonha diante das pessoas. Jungbauer, Wittmund, Dietrich e Angermeyer (2003) observaram, ainda, que os sentimentos de impotência e desamparo vividos pelos familiares diante da doença mental também estão relacionados à sobrecarga subjetiva que sentem.

Segundo Melman (1998; 2001), é importante que os profissionais de saúde tomem conhecimento a respeito da sobrecarga dos familiares. Para o autor, ao compreender o impacto na vida dos familiares, os profissionais podem ajudá-los em sua interação e na gestão da vida cotidiana dos pacientes, contribuindo para aliviar o peso dos encargos, facilitar seu processo de cooperação com a equipe de saúde, diminuir os fatores estressantes ativadores de situações de crises e estimular a criação de possibilidades participativas, melhorando, com isso, a qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas. Além disso, Saraceno (2001) e Waidman (2004) ressaltam que se os familiares recebem a devida atenção por parte do Governo e dos profissionais de saúde mental, eles conseguem estabelecer uma rotina de funcionamento familiar capaz de garantir a qualidade de vida de seus membros, mesmo frente a situação inesperada e imprevista do adoecimento mental de um de seus integrantes.

Fatores associados à sobrecarga dos familiares

A literatura internacional tem apontado para um grande número de pesquisas realizadas visando investigar quais são os fatores mais fortemente associados à sobrecarga sentida pelos familiares dos pacientes psiquiátricos. Três principais revisões de literatura internacionais, analisando esses fatores, se destacaram (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996). O trabalho de Maurin e Boyd (1990) analisou criticamente diversas pesquisas e propôs um modelo teórico para integrar os fatores associados à sobrecarga. Nesta revisão, os três fatores mais fortemente associados à sobrecarga dos familiares foram: 1) os comportamentos perturbadores ou problemáticos dos pacientes, com ênfase nos sintomas negativos da doença; 2) os efeitos negativos da doença e; 3) as dificuldades dos pacientes no desempenho de papéis. A ênfase nos sintomas negativos pode ter ocorrido devido à passividade associada a essa sintomatologia, o que poderia tornar os pacientes mais apáticos

para realizar suas atividades cotidianas e mais dependentes da supervisão e intervenção dos familiares cuidadores.

A revisão de literatura feita por Loukissa (1995) confirmou os resultados encontrados por Maurin e Boyd. A autora analisou pesquisas relacionadas à sobrecarga, dividindo-as de acordo com o período em que foram realizadas: de 1960 a 1980, de 1980 a 1990 e durante a década de 90.

Nas pesquisas do primeiro período investigado, a autora observou que os três principais fatores relacionados a uma maior sobrecarga nos familiares dos pacientes foram: 1) os comportamentos problemáticos do paciente (ex.: de hostilidade ou comportamentos embaraçosos); 2) a sintomatologia do paciente (ex.: alucinações, delírios) e; 3) o baixo nível de autonomia do paciente (necessidade de supervisão constante). Loukissa (1995) também observou que os estudos do segundo e terceiro períodos, ou seja, os trabalhos realizados a partir da década de 80, identificaram outros fatores adicionais, além dos já citados, que afetam a sobrecarga dos familiares. São eles: a falta de suporte social, as perdas financeiras dos familiares, a influência negativa na dimensão emocional dos familiares, o medo do estigma e o baixo nível de educação e informação dos familiares. Os familiares também experimentaram a sobrecarga como consequência de seu contato com os profissionais dos serviços de saúde mental e da busca de serviços adequados para os pacientes sob seus cuidados.

Em uma revisão de literatura posterior, realizada por Rose (1996), a autora identificou quais eram os principais fatores associados à sobrecarga familiar e citou algumas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares dos pacientes. Rose (1996) constatou que a maioria dos familiares se sentia responsável por apoiar e supervisionar o paciente sob seus cuidados, mas se sentia constrangida em relação às pessoas em geral, pelo fato de terem um

portador de transtorno mental na família e sentiam-se sobrecarregadas pelas tarefas envolvidas em cuidar diariamente do paciente. Nas pesquisas analisadas pela autora, um maior grau de sobrecarga dos familiares estava relacionado com os seguintes fatores: 1) a severidade da sintomatologia do paciente; 2) o número de hospitalizações que o paciente havia sofrido; 3) os comportamentos aversivos ou problemáticos do pacientes (ex. mudanças de humor, falta de motivação, isolamento); 4) as tarefas cotidianas de monitoramento do comportamento do paciente; 5) a limitação das atividades e da liberdade da família em função de suas responsabilidades com o paciente; 6) a falta de apoio dos profissionais e dos serviços de saúde mental (falta de informação e orientação sobre a doença ou sobre como agir com o paciente) e; 7) o fato de viver na mesma casa com o paciente, sendo que a sobrecarga era maior quando o paciente vivia há mais tempo com a família.

Outras pesquisas têm confirmado os principais pontos levantados nas revisões de literatura citadas acima. A influência dos comportamentos problemáticos e da sintomatologia dos pacientes como sendo os fatores mais fortemente associados aos graus mais elevados de sobrecarga dos familiares foram observadas em diversos estudos (Bulger e cols., 1993; Szmukler e cols., 1996; Doornbos, 1997; St-Onge e Lavoie, 1997; Greenberg e cols., 1997; Martínez e cols., 2000a; Martínez, Nadal, Berepet e Mendiróz, 2000b; Lauber e cols., 2003). Entre todos os estudos consultados sobre os fatores relacionados à sobrecarga, o estudo de Magliano e cols. (1998a) foi o único que não identificou uma relação entre a sintomatologia dos pacientes e a sobrecarga de seus familiares.

As restrições pessoais e a redução da vida social, decorrentes da situação de cuidar de um portador de transtorno mental, citadas nas revisões de literatura, também foram identificadas, por outros estudos, como fatores com grande influência sobre o grau de sobrecarga dos familiares (McGilloway e cols., 1997; Doornbos, 1997; Song, Biegel e Milligan, 1997; Magliano e cols., 1998a). Em seu estudo, McGilloway e cols. (1997)

observaram que as dificuldades relacionadas à sobrecarga sentida pelos 38 familiares avaliados referiam-se às restrições pessoais e sociais decorrentes da situação de cuidar do portador de transtorno mental. Estas restrições se referiam ao cansaço físico, às noites sem dormir, à necessidade de dar atenção contínua ao paciente durante todos os dias da semana e à falta de liberdade para realizar outras atividades. Outros fatores que contribuíam, embora de maneira menos significativa estatisticamente, para o grau de sobrecarga dos familiares, foram os custos financeiros e a falta de ajuda profissional para cuidar dos pacientes.

A restrição social e a falta de liberdade para realizar outras atividades também foram identificadas como os principais fatores associados à sobrecarga no estudo de Doornbos (1997), realizado com 108 familiares de pacientes psiquiátricos. Outros fatores que contribuíram para a sobrecarga foram as reações negativas dos demais membros da família frente ao surgimento do transtorno mental em um parente, além da sintomatologia e comportamentos inapropriados dos pacientes. A autora observou que a falta de liberdade sentida pelos familiares era decorrente das tarefas que realizavam para cuidar dos pacientes e que as reações negativas em relação ao transtorno mental se manifestavam nesses familiares através de sinais de estresse e conflitos entre os membros da família, de vivências de culpa pelo surgimento do transtorno, pela negação ou o não entendimento do transtorno mental e de preocupações com as conseqüências negativas sobre a situação financeira da família. Além destes, Doornbos (1997) identificou outros fatores, que contribuíram de modo menos significativo para o surgimento da sobrecarga nos familiares, foram eles: as reações emocionais dos familiares durante o processo de enfrentamento da doença, o medo ou preocupação dos familiares com o futuro do paciente, a falta de adesão do paciente ao medicamento, a falta de compreensão dos pacientes sobre sua própria doença, os problemas financeiros decorrentes do transtorno mental, as dificuldades com os profissionais de saúde

mental e o estigma das pessoas em geral sobre a doença mental. Os resultados também indicaram que 38,00% dos participantes da pesquisa apresentavam alto grau de sobrecarga.

Foi encontrado apenas um estudo multicêntrico sobre a sobrecarga familiar, realizado por Magliano e cols. (1998a), que também confirma a influência da maioria dos fatores associados destacados acima. Este estudo envolveu cinco países da Europa (Inglaterra, Itália, Portugal, Grécia, Alemanha e Ucrânia) e 236 familiares de pacientes com esquizofrenia. Os autores identificaram que os fatores associados a um maior grau de sobrecarga, tanto objetiva quanto subjetiva, comuns a todos os países estudados, foram: a redução da vida social dos familiares, os efeitos negativos na vida familiar e os sentimentos de perda, além da falta de ajuda concreta de outras pessoas. A sobrecarga foi maior para familiares do sexo feminino e para os cuidadores mais jovens.

A influência dos comportamentos problemáticos dos pacientes e das tarefas diárias que os familiares precisavam executar para atender às necessidades desses pacientes no grau de sobrecarga dos familiares foram observadas no estudo de Jones, Roth e Jones (1995), com 189 familiares de pacientes psiquiátricos. Os autores constataram, por meio de uma análise multivariada, que realizar as tarefas diárias foi o fator mais importante para explicar o grau de sobrecarga dos familiares e observaram que, em sua amostra, a sobrecarga objetiva foi maior do que a sobrecarga subjetiva.

A importância das tarefas diárias e da sintomatologia do paciente foi destacada também nos resultados obtidos por St-Onge e Lavoie (1997). Estes autores identificaram, por meio de uma análise multivariada, que o excesso de tarefas executadas pelos cuidadores e a sintomatologia dos pacientes foram os fatores que mais influenciaram o grau de sobrecarga dos familiares. Neste estudo, realizado com 99 mães de pacientes psicóticos adultos, os autores observaram que a sobrecarga das mães estava relacionada com a percepção negativa

de sua própria saúde e com a presença de transtornos psicológicos nessas cuidadoras. Ou seja, quanto mais as mães se sentiam sobrecarregadas, em função das tarefas que executavam e dos sintomas dos pacientes, mais elas apresentavam transtornos psicológicos e uma percepção negativa a respeito de sua própria saúde. Um outro fator, também identificado no estudo de St-Onge e Lavoie (1997), que contribuiu para aumentar o grau de sobrecarga das mães dos pacientes, foi a presença de conflitos entre elas e seus confidentes ou esposos.

A qualidade da relação e a presença de conflitos familiares, como fatores que influem significativamente sobre o grau de sobrecarga dos familiares, também foram identificadas por alguns estudos. Na pesquisa de Bulger e cols. (1993), realizada com 60 pais de pacientes com esquizofrenia, os autores observaram que os fatores mais fortemente associados à sobrecarga foram a presença de conflitos entre o familiar e o paciente, a maior intimidade entre eles e os sintomas apresentados pelo paciente. Os resultados também mostraram que o grau de sobrecarga subjetiva foi maior do que o grau de sobrecarga objetiva nos familiares. Além disso, apenas 10,00% dos familiares da amostra sentiam-se sempre ou quase sempre sobrecarregados e 52,00% dos familiares sentiam-se sobrecarregados apenas algumas vezes. A importância do relacionamento familiar sobre o nível de sobrecarga também foi observada por Lauber e cols. (2003), em seu estudo com 64 familiares considerados como os principais cuidadores de portadores de esquizofrenia. Os autores observaram que, além dos comportamentos inapropriados dos pacientes, foram os problemas no relacionamento entre o cuidador e o paciente, a diminuição das atividades sociais do cuidador e a quantidade de horas passadas junto ao paciente, os fatores que mais influenciaram os graus de sobrecarga dos familiares.

A influência de vários fatores associados à sobrecarga, apontados pelas revisões de literatura citadas anteriormente, foi confirmada através de uma análise fatorial, no estudo de Szmukler e cols. (1996), realizado com 626 familiares de pacientes com esquizofrenia. Os

resultados deste estudo demonstraram que o estigma relacionado à doença mental, os problemas com os serviços de atendimento ao paciente, os efeitos da presença do transtorno mental na família, a dependência por parte do paciente, a necessidade de lhe fornecer auxílio e o sentimento de perda dos familiares, somavam-se aos sintomas negativos da doença e aos comportamentos problemáticos dos pacientes, como os fatores mais fortemente relacionados à sobrecarga dos familiares.

A ausência de suporte social também foi identificada como um dos fatores significativamente associados a uma maior sobrecarga nos familiares por alguns estudos. Por exemplo, Song e cols. (1997) realizaram um estudo para analisar quais eram os preditores dos sintomas depressivos em 103 familiares de pacientes psiquiátricos crônicos. Os resultados indicaram que a insuficiência do suporte social foi o melhor fator preditivo do grau de sobrecarga subjetiva e do surgimento de sintomas depressivos nesses cuidadores. No estudo de Rammohan, Rao e Subbakrishna (2002), realizado com 60 familiares de pacientes com esquizofrenia, a ausência de suporte social adequado também se mostrou como um fator importante para determinar o grau de sobrecarga dos familiares. Neste estudo, a falta de suporte social, o baixo nível de autonomia dos pacientes, o baixo nível de escolaridade dos pacientes e dos próprios familiares, a idade mais avançada dos pacientes e dos familiares e a utilização de algumas estratégias de enfrentamento ineficientes foram os fatores mais fortemente associados a níveis mais elevados de sobrecarga nos familiares.

Algumas variáveis foram pouco estudadas em relação com a sobrecarga familiar. Maurin e Boyd (1990) e Rose (1996) atentam para a carência de informações sobre as relações entre a sobrecarga e a influência do status socioeconômico dos familiares e a posição que o cuidador ocupa na estrutura familiar (se o cuidador é mãe, pai, irmão, filho ou cônjuge do paciente). Poucos estudos foram feitos com os irmãos, filhos ou com os amigos cuidadores de pacientes psiquiátricos. A maior parte dos estudos sobre a sobrecarga familiar é realizada

apenas com os pais ou cônjuges dos pacientes, o que contribui para que não existam muitas informações sobre os níveis de sobrecarga de outros familiares. Três exceções encontradas foram os estudos de Greenberg e cols. (1997), Martínez e cols. (2000a) e Martínez e cols. (2000b). No primeiro estudo (Greenberg e cols., 1997), realizado com 164 irmãos de pacientes com transtorno mental severo, dois fatores se destacaram significativamente, através de uma análise de regressão múltipla, como sendo os mais fortemente associados ao grau de sobrecarga subjetiva. O primeiro foi o nível de severidade dos sintomas do paciente, tendo sido observada uma maior percepção de sobrecarga quando os sintomas do paciente eram mais severos. O segundo fator foi cognitivo e consistia na percepção dos irmãos dos pacientes a respeito do nível de controle que seu parente poderia exercer sobre a sua sintomatologia. Os familiares que consideravam que o paciente não tinha controle sobre seus sintomas sentiam um menor grau de sobrecarga. Os familiares que consideravam que o paciente poderia exercer, se quisesse, algum grau de controle sobre seus sintomas, percebendo, portanto, o comportamento do paciente como manipulador, vivenciavam um maior grau de sobrecarga subjetiva. Outros dois fatores observados no estudo de Greenberg e cols. (1997) também demonstraram contribuir, de modo menos significativo, para o grau de sobrecarga, quando submetidos à análise de regressão. Estes fatores foram: o estigma sentido pela família em relação às pessoas em geral, pelo fato de ter um paciente psiquiátrico morando em casa e as excessivas tarefas exercidas ao cuidar de uma pessoa com transtorno mental severo.

Do segundo estudo que incluiu os irmãos dos pacientes (Martínez e cols.,2000a), participaram 67 familiares identificados como os principais cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Deste total, 48,00% eram pais (incluindo pai e mãe), 34,00% irmãos e 12,00% cônjuges dos pacientes. Os resultados indicaram que a sobrecarga relativa à assistência nas tarefas cotidianas era maior para os pais e irmãos dos pacientes do que para seus cônjuges. Os autores também observaram que as mulheres apresentavam graus mais elevados de sobrecarga

global do que os cuidadores do sexo masculino. Segundo os autores, os fatores que mais contribuíram para o surgimento da sobrecarga foram: a sintomatologia do paciente, a quantidade de assistência e de tempo requeridos pelos pacientes para realizar suas atividades cotidianas, as alterações nas rotinas diárias do cuidador, as oportunidades perdidas pelo familiar durante seu tempo como cuidador, a preocupação e os gastos financeiros implicados em cuidar de um paciente psiquiátrico. A existência de redes de suporte social, políticas de emprego e leis sócio-sanitárias apareceram como fatores moduladores, contribuindo para minimizar o grau de sobrecarga dos familiares. Outros fatores considerados por Martínez e cols. (2000a) como moduladores dos graus de sobrecarga dos familiares foram algumas variáveis sócio-demográficas dos cuidadores, tais como sua idade, sexo e escolaridade. Os resultados do estudo de Martínez e cols. (2000) indicaram que os maiores graus de sobrecarga foram observados em cuidadores do sexo feminino, em familiares com idade mais avançada e nas pessoas que cuidavam de pacientes mais jovens, com baixa autonomia e com maior número de recaídas e rehospitalizações.

Um outro estudo sobre os fatores determinantes da sobrecarga familiar, também realizado por Martínez e cols. (2000b), investigou a sobrecarga de pais, cônjuges e irmãos de pacientes com esquizofrenia. Neste estudo, que contou com a participação de 67 familiares, os autores observaram que os pais e os irmãos dos pacientes apresentaram maiores graus de sobrecarga objetiva e subjetiva do que os cônjuges. Os níveis de sobrecarga observados foram maiores para as mulheres, cuidadoras de pacientes com pobre funcionamento social, predomínio de sintomas negativos, maior número de comportamentos problemáticos e de hospitalizações. Cuidar de um portador de esquizofrenia gerou maior sobrecarga para os familiares devido as tarefas executadas para auxiliar os pacientes em suas vidas cotidianas e a supervisão aos comportamentos problemáticos dos pacientes. Os autores também observaram sobrecarga econômica e alterações nas rotinas dos cuidadores. Entre os familiares

entrevistados, 43,30% relataram já haver perdido oportunidades sociais ou de trabalho por cuidarem de um paciente psiquiátrico.

A influência do diagnóstico dos pacientes no grau de sobrecarga sentido pelos familiares também não está claramente definida. Estudos revisados por Maurin e Boyd (1990) indicaram diferenças qualitativas na sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes com diferentes diagnósticos psiquiátricos. A pesquisa de Greenberg e cols. (1997) também observou um efeito do diagnóstico sobre algumas dimensões específicas da sobrecarga subjetiva. Por exemplo, o diagnóstico de esquizofrenia associou-se mais fortemente com o sentimento de estigma e com maior medo dos familiares com relação aos comportamentos dos pacientes do que outros diagnósticos. Na revisão de literatura feita por Rose (1996) também foram relatadas diferenças na experiência de sobrecarga quando os diagnósticos eram diferentes (depressão e transtorno bipolar), mas o comportamento de isolamento do paciente, que é uma das fontes da sobrecarga de seus familiares, ocorria independentemente do diagnóstico.

Por outro lado, alguns estudos encontraram que familiares de pacientes com diferentes diagnósticos apresentavam níveis semelhantes de sobrecarga, relacionados a uma série de problemas e sintomas comuns apresentados pelos pacientes. Por exemplo, Mueser, Webb, Pfeiffer, Gladis e Levinson (1996) compararam os problemas de comportamento específicos de pacientes com esquizofrenia ou transtorno bipolar e sua influência nos graus de sobrecarga de 48 familiares desses pacientes. Os resultados deste estudo indicaram que, embora os familiares de pacientes com transtorno bipolar considerassem os sintomas maníacos como mais relacionados à sobrecarga do que os familiares de pacientes com esquizofrenia, não houve diferenças significativas entre os graus de sobrecarga dos familiares desses dois tipos de pacientes.

Além disso, resultados diferenciados foram obtidos para a relação entre diagnóstico e sobrecarga objetiva e subjetiva. No estudo de Hasui e cols. (2002), comparando familiares de 79 pacientes com psicose, depressão e outros diagnósticos, foi observado que a sobrecarga subjetiva era significativamente mais elevada para os familiares de pacientes psicóticos e, em segundo lugar, para os familiares de pacientes com depressão. A sobrecarga subjetiva variou não somente em função do diagnóstico, mas também se relacionou negativamente com a idade do paciente. Por outro lado, a sobrecarga objetiva dos familiares não estava significativamente associada com o diagnóstico do paciente, nem com sua sintomatologia, medida por meio da escala de Sintomas Positivos e Negativos - PANSS, mas relacionava-se com outros fatores, tais como: o tempo de duração da doença, o número de episódios recorrentes da doença e o baixo nível de autonomia do paciente. As revisões de literatura consultadas (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996) chamam a atenção para a escassez de pesquisas que investigam pacientes com diferentes diagnósticos, o que dificulta a determinação da real influência do diagnóstico na sobrecarga sentida pelos familiares.

A influência da escolaridade dos familiares sobre o grau de sobrecarga também não tem obtido consenso nos resultados das pesquisas. Por exemplo, no estudo de Noh e Turner (1987) observou-se uma correlação negativa entre nível educacional e sobrecarga, ou seja, os familiares que possuíam maior escolarização sentiam-se menos sobrecarregados por cuidar de um paciente psiquiátrico. Por outro lado, no estudo de Bulger e cols. (1993) a escolarização e a sobrecarga dos familiares correlacionaram-se positivamente. Neste estudo, as pessoas com maior escolaridade foram as que apresentaram maiores graus de sobrecarga.

Além da falta de estudos sobre a influência de alguns fatores, as pesquisas sobre a sobrecarga familiar vêm sofrendo críticas com relação à sua metodologia. Uma das principais críticas se refere ao tamanho e tipo das amostras utilizadas. Loukissa (1995) chama a atenção para o reduzido número de participantes nas amostras da maioria das pesquisas. Além disso,

Maurin e Boyd (1990) criticaram o fato de que a maior parte das pesquisas recruta seus participantes em grupos de apoio aos familiares. Essa forma de recrutamento vem sofrendo críticas, pois o perfil dos freqüentadores desse tipo de grupo de apoio, caracterizado por pessoas brancas, casadas, com bom grau de educação formal, estabilidade financeira e maior tolerância à doença mental, não abrange a maioria dos familiares de pacientes e, portanto, os resultados obtidos com esta amostragem não seriam representativos para boa parte dos familiares que cuidam de portadores de transtorno mental.

As críticas e lacunas apontadas pela literatura da área indicam, portanto, a necessidade de se realizar pesquisas sobre a sobrecarga dos familiares dos portadores de transtorno mental com amostras representativas desta população. Ou seja, deve-se realizar pesquisas com maior número de familiares, que não tenham sido selecionados apenas de grupos de auto-ajuda e que englobem os principais cuidadores dos pacientes e não apenas seus pais ou cônjuges.

Modelo explicativo da sobrecarga familiar

Considerando os vários fatores associados à sobrecarga, Maurin e Boyd (1990) propuseram um modelo teórico integrando os fatores relacionados à sobrecarga subjetiva dos familiares dos pacientes, onde são explicitados três níveis de variáveis: 1) as variáveis antecedentes, 2) a sobrecarga objetiva e, 3) os fatores mediadores.

Segundo o modelo de Maurin e Boyd (1990), as variáveis antecedentes caracterizam a situação da doença mental, são elas: o diagnóstico, os sintomas e comportamentos problemáticos do paciente e seu nível de autonomia, o tipo de residência e as características do programa de tratamento em que o paciente está engajado (hospitalar, comunitário, lar protegido, meio período, período integral, etc.). Estas variáveis podem contribuir para o

surgimento da sobrecarga objetiva, caracterizada pelas conseqüências negativas nos familiares dos comportamentos problemáticos do paciente e pela quantidade de cuidados e de supervisão necessários ao paciente, a quebra da rotina familiar e os custos financeiros associados à doença mental. As variáveis antecedentes, juntamente com a sobrecarga objetiva podem gerar nos familiares o sentimento de sobrecarga subjetiva.

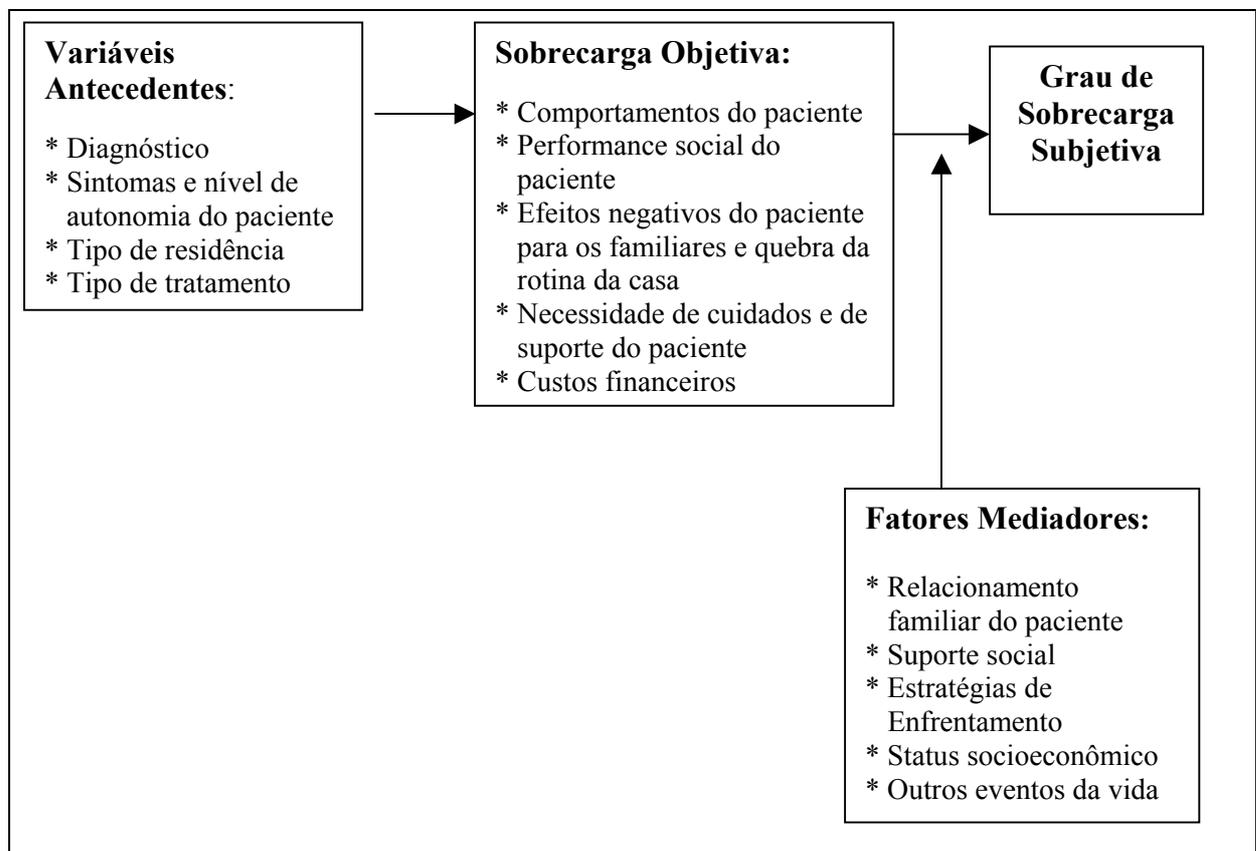


Figura 1: Modelo de Maurin e Boyd (1990) sobre a sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.

O modelo proposto também prevê que certos fatores tornam-se fatores mediadores do impacto desta realidade sobre a sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares e, portanto, são responsáveis por modular, aumentando ou diminuindo, os graus de sobrecarga subjetiva sentida por eles. Os fatores mediadores são: a qualidade da relação existente entre o paciente e

seus familiares, o suporte social recebido pelos familiares, as estratégias de enfrentamento desenvolvidas por eles para lidar com o transtorno mental de seu parente, o nível socioeconômico da família e a presença de outros eventos estressantes na vida familiar, tais como desemprego, problemas com outro integrante da família, alcoolismo, etc.. A Figura 1 apresenta um esquema deste modelo.

O papel dos fatores mediadores

Dentre os fatores mediadores da sobrecarga citados acima, a qualidade do vínculo entre o familiar e o paciente e as estratégias de enfrentamento utilizadas destacam-se como os principais fatores capazes de minimizar o grau de sobrecarga sentida pelos familiares. Segundo o modelo descrito, a qualidade do relacionamento familiar, em termos dos sentimentos positivos que o familiar mantém em relação ao paciente, tais como gratificação ou satisfação, pode modular o grau de sobrecarga do familiar, diminuindo-a.

Tessler e Gamache (2000) observaram que um dos dilemas dos familiares é conseguir manter um relacionamento positivo com os pacientes, frente a todas as dificuldades que enfrentam no dia-a-dia. A sobrecarga pode, algumas vezes, atingir níveis tão intensos que interfere com os sentimentos positivos pelos pacientes, impedindo que os familiares experimentem alguma gratificação ou satisfação em cuidar do paciente. Entretanto, na maioria dos casos, tem sido constatado que os familiares se sentem gratificados de alguma forma com a situação de cuidadores, mantendo sentimentos positivos em relação ao paciente, mesmo que vivenciem algum grau de sobrecarga. Nos estudos que investigaram os sentimentos dos cuidadores, muitos familiares relataram gostar de cuidar do paciente, sentir que o está ajudando e sentir que o paciente constitui uma parte importante da sua vida (Tessler e

Gamache, 2000; Bulger e cols., 1993; Greenberg, Greenley e Benedict, 1994; Waidman, 1998). Estes sentimentos, que podem emergir ao cuidar do paciente e auxiliar para que os familiares mantenham um bom relacionamento com eles, podem contribuir para modular o grau de sobrecarga, diminuindo a sobrecarga apresentada pelo cuidador (Tessler e Gamache, 2000).

A satisfação ou gratificação sentida pelo familiar ao cuidar do paciente pode, de acordo com Tessler e Gamache (2000), ocorrer em função de três fatores principais: uma baixa percepção de estigma do transtorno mental, uma atribuição do problema do paciente como sendo de uma doença fora do seu controle e os comportamentos de contribuição do paciente na casa. A contribuição que o paciente pode oferecer envolve tanto os aspectos instrumentais quanto expressivos. A contribuição instrumental se refere a comportamentos do paciente, tais como ajudar nas tarefas da casa, ajudar a fazer compras, contribuir financeiramente, etc.. A contribuição expressiva se refere aos comportamentos do paciente tais como fazer companhia ao familiar, escutá-lo falar sobre seus problemas e fornecer-lhe conselhos, assim como trazer notícias sobre amigos ou parentes.

No estudo que realizaram com os familiares de 305 pacientes com esquizofrenia, Tessler e Gamache (2000) verificaram que esses cuidadores tinham sentimentos positivos em relação aos pacientes sob seus cuidados. Dos familiares do estudo, 92,00% relataram fortes sentimentos de amor pelos pacientes e 82,00% disseram ficar felizes por poder fazer coisas para eles. Os autores pesquisaram, ainda, as contribuições dos pacientes para suas famílias e constataram que a maioria desses pacientes contribuía com seus familiares e com as tarefas de casa de alguma forma, sendo a “companhia” sua forma mais freqüente de contribuição.

Bulger e cols. (1993) também estudaram os sentimentos positivos dos familiares com relação aos pacientes psiquiátricos sob seus cuidados. Os autores observaram que mesmo os

familiares que apresentavam um grau considerável de sobrecarga objetiva relatavam muitos sentimentos de gratificação, incluindo sentir-se mais próximos dos pacientes, felicidade por cuidar e fazer coisas para eles, aumento na auto-estima e percepção de uma “força interna” capaz de superar obstáculos e problemas por parte dos familiares. Greenberg e cols. (1994) também observaram alguma forma de contribuição dos pacientes, ao entrevistarem 725 familiares e 725 pacientes com transtorno mental severo. A maioria dos pacientes, especialmente os que residiam com seus familiares, relataram contribuir de alguma forma com suas famílias. A companhia feita pelo paciente foi a forma de contribuição mais relatada pelos familiares. Os demais tipos de contribuição dos pacientes identificados neste estudo foram: auxílio nas tarefas domésticas e nas compras para a casa, ouvir os problemas do cuidador e trazer notícias sobre outros familiares e amigos.

As estratégias de enfrentamento adotadas pelos familiares constituem outro fator mediador do grau de sobrecarga, podendo ser importantes para auxiliá-los a lidar de maneira satisfatória com a experiência de cuidar de um paciente psiquiátrico. Contudo, as revisões de literatura (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996) apontam que as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares para lidar com a experiência de cuidadores vêm sendo foco de poucos estudos.

As revisões de literatura realizadas por Loukissa (1995) e Rose (1996) destacaram as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos familiares de pacientes com transtornos mentais. Loukissa (1995) identificou que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos familiares para lidar com a situação de cuidadores, foram: buscar o apoio de amigos e parentes, fazer terapia individual, utilizar serviços de cuidado profissionais, ler livros de auto-ajuda, filiar-se a grupos de ajuda mútua para familiares de pacientes psiquiátricos e buscar informações sobre a doença. A revisão de literatura realizada por Rose (1996) destacou que se envolver em atividades significantes fora de casa, esforçar-se para manter uma vida familiar

normal, aceitar a doença mental, colocar limites no comportamento do paciente, distanciar-se emocionalmente da situação, morar em casa separada do paciente, ter crenças religiosas e pertencer a um grupo de suporte aos familiares foram as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos familiares de pacientes com esquizofrenia. Tornar-se membro de um grupo de suporte foi considerada pelos familiares como a estratégia mais eficaz para diminuir o grau de sobrecarga, em duas das pesquisas revisadas por Rose (Hatfield, 1981; Spaniol, 1987).

A utilização de estratégias de enfrentamento para lidar com a situação de cuidadores de pacientes psiquiátricos foi confirmada pelos estudos de Doornbos (1997) e Magliano e cols. (1998a). No estudo de Doornbos (1997), o autor identificou a religiosidade como a estratégia utilizada por 90,00% dos familiares de sua amostra, seguida pela busca por maiores esclarecimentos sobre a doença, a procura por grupos de suporte aos amigos e parentes de pacientes psiquiátricos e a procura por assistência profissional para lidar com o estresse gerado pela situação de ser o cuidador de um portador de transtorno mental. Por outro lado, Magliano e cols. (1998a) observaram que as estratégias de enfrentamento mais freqüentemente utilizadas, na maioria dos países europeus estudados por eles, foram a comunicação positiva com o paciente e envolvê-lo na família e em atividades sociais.

Os demais fatores mediadores da sobrecarga dos familiares, destacados na literatura da área, se referem a presença de suporte social para os familiares, o nível socioeconômico da família e a presença de outros eventos estressantes ou preocupações na vida familiar. Alguns estudos (Doornbos, 1997; Magliano e cols., 1998a; Song e cols., 1997; Rammohan e cols., 2002), apresentados anteriormente, também vêm confirmando a influência desses fatores para diminuir o grau de sobrecarga dos familiares de portadores de transtornos mentais.

Pesquisas brasileiras sobre a experiência de cuidadores de pacientes psiquiátricos

Como a implantação do atendimento psiquiátrico comunitário no Brasil ocorreu apenas recentemente, a partir da década de 90, a investigação a respeito de seu impacto e as possíveis implicações para os familiares dos pacientes está apenas começando. Na revisão de literatura realizada aqui, foram encontradas poucas pesquisas sobre a vivência dos familiares ou temas relacionados à sobrecarga familiar em nosso contexto, sendo que a grande maioria delas estava sob a forma de dissertações e teses não publicadas e raramente constituíam artigos publicados em periódicos científicos.

Os três artigos de revisão de literatura encontrados (Waidman, 2004; Garrido e Almeida, 1999; Bandeira e Barroso, 2005) auxiliam a entender o contexto atual das políticas públicas de atendimento psiquiátrico comunitário, a vivência e a sobrecarga dos familiares dos pacientes brasileiros. Um deles se refere a estudos que exploram a temática geral da vivência dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos no contexto brasileiro (Waidman, 2004) e dois fazem revisões específicas sobre a sobrecarga familiar e seus fatores associados, no contexto internacional e nacional (Garrido e Almeida, 1999; Bandeira e Barroso, 2005).

O estudo bibliográfico realizado por Waidman (2004), como sua tese de doutoramento, analisou as publicações brasileiras sobre a temática geral da desinstitucionalização psiquiátrica e sobre a convivência dos familiares com portadores de transtornos mentais, divulgadas no período de 1981 a 2001. A autora verificou a existência de 41 trabalhos (quatro teses, 12 dissertações e 25 artigos) relacionados às temáticas de famílias e de desinstitucionalização psiquiátrica. A maioria desses estudos teve como referenciais teórico-metodológicos as práticas de grupos e a fenomenologia. Utilizando a análise de conteúdo de Bardin, Waidman (2004) realizou a análise crítica das publicações estudadas e

identificou que apenas 21 estudos (entre artigos, resumos de congressos e dissertações) abordaram, de forma direta ou indireta, a temática dos familiares de pacientes psiquiátricos, dos quais, 17 trabalhos investigaram, de maneira qualitativa, os sentimentos dos familiares sobre cuidar de um portador de transtorno mental. Todos esses 17 estudos constataram a presença de sofrimento familiar quando um membro da família é acometido por transtorno mental e demonstraram que os familiares sofrem quando o paciente está internado, sofrem por medo de seus comportamentos problemáticos nos momentos de crise, com o estresse de conviver com uma pessoa com humor instável e com a ansiedade e a culpa por se sentirem responsáveis pelo adoecimento do familiar.

A autora também observou que os estudos sobre os familiares nem sempre apresentavam uma visão positiva da relação paciente-família, demonstrando que os profissionais de saúde mental, durante muito tempo, mantiveram teorias que apontavam o descaso e abandono dos familiares, seu desejo de não manter relações afetivas com o portador de transtorno psíquico ou sua culpa na etiologia dos transtornos mentais. Waidman (2004) constatou, ainda, que certos profissionais de saúde mental confundiam cuidar dos familiares com envolvê-los no tratamento. A análise de alguns estudos demonstrou uma crença de que implicar os familiares no tratamento já significava oferecer apoio e cuidar desses familiares, o que levava a interpretações erradas dos relatos dos familiares sobre sentir-se cansados e sobrecarregados por cuidar dos pacientes. Segundo Waidman (2004), esta confusão entre implicar os familiares e oferecer-lhes suporte pode ter contribuído para a manutenção das teorias de culpabilização das famílias pelo adoecimento psíquico. Esta confusão também levou ao não oferecimento de apoio adequado aos familiares, contribuindo para que as famílias desenvolvessem maneiras disfuncionais de lidar e cuidar de seus membros com transtornos mentais.

No artigo de revisão de literatura de Garrido e Almeida (1999) foram incluídos 14 trabalhos, internacionais e nacionais, publicados entre 1990 e 1998, especificamente a respeito da sobrecarga de familiares de pacientes idosos com demência e seus fatores associados, disponíveis no sistema MedLine de buscas. Todos estes estudos demonstraram que as mulheres foram as principais cuidadoras dos pacientes e as esposas realizavam mais freqüentemente as tarefas de cuidar do que as filhas. Além disso, os autores observaram que cuidar de um paciente idoso com demência acarretava sobrecarga emocional e física para os familiares. Na análise dos fatores associados à sobrecarga familiar, com esta população específica de pacientes, os autores também observaram que os transtornos de comportamento dos pacientes com demência e os sintomas não cognitivos da doença apresentados por eles, constituíram a principal fonte de sobrecarga para seus cuidadores, a partir de análises estatísticas de variância e de regressão linear múltipla.

Os artigos publicados em periódicos internacionais e nacionais, relacionados especificamente à sobrecarga dos familiares, seu impacto na saúde mental e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores, também foram analisados criticamente por Bandeira e Barroso (2005). Em sua revisão da literatura, as autoras observaram que os primeiros estudos sobre os fatores que contribuem para a sobrecarga familiar consideravam apenas os aspectos objetivos da sobrecarga e que os estudos mais recentes, além de abordar os aspectos observáveis, incluem também os aspectos subjetivos, cognitivos e emocionais da sobrecarga familiar. Além disso, os estudos passaram a tentar identificar quais são os fatores mediadores e as estratégias de enfrentamento que são utilizadas e que podem auxiliar os familiares a lidar com a sobrecarga. Ao analisar as pesquisas, as autoras identificaram, ainda, que os fatores significativamente associados à sobrecarga familiar, em estudos sistemáticos internacionais, utilizando escalas de medida, foram: a severidade dos sintomas dos pacientes, seus comportamentos problemáticos e o seu grau de autonomia, a falta de informações sobre o

transtorno e de suporte social para os familiares, os custos financeiros, morar com o paciente, a falta de apoio dos profissionais de saúde, o estigma e o uso de estratégias de enfrentamento ineficazes. Além disso, as autoras constataram que havia um número reduzido de pesquisas brasileiras, publicadas em periódicos científicos, que avaliavam a sobrecarga familiar de forma sistemática, por meio de escalas de medida validadas.

Além das revisões de literatura citadas acima, foram encontrados alguns artigos e dissertações descrevendo estudos empíricos sobre os familiares dos pacientes psiquiátricos brasileiros. A maioria desses estudos tinha amostras pequenas, utilizou entrevistas abertas ou semi-estruturadas como forma de coleta de dados e não empregou escalas de medida validadas para avaliar a sobrecarga. Os objetivos desses estudos foram investigar temas gerais sobre a vivência dos familiares e não especificamente a sobrecarga. Os temas investigados pelos estudos encontrados relacionavam-se a percepção dos familiares sobre os serviços de saúde mental, as práticas dos serviços em relação aos familiares, o conhecimento dos familiares sobre a doença mental, sua percepção sobre sua convivência com os pacientes, a experiência dos familiares com o primeiro surto do paciente ou com pacientes recém desinstitucionalizados e as vivências dos cuidadores de pacientes que recebem atendimento psiquiátrico comunitário.

Dentre esses estudos empíricos, dois (Macedo, 1996; Melman, 1998) avaliaram a relação entre os serviços de saúde mental e os familiares dos pacientes e consistiram de dissertações de mestrado não publicadas. Macedo (1996) fez uma análise, por meio de entrevistas abertas com 10 familiares de pacientes psiquiátricos, da relação entre os familiares e os serviços de saúde mental da cidade do Rio de Janeiro. A autora observou que, em muitos casos, os familiares ainda não recebiam nenhum tipo de apoio profissional para enfrentar a sobrecarga emocional e financeira decorrente de cuidar de um portador de transtorno mental. Segundo Macedo (1996), os profissionais de saúde mental ainda não haviam percebido que os

familiares podem ser seus principais aliados no tratamento dos pacientes, pois a maioria dos familiares estava disposta a despender esforços grandiosos para manter os pacientes não institucionalizados.

Melman (1998) avaliou as práticas desenvolvidas pelos serviços de saúde mental em relação aos familiares dos pacientes. O autor realizou entrevistas em profundidade com cinco familiares de pacientes com esquizofrenia, que recebiam atendimento nos Centros de Atenção Psicossocial Professor Luís da Rocha Cerqueira (CAPS) de São Paulo. Os familiares entrevistados neste estudo relataram que os serviços de saúde mental não forneciam informações suficientes sobre a doença mental e sobre como eles deveriam proceder no momento das crises do paciente. Os familiares que participaram do estudo de Melman (1998) relataram, ainda, que passaram a fazer parte de grupos de auto-ajuda e de projetos de integração social entre os pacientes psiquiátricos e suas comunidades, como forma de minimizar seus sentimentos de solidão e desamparo. Com esta maior mobilização dos familiares, seu poder de negociação com o CAPS foi fortalecido. Eles passaram a participar mais ativamente dos tratamentos dos pacientes sob seus cuidados, a desenvolver programas terapêuticos em conjunto com a instituição e a cobrar maior suporte da equipe médica. Os resultados obtidos indicaram que um maior envolvimento familiar no tratamento e a presença do suporte dos profissionais de saúde, visando mobilizar os recursos subjetivos desses familiares e auxiliá-los a reavaliar seu papel de cuidadores, podem ter um efeito fortemente positivo na vida de pacientes e familiares. Os resultados do estudo de Melman (1998) também mostraram que os familiares não recebiam informações suficientes, por parte dos serviços de saúde mental, sobre o transtorno mental de seus parentes.

Um outro estudo empírico avaliou os conhecimentos dos familiares sobre os transtornos mentais (Cabral e Chaves, 2005), com uma amostra de 57 familiares de pacientes em primeiro episódio psicótico, na cidade de São Paulo. Neste estudo, os familiares

respondiam a um questionário estruturado sobre seu conhecimento a respeito dos transtornos mentais. Os resultados mostraram que os familiares não possuíam nenhum ou possuíam pouco conhecimento sobre a doença de seus parentes, sobre o tratamento para transtornos mentais e sobre o atendimento psiquiátrico em equipe. Quarenta e um dos familiares que participaram desta pesquisa, responderam, ainda, a uma pergunta aberta sobre quais seriam os assuntos importantes para serem discutidos em grupos de apoio. As autoras analisaram as respostas e as agruparam em 10 categorias, as duas mais freqüentes foram “como lidar” ou “como agir” com os pacientes. Além destas duas, os familiares também indicaram como assuntos de interesse para discussão: conversar sobre tudo, o estado do paciente, medicação, tratamento, causa da doença, reações dos pacientes e sobre o futuro.

As concepções dos familiares sobre a doença mental e sobre a convivência com um portador de transtorno mental foram investigadas em dois estudos (Villares e cols., 1999; Franco, 2002). No primeiro, Villares e cols. (1999) estudaram a concepção de 14 familiares de pacientes esquizofrênicos sobre a doença mental. Este estudo partiu de uma abordagem antropológica sobre a concepção dos termos “doença” e “esquizofrenia”, além de abordar valores e expectativas sociais dos pacientes e de seus familiares, tais como suas vivências de culpa, vergonha, estigma, as expectativas quanto ao desempenho dos pacientes e as expectativas quanto ao futuro, o nível de satisfação e/ou frustração com o paciente, as crenças religiosas e responsabilidades dos familiares. As respostas dos familiares, em geral, foram inespecíficas e continham afirmações de desconhecimento da natureza do problema dos pacientes. Apesar de dar continuidade ao tratamento psiquiátrico, muitos familiares relataram não acreditar que o paciente poderia ser curado. Os resultados mostraram ainda que os familiares consideravam a doença mental como pertencente a uma destas três categorias: ‘problema de nervoso’, ‘problema na cabeça’ ou ‘problema espiritual’.

No segundo estudo, Franco (2002), em sua dissertação de mestrado, avaliou o sentido conferido pelos familiares a seu convívio com pacientes psiquiátricos que recebiam atendimento comunitário na cidade de Belo Horizonte. O autor realizou entrevistas semi-estruturadas com oito familiares de pacientes que recebiam atendimento em um dos Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAM) de Belo Horizonte, questionando-os a respeito de sua experiência como cuidadores. Os resultados obtidos indicaram que a convivência com um portador de transtorno mental gerava sobrecarga para os cuidadores. Os familiares entrevistados eram todos de baixa renda e apresentavam sobrecarga financeira, ocasionada por cuidar de um familiar sem condições de contribuir para o sustento da família. Além disso, os familiares entrevistados conferiram um sentido negativo à sua convivência com os pacientes psiquiátricos, independente do grau de parentesco, relacionando-o a prejuízos para suas vidas pessoais. Os familiares relataram ainda que a depreciação do convívio familiar teve como principais fontes a existência de freqüentes conflitos entre os integrantes da família e os portadores de transtorno mental, os problemas ocasionados pelos pacientes com pessoas de fora do círculo familiar, principalmente com os vizinhos, e o medo dos cuidadores da violência física e da agressividade verbal apresentadas pelos pacientes nos momentos de crise ou de grande agitação. Os familiares também relataram uma vivência de culpa com relação às internações dos pacientes, acarretando, assim, uma ambigüidade de sentimentos a respeito da convivência com um portador de transtorno mental. Com relação ao tratamento oferecido, os familiares entrevistados por Franco (2002) mostraram-se a favor do tratamento psiquiátrico comunitário, mas demonstraram desconhecer em que consistia este novo tipo de atendimento ou que outros serviços, além do CERSAM, compunham a nova rede pública de atendimento psiquiátrico em Minas Gerais.

Alguns estudos têm focalizado o impacto inicial do transtorno mental na vida dos familiares dos pacientes. Por exemplo, em sua dissertação de mestrado, Waidman (1998)

estudou duas famílias de pacientes psiquiátricos logo após sua desinstitucionalização, por meio do referencial de relacionamento terapêutico de Joyce Travelbee. Os resultados desse estudo indicaram que os familiares desejavam manter os pacientes em seus lares, porém não dispunham da base necessária para que isto acontecesse, isto é, não tinham conhecimento sobre a doença, sobre os sintomas que indicavam o agravamento do quadro psicótico, sobre as formas adequadas de relacionamento e condutas apropriadas a serem adotadas no convívio com portadores de transtornos mentais. Além disso, a autora observou que os familiares estavam despreparados e não dispunham de um serviço de apoio às famílias, nem em aspectos emocionais, nem nos financeiros, o que poderia interferir no sucesso da reinserção social dos pacientes. Os familiares e pacientes também relataram vivências de desrespeito e preconceito relacionadas ao transtorno mental. Waidman (1998) chama a atenção para o fato de que o desrespeito e o preconceito podem ter início na própria família, sendo que, muitas vezes, os próprios pacientes manifestaram preconceito a respeito de si e da sua condição de paciente psiquiátrico, o que demonstrou a necessidade de fornecer informação e amparo aos cuidadores e portadores de transtornos mentais.

Um outro estudo sobre o impacto inicial dos transtornos mentais na vida dos familiares foi conduzido por Oliveira (2001). A autora avaliou, através de entrevistas semi-estruturadas, o impacto do surgimento de transtornos mentais em cinco famílias de pacientes psiquiátricos passando pelo primeiro surto psicótico. Os resultados mostraram que durante a fase de surgimento da doença, os familiares vivenciaram uma desestruturação, ocasionada pelos sintomas psicóticos manifestados pelo paciente e por comparações de seu comportamento atual com as atitudes que apresentava antes do surto. A autora destaca, ainda, que o momento do impacto inicial, da descoberta do transtorno psiquiátrico em um membro da família, foi uma fase em que os familiares necessitaram de maior apoio por parte dos

profissionais de saúde mental, para que pudessem se reestruturar e readaptar seu estilo de vida à sua nova realidade.

Seis estudos brasileiros avaliaram especificamente a sobrecarga vivenciada pelos familiares de pacientes psiquiátricos. Dois destes estudos consistiram de dissertações de mestrado não publicadas e utilizaram uma metodologia qualitativa, envolvendo entrevistas abertas (Koga, 1997; Castro, 2004) e o estudo de Soares e Menezes (2001) avaliava somente o aspecto financeiro da sobrecarga familiar. Apenas três estudos avaliaram sistematicamente o grau de sobrecarga dos familiares usando escalas de avaliação da sobrecarga familiar (Scazufca e cols., 2002; Koga e Furegato, 2002; Garrido e Menezes, 2004). No estudo realizado por Koga (1997), em sua dissertação de mestrado, sobre o impacto da convivência entre pacientes com esquizofrenia e seus familiares, realizado com 20 familiares da cidade de Maringá, as informações sobre a sobrecarga foram obtidas por meio de entrevistas abertas e analisadas pela técnica de análise do discurso. A autora constatou a presença de três tipos de sobrecarga nos familiares: 1) sobrecarga financeira, originada dos gastos com medicamentos e da não participação do portador de transtorno mental na divisão das despesas da família; 2) sobrecarga nas rotinas familiares, pois os familiares tiveram que interromper suas atividades pessoais, tais como trabalhar ou freqüentar a escola e precisaram assumir tarefas que antes do adoecimento eram executadas pelos pacientes, como arrumar a casa ou limpar o quintal, além de precisarem passar a realizar as tarefas de higienização do paciente; e 3) adoecimento físico ou emocional do familiar, resultante, ou agravado, por seu papel de cuidador. Este adoecimento foi relatado pelos familiares sob a forma de emagrecimento excessivo, problemas cardíacos, problemas de 'nervo', insônia e a necessidade de tomar calmantes e procurar psicólogos ou psiquiatras por causa de seu desgaste emocional. Koga (1997) constatou, ainda, que outros aspectos da vida dos familiares foram alterados ao se tornarem cuidadores de portadores de esquizofrenia, sendo as mudanças sentidas pelos familiares

principalmente através da redução das suas atividades de lazer e dos relacionamentos sociais com vizinhos e amigos.

O estudo de Castro (2004), que consistiu em sua dissertação de mestrado e que também utilizou entrevistas abertas para a coleta de dados e a análise do discurso como forma de interpretá-los, avaliou a experiência de oito familiares de pacientes com esquizofrenia, que recebiam atendimento em um dos Centros de Referência em Saúde Mental da cidade de Belo Horizonte. Neste estudo, a pesquisadora concluiu que os cuidadores ainda mantinham uma postura passiva em relação aos tratamentos recebidos pelos pacientes, não sabendo o que esperar ou reivindicar dos serviços de atendimento psiquiátricos comunitários. A análise das entrevistas também mostrou que os familiares não tinham informações suficientes sobre o transtorno mental do paciente sob seus cuidados e que estes cuidadores estavam sobrecarregados, em razão das tarefas que desempenhavam e de sua preocupação com os pacientes. Os resultados do estudo de Castro (2004) mostraram, ainda, que a sobrecarga dos familiares se manifestava em três áreas de suas vidas: financeira, na execução das tarefas rotineiras e em forma de desgaste emocional. Contudo, os familiares relataram estar muito satisfeitos com o tratamento comunitário oferecido pela rede pública de saúde de Belo Horizonte aos portadores de transtornos mentais.

A avaliação do impacto financeiro de cuidar de um portador de transtorno mental, realizada por Soares e Menezes (2001), por meio de um questionário aplicado a 34 familiares e pacientes portadores de psicose funcional, indicou que os familiares são o principal suporte econômico dos pacientes. Os resultados desta pesquisa demonstraram que os cuidadores gastavam, em média, R\$201,00 (duzentos e um reais) por mês para cobrir despesas básicas dos pacientes, referentes a alimentação, moradia e medicação e este valor correspondia a um quinto da renda média das famílias. Embora 14 pacientes, quase metade da amostra estudada,

contribuíssem com as despesas da casa, os resultados indicaram que os familiares estavam financeiramente sobrecarregados por cuidar dos pacientes.

Apenas três pesquisas brasileiras avaliaram sistematicamente, por meio de escalas de medidas validadas, o grau de sobrecarga subjetiva dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos e os fatores associados a esta sobrecarga, através de uma análise estatística. Esses estudos ainda são restritos a alguns diagnósticos específicos, a saber, familiares de pacientes idosos com depressão (Scazufca e cols., 2002), de pacientes idosos com demência (Garrido e Menezes, 2004) e de pacientes com esquizofrenia (Koga e Furegato, 2002), mas indicam uma maior preocupação em avaliar a sobrecarga dos familiares de forma sistemática. Scazufca e cols. (2002) avaliaram a sobrecarga subjetiva e o estresse sentidos por 82 familiares de pacientes idosos com depressão, residentes na cidade de São Paulo, utilizando a escala *Escala Zarit Burden Interview (ZBI)*. Os resultados indicaram um alto grau de sobrecarga e de estresse nesses cuidadores, comparáveis aos graus de sobrecarga observado em estudos internacionais, com a mesma escala de medida. Neste estudo, o gênero do cuidador, sua idade e sua posição na estrutura familiar foram significativamente associados à sobrecarga, através de uma análise de regressão. Os familiares do sexo feminino, mais jovens, os filhos dos pacientes e os familiares com mais problemas físicos de saúde apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga, quando comparados aos demais cuidadores. Um maior grau de sobrecarga dos familiares esteve associado com a severidade da depressão e com uma maior duração do último episódio depressivo do paciente. A sobrecarga também foi mais elevada nos familiares que consideravam os pacientes como mais dependentes para realizar as atividades cotidianas e que percebiam maior número de comportamentos problemáticos e de perturbações de humor nos pacientes. Scazufca e cols. (2002) não observaram nenhuma associação entre as variáveis sócio-demográficas dos pacientes e a sobrecarga apresentada pelos familiares cuidadores. Os resultados mostraram, ainda, que o nível de estresse era mais

elevado nos familiares que possuíam mais problemas físicos de saúde e que cuidavam de pacientes com depressão mais severa.

Os resultados do estudo de Garrido e Menezes (2004), realizado com 49 familiares e 49 pacientes idosos com demência, também demonstraram um elevado grau de sobrecarga subjetiva nos cuidadores desses pacientes. Os autores avaliaram a sobrecarga dos familiares dos pacientes idosos com demência por meio da Escala ZBI e realizaram uma análise de regressão linear para verificar quais os fatores estavam associados à sobrecarga sentida por esses familiares. Os resultados deste estudo mostraram que algumas características específicas, tanto dos pacientes com demência quanto de seus familiares, contribuíram de modo significativo para que os cuidadores sentissem maior impacto negativo em suas vidas. Os autores observaram que a sobrecarga dos familiares era mais elevada quando eles cuidavam de pacientes separados ou divorciados, com pior saúde física e quando os pacientes apresentavam maior precariedade no estado funcional, mais transtornos de comportamento, maior dependência para realizar atividades e menores escores no teste de avaliação cognitiva (MEEM). Os resultados também indicaram que a sobrecarga foi mais elevada quando os familiares tinham um parentesco mais próximo com os pacientes, pior saúde física, apresentavam mais sintomas psiquiátricos e quando já exerciam a função de cuidadores por maior número de anos. Esta associação entre um maior tempo como cuidador e a presença de um grau mais elevado de sobrecarga nos familiares foi explicada pelos autores como decorrente do desgaste físico e emocional desses cuidadores com o passar dos anos.

O terceiro estudo que avaliou a sobrecarga dos familiares utilizando uma escala de sobrecarga familiar validada foi conduzido por Koga e Furegato (2002). As autoras avaliaram a sobrecarga subjetiva de 20 familiares de pacientes com esquizofrenia, na cidade de Maringá, por meio de entrevistas semi-estruturadas, baseadas na Escala de Avaliação da Sobrecarga criada por Pai e Kapur e validada para o Brasil por Abreu e cols. (1991). Os resultados deste

estudo indicaram que todos os familiares entrevistados estavam sobrecarregados em decorrência de seu papel como cuidadores. Contudo, apesar de avaliar a sobrecarga dos familiares utilizando um instrumento validado para esta finalidade, a investigação dos fatores associados à sobrecarga foi feita através de análises qualitativas das respostas dos familiares. Os fatores que as autoras identificaram como os que geraram maior sobrecarga para os familiares, foram: os custos financeiros, as alterações nas rotinas familiares e o desgaste físico e emocional.

Além dos estudos relatados acima, foram encontradas, em nosso contexto, pesquisas de validação e adaptação transcultural de instrumentos de medida elaborados para avaliar o grau de sobrecarga dos familiares de pacientes com transtorno mental. Abreu e cols. (1991) realizaram a validação concorrente do questionário desenvolvido por Pai e Kapur (1981) para avaliar a sobrecarga dos familiares e estabelecer seu ponto de corte para sobrecarga familiar. Esta escala se propõe a medir as repercussões financeiras, culturais, sociais e psicológicas da presença de um paciente psiquiátrico residindo com seus familiares. Participaram deste estudo 41 pacientes psiquiátricos, com diagnóstico de esquizofrenia ou de doença afetiva, freqüentadores do Hospital Psiquiátrico São Pedro na cidade de Porto Alegre e que conviviam em família há 10 anos, em média. A escala apresentou média sensibilidade (0,57) e boa especificidade (0,83). Os autores consideraram a versão brasileira da escala desenvolvida por Pai e Kapur como satisfatória e de boa aceitação por parte dos pacientes, constituindo um instrumento útil para avaliar a sobrecarga familiar subjetiva de cuidar de um paciente psiquiátrico.

Scazufca (2002) avaliou a consistência interna e a validade da versão brasileira da *Escala Zarit Burden Interview* (ZBI), que avalia a sobrecarga subjetiva dos cuidadores de pacientes idosos com depressão. Participaram da pesquisa 82 familiares de pacientes idosos (com 60 anos ou mais) com diagnóstico de depressão. A Escala ZBI contém 22 itens relativos

às áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais do cuidador, que avaliam a sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares. A versão brasileira da escala apresentou uma boa consistência interna, com um alfa de Cronbach igual a 0,87. Após as análises, a autora concluiu que a versão brasileira da escala ZBI é um instrumento válido para avaliar a sobrecarga subjetiva dos familiares cuidadores de pacientes idosos com diagnóstico de depressão.

Taub e cols. (2004) realizaram um estudo com 50 familiares de pacientes com demência para avaliar a confiabilidade da versão brasileira da escala ZBI. Os resultados mostraram um coeficiente de alfa de Cronbach igual a 0,77 para o teste e de 0,80 para o reteste. Os resultados de Taub e cols. (2004) indicaram que a ZBI é um instrumento válido para avaliar o grau de sobrecarga subjetiva de cuidadores de pacientes idosos com demência.

A escala ZBI vem sendo utilizada em muitos estudos com familiares de pacientes psiquiátricos, por ser uma escala validada e de fácil aplicação. Contudo, a ZBI avalia apenas o aspecto subjetivo da sobrecarga, não fornecendo nenhuma informação relativa a sobrecarga objetiva apresentada pelos familiares. Buscando suprir esta carência de um instrumento que avaliasse ambos os aspectos da sobrecarga dos familiares, Bandeira e cols. (2005) realizaram a adaptação transcultural para o Brasil da forma abreviada da *Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos* (FBIS-BR), elaborada por Tessler e Gamache em 1994 e que avalia os aspectos objetivos e subjetivos da sobrecarga dos familiares. A adaptação transcultural da escala seguiu os procedimentos indicados pela literatura internacional, envolvendo as seguintes etapas: 1) tradução da escala original do inglês para o português, por um tradutor bilíngüe de língua materna portuguesa e retrotradução da escala do português para o inglês, por um outro tradutor bilíngüe de língua materna inglesa; 2) em seguida, a escala passou por uma comissão de especialistas, realizando-se as modificações necessárias para que a escala fosse mais apropriada para o

contexto brasileiro, embora permanecesse fiel à versão original e; 3) realização de um estudo piloto com 20 familiares de pacientes psiquiátricos. Os resultados demonstraram a equivalência semântica, idiomática, experiencial, de conteúdo e técnica da versão brasileira da escala. Freitas e cols. (2005) avaliaram a fidedignidade da escala FBIS-BR, em termos de sua consistência interna e de sua estabilidade temporal. A consistência da escala mostrou-se adequada, tendo os seguintes valores dos coeficientes alfa de Cronbach para as escalas globais: 0,82 para a escala global objetiva e 0,92 para a escala global subjetiva. A estabilidade temporal das sub-escalas (correlação teste-reteste) se mostrou igualmente adequada, com valores dos coeficientes de correlação de Pearson variando entre 0,54 e 0,90.

Conclusões

A revisão de literatura mostrou que o lugar que os familiares ocupam no tratamento de um portador de transtorno mental foi se modificando ao longo do tempo e que os familiares têm assumido um papel mais ativo no tratamento dos pacientes nas últimas décadas. Observou-se, também, que as tarefas, dificuldades e preocupações, associadas a esta nova atribuição de cuidador de um paciente psiquiátrico, afetam suas vidas e têm gerado um sentimento de sobrecarga na maioria desses familiares.

Os estudos consultados apontaram para a evidência de alguns fatores associados à sobrecarga familiar. Observou-se que os familiares do sexo feminino, de baixa renda e que moram com o paciente são os que sentem maior grau de sobrecarga, comparativamente aos demais. Contudo, ainda não está clara a relação entre o nível da sobrecarga dos familiares e algumas outras variáveis sócio-demográficas, tais como a idade do familiar cuidador, a idade do próprio paciente, a escolaridade e a posição que o cuidador ocupa na estrutura familiar. Os

estudos também indicaram que os familiares não possuem informações suficientes sobre os transtornos mentais e que se ressentem que os profissionais de saúde mental não os informem e auxiliem a lidar com as crises e comportamentos problemáticos dos pacientes.

As pesquisas têm demonstrado que existe uma relação significativa entre as variáveis clínicas dos pacientes e a sobrecarga sentida por seus familiares. O nível de sobrecarga dos familiares foi mais elevado em quase todos os estudos quando os pacientes tinham uma sintomatologia mais severa, sendo a sobrecarga especialmente relacionada com a gravidade dos sintomas negativos do paciente. A sobrecarga também se mostrou mais elevada quando os pacientes possuíam um baixo grau de autonomia, apresentavam comportamentos problemáticos, principalmente, se estes incluíam agressividade, quando os pacientes sofriam maior número de rehospitalizações e quando não tinham adesão ao tratamento. Entretanto, não está clara, ainda, a relação entre o grau de sobrecarga e o tipo de diagnóstico do paciente.

Tem sido constatado também que certos fatores mediadores contribuem para modular o grau da sobrecarga, podendo diminuir a sobrecarga sentida pelos familiares. Os principais fatores mediadores identificados pelas pesquisas, capazes de diminuir o nível de sobrecarga dos familiares, foram: a preservação de um bom relacionamento entre o paciente e seus familiares, de forma que o cuidador mantenha sentimentos positivos em relação ao paciente; a percepção do familiar de que os comportamentos problemáticos dos pacientes são causados pela doença mental e que não estão sob o controle do paciente; a existência de uma rede de suporte social para o familiar e a utilização de estratégias de enfrentamento eficientes pelos familiares, especialmente, as estratégias de envolver-se em atividades significativas fora de casa e fazer parte de um grupo de apoio.

Ficou evidenciado, por meio da revisão de literatura, um interesse crescente em nosso país a respeito da vivência dos familiares, das concepções dos familiares sobre doença mental

e de suas relações com os serviços de saúde mental. O surgimento destes estudos demonstra que os pesquisadores brasileiros estão começando a se preocupar com a avaliação da experiência dos familiares dos pacientes psiquiátricos.

Alguns poucos estudos se dedicaram à validação de instrumentos de medida para avaliar a sobrecarga familiar em nossa população. Raros também foram os estudos que avaliaram o grau de sobrecarga familiar, utilizando escalas de medida e que tiveram como objetivo investigar os fatores associados à sobrecarga, de forma sistemática. Há, portanto, uma grande carência de pesquisas sobre este tema, principalmente envolvendo uma avaliação sistemática da sobrecarga familiar, por meio de instrumentos de medida validados. Torna-se necessário, portanto, investir em novos estudos sobre a situação dos familiares cuidadores de pacientes com transtorno mental.

III. METODOLOGIA

O presente trabalho avaliou a ocorrência de sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares de pacientes psiquiátricos, assim como os fatores associados ao grau de sobrecarga objetiva e subjetiva e a ordem de importância relativa destes fatores. Este projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura de Belo Horizonte (CEP/PBH). Cópias das cartas de aprovação desses comitês encontram-se anexadas a este trabalho, como Anexo A. Os procedimentos adotados para sua realização encontram-se descritos a seguir.

3.1. Amostra

Seleção dos Participantes: o tamanho da amostra foi definido, considerando um índice de 95% de confiança, utilizando a seguinte fórmula indicada por Soares e Siqueira (2002) para definição de amostras para grandes populações.

$$n = \frac{N \sigma^2}{(N - 1) \frac{(d)^2}{(z_{\alpha/2})^2} + \sigma^2}$$

Considerando que a população a ser estudada é grande, porém de tamanho desconhecido, esta fórmula pode ser simplificada, segundo Soares e Siqueira (2002), para a seguinte:

$$n = \left(\frac{z_{\alpha/2}}{d} \sigma \right)^2$$

Sabendo-se que “z” para um grau de confiança de 95% na tabela normal equivale ao valor de 1,96, considerando a maior variação possível para o valor de “ σ^2 ”, que é de $\frac{1}{4}$, ou seja, “ σ ” = $\frac{1}{2}$ e considerando que para populações de tamanho desconhecido o valor do erro de estimação amostral é de $d = 0,08$, realizou-se o cálculo do tamanho da amostra, chegando-se ao número de 150 familiares.

Para a seleção dos participantes deste estudo, optou-se pela técnica de “Amostragem Aleatória Simples” com reposição de sujeitos. Inicialmente, os nomes dos pacientes psiquiátricos que recebiam tratamento em quatro unidades do Centro de Referência em Saúde Mental (CERSAM) foram dispostos em uma lista numerada e realizou-se um sorteio de 150 sujeitos.

Para cada paciente selecionado, a pesquisadora ou uma estagiária realizava a busca no respectivo prontuário para a confirmação do diagnóstico de esquizofrenia (F20), transtorno esquizo-afetivo (F25) ou transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico (F23). Em seguida, para cada paciente que contivesse um dos diagnósticos supracitados, buscava-se nos prontuários o nome e os contatos de um familiar indicado como seu cuidador e o técnico de referência daquele paciente no serviço de saúde mental em que recebia tratamento psiquiátrico. De posse destes dados, a pesquisadora ou uma estagiária procurava o técnico de referência indicado para solicitar a autorização para entrar em contato com os familiares dos mesmos. Caso um paciente sorteado não apresentasse um dos diagnósticos definidos como critério de inclusão na pesquisa ou se o técnico de referência do caso não autorizasse a realização da entrevista com os seus familiares, por considerar que procurar a família do paciente poderia desencadear ideação persecutória, aquele paciente era imediatamente eliminado da amostra, sem que seus familiares fossem contatados e realizava-se um novo sorteio. Os técnicos dos serviços de saúde mental desaconselharam a participação de 26 familiares, que foram, então, substituídos através de novo sorteio.

Caso um paciente possuísse o diagnóstico correto e os técnicos dos serviços de saúde mental não desaconselhassem procurar seus familiares, a pesquisadora ou uma das estagiárias realizava um contato telefônico com tais familiares, explicando a respeito dos objetivos da pesquisa e solicitando sua participação em uma entrevista, agendando, ainda, a data e horário de sua realização. Caso o familiar não possuísse telefone, o serviço de saúde mental lhe enviava um bilhete, explicando sobre os objetivos da pesquisa e disponibilizando um telefone em que, através de uma ligação a cobrar, esses familiares poderiam entrar em contato com a pesquisadora. Os bilhetes do serviço de saúde mental foram encaminhados para sete familiares, contudo, nenhum desses familiares contatou a equipe de pesquisa. Realizou-se,

então, um novo sorteio, para substituir estes cuidadores que não se manifestaram sobre sua participação na pesquisa.

Dezessete familiares foram contatados por telefone, mas não concordaram em participar do estudo e não foram mais procurados pela equipe de pesquisa. Os familiares que pediram algum tempo para pensar se deveriam ou não participar da pesquisa, assim como os 11 familiares que faltaram à entrevista no dia e horário marcados foram contatados novamente por até duas vezes, para agendar ou remarcar suas entrevistas. Dos familiares que inicialmente não compareceram para a entrevista no primeiro horário marcado, nove a realizaram após um novo contato. Esses procedimentos foram mantidos até atingir o número esperado de familiares de pacientes selecionados, autorizados pelos técnicos e que aceitaram participar da pesquisa.

Descrição dos Participantes: Participaram da pesquisa 150 familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia, transtorno esquizo-afetivo ou transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico, com diagnóstico confirmado pela CID 10, selecionados aleatoriamente em quatro CERSAM's da cidade de Belo Horizonte e que atendiam aos critérios de inclusão/exclusão definidos para a população-alvo. Estes critérios consistiam em ter mais de 18 anos e ser indicado como o principal cuidador de um paciente com um dos diagnósticos citados. Como alguns cuidadores também possuíam transtornos mentais, outro critério de inclusão na amostra consistiu em o familiar não ter sido internado para tratamento em hospital psiquiátrico durante o último ano.

Para os pacientes, os critérios de elegibilidade foram: ter como principal diagnóstico esquizofrenia, transtorno esquizo-afetivo ou transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico e ser usuário de uma das unidades do CERSAM, mantidas pelo serviço público da cidade de Belo Horizonte.

Existem atualmente em Belo Horizonte sete unidades do CERSAM e a presente pesquisa contou com a participação de familiares de pacientes de quatro destas unidades. Foram selecionadas para o presente estudo as duas maiores e mais antigas unidades do CERSAM e duas unidades menores e mais recentemente implantadas. A distribuição dos participantes por unidade dos serviços de saúde mental foi a seguinte: 19 familiares (12,7% da amostra) de pacientes atendidos na unidade 1, 77 familiares (51,3%) vinculados a unidade 2, 22 familiares (14,7%) da unidade 3 e 32 familiares (21,3%) da unidade 4.

3.2. Instrumentos de Medida

Para a coleta dos dados da pesquisa foram utilizados quatro instrumentos (Anexo C), que se encontram descritos a seguir. Um deles consiste de uma escala de medida da sobrecarga familiar, dois visam avaliar fatores moduladores da sobrecarga e o quarto se refere a um questionário de avaliação das variáveis sócio-demográficas e clínicas.

1. Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR) – forma abreviada: Esta escala foi originalmente elaborada por Tessler e Gamache (1994), com a denominação de Family Burden Interview Scale (FBIS). A versão brasileira desta escala, FBIS-BR, foi obtida a partir de um estudo de adaptação transcultural da escala original (Bandeira e cols., 2005) e de um estudo de suas propriedades psicométricas do instrumento (Freitas e cols., 2005). A FBIS-BR visa avaliar o grau de sobrecarga apresentado pelos familiares de pacientes psiquiátricos, em cinco dimensões de suas vidas: a) assistência ao paciente na vida cotidiana; b) supervisão aos comportamentos problemáticos do

paciente; c) gastos financeiros; d) impacto na rotina diária da família e; e) preocupações com o paciente.

As duas primeiras dimensões da FBIS-BR fornecem dados tanto sobre o grau de sobrecarga objetiva, quanto sobre o grau de sobrecarga subjetiva vivenciados pelos familiares de pacientes psiquiátricos, nos últimos 30 dias. Para esta avaliação, estas duas dimensões são compostas por perguntas sobre a frequência com que o familiar realizou uma determinada atividade relacionada a cuidar dos pacientes, nos últimos 30 dias (sobrecarga objetiva), qual foi o seu grau de incômodo ao fazê-lo e de preocupações com o paciente (sobrecarga subjetiva). Na avaliação da sobrecarga objetiva, as alternativas de respostas se distribuem em uma escala tipo Likert de cinco pontos para a frequência dos comportamentos do familiar, 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, 5 = todos os dias. Na avaliação da sobrecarga subjetiva, as alternativas de respostas são apresentadas em uma escala do tipo Likert de quatro pontos para o grau de incômodo com as atividades realizadas, sendo 1 = nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito. As perguntas sobre as preocupações dos familiares com os pacientes, contidas no quinto módulo da escala, apresentam alternativas de resposta em um escala tipo Likert de cinco pontos, onde 1 = sempre ou quase sempre; 2 = freqüentemente; 3 = às vezes; 4 = raramente e 5 = nunca.

No terceiro módulo da escala, que avalia a dimensão financeira da sobrecarga, o familiar responde a questões abertas, indicando se teve alguma despesa e um valor estimado para seu gasto com o paciente em 14 diferentes itens, tais como: alimentação, transporte, moradia, roupas ou calçados, plano de saúde e pequenos gastos, etc.. Este módulo contém, ainda, outras duas questões. Na primeira questão, o familiar deve informar sobre a contribuição financeira que o paciente forneceu para suprir as despesas com suas necessidades. Pode-se assim, avaliar o gasto real dos familiares com o paciente, subtraindo-se

as despesas da contribuição do paciente. A segunda questão avalia a percepção do familiar sobre suas despesas com o paciente durante o último ano, em termos da frequência com que o familiar considerou estas despesas como pesadas para a família e apresenta as alternativas de resposta em forma de escala Likert de cinco pontos (1 = nunca; 2 = raramente; 3 = às vezes; 4 = frequentemente; 5 = sempre ou quase sempre).

O quarto módulo da escala FBIS-BR avalia a sobrecarga objetiva, relacionada ao impacto nas rotinas diárias sentido pelos familiares. Este módulo contém quatro perguntas sobre a frequência com que a rotina dos familiares foi afetada por cuidar do paciente, nos últimos 30 dias. Para estas perguntas, as alternativas de respostas se distribuem em uma escala tipo Likert de cinco 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, 5 = todos os dias. A quarta dimensão da escala contém também uma pergunta que avalia se a experiência de cuidar do paciente provocou mudanças permanentes na vida do familiar e em que grau isto ocorreu (item D2). Para esta pergunta, as alternativas de resposta são apresentadas em uma escala tipo Likert de quatro pontos, onde 1 = nem um pouco; 2 = muito pouco; 3 = um pouco e 4 = muito. Um último item (D3) desta dimensão avalia, em alternativas dicotômicas de resposta, se o familiar teve mudanças permanentes em seis itens específicos de sua vida. A soma destas respostas fornece um escore global deste tipo de impacto permanente.

O estudo das propriedades psicométricas da escala FBIS-BR apresentou resultados adequados (Freitas e cols., 2005). Obteve-se uma boa consistência interna para as escalas globais de sobrecargas objetiva e subjetiva, com os seguintes valores dos coeficientes alfa de Cronbach: 0,82 para a escala global objetiva e 0,92 para a escala global subjetiva. A análise fatorial dos itens referentes à sobrecarga objetiva, feita pelo método dos Componentes Principais, com rotação Varimax e critério de 0,40 para os coeficientes de saturação, indicou a presença de 3 fatores que explicam 43,55 % da variância dos dados. A consistência interna

dos fatores apresentou os seguintes valores de alfa de Cronbach: 0,77 para o primeiro fator, 0,71 para o segundo e 0,79 para o terceiro fator. A análise fatorial dos itens da sobrecarga subjetiva, pelo mesmo método e critérios definidos acima, indicou a presença de 3 fatores que explicam 40,43% da variância dos dados. Os valores dos coeficientes alfa de Cronbach obtidos para os fatores foram: 0,90 para o primeiro fator, 0,56 para o segundo, e 0,79 para o terceiro fator.

Os dados referentes aos itens de despesas com o paciente não foram submetidos a este tipo de análise, uma vez que se referem a questões abertas indicativas de valores em reais das despesas ocorridas (Freitas e cols., 2005).

2. Escala de Sentimentos Positivos dos Familiares: Esta escala visa avaliar o grau de satisfação e os sentimentos positivos dos familiares em relação aos pacientes psiquiátricos sob seus cuidados. Trata-se de um fator modulador da sobrecarga familiar e a escala foi desenvolvida por Tessler e Gamache (2000). A escala é composta por cinco itens relacionados aos sentimentos positivos dos familiares em relação aos pacientes e a sua satisfação por cuidar deles. As perguntas desta escala apresentam alternativas de resposta em forma de escala Likert de quatro pontos, em que 1 = nem um pouco; 2 = muito pouco; 3 = um pouco e 4 = muito.

Para a realização do presente estudo, foi feita a adaptação transcultural desta escala para a língua portuguesa. Inicialmente, ela foi traduzida para o português e sua adequação foi avaliada por um comitê de especialistas da área de saúde mental, formado por dois psiquiatras e duas psicólogas. Posteriormente, realizou-se um estudo piloto para adequar a sua linguagem para a população-alvo. Os resultados do estudo piloto mostraram que esta escala é um instrumento de fácil compreensão e adequado para avaliar os sentimentos dos familiares. A análise fatorial da escala, pelo método dos Componentes Principais e rotação Varimax,

indicou a presença de um fator que explica 55,83% da variância dos dados. Os itens apresentam coeficientes de saturação entre 0,50 a 0,67. Apresenta boa consistência interna, com um valor de coeficiente alfa de Cronbach de 0,77.

A utilização de um instrumento que avaliasse os sentimentos positivos dos familiares era importante para estudar a sobrecarga, pois, conforme indica a literatura da área, este é um dos fatores moduladores dos graus de sobrecarga dos familiares.

3. Escala de Contribuições dos Pacientes Psiquiátricos: Esta escala visa avaliar a contribuições dos pacientes psiquiátricos com seus familiares, como um fator modulador da sobrecarga familiar e também foi desenvolvida por Tessler e Gamache (2000). Este instrumento de avaliação é composto por cinco perguntas que se relacionam à frequência com que os pacientes contribuíram, de alguma forma, com seus familiares, durante os últimos 30 dias. As respostas as suas questões são apresentadas em forma de escala Likert de cinco 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, 5 = todos os dias.

Para a realização do presente estudo, fez-se a adaptação transcultural da desta escala para a língua portuguesa. Inicialmente, a escala foi traduzida para o português e sua adequação foi avaliada por um comitê de especialistas da área de saúde mental, formado por dois psiquiatras e duas psicólogas. Posteriormente, realizou-se um estudo piloto para fazer a adequação da linguagem para a população-alvo. Os resultados do estudo piloto mostraram que a Escala de Contribuições dos Pacientes Psiquiátricos é um instrumento de fácil compreensão e adequado para avaliar o auxílio prestado pelos pacientes psiquiátricos a seus familiares. A análise fatorial da escala, com o método dos Componentes Principais e rotação Varimax, identificou a presença de 1 fator que explica 34,62% da variância dos dados. Os itens

apresentaram coeficiente de saturação de 0,40 a 0,67. A análise da consistência interna da versão brasileira desta escala apresentou o valor do coeficiente alfa de Cronbach de 0,51.

A avaliação das contribuições dos pacientes para seus familiares era importante para estudar a sobrecarga, pois, conforme indica a literatura da área, este é um outro fator modulador dos graus de sobrecarga dos familiares.

4. Questionário de Fatores Relacionados à Sobrecarga e de Variáveis Clínicas:

Este questionário é composto por 57 perguntas, que visam obter informações sobre as condições sócio-econômicas e clínicas do paciente, além de dados sobre o cuidador, a relação entre os familiares e os pacientes e o modo como os familiares lidam com a presença do transtorno mental em sua família. Ele foi especialmente desenvolvido para o estudo da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos e todas as suas perguntas foram elaboradas considerando os fatores relevantes indicados pela literatura da área. A adequação do questionário foi avaliada por dois especialistas da área de psiquiatria e ambos consideraram o instrumento como adequado a seus objetivos.

3.3. Procedimento para a Coleta dos Dados

A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora e por uma equipe de seis estagiárias do curso de Psicologia da UFMG, selecionadas pela pesquisadora e treinadas para este fim. Todas as estagiárias selecionadas haviam participado de um grupo de estudos sobre Saúde Mental, coordenado pela pesquisadora e realizado no período de agosto a dezembro de 2004.

Treinamento das Estagiárias: o treinamento das estagiárias aconteceu no período de fevereiro a março de 2005. As estagiárias foram treinadas para a coleta de dados através de

três procedimentos: inicialmente foram realizadas reuniões em que se treinou o modo de fazer o contato telefônico com os familiares e como recepcioná-los no momento de realizar as entrevistas. O treinamento prosseguiu com sessões de familiarização com os instrumentos de coleta dos dados e discussões sobre a forma de aplicação dos mesmos. Durante as reuniões de treinamento, alguns pontos sobre a coleta de dados, tais como a forma de anotar as respostas quando os familiares mudavam-na ao longo da entrevista, também foram definidos e padronizados.

Durante o treinamento, ficou acertado que após cada entrevista as estagiárias deveriam escrever um resumo com os fatos significativos contados pelos familiares e com as impressões que as estagiárias tiveram sobre o caso. Este procedimento visava facilitar a recordação e exposição dos casos durante as supervisões.

Em seguida, já definidas as formas de coletar e anotar os dados, foram realizadas sessões de representação da entrevista (*role play*), orientadas pela pesquisadora, em que foram simuladas as aplicações da escala e do questionário entre as próprias estagiárias, com o auxílio de relatos de casos reais, cedidos pelos CERSAM's, até que as estagiárias estivessem familiarizadas com os procedimentos de aplicação dos instrumentos de medida e não tivessem mais dúvidas sobre as formas de registrar as respostas dos familiares e como proceder para coletar os dados.

Coleta dos dados: a coleta dos dados ocorreu entre os meses de março e setembro de 2005. As entrevistas foram realizadas no CERSAM em que o paciente recebia atendimento, em sala especialmente reservada para este fim. Apenas excepcionalmente, para oito sujeitos deste estudo, as entrevistas foram realizadas fora dos serviços de saúde mental, nas residências dos entrevistados. Estes casos ocorreram devido a problemas de saúde do cuidador, que o impediam de comparecer ao CERSAM, ou em função da dificuldade do

cuidador em se ausentar de casa, por necessitar cuidar de outro familiar com problemas de saúde. Como os participantes da amostra, em sua maioria, possuíam baixa renda, a pesquisadora arcou com as despesas dos vales-transporte para seu deslocamento até o local de realização das entrevistas e seu retorno para casa, quando solicitado pelos familiares.

Inicialmente, foi feito um contato por telefone com os familiares dos pacientes selecionados, em que a pesquisadora ou uma das estagiárias explicava os objetivos da pesquisa e convidava o familiar para participar do estudo. Durante esse primeiro contato, a equipe de pesquisa já agendava um dia e horário para a realização da entrevista para a coleta dos dados.

Um dia antes da data marcada para a realização das entrevistas, a pesquisadora ou uma estagiária fazia um novo contato telefônico com os familiares para confirmar o horário da entrevista ou remarcar-la, caso necessário, visando diminuir o número de faltas dos familiares sem aviso prévio. No dia do encontro, a pesquisadora ou uma estagiária fornecia os esclarecimentos necessários aos familiares, deixando claro que sua participação no estudo era voluntária, que ele tinha liberdade para abandonar a pesquisa ou não responder as questões que não desejasse, que as informações individuais coletadas tinham caráter sigiloso e somente a equipe de pesquisa teria acesso a elas. Após estes esclarecimentos, perguntava-se se o familiar gostaria de esclarecer mais alguma dúvida e solicitava-se a ele que assinasse o Termo de Consentimento Esclarecido (Anexo B) antes de iniciar a entrevista.

3.4. Análise dos dados

Foi utilizado o *Pacote Estatístico* SPSS para a confecção do banco de dados e para análise estatística. Visando caracterizar a amostra dos pacientes e dos familiares, os dados

sócio-demográficos tanto dos pacientes quanto dos familiares e os dados clínicos dos pacientes, coletados através do questionário, foram analisados quanto a suas porcentagens e médias.

Para análise dos dados da sobrecarga familiar, obtidos através da escala FBIS-BR, foram calculadas as médias dos escores globais referentes aos graus de sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares. Além disso, foram analisados, em termos de porcentagens e médias, os resultados dos sujeitos nos itens das cinco dimensões da sobrecarga avaliadas, referentes à frequência de ocorrência dos cuidados com o paciente e de alterações da rotina do familiar, assim como do grau de incômodo sentido pelos familiares nestas ocorrências, o impacto do transtorno mental nas rotinas dos familiares e suas preocupações com os pacientes.

Para análise dos fatores associados significativamente aos graus de sobrecarga dos familiares, foi feita, primeiramente, uma “Análise Univariada”, utilizando o teste “t de Student”, a Análise de Variância “ANOVA” ou o coeficiente de “Correlação de Pearson”, dependendo do tipo de variável estudada. Em seguida, as médias das escalas globais de sobrecarga objetiva e subjetiva foram submetidas ao teste Kolmogorov-Smirnov e a Prova de Adequação de Valor Preditado vs. Valor Observado, para verificar a normalidade dos dados e a possibilidade de utilização da técnica de Regressão Linear Múltipla para a identificação da importância relativa dos fatores associados à sobrecarga.

Confirmada a normalidade dos escores globais objetivos e subjetivos da escala da sobrecarga dos familiares, deu-se continuidade à análise dos dados. Para identificar a importância relativa dos fatores associados à sobrecarga objetiva dos familiares, realizou-se uma “Análise de Regressão Linear” das variáveis indicadas como significativas pelas análises univariadas ($p < 0,05$). Além disso, seguindo a indicação da literatura sobre a criação de modelos de regressão linear (Hosmer e Lemeshow, 2000), incluiu-se ainda nas análises

multivariadas as variáveis que apresentaram valor de p de até 0,25 nas análises univariadas, pois estas podem se mostrar significativas na análise multivariada. Da mesma forma, foi feita uma outra análise de regressão múltipla para identificar a importância relativa dos fatores associados à sobrecarga subjétiva global dos familiares dos pacientes psiquiátricos.

IV. RESULTADOS

Os dados coletados foram submetidos a análises estatísticas cujos objetivos foram caracterizar a amostra estudada, avaliar os graus de sobrecarga objetiva e subjéti

va dos familiares dos pacientes e investigar os fatores associados e sua importância relativa no grau de sobrecarga sentida por esses familiares. Os resultados obtidos encontram-se descritos a seguir.

4.1. DESCRIÇÃO DA AMOSTRA DOS FAMILIARES

Nesta seção, serão apresentados os resultados que permitem caracterizar os familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos do presente estudo, em termos de suas características sócio-demográficas e condições de vida. As tabelas contendo estes dados encontram-se dispostas de forma numerada, em seção própria, no final deste trabalho (Anexo D).

Características Sócio-demográficas dos Familiares: a Tabela 1 do Anexo D mostra que os pais eram os principais cuidadores dos pacientes, constituindo 59,30% da amostra do

presente estudo. Os demais familiares eram irmãos dos pacientes (22,00%), seus cônjuges (6,00%) ou filhos (6,00%). Os cuidadores que tinham outro grau de parentesco com os pacientes, tais como, noras, sobrinhos ou os amigos, foram agrupados na categoria “outro” e constituíram 6,70% da amostra.

Pode-se observar, na Tabela 1, que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino (80,00%), casado (33,30%) e com idade média de 56,21 anos ($DP \pm 15,87$). Os familiares mantinham contato diariamente com os pacientes em 92,70% dos casos, sendo que 84,00% moravam com os pacientes. A religião católica foi a que apareceu como crença religiosa predominante para 63,30% dos familiares. O valor da renda familiar, somando-se todas as rendas das pessoas que contribuíam para as despesas da família, foi maior que 4 salários mínimos por mês para a maioria dos familiares (35,40%). Pode-se observar, ainda, que a maior parte dos cuidadores tinha residência própria (72,70%) e recebia algum tipo de renda (83,30%), originada principalmente de atividade regular remunerada (32,00%) ou aposentadoria por tempo de serviço (26,00%) e cujo valor mensal era, em sua maioria, de um a dois salários mínimos (45,30%).

Condições de Vida dos Familiares: os resultados da Tabela 2 (anexo D) mostram que o número médio de pessoas residindo com os familiares foi de 3,99 ($DP \pm 2,09$) pessoas e que os familiares tinham, em média, 3,73 filhos. Setenta familiares (46,70%) estavam empregados na época da realização das entrevistas, sendo que a maioria trabalhava em atividades diárias remuneradas (32,00%), em horário integral (71,40%) e fora de suas casas (81,40%).

Pode-se observar ainda, através da Tabela 2, que 86,70% dos familiares tinham outras preocupações em suas vidas. Além de ser o principal cuidador de um paciente psiquiátrico, cerca de metade dos familiares entrevistados (47,30%), precisava cuidar de outra pessoa com

transtornos psiquiátricos ou com doenças físicas em suas casas. A maioria apresentava algum problema de saúde (63,30%) e fazia tratamento para a saúde (56,70%). Contudo, os familiares não atribuíam, na maioria dos casos (62,70%), seu adoecimento às tarefas de cuidar de um portador de transtorno mental. A maioria dos familiares contava com a ajuda de alguém para cuidar dos pacientes (62,00%). Esta ajuda, era apresentada, na maior parte das vezes, como auxílio na realização das tarefas de cuidar dos pacientes (50,00%) e era oferecida por um outro familiar do paciente (65,30%).

4.2. VARIÁVEIS MODULADORAS DA SOBRECARGA FAMILIAR

Os resultados observados para as variáveis consideradas moduladoras do grau de sobrecarga, incluindo as variáveis antecedentes e mediadoras indicadas pela literatura da área (Maurin e Boyd, 1990), encontram-se descritos a seguir. Serão apresentados os dados referentes às atividades e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares, ao relacionamento entre os familiares e os pacientes, à relação entre os familiares e os serviços de saúde mental e a características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes psiquiátricos sob os cuidados dos familiares. As tabelas referentes a estas categorias de variáveis (Tabelas 3 a 7) encontram-se anexadas ao final deste trabalho (Anexo D).

Atividades e Estratégias de Enfrentamento: os resultados da Tabela 3 mostram que a maioria dos familiares (58,00%) realizava alguma atividade de lazer diariamente dentro de casa, sendo assistir televisão e ouvir rádio as principais formas de lazer relatadas. Observou-se também, que estas eram as únicas atividades de lazer para a maioria dos familiares, pois 54,70% deles relataram não ter nenhuma atividade de lazer fora de casa. A Tabela 3 também permite observar que os familiares utilizavam, em média, 3,89 (DP \pm 1,99) estratégias de

enfrentamento para lidar com a presença da doença mental em suas famílias. As três principais estratégias de enfrentamento relatadas foram rezar (82,70%), procurar conversar sobre o paciente com outros familiares (60,00%) e com amigos (50,70%).

Colocar limites no comportamento dos pacientes também vem sendo considerado, pela literatura da área, como uma estratégia de enfrentamento e foi uma prática relatada por 64,00% dos familiares entrevistados. Pode-se observar, ainda na Tabela 3, que a maioria dos familiares relatou sentir alívio com as estratégias de enfrentamento que utilizava (90,70%) e com as atividades religiosas de que participava (86,90%).

Relacionamento com o Paciente: a Tabela 4 permite observar que 66,00% dos familiares acreditavam manter um bom relacionamento com os pacientes sob seus cuidados. A maioria deles (56,70%) sentia muita satisfação por poder cuidar dos pacientes e "ver o paciente bem" foi relatado como o motivo de maior satisfação para os familiares (44,70%). A maioria dos familiares relatou sentir muita satisfação por fazer coisas para cuidar do paciente (75,30%) e por estar perto dele (66,00%). A maior parte dos familiares (85,30%) também relatou que o paciente era uma parte importante de suas vidas, de quem eles gostavam muito (93,30%) e que o paciente os fazia sentir muito felizes (51,30%).

Os resultados sobre as contribuições do paciente na vida do familiar também estão apresentados na Tabela 4. Pode-se perceber que fazer companhia aos familiares foi a forma de contribuição mais freqüente dos pacientes, praticada todos os dias por 58,00% deles. Os pacientes também colaboraram com seus familiares de outras formas, auxiliando nas tarefas de casa, nas despesas da família, ouvindo os problemas dos familiares cuidadores e dando notícias sobre amigos e outros parentes.

A maior parte dos familiares falava publicamente que cuidava de um portador de transtorno mental (80,70%), mas apenas se perguntado diretamente sobre o assunto (54,70%),

o que é considerado como um indicador de estigma, na literatura da área. Além disso, a maioria dos familiares entrevistados (56,00%) acreditava que os pacientes poderiam controlar seus comportamentos problemáticos caso desejassem, indicando que não conheciam bem as características dos transtornos mentais que acometem seus parentes.

As principais dificuldades relatadas pelos familiares para cuidar dos pacientes foram os comportamentos problemáticos desses pacientes (20,00%) e os custos financeiros (12,00%). Considerando estas dificuldades, os familiares indicaram que os principais tipos de apoio que necessitavam para melhorar suas vidas eram receber auxílio financeiro (39,30%) e maior suporte social de parentes e amigos (17,30%).

Relação com o Serviço de Saúde Mental: a Tabela 5 apresenta os resultados sobre o relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental onde os pacientes recebiam atendimento. Pode-se observar, nesta tabela, que 34,00% dos familiares relataram não haver recebido informações suficientes sobre o transtorno mental dos pacientes. Contudo, dos 66,00% dos familiares que afirmaram ter recebido informações suficientes, a maioria (76,70%) disse ter recebido estas informações dos profissionais de saúde mental.

A maioria dos familiares relatou estar satisfeita com o tratamento comunitário recebido pelos pacientes (89,30%) e considerar a ajuda oferecida pelos profissionais de saúde mental como satisfatória (50,00%) ou muito satisfatória (42,00%). A maior parte desses familiares (87,30%), também relatou sentir que podiam contar com o apoio dos profissionais de saúde caso necessitassem de ajuda para lidar com os pacientes.

Características Sócio-demográficas dos Pacientes: os resultados da Tabela 6 mostram que a maioria dos pacientes, que recebiam cuidados dos familiares do presente estudo, era do sexo masculino (75,30%), solteiro (76,70%), com idade média de 39,10 anos (DP \pm 10,89) e baixa escolaridade (1,30% de analfabetos e 61,30% com primeiro grau

incompleto). A maior parte desses pacientes (74,00%) residia com sua família de origem, ou seja, com seus pais ou irmãos, em residências próprias (75,00%) e possuíam um quarto individual em suas casas (68,00%).

A maioria dos pacientes possuía renda própria (68,00%), sendo a aposentadoria por invalidez a principal fonte desta renda (51,70%). O valor da renda, na maior parte dos casos (70,60%), era de um a dois salários mínimos por mês. Pode-se observar também, na Tabela 6, que a maioria dos pacientes costumava praticar algum tipo de atividade em suas casas (54,00%), mas não as realizava fora de casa (66,00%). Entre aqueles pacientes que tinham alguma atividade fora de casa, a média de tempo gasto com esta atividade foi de cerca de cinco horas por semana.

Condições Clínicas dos Pacientes: os resultados sobre as condições clínicas dos pacientes, apresentados na Tabela 7, demonstram que 90,70% dos pacientes tinham um diagnóstico clínico de Esquizofrenia, 6,70% foram diagnosticados como portadores de Transtorno Esquizoafetivo e 2,70% de Transtorno Agudo Esquizotípico. A maior parte não apresentava outros transtornos psiquiátricos (76,00%) e nem outras doenças físicas indicadas nos prontuários (62,70%). A idade média para o surgimento do transtorno mental foi de 23,63 anos e a duração média do tempo de tratamento foi de 14,12 anos.

A maioria dos pacientes já havia sofrido mais de 21 crises ao longo de sua vida (31,30% da amostra), mas, no momento de realização das entrevistas com os familiares, a maior parte deles estava fora do período de crise (82,70%). Vinte e nove pacientes (19,30%) da amostra nunca foram internados, o que provavelmente indica que eles recebem tratamento psiquiátrico comunitário desde o início de seu transtorno mental. Entre os pacientes que já haviam sido internados em hospitais psiquiátricos, a maioria havia sofrido entre uma e cinco internações (40,00%), com duração média de 2,92 anos, no tempo total de internações.

No que se refere aos comportamentos problemáticos, a Tabela 7 mostra que os pacientes apresentavam uma média de seis comportamentos problemáticos cada um (média = 5,98; DP \pm 3,40), sendo que os mais freqüentes, relatados em mais de 50% dos casos, foram os seguintes: agitação (60,00%), agressividade verbal (57,30%), fumar demais (51,30%) e falta de higiene (51,30%). Os comportamentos problemáticos que apresentaram uma freqüência intermediária, relatados entre 34,00% e 30,00% dos casos, foram: crises de nervo (34,00%), fugir para a rua (34,00%), pedir atenção demais (33,30%), agressividade física (30,00%) e falar sozinho (30,00%). Aqueles que ocorriam com menos freqüência, tendo acontecido entre 26,00% e 12,00% dos casos, foram: quebrar objetos (26,00%), recusar a medicação (22,00%), tirar a roupa em frente a outras pessoas (20,00%), problemas de sexualidade (16,70%), drogadicção (16,70%), pedir comida na rua (14,70%) e alcoolismo (12,00%).

Além destes comportamentos, 84,70% dos pacientes apresentavam, ainda, algum outro comportamento problemático. Estes comportamentos problemáticos foram agrupados na categoria “outros comportamentos” na Tabela 7 e foram relatados com uma freqüência entre 8,00% e 0,70%. Foram eles: delírios (8,00%), ficar à toa (7,30%), incomodar a noite (6,00%), pedir dinheiro em excesso (4,70%), auto-agressividade (4,00%), insônia (3,30%), falar em se matar e/ou tentar se matar (2,70%), desatenção excessiva (2,70%), compulsão com alimentação (2,70%), compulsão por limpeza e organização (2,00%), crises de choro (2,00%), dizer não gostar dos familiares (2,00%), falar palavrões (2,00%), fazer fofocas (2,00%), expulsar as visitas de casa (1,30%), resmungar (1,30%), catar lixo na rua (0,70%), sorrir sem motivo aparente (0,70%), urinar no chão (0,70%), ter medo do escuro (0,70%), recusar alimentos (0,70%), desmontar e engolir coisas (0,70%), egoísmo (0,70%), fazer birra (0,70%), pedir roupas na rua (0,70%) e não aceitar ir ao CERSAM (0,70%).

Quanto ao tratamento recebido, a Tabela 7 permite verificar que o número médio de medicamentos prescritos foi de 3,72 (DP \pm 1,58) remédios, tomados diariamente pela maioria dos pacientes (96,70%). A maior parte dos pacientes (45,30%) tomava sua medicação sem precisar ser lembrados por seus cuidadores, 7,30% deles às vezes tomava a medicação sozinhos e 38,70%, embora não tomasse seus remédios por conta própria, aceitava tomá-los quando seus familiares os traziam. Apenas 13 pacientes (8,70%) não aceitavam a medicação prescrita para eles, nem mesmo quando trazida por seus familiares, sendo necessário que os cuidadores a administrassem escondendo os remédios em bebidas ou em alimentos.

4.3. ANÁLISE DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES

Quanto aos resultados obtidos sobre o grau de sobrecarga familiar, inicialmente, serão apresentados os resultados da análise descritiva, incluindo-se as porcentagens de respostas para cada questão da escala FBIS-BR, os escores globais de sobrecarga e os escores por fator. Em seguida, serão descritos os resultados da análise univariada, que permitiu identificar os fatores significativamente associados à sobrecarga familiar. Finalmente, serão apresentadas as análises multivariadas, visando identificar a ordem relativa de importância dos fatores associados à sobrecarga dos familiares dos pacientes psiquiátricos.

4.3.1. Análise descritiva da Sobrecarga dos Familiares

As Tabelas 8 e 9 apresentam as porcentagens de respostas e as médias obtidas para cada questão da Escala FBIS-BR. As informações referentes aos gastos dos familiares com os pacientes, para cada despesa específica, encontram-se descritas na Tabela 21 (Anexo D),

apresentadas separadamente por se tratar de questões dicotômicas, que diferem do restante da escala.

Assistência nas Atividades Cotidianas: a Tabela 8 apresenta as frequências com que os familiares precisaram dar assistência aos pacientes em suas atividades cotidianas e o grau de incômodo que essa atividade gerou nos familiares. Através dessa tabela, pode-se perceber que a maior parte dos familiares (71,40%) precisou preparar ou ajudar os pacientes a preparar suas refeições de 3 a 6 vezes por semana ou todos os dias ($A5a= 3,91$; $DP_{\pm} 1,68$). Outros aspectos em que os familiares precisaram colaborar com os pacientes com maior frequência, entre 1 a 2 vezes por semana e 3 a 6 vezes por semana, incluíram: auxiliar os pacientes a ocupar seu tempo livre ($A8a= 3,40$; $DP_{\pm} 1,54$); auxiliar em suas atividades de higiene pessoal ($A1a= 3,19$; $DP_{\pm} 1,72$); na realização das tarefas de casa ($A3a= 3,12$; $DP_{\pm} 1,74$) e lembrar os pacientes ou dar pessoalmente a eles a sua medicação ($A2a= 3,08$; $DP_{\pm} 1,74$).

A maioria dos familiares precisou executar algumas tarefas, todos os dias, para cuidar dos pacientes, contribuindo para aumentar seu grau de sobrecarga objetiva. As duas atividades realizadas pela maioria dos familiares todos os dias foram: auxiliar ou preparar as refeições para os pacientes (realizada por 66,70% dos familiares) e evitar ou lidar com o comportamento dos pacientes de ingerir bebidas não-alcoólicas demais, especialmente café ou de fumar demais (realizada por 48,70% dos familiares).

Os familiares precisaram auxiliar menos frequentemente os pacientes em algumas tarefas cotidianas. Observando a Tabela 8, percebe-se que os familiares precisaram transportar os pacientes para algum lugar ($A6a= 1,67$; $DP_{\pm} 0,91$) e acompanhá-los às suas consultas médicas ($A9a= 1,79$; $DP_{\pm} 1,06$) menos de uma vez por semana ou nenhuma vez, durante os últimos 30 dias que antecederam a pesquisa. Uma explicação para estes resultados é que os pacientes realizam um reduzido número de atividades fora de casa. Além disso, os serviços de

saúde mental de Belo Horizonte (CERSAM) são descentralizados e localizados mais próximos às residências dos pacientes, permitindo que muitos deles compareçam sozinhos às consultas. Um outro ponto a ser considerado é que os CERSAM's dispõem de veículos que buscam e levam em casa os pacientes que não conseguem ir sozinhos ao serviço, dispensando boa parte dos familiares do cumprimento desta tarefa.

A sobrecarga subjetiva, indicada pelo grau de incômodo dos familiares pela assistência cotidiana aos pacientes também está descrito na Tabela 8 e apresentou escore moderado. Em média, os familiares relataram sentir entre muito pouco e um pouco de incômodo por prestar assistência aos pacientes para que tomassem sua medicação (A2b= 2,02; DP± 1,28), por ajudar com seu transporte (A6b= 2,00; DP± 1,23), por lembrá-los ou acompanhá-los às consultas médicas (A9b= 2,13; DP± 1,31), auxiliar nas tarefas de casa (A3b= 2,21; DP± 1,28), por pedir ou ajudar os pacientes a ocupar seu tempo livre (A8b= 2,35; DP± 1,36) e auxiliá-los em sua higienização (A1b= 2,44; DP± 1,32). Os familiares também apresentaram entre nenhum e muito pouco incômodo ao ajudar os pacientes a preparar sua comida (A5b= 1,39; DP± 0,89), administrar seu dinheiro (A7b= 1,68; DP± 1,19) e fazer suas compras (A4b= 1,71; DP± 1,12).

Contudo, alguns familiares apresentaram incômodo elevado em algumas destas tarefas. Por exemplo, 34,10% dos familiares sentiram-se muito incomodados por precisar lembrar ou pedir para que os pacientes ocupassem seu tempo com alguma atividade e 33,33% dos familiares sentiram-se muito incomodados por precisar auxiliar os pacientes em seu asseio pessoal.

Supervisão dos Comportamentos Problemáticos: através da Tabela 8 pode-se perceber que beber bebidas não-alcoólicas demais ou fumar demais (B6a= 3,38; DP± 1,79) foi o comportamento problemático apresentado pelos pacientes com que os familiares

precisaram lidar mais freqüentemente, em média, entre 1 a 2 vezes por semana e 3 a 6 vezes por semana. Os familiares também precisaram evitar ou lidar com os comportamentos vergonhosos dos pacientes (B1a= 2,23; DP \pm 1,43), com seus pedidos excessivos de atenção (B2a= 2,65; DP \pm 1,67) e com seus comportamentos noturnos perturbadores (B3a= 2,10; DP \pm 1,48), entre uma a duas vezes por semana ou menos de uma vez por semana, durante os últimos 30 dias antes da entrevista. Eles também precisaram evitar ou lidar com os comportamentos problemáticos hetero-agressivos (B4a= 1,75; DP \pm 1,17) e auto-agressivos dos pacientes (B5a= 1,69; DP \pm 1,19), de beber bebidas alcoólicas demais (B6a= 1,49; DP \pm 1,05) e de usar drogas (B8a=1,38; DP \pm 1,08), em média, menos de uma vez por semana ou nenhuma vez, durante o mesmo período.

Os resultados da Tabela 8 também permitem observar que os familiares sentiram um elevado grau de sobrecarga subjetiva por precisar evitar ou lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes, embora tais comportamentos não ocorressem freqüentemente. Os familiares relataram maiores graus de incômodo quando precisaram evitar ou lidar com os comportamentos auto-agressivos dos pacientes (B5b= 3,60; DP \pm 0,95), comportamentos que causavam constrangimento ou vergonha para os familiares (B1b= 3,51; DP \pm 0,87), comportamentos noturnos que perturbavam outras pessoas (B3b= 3,49; DP \pm 0,97), quando os pacientes usavam drogas (B8b= 3,47; DP \pm 1,12) e com as agressões dos pacientes a outras pessoas (B4b= 3,44; DP \pm 0,98).

A maioria dos familiares sentiu-se muito incomodado com certos comportamentos problemáticos dos pacientes, indicando que supervisionar estes comportamentos gerou elevado grau de sobrecarga subjetiva. Por exemplo, dentre os familiares que precisaram evitar ou lidar com os comportamentos auto-agressivos dos pacientes, 80,90% sentiram-se muito incomodados. Alguns comportamentos problemáticos não eram apresentados pela maioria dos pacientes, mas geravam incômodo para a maior parte dos familiares dos pacientes que os

apresentavam. Por exemplo, embora poucos pacientes usassem drogas (12,70%), a maioria dos familiares desses pacientes (78,90%) sentiu-se muito incomodada quando precisou evitar ou lidar com este comportamento. A maioria dos familiares também se mostrou muito incomodada quando precisava lidar com comportamentos noturnos perturbadores (73,00%), com comportamentos hetero-agressivos (70,90%), vergonhosos (69,10%), com o abuso de bebida, tanto bebidas alcoólicas (54,00%) quanto não alcoólicas (52,40%) e com pedidos excessivos de atenção (42,90%).

Impacto Financeiro: os gastos totais dos familiares com os pacientes também estão indicados na Tabela 8. Pode-se observar que os familiares tiveram um gasto médio de R\$ 153,57 (cento e cinquenta e três reais e cinquenta e sete centavos) com as despesas mensais dos pacientes. Somando-se as porcentagens de familiares com renda familiar total de até quatro salários mínimos, ou seja, famílias com uma renda mensal de até um mil e duzentos reais, como pode ser observado analisando a Tabela 1 (Anexo D), o que totaliza 64,60% dos familiares do presente estudo, o valor gasto com as despesas dos pacientes correspondeu a 12,83% da despesa total das famílias. Esse gasto foi considerado entre raramente e às vezes pesado pelos familiares ($C5= 2,79$; $DP_{\pm} 1,45$), em média, quando se considerou o último ano antes da realização da pesquisa.

Impacto na Rotina dos Familiares: a Tabela 8 mostra que as rotinas dos familiares, nos últimos 30 dias, foram afetadas com pouca frequência por suas atividades e responsabilidades como cuidadores de portadores de transtornos mentais. Eles chegaram atrasados ou desmarcaram compromissos ($D1a= 1,61$; $DP_{\pm} 0,91$), deixaram de realizar atividades de lazer ($D1b= 1,77$; $DP_{\pm} 1,27$), precisaram alterar a rotina de suas tarefas de casa ($D1c= 1,77$; $DP_{\pm} 1,31$) e dedicaram menos tempo do que gostariam a outros membros de suas famílias ($D1d= 1,86$; $DP_{\pm} 1,27$), em média, menos de uma vez por semana ou nenhuma vez.

Contudo, quando perguntados sobre os impactos permanentes específicos em sua vida, a maioria dos familiares (62,00%) informou que o grau de alteração permanente percebida em suas rotinas, a partir do momento em que se tornaram cuidadores de um paciente psiquiátrico (D2), ocorreu em uma intensidade que se situou entre um pouco e muito (Média= 3,17; DP \pm 1,20). Observando esta mesma tabela pode-se perceber, ainda, que quando consideradas as ocorrências de mudanças permanentes em seis aspectos de sua vida (D3) pela presença da doença mental em um de seus parentes, houve um impacto permanente, entre moderado e elevado (Média = 8,43; DP \pm 1,77).

Analisando cada um dos aspectos destas mudanças permanentes ocorridas (ver Tabela 20 do Anexo D), percebe-se que foi a vida social dos familiares que sofreu mais freqüentemente um impacto permanente, ocorrendo para a maioria dos entrevistados (60,70%). Estes familiares relataram que sua vida social sofreu diminuições ou que eles deixaram de ter vida social quando se tornaram cuidadores de um paciente psiquiátrico. Outros impactos permanentes relatados pelos familiares, incluíram: receber menos ou deixar de receber visitas em casa (48,00%), deixar de ter férias (46,00%), modificação na jornada de trabalho ou abandono do emprego (42,00%), perda de amizades (39,30%) e aposentadoria antes do previsto (6,70%).

Tabela 8: Resultados da escala FBIS-BR, para cada questão das sub-escalas de Assistência na Vida Cotidiana, Supervisão dos Comportamentos Problemáticos, Impacto financeiro e Impacto nas Rotinas Diárias, em termos de porcentagens, médias e desvios-padrão.

SOBRECARGA OBJETIVA						SOBRECARGA SUBJETIVA				
Nenhuma vez	< de 1 vez/ semana	1 ou 2 vezes / semana	3 a 6 vezes/ semana	Todos os dias	Média (DP)	Nem um pouco	Muito pouco	Um pouco	Muito	Média (D. P.)
Sub-escala A: Assistência na Vida Cotidiana										
Asseio (A1a e A1b)										
32,00%	4,70%	14,00%	11,30%	38,00%	3,19 (1,72)	41,20%	6,90%	18,60%	33,33%	2,44 (1,32)
Medicação (A2a e A2b)										
33,33%	8,70%	13,30%	6,00%	38,70%	3,08 (1,74)	57,40%	5,90%	13,90%	22,80%	2,02 (1,28)
Tarefas de Casa (A3a e A3b)										
33,30%	5,30%	16,70%	5,30%	39,30%	3,12 (1,74)	48,00%	8,00%	19,00%	25,00%	2,21 (1,28)
Compras (A4a e A4b)										
38,00%	20,00%	21,30%	6,00%	14,70%	2,39 (1,42)	68,50%	5,40%	13,00%	13,00%	1,71 (1,12)
Comida (A5a e A5b)										
22,70%	2,00%	4,00%	4,70%	66,70%	3,91 (1,68)	82,80%	1,70%	9,50%	6,00%	1,39 (0,89)
Transporte (A6a e A6b)										
55,30%	28,70%	10,00%	5,30%	0,70%	1,67 (0,91)	56,70%	4,50%	20,90%	17,90%	2,00 (1,23)
Dinheiro (A7a e A7b)										
54,70%	3,30%	3,30%	2,00%	36,70%	2,63 (1,90)	73,50%	2,90%	5,90%	17,60%	1,68 (1,19)
Ocupar o tempo (A8a e A8b)										
18,00%	13,30%	18,00%	12,00%	38,70%	3,40 (1,54)	46,30%	6,50%	13,00%	34,10%	2,35 (1,36)
Consultas Médicas (A9a e A9b)										
53,30%	24,70%	15,30%	2,70%	4,00%	1,79 (1,06)	52,90%	7,10%	14,30%	25,70%	2,13 (1,31)
Sub-escala B: Supervisão aos Comportamentos Problemáticos										
Comportamentos vergonhosos e incômodos (B1a e B1b)										
46,00%	18,70%	13,30%	10,00%	12,00%	2,23 (1,43)	6,20%	6,20%	18,50%	69,10%	3,51 (0,87)
Comportamento de pedir Atenção Excessiva (B2a e B2b)										
44,00%	6,00%	14,00%	12,70%	23,30%	2,65 (1,67)	26,20%	8,30%	22,60%	42,90%	2,82 (1,24)
Comportamento noturnos perturbadores (B3a e B3b)										
58,00%	8,00%	12,70%	8,70%	12,70%	2,10 (1,48)	9,50%	4,80%	12,70%	73,00%	3,49 (0,97)

Continua...

Continuação da Tabela 8.

SOBRECARGA OBJETIVA						SOBRECARGA SUBJETIVA										
Nenhuma vez	< de 1 vez/ semana	1 ou 2 vezes / semana	3 a 6 vezes/ semana	Todos os dias	Média (DP)	Nem um pouco	Muito pouco	Um pouco	Muito	Média (D. P.)						
Comportamento hetero-agressivo (B4a e B4b)						63,30%	14,00%	12,00%	6,00%	4,70%	1,75 (1,17)	7,30%	12,70%	9,10%	70,90%	3,44 (0,98)
Comportamento auto-agressivo (B5a e B5b)						68,70%	11,30%	8,00%	6,70%	5,30%	1,69 (1,19)	10,60%	0,00%	8,50%	80,90%	3,60 (0,95)
Comportamento de beber demais [bebidas alcoólicas] (B6a e B6b)						78,00%	7,30%	6,70%	4,00%	4,00%	1,49 (1,05)	30,30%	3,00%	12,10%	54,50%	2,91 (1,35)
Comportamento de beber demais [bebidas não-alcoólicas] ou fumar demais (B7a e B7b)						32,00%	2,70%	9,30%	7,30%	48,70%	3,38 (1,79)	29,10%	0,00%	18,40%	52,40%	2,94 (1,30)
Comportamento de usar drogas (B8a e B8b)						87,30%	2,00%	2,70%	1,30%	6,70%	1,38 (1,08)	15,80%	0,00%	5,30%	78,90%	3,47 (1,12)
Sub-escala C: Impacto financeiro																
Gastos com o paciente (C4)											153,57 (185,01)					
Impressão do peso dos gastos(C5)											2,79 (1,45)					
Sub-escala D: Impacto na Rotina Diária																
Atrasos ou ausências à compromissos (D1a)						60,00%	25,30%	9,30%	4,00%	1,30%	1,61 (0,91)					
Lazer do familiar cuidador (D1b)						66,70%	9,30%	11,30%	5,30%	7,30%	1,77 (1,27)					
Serviço ou rotina da casa (D1c)						68,00%	11,30%	4,70%	8,00%	8,00%	1,77 (1,31)					
Dedicar atenção aos outros familiares (D1d)						60,70%	13,30%	12,00%	7,30%	6,70%	1,86 (1,27)					
Impressão sobre as alterações permanentes na rotina (D2)												20,00%	4,70%	13,30%	62,00%	3,17 (1,20)
Impacto permanente na vida do cuidador (soma de D3)[¶]											8,43 (1,77)					

[¶]O item D3 apresentava 6 questões com respostas dicotômicas, com valores 1 e 2, que foram somadas para avaliar o impacto permanente da doença mental na vida dos cuidadores dos pacientes, onde 1-4 = baixo impacto, 5-8 = moderado e 9-12 = elevado. Os resultados observados para este item obtiveram pontuação mínima de 6 pontos e pontuação máxima de 12 pontos.

Preocupações com o Paciente: os resultados sobre as preocupações dos cuidadores com os pacientes encontram-se descritos na Tabela 9 e indicam que as duas principais preocupações dos familiares foram relacionadas à segurança física dos pacientes ($E1= 4,21$; $DP_{\pm} 1,04$) e a seu futuro ($E7= 4,21$; $DP_{\pm} 1,24$). A maioria dos familiares sempre ou quase sempre se preocupou com a segurança física do paciente (52,70%) e também com seu futuro (60,70%). Outras preocupações que às vezes ou freqüentemente afligiram os familiares estiveram relacionadas com a vida social dos pacientes ($E3= 3,75$; $DP_{\pm} 1,42$) e com sua saúde física ($E4= 3,77$; $DP_{\pm} 1,36$). Grande parte dos familiares (43,30%) preocupou sempre ou quase sempre com a vida social dos pacientes e 41,30% preocuparam com sua saúde física, com esta mesma freqüência.

A preocupação sobre como o paciente faria para sobreviver financeiramente sem o auxílio do cuidador ($E6= 3,91$; $DP_{\pm} 1,43$) ocorreu freqüentemente para 52,00% dos familiares. As fontes que geraram menor grau de preocupação nos familiares investigados, preocupando-os às vezes ou raramente, foram as condições de moradia atuais dos pacientes ($E5= 2,77$; $DP_{\pm} 1,70$) e o tipo de tratamento que os pacientes vinham recebendo ($E2= 2,29$; $DP_{\pm} 1,45$).

Tabela 9: Resultados da escala FBIS-BR, para cada questão da sub-escala de Preocupações com os Pacientes, em termos de porcentagens, médias e desvios-padrão.

SOBRECARGA SUBJETIVA						
Sub-escala E: Preocupações com os Pacientes						
	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Freqüentemente</i>	<i>Sempre ou quase sempre</i>	<i>Média (D.P.)</i>
Segurança física (E1)	3,30%	4,00%	13,30%	26,70%	52,70%	4,21 (1,04)
Tipo de tratamento (E2)	49,30%	6,70%	20,70%	12,70%	10,70%	2,29 (1,45)
Vida Social (E3)	14,00%	6,00%	14,70%	22,00%	43,30%	3,75 (1,42)
Saúde física (E4)	10,70%	10,00%	12,70%	25,30%	41,30%	3,77 (1,36)
Condições de moradia (E5)	41,30%	6,00%	14,70%	10,00%	28,00%	2,77 (1,70)
Condições financeiras (E6)	14,00%	4,00%	10,70%	52,00%	19,30%	3,91 (1,43)
Futuro do paciente (E7)	8,70%	2,00%	10,00%	18,70%	60,70%	4,21 (1,24)

Sobrecargas Globais e por Fatores: a Tabela 10 apresenta os escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares e seus graus de sobrecarga para cada fator da escala FBIS-BR e a comparação entre os fatores da sobrecarga objetiva, realizada através da análise de variância (ANOVA).

Tabela 10: Médias e desvios-padrão dos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva e dos escores de sobrecarga para cada fator da escala FBIS-BR.

	Média	Desvio-padrão	F
Escala de Sobrecarga Objetiva			
<i>Escore Global</i>	2,21	0,75	
<i>Fatores:</i>			81,36**
<i>Impacto diário na rotina dos familiares</i>	1,75	0,82	
<i>Assistência ao Paciente na vida cotidiana</i>	3,14	0,97	
<i>Supervisão aos Comportamentos Problemáticos</i>	2,18	1,09	
Escala de Sobrecarga Subjetiva			
<i>Escore Global</i>	2,85	0,63	
<i>Fatores:</i>			
<i>Assistência ao Paciente na vida cotidiana</i>	1,96	0,86	
<i>Preocupações com o Paciente</i>	3,52	0,81	
<i>Supervisão aos Comportamentos Problemáticos</i>	3,35	0,97	

**p \leq 0,00; *p \leq 0,05

Sobrecarga Objetiva: os resultados na Tabela 10 indicam que os familiares apresentaram, em média, uma sobrecarga global objetiva moderada (SGO= 2,21; DP \pm 0,75). Os cuidados concretos prestados pelos familiares - realizando tarefas, auxiliando-os em suas atividades cotidianas, evitando ou lidando com seus comportamentos problemáticos e alterando suas próprias rotinas diárias - ocorreram, em média, entre menos de uma vez por semana e 1 ou 2 vezes por semana.

Entretanto, analisando separadamente cada domínio dos cuidados prestados, pode-se observar que a sobrecarga objetiva foi maior para um deles. Observou-se uma maior sobrecarga nos familiares no que se refere à assistência na vida cotidiana (Fator 2= 3,14; DP \pm 0,97) e que este fator foi significativamente maior que os demais (F= 81,36). A Tabela 10 mostra que os familiares precisaram auxiliar os pacientes em suas atividades cotidianas entre 1 a 2 vezes por semana e 3 a 6 vezes por semana, em média. Os demais domínios dos

cuidados prestados apresentaram sobrecarga objetiva menor. Os familiares precisaram supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes, entre menos de uma vez por semana e 1 a 2 vezes por semana (Fator 3= 2,18; DP \pm 1,09) e tiveram suas rotinas alteradas entre nenhuma vez e menos de uma vez por semana (Fator 1= 1,75; DP \pm 0,82), durante os últimos 30 dias que antecederam a entrevista. Percebe-se por estes resultados que o fator que mais contribuiu para a sobrecarga objetiva dos familiares foi a assistência prestada por eles nas atividades cotidianas dos pacientes.

Sobrecarga Subjetiva: o grau de sobrecarga global subjetiva sentida pelos familiares, apresentado na Tabela 10, apresentou uma média global de 2,84 (DP \pm 0,63). Este resultado indica que os familiares, em média, sentiram-se entre muito pouco e um pouco sobrecarregados por auxiliar os pacientes em suas atividades cotidianas, por lidar com seus comportamentos problemáticos e por sentir preocupações por eles.

A análise feita separadamente, para cada domínio da sobrecarga subjetiva, mostrou que os familiares se sentiram entre um pouco a muito incomodados por supervisionar seus comportamentos problemáticos (Fator 3= 3,35; DP \pm 0,97) e entre nem um pouco e muito pouco incomodados por auxiliar os pacientes em suas tarefas cotidianas (Fator 1= 1,96; DP \pm 0,86). Os resultados mostraram ainda que os familiares se preocuparam entre às vezes e freqüentemente com os pacientes (Fator 2= 3,52; DP \pm 0,81). Não foi possível comparar os fatores da sobrecarga subjetiva devido a diferenças na pontuação da escala FBIS-BR para o grau de incômodo e a freqüência de preocupações com os pacientes, as dimensões que compõem a sobrecarga subjetiva.

4.3.2. Análises univariadas da sobrecarga dos familiares

Visando identificar os fatores relacionados significativamente à sobrecarga global objetiva e subjetiva dos familiares de pacientes psiquiátricos, foram feitas inicialmente análises univariadas dos dados obtidos através do questionário e das escalas utilizadas na presente pesquisa. As variáveis estudadas foram agrupadas em sete categorias de investigação, de acordo com a literatura da área: características sócio-demográficas dos familiares, condições de vida dos familiares, atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares, características da relação entre os familiares e os pacientes, características da relação entre os familiares e os serviços de saúde mental, características sócio-demográficas dos pacientes e condições clínicas dos pacientes.

Os resultados observados para cada categoria de investigação encontram-se apresentados nas Tabelas de 11 a 17, em termos das médias de sobrecarga global objetiva e subjetiva e desvios-padrão, e estão descritos para cada variável, agrupadas por categoria. Análises estatísticas diferentes foram utilizadas de acordo com o tipo de dado obtido. O teste de “correlação de Pearson” foi utilizado para dados computados em termos de médias, o teste “t de Student” para amostras independentes foi utilizado para comparar dois grupos de sujeitos e o teste “ANOVA” para as questões com alternativas múltiplas de resposta. O índice de Bonferroni também foi aplicado aos dados para identificar diferenças significativas nos graus de sobrecarga dos familiares por variável.

Fatores Sócio-demográficos dos Familiares: a Tabela 11 apresenta a influência das variáveis sócio-demográficas dos familiares em seu grau de sobrecarga. Pode-se observar que os fatores sócio-demográficos dos familiares que apresentaram relação significativa ($p \leq 0,05$) com os escores globais da sobrecarga sentida por eles, foram: grau de parentesco entre familiares e pacientes ($F = 3,55$), estado civil ($F = 2,49$), morar com o paciente ($t = 2,97$),

freqüência de contato com o paciente ($R= 0,25$), valor da renda dos familiares ($F= 2,47$) e impressão dos familiares sobre o peso de seus gastos com o paciente no último ano ($F= 7,85$ e $3,84$).

Seguindo a indicação da literatura sobre a criação de modelos de regressão linear (Hosmer e Lemeshow, 2000), optou-se por incluir nas análises multivariadas posteriores as variáveis que apresentassem valor de p de até $0,25$. Assim, outras duas variáveis foram selecionadas, por apresentarem um valor de $p \leq 0,25$, para que suas relações com o grau de sobrecarga fossem melhor investigadas posteriormente, através das análises multivariadas: a idade dos familiares cuidadores e a indicação de que o familiar possuía alguma renda própria. As outras variáveis sócio-demográficas foram excluídas das análises posteriores por não apresentar relação significativa com os graus de sobrecarga dos familiares. Foram elas: crença religiosa, escolaridade, tipo de renda e tipo de residência do familiar cuidador.

O índice de Bonferroni, cujos resultados também se encontram na Tabela 11, mostrou que os pais (incluindo tanto pais quanto mães) apresentaram um grau de sobrecarga objetiva mais elevado ($2,36$; $DP \pm 0,81$) do que os irmãos cuidadores de pacientes psiquiátricos ($1,92$; $DP \pm 0,62$). Observou-se também que os familiares viúvos apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva ($2,39$; $DP \pm 0,91$) do que os cuidadores que viviam com um companheiro ($1,56$; $DP \pm 0,45$). O contato com os pacientes também foi uma fonte de diferenciação nos níveis de sobrecarga dos familiares. Os familiares que residiam na mesma casa que os portadores de transtorno mental apresentaram mais sobrecarga objetiva ($2,29$; $DP \pm 0,74$) do que os que não moravam com os pacientes ($1,80$; $DP \pm 0,67$) e aqueles que tinham contato diário com os pacientes demonstraram maior grau de sobrecarga objetiva ($2,68$; $DP \pm 0,64$) do que os demais familiares.

Outro resultado observado foi que os familiares que consideraram seus gastos com os pacientes, durante o último ano, como freqüentemente pesados (2,66; DP \pm 0,85) ou sempre ou quase sempre pesados (2,50; DP \pm 0,87), apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva do que os familiares que consideraram que seus gastos nunca foram pesados (1,82; DP \pm 0,47). Os resultados também demonstraram que os familiares que consideraram seus gastos como freqüentemente pesados apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva (2,66; DP \pm 0,85) do que os que consideraram os gastos como pesados apenas às vezes (2,17; DP \pm 0,65). Além disso, os familiares que consideraram seus gastos com o paciente como freqüentemente pesados, ainda considerando o último ano, apresentaram maior grau de sobrecarga subjetiva (3,25; DP \pm 0,59) do que aqueles que consideraram que seus gastos nunca foram pesados (2,73; DP \pm 0,60) ou que foram pesados apenas às vezes (2,75; DP \pm 0,48).

Tabela 11. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares em relação com as variáveis sócio-demográficas dos familiares, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Idade do familiar	2,21 (0,75)	R= 0,03	2,85 (0,63)	R= - 0,13 [♦]
Sexo do familiar		t= 1,83 [♦]		t= 0,04
<i>Masculino</i>	1,99 (0,79)		2,85 (0,63)	
<i>Feminino</i>	2,27 (0,73)		2,85 (0,63)	
Parentesco com o paciente		F= 3,55*		F= 1,35 [♦]
<i>Mãe ou pai</i>	2,36 (0,81)*		2,87 (0,71)	
<i>Irmão ou irmã</i>	1,92 (0,62)		2,84 (0,48)	
<i>Cônjuge</i>	2,44 (0,65)		3,17 (0,57)	
<i>Filho ou filha</i>	1,80 (0,49)		2,60 (0,29)	
<i>Outro</i>	1,96 (0,35)		2,60 (0,53)	
Estado civil		F= 2,49*		F= 1,47 [♦]
<i>Solteiro</i>	2,08 (0,46)		2,68 (0,33)	
<i>Casado</i>	2,20 (0,73)		2,95 (0,59)	
<i>Vivendo com alguém</i>	1,56 (0,45)		2,55 (0,67)	
<i>Separado/divorciado</i>	2,27 (0,71)		2,96 (0,68)	
<i>Viúvo</i>	2,39 (0,91)*		2,83 (0,76)	
Religião		R= 0,05		R= 0,00
<i>Católica</i>	2,22 (0,77)		2,84 (0,63)	
<i>Evangélica</i>	2,31 (0,72)		2,95 (0,66)	
<i>Espírita</i>	1,77 (0,61)		2,38 (0,48)	
<i>Outra</i>	2,22 (0,00)		2,65 (0,00)	

Continua...

Continuação da Tabela 11.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Escolaridade		F= 0,60		F= 0,41
<i>Analfabeto</i>	2,15 (0,73)		3,05 (0,49)	
<i>1º Grau Incompleto</i>	2,31 (0,82)		2,82 (0,68)	
<i>1º Grau Completo</i>	2,12 (0,65)		2,91 (0,58)	
<i>2º Grau Incompleto</i>	1,71 (0,53)		2,83 (0,80)	
<i>2º Grau Completo</i>	2,13 (0,76)		2,88 (0,63)	
<i>3º Grau Incompleto</i>	2,22 (0,00)		2,65 (0,00)	
<i>3º Grau Completo</i>	2,15 (0,48)		2,66 (0,53)	
<i>Pós-graduação</i>	2,20 (0,62)		2,48 (0,02)	
Mora com o paciente		t= -2,97*		t= -1,12
<i>Cuidador mora com o pac.</i>	2,29 (0,74)*		2,87 (0,63)	
<i>Cuidador não mora c/ pac.</i>	1,80 (0,67)		1,72 (0,64)	
Frequência de contato com o paciente		R= 0,25**		R= 0,05
<i>Contato diário</i>	2,68 (0,64)*		2,86 (0,64)	
<i>de 2 a 3 vezes/semana</i>	1,36 (0,24)		2,64 (0,50)	
<i>De 1 a 2 vezes/semana</i>	1,51 (0,34)		2,51 (0,75)	
<i>De 2 a 3 vezes/mês</i>	1,94 (1,07)		2,87 (0,04)	
<i>Menos de 1 vez/mês</i>	1,00 (0,00)		3,14 (0,00)	
Renda própria		t= -1,15*		t= -0,27
<i>Possui renda própria</i>	2,24 (0,75)		2,85 (0,73)	
<i>Não possui renda própria</i>	2,05 (0,73)		2,81 (0,65)	
Tipo de renda		F= 1,09		F= 1,27
<i>Atividade regular</i>	2,27 (0,69)		2,96 (0,58)	
<i>Aposentado por idade</i>	2,26 (0,84)		3,04 (0,49)	
<i>Aposentado p/ tempo</i>	2,05 (0,76)		2,60 (0,64)	
<i>Aposentado p/ invalidez</i>	2,28 (0,00)		3,43 (0,00)	
<i>Pensão</i>	2,58 (0,88)		2,92 (0,70)	
<i>Seguro/seguro desemprego</i>	1,64 (0,00)		3,20 (0,00)	
<i>Ajuda de alguém</i>	2,08 (0,71)		2,86 (0,66)	
<i>Aluguel de imóvel</i>	1,91 (0,00)		2,43 (0,00)	
<i>Programa do Governo</i>	1,96 (0,00)		2,76 (0,00)	
Valor da renda do familiar		F= 2,47*		F= 0,95
<i>Não tem renda</i>	2,05 (0,73)		2,81 (0,65)	
<i>Menos de 1 salário min.</i>	2,80 (0,83)		3,10 (0,75)	
<i>De 1 a 2 salários min.</i>	2,36 (0,77)		2,94 (0,57)	
<i>De 2,1 a 3 salários min.</i>	2,06 (0,68)		2,67 (0,74)	
<i>De 3,1 a 4 salários min.</i>	1,99 (0,76)		2,70 (0,69)	
<i>Mais de 4 salários min.</i>	1,99 (0,55)		2,81 (0,59)	
Valor total da renda da família		F= 1,78*		F= 1,25
<i>Menos de 1 salário min.</i>	1,98 (0,32)		2,92 (0,42)	
<i>De 1 a 2 salários min.</i>	2,14 (0,81)		2,94 (0,57)	
<i>De 2,1 a 3 salários min.</i>	2,48 (0,81)		3,01 (0,68)	
<i>De 3,1 a 4 salários min.</i>	2,23 (0,70)		2,82 (0,61)	
<i>Mais de 4 salários min.</i>	2,09 (0,68)		2,74 (0,59)	
Residência		t= 1,08		t= 0,98
<i>Própria</i>	2,17 (0,73)		2,82 (0,64)	
<i>Outro tipo</i>	2,32 (0,80)		2,93 (0,59)	
Impressão sobre o peso dos gastos com o paciente no último ano		F= 7,85**		F= 3,84*
<i>Nunca</i>	1,82 (0,47)		2,73 (0,60)	
<i>Raramente</i>	2,25 (0,72)		2,72 (0,72)	
<i>Às vezes</i>	2,17 (0,65)**		2,75 (0,48)	
<i>Freqüentemente</i>	2,66 (0,85)**		3,25 (0,59)*	
<i>Sempre ou quase sempre</i>	2,50 (0,87)**		2,83 (0,75)	

**p ≤ 0,001; * p < 0,05; * p ≤ 0,25.

Fatores de Condições de Vida dos Familiares: a influência das condições de vida dos familiares sobre o grau de sobrecarga familiar encontra-se descrita na Tabela 12. Pode-se perceber que o familiar trabalhar ($t= 2,74$), o horário ($F= 4,99$) e o local ($F= 3,68$) do trabalho, receber ajuda para cuidar do paciente ($t= 2,36$) e o tipo de ajuda recebida ($F= 4,30$), haver outras pessoas doentes necessitando de seus cuidados em casa ($t= 2,07$) e o sentimento de haver adoecido por cuidar do paciente ($t= 2,90$ e $2,24$) foram características das condições de vida dos familiares que apresentaram relações significativas ($p \leq 0,05$) com os escores globais de sobrecarga. Três variáveis apresentaram valores de $p \leq 0,25$ e também foram selecionadas para inclusão na análise multivariada: os familiares terem filhos, apresentarem problemas de saúde e fazerem tratamento médico. Outras duas variáveis não apresentaram relações significativas com os escores globais de sobrecarga familiar e foram eliminadas das análises posteriores: o número de pessoas que residiam com os familiares e a existência de outras preocupações em suas vidas.

Os resultados indicaram que os familiares que estavam empregados ($2,99$; $DP \pm 0,58$) e os que trabalhavam durante meio-expediente ($3,20$; $DP \pm 0,62$) apresentaram maior grau de sobrecarga subjetiva do que os cuidadores que não trabalhavam. Este resultado pode ser explicado pela necessidade dos familiares de manter uma dupla jornada de atividades, trabalhando para contribuir com a renda familiar e, ainda, exercendo a função de principal cuidador de um paciente psiquiátrico.

Tabela 12. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições de vida dos familiares, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Nº de pessoas que moram com o familiar	2,21 (0,75)	R= 0,004	2,85 (0,63)	R= 0,02
Filhos do familiar		t= 1,80 [♦]		t= 1,14 [♦]
<i>Possui filhos</i>	2,26 (0,77)		2,87 (0,66)	
<i>Não possui filhos</i>	1,96 (0,58)		2,71 (0,39)	
Trabalho		t= 0,77		t= 2,74*
<i>Trabalha atualmente</i>	2,26 (0,71)		2,99 (0,58)*	
<i>Não trabalha</i>	2,17 (0,78)		2,72 (0,65)	
Horário de Trabalho		F= 2,96		F= 4,99*
<i>Não trabalha</i>	2,17 (0,79)		2,73 (0,64)	
<i>Meio-expediente</i>	2,57 (0,68)		3,20 (0,62)*	
<i>Horário Integral</i>	2,13 (0,68)		2,88 (0,57)	
Local de Trabalho		F= 0,35		F= 3,68*
<i>Não trabalha</i>	2,17 (0,79)		2,73 (0,64)	
<i>Trabalha fora de casa</i>	2,28 (0,72)		2,93 (0,58)	
<i>Trabalha em casa</i>	2,19 (0,71)		3,27 (0,55)	
Recebe ajuda de p/ cuidar do paciente		t= 3,36*		t= 1,53 [♦]
<i>Sim</i>	2,09 (0,73)		2,81 (0,58)	
<i>Não</i>	2,40 (0,76)*		2,98 (0,67)	
Tipo de ajuda		F= 2,24 [♦]		F= 4,30*
<i>Nenhuma</i>	2,40 (0,76)		2,98 (0,67)*	
<i>Financeira</i>	1,84 (0,61)		2,40 (0,62)	
<i>Nas tarefas</i>	2,19 (0,73)		2,91 (0,61)	
<i>Financeira e tarefas</i>	2,02 (0,79)		2,54 (0,46)	
Preocupações		t= -0,93		t= -1,10
<i>Possui outra preocupação</i>	2,23 (0,76)		2,87 (0,60)	
<i>Preocupa-se só c/ paciente</i>	2,07 (0,68)		2,70 (0,79)	
Outros familiares doentes em casa		t= -0,17		t= -2,07*
<i>Cuida de outros familiares</i>	2,22 (0,68)		2,96 (0,56)*	
<i>Não cuida de outros fam.</i>	2,20 (0,81)		2,75 (0,68)	
Problema de saúde		t= -1,61 [♦]		t= -1,14
<i>Tem problema de saúde</i>	2,29 (0,78)		2,89 (0,65)	
<i>Não tem problema</i>	2,08 (0,69)		2,77 (0,58)	
Tratamento para saúde		t= -1,71 [♦]		t= -0,25
<i>Faz tratamento para saúde</i>	2,30 (0,80)*		2,86 (0,65)	
<i>Não faz tratamento</i>	2,09 (0,67)		2,83 (0,61)	
Sentimento de já haver adoecido por ser cuidador		t= -2,90*		t= -2,24*
<i>Sentiu-se doente</i>	2,45 (0,84)*		2,99 (0,71)*	
<i>Nunca se sentiu doente</i>	2,07 (0,65)		2,76 (0,57)	

** p ≤ 0,001; * p < 0,05; [♦] p ≤ 0,25.

O grau de sobrecarga objetiva dos familiares que não recebiam ajuda para cuidar dos pacientes foi mais elevado (2,40; DP_± 0,76) do que o dos cuidadores que recebiam ajuda para fazê-lo (2,09; DP_± 0,73). O grau de sobrecarga subjetiva dos cuidadores que não recebiam

nenhuma ajuda para cuidar dos pacientes foi mais elevado (2,98; DP \pm 0,67) do que o grau de sobrecarga dos familiares que recebiam ajuda financeira e nas tarefas (2,54; DP \pm 0,46). A sobrecarga subjetiva dos familiares também foi mais elevada quando havia outras pessoas que precisavam de seus cuidados, além dos pacientes psiquiátricos (2,96; DP \pm 0,65). Além disso, os familiares que acreditavam haver adoecido por cuidarem de pacientes psiquiátricos apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva (2,45; DP \pm 0,84) e subjetiva (2,99; DP \pm 0,71) do que os familiares que não acreditavam ter adoecido por cuidarem de um paciente.

Fatores referentes às Atividades e Estratégias de Enfrentamento dos Familiares:

a Tabela 13 apresenta a influência das atividades e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores nos escores globais de sobrecarga familiar. Observando esta tabela, percebe-se que as variáveis que se mostraram significativamente relacionadas à sobrecarga dos familiares foram: realizar atividades de lazer dentro de casa ($t= 2,51$ e $2,46$), número de estratégias de enfrentamento utilizadas ($R= 0,21$ e $0,20$), colocar limites no comportamento do paciente ($t= -5,42$ e $-4,41$) e ter alguma crença religiosa ($t= -2,15$). As variáveis com valores de $p \leq 0,25$, também selecionadas para a análise multivariada posterior, foram: realizar atividades de lazer fora de casa, sentir alívio com as estratégias de enfrentamento e frequência às atividades religiosas. O alívio sentido com as atividades religiosas não apresentou relação significativa com o grau de sobrecarga dos familiares, por isso foi excluído das análises posteriores.

Os resultados da tabela 13 mostram que os familiares que não tinham atividades de lazer em casa sentiam-se mais sobrecarregados, tanto objetivamente (2,56; DP \pm 0,81) quanto subjetivamente (3,13; DP \pm 0,56) do que os familiares que tinham lazer em casa. Observou-se, também, uma correlação positiva significativa entre o grau de sobrecarga dos familiares e o número de estratégias de enfrentamento que utilizavam ($R= 0,21$ e $0,20$). Este resultado pode ser entendido como um maior esforço dos familiares mais sobrecarregados para lidar

melhor com sua situação enquanto cuidadores. Por vivenciar situações mais desgastantes, os familiares procurariam utilizar mais estratégias de enfrentamento e manter uma crença religiosa (2,23; DP \pm 0,75). Outros resultados observados na tabela 13 podem corroborar com esta explicação. Pode-se perceber que os familiares que apresentaram maior grau de sobrecarga tentaram mais freqüentemente colocar limites no comportamento dos pacientes (2,44; DP \pm 0,79), aspecto que também pode ser considerado como estratégia para lidar com situações difíceis ou incômodas.

Tabela 13. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as atividades e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos dos familiares, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Atividade de lazer dentro de casa		t= 2,51*		t= 2,46*
<i>Realiza atividade em casa</i>	2,14 (0,72)		2,79 (0,63)	
<i>Não realiza atividade</i>	2,56 (0,81)*		3,13 (0,56)*	
Atividades de lazer fora de casa		t= 0,05		t= -1,88 [♦]
<i>Realiza atividade fora</i>	2,21 (0,81)		2,96 (0,65)	
<i>Não realiza atividade fora</i>	2,21 (0,71)		2,76 (0,60)	
Nº de estratégias de enfrentamento da doença	2,21 (0,75)*	R= 0,21**	2,85 (0,63)*	R= 0,20*
Colocar limites no comportamento		t= -5,42**		t= -4,41**
<i>Coloca limites</i>	2,44 (0,79)**		3,01 (0,62)**	
<i>Não coloca limites</i>	1,81 (0,46)		2,56 (0,54)	
Crença Religiosa		t= -2,15*		t= -0,68
<i>Tem uma crença</i>	2,23 (0,75)*		2,85 (0,64)	
<i>Não tem crença</i>	1,51 (0,31)		2,66 (0,37)	
Freqüência em atividades religiosas		F= 0,78		F= 2,00 [♦]
<i>Diariamente</i>	2,28 (0,88)		2,74 (0,65)	
<i>3 ou mais vezes/semana</i>	2,31 (0,86)		2,85 (0,77)	
<i>Semanalmente</i>	2,24 (0,71)		2,83 (0,59)	
<i>Algumas vezes por ano</i>	2,12 (0,68)		3,09 (0,60)	
<i>Nunca participa</i>	1,90 (0,77)		2,50 (0,47)	
Alívio com estratégias de enfrentamento		t= -1,19 [♦]		t= -0,36
<i>Sente-se aliviado</i>	2,23 (0,77)		2,85 (0,63)	
<i>Não sente alívio</i>	2,04 (0,55)		2,79 (0,61)	
Alívio com atividades religiosas		F= 1,00		F= 0,80
<i>Sente-se aliviado</i>	2,25 (0,73)		2,87 (0,66)	
<i>Não freqüenta</i>	2,04 (1,00)		2,63 (0,33)	
<i>Não sente alívio</i>	1,99 (0,64)		2,80 (0,46)	

** p < 0,001; * p < 0,05; [♦]p < 0,25.

Fatores do Relacionamento com o Paciente: a Tabela 14 apresenta as relações entre os escores globais de sobrecarga e os fatores referentes ao relacionamento dos familiares com os pacientes. Pode-se notar que a qualidade da relação com o paciente ($R = -0,24$ e $-0,36$) e o grau de sentimentos positivos ($R = -0,16$ e $-0,28$) foram as variáveis que apresentaram relação significativa com os graus de sobrecarga globais dos familiares. As variáveis com valores de $p \leq 0,25$, também selecionadas para a análise multivariada posterior, foram: falar em público que é cuidador de um paciente psiquiátrico, o grau de contribuições do paciente para seus familiares e a satisfação do familiar por cuidar do paciente. Somente a variável que indicava a crença dos familiares na capacidade dos pacientes controlarem conscientemente seus sintomas não apresentou relação significativa com o grau de sobrecarga familiar, sendo excluída das análises multivariadas.

Tabela 14. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as variáveis referentes ao seu relacionamento como os pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Qualidade da relação com o paciente		$R = -0,24^*$		$R = -0,36^{**}$
<i>Muito ruim</i>	3,06 (0,46)*		3,60 (0,41)*	
<i>Ruim</i>	2,47 (1,14)		3,27 (0,64)*	
<i>Boa</i>	2,21 (0,71)		2,87 (0,62)	
<i>Muito boa</i>	2,02 (0,68)		2,56 (0,51)	
Fala em público que cuida de um paciente		$t = 1,28^\diamond$		$t = 1,07$
<i>Fala que cuida</i>	2,17 (0,72)		2,82 (0,63)	
<i>Não fala que cuida</i>	2,37 (0,85)		2,96 (0,62)	
Crença de que o paciente poderia controlar seus sintomas		$t = 0,44$		$t = -0,82$
<i>Acredita poder controlar</i>	2,18 (0,76)		2,90 (0,65)	
<i>Não acredita</i>	2,23 (0,75)		2,81 (0,61)	
Satisfação por cuidar do paciente		$R = -0,01$		$R = 0,10^\diamond$
<i>Nenhuma satisfação</i>	2,32 (1,03)		2,73 (0,84)	
<i>Um pouco de satisfação</i>	2,15 (0,59)		2,80 (0,55)	
<i>Muita satisfação</i>	2,23 (0,78)		2,90 (0,63)	
Grau de sentimentos positivos do familiar	2,21 (0,75)	$R = -0,16^*$	2,85 (0,63)	$R = -0,28^{**}$
Grau de contribuição do paciente com a família	2,21 (0,75)	$R = 0,11^\diamond$	2,85 (0,63)	$R = -0,08$

** $p \leq 0,001$; * $p < 0,05$; $^\diamond p \leq 0,25$.

Os resultados sobre a relação dos familiares com os pacientes, que chamaram mais atenção, foram as correlações negativas observadas entre o grau de sobrecarga e duas variáveis: a qualidade da relação dos familiares e pacientes ($R = -0,24$ e $-0,36$) e o grau de sentimentos positivos dos familiares ($R = -0,16$ e $-0,28$). Os familiares que apresentaram maiores graus de sobrecarga objetiva e subjetiva também apresentaram menor grau de sentimentos positivos em relação aos pacientes e consideraram sua relação com os pacientes como de pior qualidade. Considerando a qualidade da relação, o índice Bonferroni indicou que os familiares que percebiam seu relacionamento com os pacientes como sendo muito ruim apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva (3,06; $DP_{\pm} 0,46$) e subjetiva (3,60; $DP_{\pm} 0,41$) do que os familiares que consideravam seu relacionamento como muito bom (2,56; $DP_{\pm} 0,51$) ou como bom (2,87; $DP_{\pm} 0,62$). Os familiares que percebiam seu relacionamento com os pacientes como ruim também apresentaram maior sobrecarga subjetiva (3,27; $DP_{\pm} 0,64$) do que os familiares que percebiam seu relacionamento com os pacientes como muito bom.

Fatores da Relação com o Serviço de Saúde Mental: a Tabela 15 apresenta a relação entre os escores globais de sobrecarga e o relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental onde os pacientes recebiam atendimento. Pode-se perceber que apenas a indicação de haver recebido informações suficientes sobre o transtorno mental ($t = -2,18$) apresentou relação significativa com os escores globais de sobrecarga dos familiares. Além desta, a quantidade de informações recebidas pelos familiares também foi selecionada para a análise multivariada, por apresentar um valor de $p \leq 0,25$. As demais variáveis não apresentaram relação significativa com o grau de sobrecarga, sendo excluídas das análises posteriores.

Os resultados mostraram que os familiares que declararam haver recebido informações suficientes sobre o transtorno mental de seu parente foram aqueles que apresentaram maior

grau de sobrecarga objetiva (2,30; DP \pm 0,74). Uma possível explicação para tal resultado é que os familiares que apresentam maior grau de sobrecarga tendam a procurar mais os profissionais de saúde mental, visando obter mais informações sobre a doença do paciente do que aqueles que sentem menor grau de sobrecarga.

Tabela 15. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as variáveis do relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Informações sobre a doença		t= -2,18*		t= -0,49
<i>Recebeu inform.suficientes</i>	2,30 (0,74)*		2,86 (0,66)	
<i>Não recebeu inf.suficientes</i>	2,02 (0,74)		2,81 (0,57)	
Quantidade de informação recebida		F= 1,92*		F= 0,47
<i>Nenhuma informação</i>	2,02 (0,84)		2,82 (0,70)	
<i>Muito pouca informação</i>	2,00 (0,62)		2,73 (0,47)	
<i>Alguma informação</i>	2,35 (0,79)		2,91 (0,61)	
<i>Toda a necessária</i>	2,28 (0,71)		2,86 (0,70)	
Quem forneceu as informações		F= 0,48		F= 0,17
<i>Ninguém informou</i>	2,09 (0,85)		2,90 (0,67)	
<i>Profissionais</i>	2,25 (0,75)		2,84 (0,63)	
<i>Vizinhos e amigos</i>	2,25 (0,65)		2,97 (0,72)	
<i>Outros meios</i>	2,01 (0,62)		2,75 (0,64)	
Satisfação c/ o tratamento do paciente		t= 0,22		t= 0,06
<i>Satisfeito</i>	2,21 (0,73)		2,85 (0,63)	
<i>Insatisfeito</i>	2,25 (0,92)		2,86 (0,65)	
Apoio dos profissionais		t= -1,13		t= 0,34
<i>Sente ter apoio</i>	2,24 (0,75)		2,84 (0,61)	
<i>Não sente ter apoio</i>	2,03 (0,76)		2,89 (0,75)	
Satisfação com a ajuda dos profissionais		F= 1,09		F= 0,05
<i>Muito insatisfatória</i>	2,43 (1,34)		2,94 (1,07)	
<i>Insatisfatória</i>	1,78 (0,28)		2,79 (0,75)	
<i>Satisfatória</i>	2,25 (0,69)		2,85 (0,63)	
<i>Muito Satisfatória</i>	2,20 (0,81)		2,85 (0,60)	

** p \leq 0,001; * p < 0,05; * p \leq 0,25.

Fatores Sócio-demográficos dos Pacientes Psiquiátricos: a Tabela 16 apresenta a influência das variáveis sócio-demográficas dos pacientes no grau de sobrecarga dos familiares. Os resultados mostraram que a idade dos pacientes (R= -0,25 e -0,22) e a indicação de que o paciente convivia com crianças em sua casa (t= -2,21) foram as únicas

variáveis sócio-demográficas dos pacientes que apresentaram relação significativa com o grau de sobrecarga dos familiares. Além destas variáveis, selecionou-se para a análise multivariada posterior, as variáveis cujos valores de $p \leq 0,25$: sexo do paciente, estado civil, indicação de com quem o paciente morava e se ele possuía renda própria, tipo de residência, o paciente ter um quarto individual e fazer atividades dentro e fora de casa. As seguintes variáveis não apresentaram relações significativas com os graus de sobrecarga dos familiares, sendo excluídas das análises multivariadas: escolaridade dos pacientes, seu trabalho, o valor e o tipo de renda que recebiam.

Observou-se (Tabela 16) uma correlação negativa significativa entre a idade dos pacientes e os graus de sobrecarga objetiva ($R = -0,25$) e subjetiva dos familiares ($R = -0,22$). Uma explicação possível para este resultado é que os familiares sentiram maiores perdas objetivas e maior incômodo e preocupações por ver que seus parentes com transtorno mental são pessoas mais jovens, que não seguirão com seu o ciclo esperado de vida. Perceber que os parentes não se tornarão independentes e constituirão família, pode, por exemplo, levar os familiares dos pacientes a sentir de modo mais forte o impacto do transtorno mental em suas vidas.

Observou-se também que os familiares sentiam mais sobrecarga objetiva quando existiam crianças convivendo na mesma casa que os pacientes ($t = -2,21$). Esta maior sobrecarga dos familiares pode ser ocasionada por sua obrigação de também atender às necessidades das crianças, além de cuidar do paciente. Além disso, pode ser necessário que os familiares executem mais tarefas para supervisionar o comportamento do paciente quando ele interage com crianças, devido a imprevisibilidade de seu comportamento, principalmente durante suas crises.

Tabela 16. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as variáveis sócio-demográficas dos pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Idade do paciente	2,21 (0,75)	R= - 0,25**	2,85 (0,63)	R= - 0,22**
Sexo		t= 0,79		t= 1,94*
<i>Masculino</i>	2,24 (0,79)		2,90 (0,63)	
<i>Feminino</i>	2,13 (0,63)		2,67 (0,61)	
Estado civil		F= 1,88*		F= 1,09
<i>Solteiro</i>	2,28 (0,76)		2,86 (0,62)	
<i>Casado</i>	2,25 (0,62)		2,91 (0,68)	
<i>Vivendo com alguém</i>	1,78 (1,04)		2,87 (0,57)	
<i>Separado/divorciado</i>	1,86 (0,59)		2,80 (0,67)	
<i>Viuvo</i>	1,29 (0,00)		1,57 (0,00)	
Escolaridade		F= 0,86		F= 0,85
<i>Analfabeto</i>	1,49 (0,29)		2,00 (0,34)	
<i>1º Grau Incompleto</i>	2,29 (0,77)		2,90 (0,61)	
<i>1º Grau Completo</i>	2,25 (0,72)		2,73 (0,71)	
<i>2º Grau Incompleto</i>	2,11 (0,74)		2,85 (0,57)	
<i>2º Grau Completo</i>	1,98 (0,77)		2,77 (0,69)	
<i>3º Grau Incompleto</i>	2,01 (0,84)		2,90 (0,45)	
<i>3º Grau Completo</i>	2,22 (0,30)		2,84 (0,36)	
Paciente mora com		F= 1,30		F= 1,59*
<i>Família de origem</i>	2,27 (0,75)		2,84 (0,65)	
<i>Família secundária</i>	2,20 (0,81)		2,92 (0,60)	
<i>Lar protegido</i>	1,74 (0,83)		2,11 (0,69)	
<i>Sozinho</i>	1,85 (0,66)		3,23 (0,45)	
<i>Outros</i>	1,85 (0,46)		2,83 (0,42)	
Tipo de residência		R= 0,16*		R= 0,11*
<i>Própria</i>	2,14 (0,74)		2,81 (0,63)	
<i>Alugada</i>	2,36 (0,80)		2,91 (0,68)	
<i>Cedida por familiar</i>	2,60 (0,60)		3,05 (0,60)	
<i>Outro</i>	2,37 (0,93)		3,01 (0,58)	
Convive com crianças em casa		t= -2,21*		t= -1,17*
<i>Sim</i>	2,48 (0,79)*		2,95 (0,63)	
<i>Não</i>	2,12 (0,68)		2,81 (0,63)	
Trabalho		t= 0,72		t= -0,17
<i>Trabalha atualmente</i>	2,01 (0,48)		2,89 (0,15)	
<i>Não trabalha</i>	2,22 (0,76)		2,85 (0,65)	
Renda própria		t= 0,60		t= 1,48*
<i>Possui renda própria</i>	2,19 (0,73)		2,79 (0,62)	
<i>Não possui renda própria</i>	2,26 (0,79)		2,96 (0,64)	
Valor da renda		F= 0,51		F= 1,16
<i>Não tem renda</i>	2,27 (0,80)		2,98 (0,62)	
<i>Menos de 1 salário min.</i>	2,22 (0,88)		2,60 (0,61)	
<i>De 1 a 2 salários min.</i>	2,16 (0,70)		2,79 (0,61)	
<i>De 2,1 a 3 salários min.</i>	2,48 (0,41)		3,01 (0,88)	
<i>De 3,1 a 4 salários min.</i>	1,93 (0,78)		2,92 (0,58)	
<i>Mais de 4 salários min.</i>	1,95 (0,42)		2,73 (0,13)	

Continua...

Continuação da Tabela 16.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Tipo de renda		R= 0,07		R= - 0,04
<i>Não tem renda própria</i>	2,27 (0,80)		2,98 (0,62)	
<i>Atividade regular</i>	1,57 (0,24)		2,32 (0,96)	
<i>Aposentado p/ tempo</i>	2,30 (0,02)		3,01 (0,58)	
<i>Aposentado p/ invalidez</i>	2,03 (0,66)		2,71 (0,63)	
<i>Pensão</i>	2,10 (0,55)		2,60 (0,50)	
<i>Encostado</i>	2,68 (0,91)		3,14 (0,60)	
<i>Programa do Governo</i>	2,39 (0,78)		2,90 (0,59)	
Quarto individual		t= - 1,76 [♦]		t= 0,62
<i>Tem um quarto individual</i>	2,14 (0,71)		2,87 (0,62)	
<i>Não tem quarto individual</i>	2,37 (0,82)		2,80 (0,66)	
Atividade dentro de casa		t= 1,17 [♦]		t= 0,06
<i>Realiza atividade em casa</i>	2,14 (0,80)		2,84 (0,66)	
<i>Não realiza atividade</i>	2,29 (0,68)		2,85 (0,61)	
Atividades fora de casa		t= 1,68 [♦]		t= 0,82
<i>Realiza atividade fora</i>	2,07 (0,69)		2,91 (0,66)	
<i>Não realiza atividade fora</i>	2,28 (0,77)		2,82 (0,62)	

**p ≤ 0,001; * p < 0,05; [♦]p ≤ 0,25.

Fatores referentes às Condições Clínicas dos Pacientes: os resultados da influência das condições clínicas dos pacientes no grau de sobrecarga global dos familiares encontram-se apresentados na Tabela 17. Os resultados indicaram que as variáveis relacionadas significativamente com os graus de sobrecarga dos familiares foram: estar em crise (t= 3,85 e 2,14), número total de crises durante a vida (F= 3,67), de internações (F= 3,38 e 3,34), de comportamentos problemáticos (R= 0,48 e 0,36) e de medicamentos tomados pelos pacientes (R= 0,21), duração total da doença (R= -0,19) e do tratamento psiquiátrico (R= -0,19). As variáveis com valores de $p \leq 0,25$, também selecionadas para a análise posterior multivariada foram: duração total das internações ao longo da vida, aceitação dos remédios e adesão voluntária à medicação. Não foram identificadas relações entre o diagnóstico dos pacientes, a presença de outros transtornos psiquiátricos e de doenças físicas nos pacientes com os graus de sobrecarga dos familiares; portanto, tais variáveis foram excluídas das análises multivariadas.

Os resultados indicaram uma correlação positiva significativa entre o número de comportamentos problemáticos dos pacientes e os graus de sobrecarga objetiva ($R= 0,48$) e subjetiva ($R= 0,36$) dos familiares. O número de remédios tomados pelos pacientes também apresentou correlação positiva significativa ($R= 0,21$) com a sobrecarga objetiva dos familiares. Além disso, observou-se que os familiares de pacientes que já haviam vivenciado vinte e uma ou mais crises agudas apresentavam maior grau de sobrecarga objetiva (2,48; $DP_{\pm} 0,87$) do que os familiares de pacientes que haviam experimentado entre 6 e 10 crises ao longo de suas vidas. Estes resultados indicam que quanto mais severo o quadro sintomatológico dos pacientes e seu nível de comprometimento, maior a sobrecarga objetiva e subjetiva sentidas por seus familiares. Os resultados apresentados nesta tabela também permitem observar que os familiares de pacientes que estavam em crise apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva (2,70; $DP_{\pm} 0,84$) e subjetiva (3,14; $DP_{\pm} 0,79$) do que os familiares de pacientes que não estavam em crise. Este resultado indica a necessidade de fornecer apoio adicional aos familiares durante os momentos de crise dos pacientes.

Os resultados sobre as condições clínicas dos pacientes também demonstraram que a sobrecarga dos familiares foi maior quando o transtorno mental havia surgido há menos tempo ($R= -0,19$) e quando os pacientes faziam tratamento psiquiátrico há menos tempo ($R= -0,19$). Estes resultados podem indicar que os familiares sentem-se mais sobrecarregados durante o surgimento do transtorno mental de seus parentes e precisam de um período para se adaptar à nova situação de cuidadores. Com o passar do tempo, os familiares conseguem adaptar suas expectativas sobre o futuro dos pacientes, reestruturar suas rotinas e se conformar com a presença do transtorno mental na família e, com isso, conseguem vivenciar níveis mais baixos de sobrecarga.

Tabela 17. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições clínicas dos pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	Sobrecarga Global Objetiva		Sobrecarga Global Subjetiva	
	Média (DP)	(R - t - F)	Média (DP)	(R - t - F)
Diagnóstico		F= 0,09		F= 0,24
<i>Esquizofrenia (F20)</i>	2,20 (0,77)		2,84 (0,64)	
<i>Esquizotípico (F23)</i>	2,35 (0,59)		2,76 (0,26)	
<i>Esquizoafetivo (F25)</i>	2,26 (0,51)		2,97 (0,63)	
Outros Transtornos		t= -0,46		t= -0,57
<i>Sim</i>	2,26 (0,76)		2,90 (0,52)	
<i>Não</i>	2,19 (0,75)		2,83 (0,66)	
Doenças Físicas		t= 0,48		t= -0,60
<i>Sim</i>	2,17 (0,70)		2,89 (0,63)	
<i>Não</i>	2,23 (0,78)		2,82 (0,63)	
Duração do transtorno	2,21 (0,75)	R= - 0,11 [♦]	2,85 (0,63)	R= - 0,19*
Duração do tratamento	2,21 (0,75)	R= - 0,13 [♦]	2,85 (0,63)	R= - 0,19*
Crise		t= 3,85**		t= 2,14*
<i>Em crise atualmente</i>	2,70 (0,84)**		3,14 (0,79)*	
<i>Fora da crise</i>	2,11 (0,69)		2,79 (0,58)	
Frequência de crises		F= 3,67*		F= 1,81 [♦]
<i>Nunca teve crises</i>	1,76 (0,57)		2,73 (0,09)	
<i>De 1 e 5 crises</i>	2,16 (0,62)		2,83 (0,46)	
<i>De 6 e 10 crises</i>	1,90 (0,60)*		2,67 (0,55)	
<i>De 11 e 15 crises</i>	2,69 (0,88)		3,05 (0,49)	
<i>De 16 a 20 crises</i>	2,10 (0,63)		2,65 (0,79)	
<i>21 ou mais crises</i>	2,48 (0,87)		3,03 (0,76)	
Internações		F= 3,38*		F= 3,34*
<i>Nunca foi internado</i>	2,55 (0,88)*		3,16 (0,66)*	
<i>De 1 a 5 internações</i>	1,96 (0,61)		2,66 (0,53)	
<i>De 6 a 10 internações</i>	2,33 (0,74)		2,86 (0,64)	
<i>De 11 a 15 internações</i>	1,88 (0,55)		2,69 (0,77)	
<i>De 16 a 20 internações</i>	2,50 (0,44)		3,24 (0,72)	
<i>21 ou mais internações</i>	2,25 (0,91)		2,80 (0,60)	
Duração internações	2,21 (0,75)	R= - 0,03	2,85 (0,63)	R= - 0,11 [♦]
Nº de comportamentos problemáticos	2,21 (0,75)	R= 0,48**	2,85 (0,63)	R= 0,36**
Nº de remédios	2,21 (0,75)	R= 0,21*	2,85 (0,63)	R= 0,09
Aceitação da medicação		F= 1,73 [♦]		F= 0,11
<i>Aceita medicação</i>	2,18 (0,76)		2,84 (0,65)	
<i>Não aceita a medicação</i>	2,19 (0,57)		2,80 (0,46)	
<i>Às vezes aceita</i>	2,61 (0,69)		2,92 (0,60)	
Adesão voluntária ao medicamento		t= 1,92 [♦]		t= -0,93
<i>Toma o remédio sozinho</i>	2,08 (0,71)		2,90 (0,64)	
<i>Não toma rem. sozinho</i>	2,32 (0,77)		2,80 (0,62)	

** p ≤ 0,001; * p < 0,05; [♦]p ≤ 0,25.

A análise do índice Bonferroni também permitiu observar que os familiares de pacientes que nunca haviam sido internados apresentavam maior grau de sobrecarga objetiva (2,55; DP± 0,88) e subjetiva (3,16; DP± 0,66) do que os familiares de pacientes que haviam

sofrido entre 1 e 5 interações. Estes resultados podem indicar que a incerteza sobre o prognóstico e a evolução do transtorno do paciente geraram maior sobrecarga para seus familiares.

4.3.3. ANÁLISE MULTIVARIADA DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES

Visando identificar a importância relativa dos fatores associados aos graus de sobrecarga globais apresentados pelos familiares de pacientes psiquiátricos, foram feitas análises de regressão linear, para cada uma das sete categorias de variáveis descritas anteriormente. Os modelos de regressão foram construídos separadamente para a sobrecarga global objetiva e subjetiva, através da técnica de *stepwise*, para cada categoria. A técnica de regressão *stepwise* fornece vários modelos de regressão, com combinações diferentes de variáveis independentes, segundo uma ordem decrescente de importância explicativa para as variações observadas na variável dependente, possibilitando escolher o modelo de regressão que apresente melhor poder explicativo (Bisquerra, Sarriera e Martínez, 2004). No presente estudo, foram consideradas como variáveis dependentes o grau de sobrecarga global objetiva e o grau de sobrecarga global subjetiva dos familiares dos pacientes psiquiátricos. As variáveis independentes consideradas foram as indicadas através das análises univariadas, agrupadas por categoria.

Antes de realizar os cálculos de regressão linear, verificou-se a normalidade das variáveis dependentes. Estes cálculos foram feitos utilizando o teste Kolmogorov-Smirnov, que avalia a qualidade do ajuste de uma distribuição empírica à lei normal e seus resultados encontram-se descritos na Tabela 23 (Anexo E). As tabelas de regressão dispostas a seguir também apresentam os valores observados para o índice Durbin-Watson (DW), que é um

índice que corrobora a hipótese de normalidades dos dados, sempre que seus valores são próximos ou superiores a 2,00. Foram ainda verificadas a homocedasticidade dos dados e a independência dos resíduos das regressões. Estas análises foram feitas através do “gráfico P-P”, teste gráfico de adequação da regressão à lei normal, e do “gráfico de resíduos”, com os valores preditos e observados das variáveis dependentes. Os resultados observados para a homocedasticidade dos dados e a independência dos resíduos encontram-se apresentados em forma de gráficos e podem ser observados na seção de anexos deste trabalho (Anexo E). Segundo Tabachnick e Fidel (1996), a legitimidade dos resultados obtidos em uma análise de regressão linear está condicionada ao cumprimento dessas três suposições: normalidade, homocedasticidade e independência dos resíduos.

Os modelos de regressão apresentados a seguir foram elaborados sem a utilização da constante, ou seja, os modelos foram fixados pela origem dos dados. Esta decisão foi tomada considerando as características do instrumento utilizado para a coleta de dados, em que os sujeitos não tinham como obter valor zero para o grau de sobrecarga, visto que as alternativas de resposta apresentavam-se em escalas de tipo Likert iniciadas com o valor mínimo igual a 1. Segundo Montgomery e Peck (1992), quando não existe a possibilidade de um participante apresentar uma resposta de valor zero, sem que tal resposta seja considerada como um “missing” e seu resultado desconsiderado, a utilização da constante na reta de regressão pode prejudicar o valor explicativo do modelo. Este fenômeno foi observado nos modelos de explicação da sobrecarga global em que se tentou manter a utilização da constante. Estes modelos apresentavam baixos valores para R^2 ajustado^Ψ, ou seja, baixo poder de explicação, o que levou a abandoná-los. Os modelos escolhidos, elaborados sem a utilização da constante,

^Ψ O coeficiente de determinação R^2 pode ser interpretado como a proporção da variabilidade presente na observação da variável dependente, que é explicada pelas variáveis independentes presentes no modelo de regressão melhor ajustado aos dados (Tabachnick e Fidel, 1996).

apresentaram melhor poder explicativo do fenômeno e um aumento considerável do valor de R^2 ajustado.

Os modelos de regressão encontram-se separados de acordo com as duas variáveis dependentes que representam - sobrecarga global objetiva e sobrecarga global subjetiva - e serão descritos a seguir. Para cada variável dependente, foram montados sete modelos de regressão, separadamente, divididos nas seguintes categorias de fatores: fatores sócio-demográficos dos familiares, fatores de condições de vida dos familiares, fatores de atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares, fatores da relação entre os familiares e os pacientes e fatores da relação entre os familiares e os serviços de saúde mental, fatores sócio-demográficos dos pacientes e fatores de condições clínicas dos pacientes.

4.3.3.1. Fatores associados à sobrecarga global objetiva:

As análises multivariadas foram elaboradas considerando as variáveis significativas ($p \leq 0,05$) identificadas através das análises univariadas e das variáveis que apresentaram relações com o grau de sobrecarga dos familiares com um valor de $p \leq 0,25$, conforme recomendações da literatura sobre a criação de modelos de regressão linear (Hosmer e Lemeshow, 2000). A Tabela 18 apresenta os resultados das análises de regressão linear observados para o grau de sobrecarga objetiva dos familiares.

Características Sócio-demográficas dos Familiares: o modelo de regressão linear para esta categoria de variáveis apresentou a seguinte reta de regressão: $y = 0,39 \text{ Renda Própria} + 0,36 \text{ Sexo} + 0,24 \text{ Impressão sobre o peso dos gastos} - 0,01 \text{ Idade}$. O valor do R^2 ajustado (0,90) para esta regressão mostrou que estas quatro variáveis independentes explicaram 90,00% da contribuição das variáveis sócio-demográficas dos cuidadores para o grau de

sobrecarga objetiva sentida por eles ($F= 351,97$; $p= 0,00$). Estes resultados indicam que a sobrecarga dos familiares foi maior quando eles tinham renda própria ($\beta= +0,39$), eram do sexo feminino ($\beta= +0,36$), percebiam seus gastos com os pacientes como pesados mais freqüentemente ($\beta= +0,24$) e eram mais jovens ($\beta= -0,01$).

Tabela 18: Resultados das análises de regressão linear para os fatores associados à Sobrecarga Global Objetiva

Fatores	Variáveis Predictoras	β	DP	t	Valor-p	
Características sócio-demográficas dos familiares	1. Renda própria	+0,39	0,14	2,71	0,01	$R^2 = 0,90$
	2. Sexo	+0,36	0,14	2,57	0,01	$F(351,97) = 734,45$
	3. Peso dos gastos	+0,24	0,04	5,89	0,00	($p = 0,00$)
	4. Idade	-0,01	0,003	2,30	0,02	[DW= 2,09]
Condições de vida dos familiares	1. Recebe ajuda	-0,54	0,09	6,04	0,00	$R^2 = 0,87$
	2. Possui filhos	+0,52	0,13	3,96	0,00	$F(348,59) = 716,85$
	3. Outros doentes	+0,49	0,10	4,84	0,00	($p = 0,00$) [DW=2,00]
Atividades e estratégias de enfrentamento	1. Alívio com as estratégias	+0,71	0,15	4,86	0,00	$R^2 = 0,89$
	2. Lazer em casa	-0,69	0,03	4,46	0,00	$F(416,16) = 731,49$
	3. N° de estratégias de enfrentamento	+0,15	0,15	5,49	0,00	($p = 0,00$) [DW=2,02]
Relação do familiar com o paciente	1. Falar publicamente que cuida do paciente	-0,53	0,15	3,51	0,00	$R^2 = 0,88$
	2. Escala Sentimentos	-0,29	0,07	4,13	0,00	$F(373,91) = 722,88$
	3. Escala de Contribuição	+0,20	0,08	2,54	0,01	($p = 0,00$) [DW= 1,98]
Relação do familiar com o serviço de saúde mental	1. Informações suficientes	+0,72	0,07	9,59	0,00	$R^2 = 0,89$
	2. Quantidade de informação recebida	+0,44	0,03	12,77	0,00	$F(587,05) = 726,09$ ($p = 0,00$) [DW=2,12]
Características Sócio-demográficas dos pacientes	1. Quarto individual	-0,43	0,12	3,47	0,00	$R^2 = 0,89$ $F(246,70) = 731,61$ ($p = 0,00$) [DW=2,10]
	2. Atividade fora de casa	-0,38	0,12	3,08	0,00	
	3. Renda própria	-0,27	0,12	2,13	0,03	
	4. Atividade dentro de casa	-0,26	0,13	2,08	0,04	
	5. Tipo de residência	+0,18	0,09	2,04	0,04	
Condições clínicas dos pacientes	1. Toma remédio sozinho	-0,29	0,10	2,77	0,01	$R^2 = 0,91$ $F(325,41) = 750,71$ ($p = 0,00$) [DW=1,88]
	2. Estar em crise	+0,22	0,09	2,36	0,02	
	3. N° de remédios	+0,13	0,03	3,77	0,00	
	4. N° de comportamentos problemáticos	+0,11	0,02	6,11	0,00	
	5. N° total de crises	+0,01	0,03	2,19	0,03	

Condições de Vida dos Familiares: o modelo de regressão linear para esta categoria admitiu três variáveis explicativas e sua reta ajustada apresentou a seguinte equação: $y = -$

0,54 Ajuda + 0,52 Filhos + 0,49 Outros doentes. O R^2 ajustado demonstrou que estas variáveis independentes explicaram 87,00% da relação entre as condições de vida dos cuidadores e seu grau de sobrecarga global objetiva ($F= 351,97$; $p= 0,00$). Analisando a equação da reta, pode-se constatar que o grau de sobrecarga objetiva dos familiares foi maior quando eles não recebiam ajuda para cuidar dos pacientes ($\beta= -0,54$), tinham filhos ($\beta= +0,52$) e quando haviam outras pessoas que precisavam de seus cuidados em sua casa ($\beta= + 0,49$).

Atividades e Estratégias de Enfrentamento: o modelo para esta categoria admitiu três variáveis: alívio com o uso das estratégias de enfrentamento, prática de atividades de lazer dentro de casa e número de estratégias de enfrentamento utilizadas. A reta de regressão para essa categoria foi $y = 0,71 \text{ Alívio} - 0,69 \text{ Lazer em casa} + 0,15 \text{ Número de estratégias de enfrentamento}$, com R^2 ajustado igual a 0,89 ($F= 416,16$; $p= 0,00$). Os fatores associados a um maior grau de sobrecarga objetiva dos familiares, para esta categoria de variáveis, foram, sentir alívio com as estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com o transtorno mental ($\beta= +0,71$), não ter lazer dentro de casa ($\beta= -0,69$) e utilizar maior número de estratégias de enfrentamento para lidar com o transtorno mental do paciente ($\beta= +0,15$).

Relacionamento com o Paciente: com relação a esta categoria, o coeficiente R^2 ajustado indica que as variáveis independentes contidas no modelo conseguiram explicar 88,00% da sua influência sobre o grau de sobrecarga familiar objetiva ($F= 373,91$; $p= 0,00$). O modelo de regressão foi composto pela reta: $y = -0,53 \text{ Falar em público} - 0,29 \text{ Sentimentos positivos} + 0,20 \text{ Contribuições do paciente}$. Esta equação indica que o grau de sobrecarga objetiva dos familiares foi mais elevado quando os familiares não admitiam publicamente que cuidavam de um paciente psiquiátrico ($\beta= -0,53$), tinham menor grau de sentimentos positivos pelos pacientes ($\beta= -0,29$) e quando os pacientes procuravam colaborar mais com seus cuidadores ($\beta= +0,20$).

O depoimento dos familiares indicou alguns motivos pelos quais eles apresentavam maior grau de sobrecarga quando os pacientes procuravam contribuir em casa. Eles se preocupavam com a forma com que os pacientes realizavam as tarefas da casa e temiam que os pacientes se machucassem ou ferissem outras pessoas ao realizá-las. Por não se sentirem seguros nestas ocasiões, os familiares se obrigavam a ficar sempre por perto, supervisionando os pacientes e acumulando assim mais uma tarefa que era fonte de sobrecarga para si mesmos.

Relação com o Serviço de Saúde Mental: para esta categoria foram admitidas apenas duas variáveis no modelo explicativo: o familiar haver recebido informações suficientes sobre o transtorno mental de seu parente e a quantidade de informações recebidas por eles. O R^2 ajustado demonstrou que essas variáveis explicaram 89,00% da influência do relacionamento dos cuidadores com os serviços de saúde mental sobre o grau de sobrecarga objetiva dos familiares. A reta de regressão foi expressa por $y = 0,72$ **Informações suficientes** + $0,44$ **Quantidade de informações recebidas**. Os resultados desta análise indicaram que a sobrecarga objetiva dos familiares foi maior quando eles haviam recebido informações suficientes sobre o transtorno mental ($\beta = +0,72$) e quando a quantidade de informações recebida era maior ($\beta = +0,44$).

Características Sócio-demográficas dos Pacientes: para esta categoria a reta da regressão assumiu a seguinte fórmula: $y = -0,43$ **Quarto individual** - $0,38$ **Atividades fora de casa** - $0,27$ **Renda própria** - $0,26$ **Atividades em casa** + $0,18$ **Tipo de residência**. O valor do R^2 ajustado demonstrou que estas variáveis explicaram 89,00% da influência destas características dos pacientes sobre a sobrecarga objetiva dos cuidadores ($F = 246,70$; $p = 0,00$). O paciente não ter um quarto individual ($\beta = -0,43$), não praticar atividades fora de casa ($\beta = -0,38$), não ter renda própria ($\beta = -0,27$), não realizar atividades dentro de casa ($\beta = -0,26$) e morar em uma residência cedida, que não era própria nem alugada ($\beta = +0,18$) foram os fatores associados a uma sobrecarga mais elevada dos familiares.

Condições Clínicas dos Pacientes: finalmente, para esta categoria, a reta de regressão foi: $y = -0,29 \text{ Remédio sozinho} + 0,22 \text{ Crise atual} + 0,13 \text{ N}^\circ \text{ de remédios} + 0,11 \text{ N}^\circ \text{ de comportamentos problemáticos} + 0,01 \text{ Total de crises}$. O valor do R^2 ajustado para esta equação indicou que tais variáveis explicaram 91,00% da influência das condições clínicas dos pacientes no grau de sobrecarga objetiva dos familiares ($F= 325,41$; $p= 0,00$). Os fatores clínicos dos pacientes associados a um maior grau de sobrecarga objetiva dos familiares foram, por ordem de importância: o paciente não tomar seu medicamento sozinho ($\beta= -0,29$), estar em crise ($\beta= +0,22$), tomar maior número de medicamentos ($\beta= +0,11$), ter mais comportamentos problemáticos ($\beta= +0,11$) e ter sofrido mais crises durante a vida ($\beta= +0,01$).

4.4.3.2.Fatores associados à sobrecarga global subjetiva:

As regressões para o grau de sobrecarga global subjetiva também foram elaboradas considerando as variáveis identificadas como significativas ($p \leq 0,05$) através das análises univariadas e das variáveis que apresentaram uma relação com a sobrecarga dos familiares com um valor de $p \leq 0,25$, conforme recomendações da literatura sobre a criação de modelos de regressão linear (Hosmer e Lemeshow, 2000). A Tabela 19 apresenta os resultados observados nas análises multivariadas para o grau de sobrecarga global subjetiva dos familiares cuidadores.

Características Sócio-demográficas dos Familiares: para esta categoria, o modelo de regressão linear apresentou a seguinte reta de regressão: $y = 1,06 \text{ Renda Própria} + 0,38 \text{ Sexo} - 0,18 \text{ Valor da renda} + 0,18 \text{ Impressão sobre o peso dos gastos}$. O valor do R^2 ajustado mostrou que estas quatro variáveis independentes explicaram 94,00% da contribuição das variáveis sócio-demográficas para o grau de sobrecarga subjetiva dos familiares ($F= 614,37$;

$p=0,00$). Os resultados indicaram que o familiar possuir renda própria ($\beta=+1,06$), ser do sexo feminino ($\beta=+0,38$), ter menor renda mensal ($\beta=-0,18$) e sentir que os gastos com o paciente foram pesados com maior frequência ($\beta=+0,18$), foram os fatores associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva dos familiares.

Tabela 19. Resultados das análises de regressão linear para os fatores associados à Sobrecarga Global Subjetiva.

Fatores	Variáveis Predictoras	β	DP	t	Valor-p	
Características sócio-demográficas dos familiares	1. Renda própria	+1,06	0,14	7,47	0,00	$R^2 = 0,94$ $F(614,37) = 1194,24$ ($p = 0,00$) [DW= 2,06]
	2. Sexo	+0,38	0,13	3,02	0,00	
	3. Valor da renda	-0,18	0,04	4,99	0,00	
	4. Impressão sobre o peso do gasto	+0,18	0,04	4,47	0,00	
Condições de vida dos familiares	1. Possui filhos	+0,53	0,16	3,29	0,00	$R^2 = 0,92$ $F(360,22) = 1181,04$ ($p = 0,00$) [DW= 1,92]
	2. Faz tratamento	+0,49	0,12	3,97	0,00	
	3. Recebe ajuda	-0,41	0,12	4,32	0,00	
	4. Outros doentes	+0,31	0,12	2,68	0,00	
	5. Trabalha atualmente	+0,24	0,12	2,03	0,00	
Atividades e estratégias de enfrentamento	1. Atividades religiosas	+0,89	0,21	4,15	0,00	$R^2 = 0,95$ $F(674,87) = 1210,65$ ($p = 0,00$) [DW= 1,99]
	2. Alívio com as estratégias	+0,70	0,16	4,26	0,00	
	3. Lazer dentro de casa	-0,53	0,14	3,70	0,00	
	4. N° de estratégias de enfrentamento	+0,13	0,03	4,92	0,00	
Relação do familiar com o paciente	1. Falar publicamente que cuida do paciente	-0,61	0,14	4,22	0,00	$R^2 = 0,93$ $F(675,58) = 1189,83$ ($p = 0,00$) [DW= 1,66]
	2. Escala de Sentimentos	-0,40	0,08	4,74	0,00	
	3. Satisfação por cuidar	+0,25	0,11	2,37	0,02	
Relação do familiar com o serviço de saúde mental	1. Informações suficientes	+1,07	0,66	16,28	0,00	$R^2 = 0,94$ $F(1258,02) = 1205,23$ ($p = 0,00$) [DW= 2,05]
	2. Quantidade de informação recebida	+0,50	0,03	16,49	0,00	
Características Sócio-demográficas dos pacientes	1. Crianças em casa	+0,53	0,11	4,90	0,00	$R^2 = 0,93$ $F(415,41) = 1192,85$ ($p = 0,00$) [DW= 1,88]
	2. Renda própria	-0,49	0,13	3,88	0,00	
	3. Quarto individual	+0,36	0,12	3,03	0,00	
	4. Atividade dentro de casa	-0,27	0,12	2,30	0,02	
	5. Tipo de residência	+0,25	0,09	2,83	0,00	
Condições clínicas dos pacientes	1. Em crise atual	+0,78	0,08	9,29	0,00	$R^2 = 0,94$ $F(604,00) = 1203,40$ ($p = 0,00$) [DW= 1,89]
	2. Aceitação da medicação	+0,24	0,09	2,49	0,01	
	3. N° de comportamentos problemáticos	+0,11	0,01	6,78	0,00	
	4. N° de remédios	+0,11	0,03	3,02	0,00	

Condições de Vida dos Familiares: o modelo de regressão linear para esta categoria admitiu cinco variáveis explicativas, assumindo sua reta de equação: $y = 0,53 \text{ Filhos} + 0,49 \text{ Tratamento} - 0,41 \text{ Ajuda} + 0,31 \text{ Outros doentes} + 0,24 \text{ Trabalhar atualmente}$. O R^2 ajustado desta equação demonstrou que as variáveis independentes contidas no modelo explicaram 92,00% da relação entre as condições de vida dos cuidadores e seu grau de sobrecarga global subjetiva ($F= 360,22$; $p= 0,00$). Os resultados desta análise indicaram que a sobrecarga subjetiva do familiar foi maior quando os familiares tinham filhos ($\beta= +0,53$), faziam tratamento para problemas de saúde ($\beta= +0,49$), não recebiam ajuda de ninguém para cuidar dos pacientes ($\beta= -0,41$), precisavam cuidar de outros doentes em casa ($\beta= +0,31$) e quando os familiares ainda trabalhavam ($\beta= +0,24$).

Atividades e Estratégias de Enfrentamento: da mesma forma, o modelo para esta categoria admitiu quatro variáveis: prática de atividades religiosas, alívio com as estratégias de enfrentamento, atividades de lazer dentro de casa e número de estratégias de enfrentamento. A fórmula da reta de regressão para essa categoria foi $y = 0,89 \text{ Frequência às atividades religiosas} + 0,70 \text{ Alívio} - 0,53 \text{ Lazer em casa} + 0,13 \text{ Número de estratégias de enfrentamento}$, com R^2 ajustado igual a 0,95 ($F= 674,87$; $p= 0,00$). Esta reta indica que os familiares que sentiram maior grau de sobrecarga subjetiva participavam mais vezes das atividades religiosas ($\beta= +0,89$), sentiam alívio com as estratégias de enfrentamento utilizadas ($\beta= +0,70$), não tinham atividades de lazer em casa ($\beta= -0,53$) e utilizavam um maior número de estratégias de enfrentamento ($\beta= +0,13$). Contudo, como já foi indicado anteriormente, este resultado indica, provavelmente, que quando a situação do cuidador se tornava mais difícil, ele buscava uma nova estratégia de enfrentamento para lidar com ela, sentia-se mais aliviado ao fazer isso e participar de atividades religiosas também pode ser considerado como uma estratégia de enfrentamento.

Relacionamento com o Paciente: com relação a esta categoria, foram admitidas três variáveis no modelo: falar publicamente que é cuidador de um paciente psiquiátrico, grau de sentimentos positivos e satisfação por cuidar do paciente. O coeficiente R^2 ajustado indica que as variáveis independentes contidas neste modelo conseguiram explicar 93,00% da influência dos fatores de relacionamento dos cuidadores com os pacientes no grau de sobrecarga familiar subjetiva ($F= 675,58$; $p= 0,00$). O modelo de regressão foi composto pela reta: $y = -0,61$ **Falar em público - 0,40 Sentimentos positivos + 0,25 Satisfação por cuidar do paciente**. Os resultados desta análise indicaram que não admitir publicamente que cuida de um portador de transtorno mental ($\beta= -0,61$), ter menor grau de sentimentos positivos pelo paciente ($\beta= -0,40$) e mais satisfação por cuidar dele ($\beta= +0,25$) são, nesta ordem, os fatores mais importantes para prever o grau de sobrecarga subjetiva dos familiares.

Relação com o Serviço de Saúde Mental: para a presente categoria apenas duas variáveis foram admitidas no modelo explicativo: o familiar haver recebido informações suficientes sobre o transtorno mental de seu parente e a quantidade de informação recebida por eles. O R^2 ajustado demonstrou que esse modelo explicou 94,00% da influência do relacionamento dos cuidadores com os serviços de saúde mental no grau de sobrecarga subjetiva dos familiares ($F= 1258,02$; $p= 0,00$). A reta de regressão foi expressa por $y = +1,07$ **Informações suficientes + 0,50 Quantidade de informações recebidas**. Esta reta indica que os fatores associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva dos familiares foram, em primeiro lugar, haver recebido informações suficientes sobre o transtorno ($\beta= +1,07$) e, em seguida, ter recebido maior quantidade de informações ($\beta= +0,50$).

Características Sócio-demográficas dos Pacientes Psiquiátricos: para esta categoria, a reta da regressão assumiu a seguinte fórmula: $y = 0,53$ **Presença de crianças em casa - 0,49 Renda própria + 0,36 Quarto individual - 0,27 Atividades em casa + 0,25 Tipo de residência**. O valor do R^2 ajustado demonstrou que estas variáveis explicaram 93,00% da

influência das características dos pacientes sobre a sobrecarga subjetiva dos familiares cuidadores ($F= 415,41$; $p= 0,00$). O paciente conviver com crianças em casa ($\beta= +0,53$), não ter renda própria ($\beta= -0,49$), ter um quarto individual ($\beta= +0,36$), não realizar atividades dentro de casa ($\beta= -0,27$) e morar em residências cedidas, que não são próprias ou alugadas ($\beta= +0,25$), foram os fatores associados a um grau mais elevado de sobrecarga subjetiva dos familiares.

Condições Clínicas dos Pacientes: finalmente, para esta categoria, a reta de regressão foi: $y = 0,78$ Crise atual + $0,24$ Aceitação da medicação + $0,11$ N° de comportamentos problemáticos + $0,11$ N° de remédios. O valor do R^2 ajustado para esta equação indicou que tais variáveis explicaram 94,00% da influência das condições clínicas dos pacientes sobre o grau de sobrecarga subjetiva dos familiares ($F= 604,00$; $p= 0,00$). Para esta categoria, os fatores associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva dos familiares foram o paciente estar em crise ($\beta= +0,78$), aceitar tomar a medicação apenas às vezes ($\beta= +0,24$), apresentar maior número de comportamentos problemáticos ($\beta= +0,11$) e tomar mais medicação ($\beta= +0,11$), nesta ordem de importância.

V. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

A comparação dos resultados deste estudo com os de outras pesquisas, nacionais e internacionais, permitem corroborar alguns achados sobre a sobrecarga familiar e os fatores a ela associados, contribuindo para o entendimento deste fenômeno e para identificar diferenças culturais nas experiências dos cuidadores.

Os resultados mostraram que cuidar de um paciente psiquiátrico gerou um impacto nas rotinas e expectativas de vida dos familiares e que eles se sentiam sobrecarregados por isso, demonstrando que precisam receber mais ajuda dos profissionais de saúde mental e dos demais integrantes de suas famílias. Os familiares apresentaram um grau moderado de sobrecarga objetiva e um grau de sobrecarga subjetiva entre moderado e elevado, relacionados às suas vivências como cuidadores de pacientes psiquiátricos.

A presença da sobrecarga nesses familiares confirma resultados de outros estudos, nacionais e internacionais, a respeito dos cuidadores de portadores de transtornos mentais. Scazufca e cols, (2002) e Garrido e Menezes (2004) já haviam observado um grau elevado de sobrecarga subjetiva em familiares brasileiros de pacientes idosos com depressão e com demência, semelhante ao grau de sobrecarga constatado em estudos internacionais. O presente estudo vem corroborar, portanto, dados anteriores, estendendo esta realidade a familiares de pacientes de outra faixa etária e com outro tipo de diagnóstico. Além disso, um grande número de estudos internacionais vem constatando a presença de sobrecarga em cuidadores de pacientes psiquiátricos semelhantes aos estudados na presente pesquisa e sua necessidade de obter mais apoio dos profissionais de saúde mental (Jones e cols., 1995; Greenberg e cols., 1997; St-Onge e Lavoie, 1997; Magliano e cols., 1998a; Tessler e Gamache, 2000; Martínez e cols., 2000a; Martínez e cols., 2000b) e os resultados obtidos em nosso contexto indicaram esta mesma tendência para os familiares brasileiros.

Os resultados da presente pesquisa apontaram, igualmente, quais foram os aspectos da sobrecarga objetiva que mais se destacaram, quando analisados comparativamente. Observou-se que ela foi sentida de forma mais acentuada pelos familiares em relação às tarefas de assistência cotidiana aos pacientes. A necessidade de realizar estas tarefas já havia sido anteriormente apontada, em outros estudos, como o aspecto que gera maior grau de

sobrecarga objetiva nos familiares (Jones e cols.,1995; St-Onge e Lavoie, 1997; Martínez e cols., 2000a), mas não havia sido ainda pesquisada, com instrumentos validados, no Brasil.

Outras formas de manifestação da sobrecarga foram as alterações nas rotinas dos cuidadores e em seu modo de vida. O maior impacto permanente percebido pelos familiares foi em sua vida social. Este resultado confirma dados de outros estudos que também observaram que o principal impacto para os familiares relacionava-se a restrição em suas atividades de lazer e de sua vida social ao se tornarem cuidadores de pacientes psiquiátricos (Bulger e cols, 1993; McGilloway e cols., 1997; Doornbos, 1997; Song e cols., 1997; Koga, 1997; Magliano e cols., 1998a; Martínez e cols, 2000a; Martínez e cols, 2000b). Este é um resultado preocupante, pois a restrição da vida social dos cuidadores acarreta uma diminuição de sua rede de suporte social e os estudos internacionais já indicaram que o suporte social é um importante fator modulador da sobrecarga familiar (McGilloway e cols., 1997; Doornbos, 1997; Song e cols., 1997; Magliano e cols., 1998a). Os resultados observados sobre a ajuda recebida pelos familiares para cuidar dos pacientes confirmam a importância do suporte social, demonstrando, mais uma vez, a necessidade de fornecer auxílio aos familiares em suas tarefas como cuidadores, especialmente durante o surgimento do transtorno mental e nos momentos de crise dos pacientes.

A literatura da área vem apontando que os cuidadores são, em sua maioria, as mães dos pacientes e que elas sentem maior grau de sobrecarga do que os demais familiares (Bulger e cols, 1993; St-Onge e Lavoie., 1997; Doornbos, 1997; Greenberg e cols., 1997; Magliano e cols, 1998a; Garrido e Almeida, 1999; Martínez e cols., 2000a; Martínez e cols., 2000b; Soares e Menezes, 2001; Scazufca e cols., 2002; Lauber e cols., 2003). No presente estudo, observamos resultados que corroboram os dados da literatura, pois a maioria dos cuidadores entrevistados eram mulheres, casadas, principalmente representadas pelas mães dos pacientes. As análises dos graus de sobrecarga também indicaram que os pais dos pacientes, incluindo

pai e mãe cuidadores, sentiram-se mais sobrecarregados do que os irmãos que cuidavam de pacientes psiquiátricos.

O perfil sócio-demográfico e clínico dos pacientes psiquiátricos que recebiam atendimento comunitário, na amostra estudada, mantém muitos pontos em comum com dados de estudos internacionais. Os pacientes da presente pesquisa eram, em sua maioria, portadores de esquizofrenia, do sexo masculino, solteiros, com baixa escolaridade, moravam com seus pais e não praticavam atividades fora de casa. Este também foi o perfil identificado em outros estudos (Bulger e cols., 1993; Doornbos, 1997; Martínez e cols., 2000a; Martínez e cols., 2000b; Lauber e cols., 2003) para os pacientes em tratamento psiquiátrico comunitário e que recebiam cuidados de familiares.

Uma característica dos pacientes brasileiros chama a atenção, por não ter sido esperada inicialmente. A maior parte dos pacientes possuía algum tipo de rendimento próprio, sendo a aposentaria por invalidez sua principal fonte de renda. Contudo, apesar de 52,00% dos pacientes possuírem alguma fonte de renda, os resultados também mostraram que os familiares ainda precisavam arcar com despesas relativas a tais pacientes e que estes gastos foram percebidos como pesados, algumas vezes, por esses familiares. Em um país em desenvolvimento, como o Brasil, ter cerca de 13,00% das despesas familiares comprometidas com os gastos de um único integrante da família pode gerar um peso excessivo para os outros familiares, contribuindo para que se sintam sobrecarregados. Os resultados do presente trabalho confirmam os dados obtidos por Soares e Menezes (2001) em São Paulo. Neste estudo, os familiares eram igualmente a principal fonte de suporte econômico dos pacientes, gastando uma média de R\$201,00 (duzentos e um) reais por mês, para suprir as necessidades básicas dos pacientes com alimentação e medicação, o que foi sentido como uma fonte de sobrecarga financeira para a família. Além disso, os resultados do presente trabalho

encontram-se em acordo com as observações feitas por Koga (1997) e Castro (2004) em estudos qualitativos sobre as vivências dos cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Os resultados do presente estudo também mostraram, através das análises de regressão linear múltiplas, que algumas variáveis constituem boas preditoras dos graus de sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares, corroborando dados da literatura da área e contribuindo para repensar a importância atribuída a algumas características da situação dos cuidadores. O familiar possuir renda própria e ser do sexo feminino foram identificados como os principais preditores sócio-demográficos para um maior grau de sobrecarga, tanto objetiva quanto subjetiva. Além disso, a impressão do familiar de que os gastos com os pacientes eram pesados contribuiu também para uma maior sobrecarga objetiva e subjetiva. Estes resultados estão em acordo com os dados da literatura da área. Diversos outros estudos também observaram que a sobrecarga vivenciada por cuidar de um paciente psiquiátrico é maior para os cuidadores do sexo feminino (Bulger e cols, 1993; St-Onge e Lavoie, 1997; Doornbos, 1997; Magliano e cols, 1998a; Martínez e cols., 2000a; Martínez e cols., 2000b; Soares e Menezes, 2001; Scazufca e cols., 2002; Lauber e cols., 2003) e para os familiares que percebem seus gastos com os pacientes como mais pesados (Soares e Menezes, 2001; Martínez e cols, 2000b).

Além disso, a idade dos cuidadores contribuiu para aumentar sua sobrecarga objetiva e o valor de sua renda contribuiu para um maior grau de sobrecarga subjetiva. No presente estudo, os cuidadores mais jovens mostraram-se mais sobrecarregados do que os mais idosos, o que contraria os resultados de alguns estudos anteriores (Martínez, 2000a; Rammohan e cols., 2002), mas confirma as observações de outros autores (Greenberg e cols., 1997; Magliano e cols, 1998a; Scazufca e cols., 2002). Os resultados mostraram que possuir uma renda própria era um forte fator preditor para um maior grau de sobrecarga objetiva e subjetiva, possivelmente porque, para ter uma renda, os familiares precisassem trabalhar fora,

o que implicava em conciliar a função de cuidador e a de empregado. Os resultados também mostraram que, dentre os familiares que possuíam renda, os que tinham renda menor sentiam maior sobrecarga subjetiva por cuidar dos pacientes, comparativamente aos que tinham renda maior, o que pode indicar que a insegurança sobre o sustento da família é um fator que contribui para a sobrecarga do cuidador. Estas observações indicam que precisar sustentar suas famílias, especialmente quando se dispõe de pouco dinheiro e ainda realizar as tarefas necessárias para cuidar dos pacientes, contribuem para aumentar a sobrecarga sentida pelos familiares.

A influência da escolaridade dos cuidadores é outra variável sobre a qual a literatura internacional não apresenta um consenso, tendo sido observados estudos em que a escolaridade apresentou correlação negativa com o grau de sobrecarga dos familiares (Noh e Turner, 1987; Loukissa, 1995) e estudos em que esta correlação foi positiva (Bulger e cols., 1993). Na presente pesquisa, observou-se que a escolaridade dos familiares não apresentou correlações significativas com os graus de sobrecarga objetiva ou subjetiva sentida por eles. Este resultado pode ter sido observado devido às características de homogeneidade da amostra com relação a esta variável, pois os familiares possuíam, em sua maioria, baixa escolaridade. Contudo, os resultados indicam que a influência da escolaridade sobre o grau de sobrecarga dos cuidadores ainda não está bem explicada, sendo necessárias pesquisas posteriores para esclarecer a possível relação entre essas variáveis.

Considerando as variáveis referentes às condições de vida dos familiares, percebe-se que não receber ajuda de outras pessoas para cuidar dos pacientes foi o fator que mais contribuiu para elevar seu grau de sobrecarga objetiva. Contribuíram ainda, para a sobrecarga objetiva, o familiar possuir filhos e morar com outras pessoas que precisavam de seus cuidados. No que se refere à sobrecarga subjetiva, possuir filhos foi o fator que mais contribuiu para elevar o grau de sobrecarga dos cuidadores. O grau de sobrecarga subjetiva

também foi influenciado pelos tratamentos de saúde que os cuidadores precisavam fazer, por eles não contarem com a ajuda de outras pessoas para cuidar dos pacientes, por precisarem cuidar de outras pessoas doentes, além dos pacientes e por ainda precisarem trabalhar fora de casa e conciliar este trabalho com suas responsabilidades como cuidadores. Estes resultados corroboram estudos anteriores sobre a sobrecarga familiar, onde houve mais sobrecarga e desgaste emocional em familiares que possuíam pouco suporte social, como a ajuda de outras pessoas para cuidar dos pacientes (Greenberg e cols., 1997; Magliano e cols, 1998a; Martínez e cols., 2000a; Rammohan e cols., 2002; Magliano e cols. 1998b) e quando precisavam cuidar de outros parentes, além dos portadores de transtorno mental (Greenberg e cols., 1997). Além disso, os resultados que indicaram que os familiares que trabalhavam fora se sentiam mais sobrecarregados podem servir também como alerta para os pesquisadores desta área, pois os estudos sobre a sobrecarga familiar têm, muitas vezes, desconsiderado o impacto de o cuidador trabalhar fora de casa, como um fator modulador de seu grau de sobrecarga.

Quanto às variáveis referentes a atividades e estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores, constatou-se que os familiares que apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva eram os que se sentiam aliviados com as estratégias de enfrentamento que adotavam e os que não tinham atividades de lazer dentro de casa. A sobrecarga objetiva também foi influenciada pelo número de estratégias de enfrentamento adotadas pelo familiar, porém de forma menos acentuada. Quanto à sobrecarga subjetiva, os resultados mostraram que os familiares mais sobrecarregados eram os que procuravam participar das atividades religiosas em maior número de vezes por semana, sentiam alívio ao utilizar estratégias de enfrentamento, não tinham lazer dentro de suas casas e adotavam mais estratégias para lidar com a situação de cuidadores de pacientes psiquiátricos. Estes resultados confirmam os dados de um estudo multicêntrico realizado por Magliano e cols. (1998a; 1998b) em 5 países europeus, onde também se observou que os familiares com maiores graus de sobrecarga

subjetiva participavam de mais as atividades religiosas como estratégia de enfrentamento, além de terem suas atividades sociais e de lazer reduzidas e apresentarem mais resignação. A necessidade dos familiares utilizarem estratégias de enfrentamento e o alívio que estas práticas podem trazer, tem sido destacada na literatura da área (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996; Doornbos, 1997) e a prática religiosa vem sendo apontada como uma estratégia de enfrentamento frequentemente adotada pelos familiares, principalmente por pessoas de baixa renda, baixo nível de escolaridade, do sexo feminino e que cuidam de pacientes crônicos de longo termo e/ou com baixo grau de autonomia (Magliano e cols. 1998b; Rammohan e Subbakrisna, 2002).

A associação observada no presente estudo entre níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva, uso de um maior número de estratégias de enfrentamento e uso mais freqüente de práticas religiosas também pode indicar que os familiares estão utilizando estratégias pouco eficientes, que não estão sendo capazes de minimizar a sobrecarga sentida por eles. Estudos internacionais tem indicado que as estratégias mais eficazes são aquelas centradas na solução de problemas (“problem focused strategies”), pois observou-se uma associação entre tais estratégias e baixos níveis de sobrecarga dos familiares. Por outro lado, estratégias centradas apenas em lidar com as respostas emocionais (“emotion-focused strategies”), tais como rezar e participar de atividades religiosas, embora possam proporcionar alívio, estão associadas a níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva, portanto não tem conseguido diminuir o grau de sobrecarga dos cuidadores (Magliano e cols, 1998a; Magliano e cols., 1998b). Estes resultados apontam para a necessidade dos serviços de saúde mental promoverem programas de intervenções psico-educativas para os familiares, visando desenvolver estratégias mais eficazes, centradas na resolução de problemas.

Considerando as variáveis do relacionamento entre familiares e pacientes, foi observado que não falar publicamente que é cuidador de um portador de transtorno mental foi

a principal variável preditora de um grau mais elevado de sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares. Não assumir diante de outras pessoas que cuida de um paciente psiquiátrico é um forte indicativo do estigma associado aos transtornos mentais, já identificado em outros estudos (Loukissa, 1995; Szmukler e cols., 1996; St-Onge e Lavoie, 1997; Doornbos, 1997; Greenberg e cols., 1997; Bandeira e Barroso, 2005) como um fator significativamente associado a um maior grau de sobrecarga do cuidador.

A preservação dos sentimentos positivos dos familiares em relação aos pacientes foi um dos fatores preditores de um menor grau de sobrecarga tanto objetiva quanto subjetiva, na presente pesquisa. Além disso, o grau de contribuição dos pacientes para sua família influenciou o nível de sobrecarga objetiva e a satisfação dos familiares por cuidar dos pacientes influenciou seu grau de sobrecarga subjetiva. Estes resultados corroboram dados de outros estudos. Por exemplo, Tessler e Gamache (2000), Bulger e cols. (1993) e Greenberg e cols. (1994) também observaram que os familiares mantinham sentimentos positivos em relação aos pacientes e que estes sentimentos serviam como moduladores da sobrecarga familiar. Os estudos de Tessler e Gamache (2000) e de Bulger e cols. (1993) também demonstraram que os pacientes contribuíam de alguma forma com suas famílias, sendo a companhia que os pacientes fazem aos cuidadores sua forma de contribuição mais evidente.

Considerando a relação entre os familiares e os serviços de saúde mental, as únicas variáveis preditoras da sua influência nos graus de sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores foram o fato de terem recebido informações suficientes sobre os transtornos mentais e a quantidade de informações recebidas. Os familiares que apresentaram graus mais elevados de sobrecarga foram os mesmos que procuraram obter mais informações sobre os transtornos mentais dos pacientes e os que receberam maior quantidade de informações. O estudo de Melman (1998), Castro (2004) e as revisões de literatura de Bandeira e Barroso (2005), Loukissa (1995) e Rose (1996) já haviam identificado que os familiares que

vivenciam situações mais difíceis costumam procurar mais informações sobre os transtornos mentais. Na presente pesquisa, a maioria dos familiares (66,00%) relatou ter recebido informações suficientes sobre os transtornos dos pacientes, mas o tipo e a qualidade da informação de posse dos familiares não ficou evidenciado. Os resultados sugerem, entretanto, que a informação fornecida a respeito da doença mental não era adequada, pois não contribuiu para minimizar o grau de sobrecarga dos cuidadores. Além disso, dos 150 familiares entrevistados, 44,00% acreditavam que os pacientes poderiam controlar seus sintomas, caso desejassem e 20,00% relataram que as situações mais difíceis de conviver com um portador de transtorno mental consistiam em não saber como agir durante as crises dos pacientes e de seus comportamentos problemáticos. Cabral e Chaves (2005) e Waidman (1998) também observaram que os familiares brasileiros não estavam informados sobre a etiologia e os sintomas dos transtornos mentais dos pacientes, o que contribuía para que se sentissem culpados e não soubessem como lidar com os comportamentos dos pacientes em seu dia-a-dia. Estes autores observaram, ainda, um alto nível de desinformação em familiares brasileiros a respeito do tratamento psiquiátrico, o que limitava sua possibilidade de contribuir mais ativamente para a adesão dos pacientes. Resultados similares foram observados no estudo qualitativo desenvolvido por Castro (2004). Estes resultados apontam para uma necessidade dos profissionais de saúde mental fornecerem mais informações aos familiares e analisarem o conteúdo e a forma como as informações estão sendo transmitidas aos cuidadores. É preciso garantir que os familiares recebam informações claras sobre o diagnóstico de seus parentes com transtorno mental, os sintomas e em que consiste o tratamento, bem como o que se deve fazer nos momentos de crise.

As principais variáveis sócio-demográficas dos pacientes preditoras de um maior grau de sobrecarga objetiva dos familiares foram o paciente não possuir um quarto individual e não praticar atividades fora de casa, nem de lazer e nem de trabalho. Outras variáveis

significativas foram: os pacientes não possuem renda própria, não praticarem nenhuma atividade dentro de casa e morarem em condições menos garantidas, em residências cedidas por seus familiares como um favor. Quanto à sobrecarga subjetiva, as variáveis que serviram como melhores preditores para um grau mais elevado de sobrecarga nos cuidadores foram ter crianças em casa convivendo com os pacientes e o paciente não ter nenhum tipo de renda própria e, em menor grau, os pacientes possuem um quarto individual, não praticarem atividades dentro de casa e viverem em residências cedidas. Estes resultados concordam com dados da literatura da área. Diversas pesquisas (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996; Szmukler e cols., 1996; Magliano e cols., 1998a; Rammohan e cols., 2002) já haviam apontado que a passividade ou falta de atividades dos pacientes, relacionada aos sintomas negativos de seu transtorno mental, constituem um forte estressor para os familiares. Outros estudos (Doornbos, 1997; Martínez e cols., 2000) já haviam observado, também, que a renda é uma preocupação dos familiares, pois eles se inquietam com a perspectiva futura de sobrevivência financeira do paciente.

Os resultados mostraram que embora a sobrecarga objetiva dos familiares fosse maior quando os pacientes não tinham um quarto próprio, a sobrecarga subjetiva era mais elevada quando os pacientes possuíam um quarto individual. A falta de um quarto individual para os pacientes foi um aspecto destacado pelos familiares nas questões abertas das entrevistas. Os familiares relataram que, nestas condições, os pacientes costumam passar muitas horas na sala de suas casas, impedindo que os demais familiares conversem entre si e recebam visitas com privacidade. Além disso, esses pacientes costumam dormir nas salas e quando apresentam comportamentos perturbadores durante a noite, tais como andar a noite inteira ou chorar durante a madrugada, eles fazem mais barulho e perturbam mais as outras pessoas da casa, contribuindo para aumentar o grau de sobrecarga objetiva. Contudo, quando possuem um quarto individual os familiares se preocupam com as atitudes que o paciente pode tomar

enquanto estiver sozinho e temem que ele se isole dos demais familiares, o que talvez possa explicar a maior sobrecarga subjetiva observada nestes casos. Estes resultados não puderam ser comparados com dados da literatura, pois não foram encontrados outros estudos que tivessem investigado este aspecto da vida dos familiares.

Um dos principais fatores associados a um maior grau de sobrecarga dos familiares, segundo a literatura da área, consiste na gravidade do quadro clínico dos pacientes. Este resultado foi igualmente observado no presente trabalho. A sobrecarga objetiva dos familiares foi maior quando os pacientes apresentavam um quadro clínico mais severo, pois não tomavam sua medicação sozinhos, estavam em crise, precisavam de mais remédios, apresentavam maior número de comportamentos problemáticos e tinham vivenciado mais crises durante a vida. Um grande número de comportamentos perturbadores foi identificado, gerando elevada sobrecarga nos familiares e incapacidade de lidar com eles de forma eficaz. O grau de sobrecarga subjetiva, por outro lado, foi influenciado, principalmente, pelo paciente estar vivenciando um momento de crise e, em menor grau, pelas demais variáveis clínicas: a não aceitação da medicação pelos pacientes, a presença de maior número de comportamentos problemáticos e a maior quantidade de medicação. Estes resultados indicam a importância de entender a gravidade dos sintomas dos pacientes e das fases do transtorno como fortes preditores da sobrecarga de seus familiares e encontram-se em acordo com estudos anteriores (Maurin e Boyd, 1990; Loukissa, 1995; Rose, 1996; Bulger e cols., 1993; Szumukler e cols., 1996; Doornbos, 1997; St-Onge e Lavoie, 1997; Greenberg e cols., 1997; Martínez e cols., 2000a; Lauber e cols, 2003). Torna-se importante, portanto, que os serviços de saúde mental desenvolvam intervenções para orientar os familiares a lidar com os sintomas e os comportamentos problemáticos dos pacientes. Além disso, é necessário que considerem os momentos de crise dos pacientes como excepcionalmente difíceis para os familiares,

oferecendo um apoio mais significativo para tais cuidadores durante essas fases, de forma a contribuir para minimizar a sobrecarga vivenciada por eles.

Ao contrário das teorias que culpabilizavam os familiares por não demonstrarem afeto pelos pacientes e não desejarem envolver-se com o seu tratamento, discutidas em diversos artigos (Birman, 1982; Machado, 1979; Saraceno, 2001; Melman, 2001; Waidman, 2004), os resultados desta pesquisa indicaram que sentir sobrecarga por cuidar de um portador de transtorno mental não impediu que os familiares mantivessem sentimentos positivos pelos pacientes, demonstrassem afeição ou sentissem satisfação por cuidar deles. A maioria dos familiares entrevistados relatou gostar dos pacientes, estar satisfeita com os serviços de atendimento psiquiátrico comunitário e não desejar que os pacientes fossem internados novamente. Este resultado corrobora a observação feita nos estudos de Waidman (1998) e de Franco (2002), em que os familiares também relataram querer que os pacientes permanecessem em casa e que recebessem tratamento comunitário. Os resultados de Tessler e Gamache (2000) apontam neste mesmo sentido. Este constitui um importante fator modulador da sobrecarga dos familiares.

Os resultados obtidos aqui podem ser generalizados para a população-alvo de familiares de pacientes com diagnósticos de esquizofrenia, transtorno esquizo-afetivo e transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico, que estão recebendo tratamento na rede pública da cidade em Belo Horizonte, pois o tamanho da amostra foi calculado previamente considerando as características da população-alvo e os sujeitos foram selecionados aleatoriamente, constituindo portanto uma amostra representativa dessa população-alvo. Algumas limitações necessitam, entretanto, ser apontadas. Este trabalho se limita à amostra definida acima, podendo-se, portanto, generalizar os resultados apenas para este tipo de amostra. Torna-se necessário que pesquisas futuras investiguem as vivências dos cuidadores de pacientes com outros diagnósticos e pertencentes a outro nível socioeconômico. A

identificação do diagnóstico dos pacientes também não foi objeto de confirmação por especialistas da área, o que limita a confiabilidade dos diagnósticos encontrados nos prontuários. Esta limitação, embora importante, pode ser contrastada por resultados de um estudo anterior realizado em um CERSAM de Belo Horizonte, que incluiu a confirmação dos diagnósticos de pacientes com esquizofrenia da amostra por psiquiatras e pôde constatar que esses apresentavam uma boa confiabilidade com os dados dos prontuários (Cardoso, Fonseca, Caiaffa e Bandeira, 2001).

Outra limitação do presente estudo é que ele consistiu em uma pesquisa correlacional e transversal, não permitindo, portanto, estabelecer relações de causalidade entre as variáveis estudadas e nem visualizar modificações ocorridas na vida dos familiares ao longo do tempo. Para que a natureza das relações entre certas variáveis e os graus de sobrecarga dos cuidadores seja corretamente elucidada, sugere-se a realização de pesquisas posteriores, de caráter longitudinal.

CONCLUSÕES

Os resultados da presente pesquisa permitiram constatar a presença de sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares de pacientes psiquiátricos, destacar os domínios em que esta sobrecarga foi mais acentuada, assim como os principais fatores a ela associados. Estes resultados apontam para a necessidade de fornecer maior suporte social, apoio, orientação e informação aos familiares, assim como recursos financeiros para arcar com as despesas dos cuidados com os pacientes. Destacam ainda a importância da adesão aos medicamentos para o controle da sintomatologia dos pacientes e de um acompanhamento intensivo desses pacientes, visando o manejo de seus comportamentos problemáticos, especialmente nos

momentos de crise, ambos fatores importantes, que contribuem para a sobrecarga dos familiares. Os resultados evidenciam ainda a importância dos familiares desenvolverem atividades e estratégias de enfrentamento eficazes para modular sua sobrecarga, de forma a diminuir o impacto que ocorre em sua vida social e profissional por terem que cuidar de um paciente psiquiátrico. Além disso, indicam que as estratégias utilizadas atualmente pelos familiares em Belo Horizonte não estão sendo eficazes para minimizar sua sobrecarga. A importância das variáveis moduladoras para a avaliação da sobrecarga familiar e sua potencialidade para minimizar tanto o grau de sobrecarga objetiva quanto o grau de sobrecarga subjetiva dos familiares também pôde ser demonstrada pelos resultados do presente estudo, especialmente a preservação do relacionamento entre cuidadores e pacientes.

O número de familiares que cuidam de portadores de transtornos mentais vem crescendo drasticamente a partir da adoção da política pública de atendimento psiquiátrico comunitário, sendo necessário avaliar o impacto desta nova atribuição nas vidas dos cuidadores. Tendo em vista o número limitado de pesquisas em contexto brasileiro, que visam avaliar a sobrecarga dos familiares desses pacientes, os dados do presente trabalho consistem em uma contribuição para esta área.

Por meio deste estudo pode-se perceber que os serviços de saúde mental necessitam adaptar seus programas de atendimento familiar, de modo que consigam explicar aos familiares as principais características dos transtornos mentais, esclarecer suas dúvidas e auxiliá-los a encontrar formas mais eficazes de lidar com os pacientes psiquiátricos. Este tipo de intervenção pode deixar os familiares mais preparados para lidar com as situações de seu cotidiano e contribuir para minimizar seu grau de sobrecarga.

Os resultados deste estudo também evidenciam que os familiares vêm conseguindo manter sentimentos positivos em relação aos pacientes sob seus cuidados e que desejam

colaborar com seu tratamento. Cabe agora aos profissionais de saúde auxiliar esses familiares a manter bons relacionamentos com os pacientes e promover sua maior integração com os serviços de saúde mental. Com a participação mais efetiva dos familiares nos programas de saúde pública, pode-se conseguir maior envolvimento da comunidade e desmistificar a realidade sobre conviver com pacientes psiquiátricos, suas capacidades e limitações, contribuindo para vencer o estigma que ainda cerca os transtornos mentais.

Além disso, percebe-se que as avaliações dos programas de saúde pública serão incompletas enquanto não considerarem a participação dos familiares na realização dos cuidados aos pacientes e a sobrecarga que eles sentem por suas atividades como cuidadores informais. O reconhecimento da importância desses cuidadores, de suas contribuições e das dificuldades que vivem, constitui um passo decisivo para que se desenvolvam políticas públicas e práticas de atendimento comunitário mais sensíveis as reais necessidades dessa população, tais como implantação de grupos psicoeducativos e de práticas que facilitem o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da sobrecarga familiar. Auxiliar os familiares a conviver com os pacientes constitui um aspecto importante para garantir a reinserção social desses pacientes.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, P. S. B.; PAULA, L. V de; KLAFKE, A.; ROSA, A. B. da; TERRAZAS, T. L.; SILVA, M. S.; ZUBARAN JR, C. A.; CHIBA, H. e MACHADO, G. S. Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 13, nº 2, p. 49-52, 1991.

ALVES, D. S. Transformações na assistência psiquiátrica no Brasil. In: RUSSO, J. e SILVA FILHO, J. F. da. (Orgs.). **Duzentos anos de psiquiatria**. Rio de Janeiro: Editora RELUME-DUMARÁ, 1993.

AMARANTE, P. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 11, nº 3, p. 491-494, 1995.

ARRIÈ, F. **História social da criança e da família**. 3. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BANDEIRA, M. Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: lições de alguns países. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Rio de Janeiro, v. 16, nº 2, p. 171-182, 1991.

BANDEIRA, M.; LESAGE, A. e MORISSETE, R. Desinstitucionalização: importância da infra-estrutura comunitária de saúde mental. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. Rio de Janeiro, v. 43, nº 12, p. 659-666, 1994.

BANDEIRA, M. e SOARES, N. L. Desinstitucionalização: estão os profissionais de saúde mental bem informados? **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. Rio de Janeiro, v. 45, nº 3, p. 159-165, 1996.

BANDEIRA, M.; GELINAS, D. e LESAGE, A. Desinstitucionalização: o programa de acompanhamento intensivo na comunidade. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 47, nº 12, p. 627-640, 1998.

BANDEIRA, M.; PERREAULT, M. e MERCIER, C. Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 51, nº 3, p. 153-166, 2002.

BANDEIRA, M.; MERCIER, C.; PERREAULT, M.; LIBÉRIO, M. M. A. e PITTA, A. M. F. Escala de Avaliação da satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental – SATISBR. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 51, nº 3, p. 153-166, 2002.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P. e VARELLA, A. A. B. Adaptação transcultural para o Brasil de uma escala de avaliação da sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 54, nº 3, p. 206-214, 2005.

BANDEIRA, M. e BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 54, nº 1, p. 34-46, 2005.

BERNHEIM, K. F. e SWITALSKI, T. Mental health staff and patient's relatives: how they view each other. *Hospital and Community Psychiatry*, v. 39, nº 1, p.63-65, 1988.

BIRMAN, J. A cidadania tresloucada. In: AMARANTE, P.; BEZERRA JR., B. (Orgs.) **Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: RELUME-DUMARÁ, 1992.

BISQUERRA, R.; SARRIERA, J. C. e MARTÍNEZ, F. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS**. Porto Alegre: ArtMed, 2004.

BULGER, M. W.; WANDERSMAN, A. e GOLDMAN, C. R. Burdens and Gratifications of caregiving: appraisal parental care of adults with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*. v. 63, p. 255 – 265, 1993.

CABRAL, R. R. F. e CHAVES, A. C. Conhecimento sobre a doença e expectativas do tratamento em familiares de pacientes no primeiro episódio psicótico: um estudo transversal. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, v.27, nº 1, p. 32-38, 2005.

CARDOSO, A. J. C. A atenção à saúde mental em discussão. *Revista Baiana de Enfermagem*. Salvador, v. 6, n. 2, p. 138-146, 1993.

CARDOSO, C. S.; FONSECA, J. O. P.; CAIAFFA, W. T.; BANDEIRA, M. **Adaptação transcultural para o Brasil de uma escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia escala QLS**. 2001. 159 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Curso de Pós-graduação da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

CASTRO, M. M. **A família e o portador de transtorno mental: convivência e cuidado**. 2004. 107 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

CERVENY, C. M. O. (org.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

COGA, S. e VIZZOTTO, M. M. Saúde Mental em saúde pública: um percurso histórico, conceitual e as contribuições da psicologia neste contexto. **Psicólogo inFormação**, nº6/7, 2003.

COSTA, N. R. **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Rio de Janeiro: Vozes, 1987.

DOORNBOS, M. M. The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing**, v. 35, nº 9m, p. 22-26, 1997.

FRANCO, R. F. **A família no contexto da reforma psiquiátrica: a experiência de familiares nos cuidados e na convivência com pacientes portadores de transtornos mentais**. 2002. 120 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

FREITAS, L. C.; BANDEIRA, M. e CALZAVARA, M. G. P. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: estudo da fidedignidade de uma escala de medida**. Seminário de Iniciação Científica da Universidade Federal de São João Del Rei, São João Del Rei, 2005.

GARRIDO, R. e ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 57, suplemento 2-B, p. 427-434, 1999.

GARRIDO, R. e MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, nº 6, p. 835-841, 2004.

GREENBERG, J. S.; GREENLEY, J. R e BENEDICT, P. Contributions of person with serious mental illness to their families. **Hosp. Community Psychiatry**, v. 45, nº 5, p. 475-480, 1994.

GREENBERG, J. S.; KIM, H. W. e GREENLEY, J. R. Factors Associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 67, nº 2, p. 231-241, 1997.

HANSON, J. G. e RAPP, C. A. Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. **Community Mental Health Journal**, v. 28, nº 3, p. 181-197, 1992.

HASUI, C.; SAKAMOTO, S.; SUGIURA, T.; MIYATA, R.; FUJII, Y.; KOSHISSHI, F. e KITAMURA, T. Burden on family members of the mentally ill: a naturalistic study in Japan. **Comprehensive Psychiatry**, v. 43, n° 3, p. 219-222, 2002.

HOSMER, D.W.; LEMESHOU S. **Applied Logistic Regression**. New York: John Wiley e Sons, 2000.

JONES, S. L.; ROTH, D. e JONES, P.K. Effect of demographic and behavioral variables on burden of caregivers of chronic mentally persons. **Psychiatric Services**, v. 46, n° 2, p. 141-145, 1995.

JUNGBAUER J.; WITTMUND, B.; DIETRICH, S. e ANGERMEYER, M. C. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 17, n° 3, p. 126-134, 2003.

KOGA, M. **Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar**. 1997. 90 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

KOGA, M. e FUREGATO, A. R. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, n° 1, p. 75-79, 2002.

LAUBER, C.; EICHENBERGER, A.; LUGINBÜHL, P.; KELLER, C. e RÖSSLER, W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. **European Psychiatry**, v. 18, p. 285-289, 2003.

LEFLEY, H. P. Family burden and family stigma in major mental illness. **American Psychological Association**, v. 44, n° 3, p. 556-560, 1989.

LOUKISSA, D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **Journal of Advanced Nursing**, v. 21, p. 248-255, 1995.

MACEDO, V. G. G. As famílias e a assistência psiquiátrica no Brasil. **InFormação Psiquiátrica**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 150-151, 1996.

MACHADO, R. (Org.) **Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. 1 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

MAGLIANO, L.; FADDEN, G.; MADIANOS, M.; CALDAS de ALMEIDA, J. M.; HELD, T.; GUARNERI, M.; MARASCO, C.; TOSINI, P. e MAJ, M. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. **Soc. Psychiatr Epidemiol.** v. 33, p. 405-412, 1998a.

MAGLIANO, L.; FADDEN, G.; ECONOMOU, M.; XAVIER, M.; HELD, T.; GUARNERI, M.; MARASCO, C.; TOSINI, P. e MAJ, M. Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of BIOMED 1 study. **Soc. Psychiatr Epidemiol.** v. 33, p. 413-419, 1998b.

MARIZ, P. J. da C. Diretrizes para a área de saúde mental. **Saúde no Brasil**, Brasília, v. 1, nº 3, p. 174-175, 1983.

MARTENS, L e ADDINGTON, J. The psychological well-being of family members of individual with schizophrenia. **Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol.** v. 36, p. 128-133, 2001.

MARTÍNEZ A., NADAL S., BEPERET M. e MENDIÓROZ P. El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. **ANALES Sis San Navarra**, v. 23, nº 1, p. 111-122, 2000a.

MARTÍNEZ A., NADAL S., BEPERET M. e MENDIÓROZ P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. **ANALES Sis San Navarra**, v. 23, nº 1, p. 101-110, 2000b.

MAURIN, J. T. e BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 4, nº 2, p. 99-107, 1990.

McGILLOWAY, S.; DONNELLY, M. e MAYS, N. The experience of caring for former long-stay psychiatric patients. **British Journal of Clinical Psychology**, v. 36, p. 149-151, 1997.

MELMAN, J. **Repensando o cuidado em relação aos familiares de pacientes com transtorno mental**. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Escola de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE . Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>>. Acesso em: 5 de outubro de 2005.

MONTGOMERY, D. C. e PECK, E. A. **Introduction to Linear Regression Analysis**. 2rd Edition. New York: John Wiley & Sons Inc., 1992.

MUESER, K. T.; WEBB, C.; PFEIFFER, M.; GLADIS, M. e LEVINSON, D.F. Family burden for schizophrenia and bipolar disorder: perceptions of relatives and professionals. **Psychiatric Services**, v. 47, n° 5, p. 507-511, 1996.

NÉRI, A. L. **Psicologia do Envelhecimento**. Campinas: PAPIROS, 1995.

NOH, S. e TURNER, R. J. Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. **Social Science and Medicine**, v. 25, n° 3, p. 263-271, 1987.

OLIVEIRA, A. M. N. Os sentimentos da família frente a facticidade da doença mental. **Fam. Saúde e Desenv.**. Curitiba, v. 3, n. 2, p. 154-162, 2001.

PERREAULT, M.; PAQUIN, G.; KENNEDY, S.; DESMARAIS, J. e TARDIF, H. Patient's perspective on their relatives' involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v. 34, p. 157-165, 1999.

PESSOTTI, I. **A loucura e as épocas**. Rio de Janeiro: Ed 34, 2001.

PESSOTTI, I. **O século dos manicômios**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1996.

RAFTERY, J. Mental health services in transition: the United States and the United Kingdom. **British Journal of Psychiatry**, v. 161, p. 589-593, 1992.

RAMMOHAN, A.; RAO, K. e SUBBAKRISHNA, D. K. Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. **Acta Psychiatr Scand.**, v. 105, p. 356-362, 2002.

RESENDE, H. Políticas de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, S. A. e COSTA, N. R. (Orgs.) **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. 6 ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

ROSE, L. E. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 10, n° 2, p. 67-76, 1996.

RUGGERI, M. Patient's and relative's satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v. 29, p. 212-227, 1994.

SARACENO, B. **Libertando Identidades da reabilitação psicossocial à cidadania possível**. Belo Horizonte/Rio de Janeiro: TeCorá/Instituto Franco Baságlia, 2001.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in caregivers of people with mental illness. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 24, nº 1, p. 12-17, 2002.

SCAZUFCA, M.; MENEZES, P. R. e ALMEIDA, O. P. Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. **Soc. Psychiatr Epidemiol**. v. 37, p. 416-422, 2002.

SCHECHTMANT, A.; ALVES, D. S. N. e SILVA, R. C. Política de saúde mental no Brasil. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 45, nº 3, p. 127-128, 1996.

SILVA, L. B. de C. Reflexões sobre a criação e o fechamento de um hospital-dia no contexto da reforma psiquiátrica em São Paulo. **Interações**, v. 8, nº 14, p. 131-134, 2002.

SOARES, C. R.; MENEZES, P. R. Avaliação do impacto econômico em familiar de pacientes com transtornos mentais graves. **Rev. Psiq. Clín**, v. 28, nº 4, p. 183-190, 2001.

SOARES, J. F.; SIQUEIRA, A. L. **Introdução à estatística médica**. 2 ed. Belo Horizonte: COOPMED, 2002.

SONG, Li-Yu; BIEGEL, D.E. e MILLIGAN, S. E. Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. **Community Mental Health Journal**, v. 33, nº 4, p. 269-286, 1997.

ST. ONGE, M. e LAVOIE, F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. **American Journal of Community Psychology**, v. 25, nº 1, p. 73-94, 1997.

ST. ONGE, M.; LAVOIE, F. e CORMIER, H. Les difficultés perçues para des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. **Santé Mentale au Québec**, v. 20, nº 1, p. 89-118, 1995.

SZMUKLER, G.I.; BURGESS, P.; HERRMAN, H.; BENSON, A.; COLUSA, S. e BLOCK, S. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the experience of caregiving inventory. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v. 31, p. 137-148, 1996.

TABACHNICK, G. E FIDEL, L. S. Multiple Regression. In: **Using multivariate statistics**. 3rd ed., p. 127-156. NY: harper Collins Publishers.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B. e BERTOLUCCI, P. H. Dementia Caregiver burden: reliability of the brazilian version of the Zarit caregivers burden interview. **Caderno de Saúde Pública**, v. 20, nº 2, 2004.

TESSLER, R. C. e GAMACHE, G. M. **Family Experiences with Mental Illness**. Westport: Auburn House, 2000.

VILLARES, C. C. Adaptação transcultural de intervenções psicossociais na esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 22, Supl. 1, p. 53-55, 2000.

VILLARES, C. C. e MARI, J. J. Esquizofrenia e Contexto Familiar. In: SHIRAKAWA, I.; CHAVES, A. C. e MARI, J. J. (editores). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

VILLARES, C. C.; REDCO, C. P. e MARI, J. J. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 21, nº 1, p. 36 – 47, 1999.

WAIDMAN, M. A. P. **Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental**. 1998. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

WAIDMAN, M. A. P. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização**. 2004. 277 f. Tese de Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO-SATIS. **Consumer's and caregivers' satisfaction with Mental Health Services: a multisite study**. Geneva: Division of Mental Health. WHO, 1996.

BIBLIOGRAFIA DE APOIO

BARROS, L. F. **Anjo Carteiro: a correspondência da psicose**. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

DALGALARRONDO, P. **Civilização e Loucura: uma introdução à história da Etnopsiquiatria**. Campinas: Ed. Lemos, 1997.

MICHEL, M. H. **Metodologia e Pesquisa Científica em Ciências Sociais: um guia prático para acompanhamento da disciplina e elaboração de trabalhos monográficos**. São Paulo: Atlas, 2005.

ANEXOS

ANEXO A – Cópias das cartas de aprovação dos comitês de Ética em Pesquisa



Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº. ETIC 453/04

**Interessada: Profa. Dra. Elizabeth do Nascimento
Faculdade de Filosofia E Ciências Humanas - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 03 de novembro de 2004, o projeto de pesquisa intitulado « **Sobrecarga de Famílias de Pacientes Psiquiátricos: Fatores Associados** » bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE
BELO HORIZONTE (CEP-SMSA/PBH)**

Avaliação de projeto de pesquisa – Protocolo 0152004

Título do protocolo: “Familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados à experiência de cuidadores”

Nome do pesquisador: Sabrina Martins Barroso

O projeto de pesquisa “Familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados à experiência de cuidadores” apresentado pela pesquisadora Sabrina Martins Barroso, referente à projeto de dissertação do Mestrado em Psicologia da UFMG, após alteração solicitada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cumpriu os requisitos da Resolução 196/96 e as normas do CEP- SMSA-BH, sendo aprovado por este Comitê de Ética.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao CEP um ano após início do projeto ou ao final desde, se em prazo inferior a um ano.

Belo Horizonte, 17 de novembro de 2004.


Celeste de Souza Rodrigues

Coordenadora do CEP-SMSA/PBH

ANEXO B - Termo de Consentimento Esclarecido

AUTORIZAÇÃO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

(Termo de consentimento esclarecido)

Estamos realizando um estudo sobre a experiência dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos, como é o seu caso. Nosso objetivo é compreender quais são as dificuldades que as famílias enfrentam no dia-a-dia ao cuidar dos pacientes.

Para isto gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a nossas perguntas.

Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida, mas não se preocupe pois não existem respostas certas ou erradas, o que desejamos conhecer é a sua opinião pessoal. Procure responder sinceramente como você se sente.

Gostaríamos de deixar claro que você é livre para decidir participar ou não da pesquisa, e sua decisão não influenciará o tratamento de seu familiar caso você decida não participar.

Garantimos que somente a equipe da pesquisa conhecerá as respostas dadas por cada pessoa e que estas informações servirão apenas para auxiliar no estudo sobre a experiência de cuidar de um paciente. As suas respostas serão reunidas com as respostas de outras pessoas que também cuidam de familiares com problemas mentais. Assim, a pesquisa divulgará os resultados de um grupo de pessoas que cuidam de pacientes psiquiátricos e ninguém poderá identificar quais foram as respostas dadas por você individualmente.

Sua assinatura neste documento significa que o(a) senhor(a) foi informado sobre os objetivos e procedimentos desta pesquisa e concorda em participar voluntariamente na mesma.

Caso você tenha alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Data: ____/____/2005

Nome do entrevistado: _____

Assinatura: _____

Nome do entrevistador: _____

Assinatura: _____

Contato com a equipe da pesquisa:

Caso você deseje esclarecer alguma dúvida, ou saber quais foram os resultados obtidos neste estudo, entre em contato com a pesquisadora **Sabrina M. Barroso** através dos telefones 3499-6275 (em horário comercial).

E caso queira mais informações sobre questões éticas ligadas a pesquisa você também poderá procurar o **Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura de Belo Horizonte**, no endereço: Avenida Afonso Pena, nº 2336, 9º Andar.

ANEXO C – Instrumentos para coleta dos dados**QUESTIONÁRIO: PARTE A - DADOS SOBRE O PACIENTE**

Entrevistador: _____ Data da Entrevista: ___/___/_____
 Instituição: _____ Local entrevista: _____
 Nome do respondente: _____

A) DADOS DO PRONTUÁRIO:

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

B) DADOS FORNECIDOS PELO RESPONDENTE:

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre a doença de (<i>Nome</i>).

1. Qual é o seu parentesco com (*Nome*)?
 () mãe/pai () irmão(ã) () cônjuge () filho(a) () outra _____
2. Com quem (*Nome*) mora?
 () família de origem (pai, mãe, irmãos) () família secundária (cônjuge, filhos)
 () lar protegido () sozinho () outros: _____
3. Marcar se o paciente mora com o entrevistando: () sim () não
4. Quantas pessoas moram na casa de (*Nome*)? Número: _____
 Quem? _____
5. Há crianças morando na mesma casa? () sim () não
Se sim: N. de crianças: _____ Idade das crianças: _____ Sexo das crianças: _____
6. Marcar a frequência de contato do(a) respondente com (*Nome*).
 () diariamente () outra frequência. 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.
10. Quantas crises (*Nome*) já teve? _____
- 10b. (*Nome*) já ficou internado em hospital psiquiátrico? () sim () 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? (**Obs.: pode marcar mais de uma alternativa**)

- () CERSAM _____ n° de vezes () sem visitar o médico, mas com uso de medicamentos
 () internação hospitalar () consultas periódicas, mas sem uso de medicamentos
 () atendimento em posto de saúde () acompanhamento em casa
 () acompanhamento ambulatorial (remédio + consultas)
 () outro: _____

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

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

18. Quantos remédios o médico receitou para (*Nome*)? _____
 Quais? _____

Frequência p/ tomar: () diária () semanal () mensal

Quantas vezes ao dia?: _____

19. (*Nome*) toma o remédio sozinho, sem precisar ser lembrado? () sim () não

Se não, Quem dá o remédio? _____ Dá o remédio escondido? () sim () não

Ele aceita tomar? () sim () não () às vezes; Obs.: _____

20. Além desta doença psiquiátrica, (*Nome*) tem outras doenças físicas?

() sim () 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 | () bebidas alcoólicas |
| () falta de higiene | () falar sozinho | () fumar demais |
| () pede comida na rua | outros: _____ | ; |

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

23. Qual é o estado civil de (*Nome*)?

- () Solteiro(a) () Vivendo como casado(a) () Viúvo(a)
 () Casado(a) () Separado(a) / Divorciado

24. (*Nome*) tem alguma renda própria (ele(a) recebe algum dinheiro)? () sim () não

Se não, pular para a questão 27.

Se sim: Quanto ele ganha? R\$ _____

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

26. (*Nome*) está trabalhando? () sim () não

Se sim, qual é seu trabalho atual? _____

27. (*Nome*) faz alguma coisa fora de casa? () sim () não Quais? _____

Quanto tempo ele passa fora de casa? _____ Atividade: _____

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

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

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

QUESTIONÁRIO: PARTE C - DADOS DO FAMILIAR

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre você.

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

Estado civil: () Solteiro(a) () Vivendo como casado(a) () Viúvo(a)
() Casado(a) () Separado(a) / Divorciado

30. Alguém lhe ajuda a cuidar de (**Nome**)? () sim () não () às vezes

Se sim: Que tipo de ajuda é essa (financeira, nas tarefas, etc.)? De quem? _____

Explicar: _____

31. Atualmente você tem outras preocupações na sua vida além da necessidade de cuidar de (**Nome**)? () sim () 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? () sim () não

Quem são?: _____ Número de pessoas: _____

Quais doenças? _____

33. Você tem filhos? () sim () 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?)

() respondente () outra pessoa (Quem? _____)

36. Você frequentou ou frequenta a Escola? () sim () não

Se sim: Até que série? _____ Classificação (grau): _____

37. Você trabalha atualmente? () sim () não

Se sim: qual é seu trabalho atual? _____

() Trabalho diário remunerado () Faz biscates externos esporádicos, remunerado

() Trabalho remunerado não-diário

Horário do trabalho: () nenhum () Trabalho de meio expediente () Horário integral

Local de trabalho: () nenhum () Fora de casa () Dentro de casa

Se não trabalha: () aposentado () está estudando

() dona de casa (do lar) () desempregado

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

Dentro de casa: () sim () não Quais? _____

Frequência: _____

Fora de casa: () sim () não Quais? _____

Frequência: _____

39. Você tem uma renda mensal (você recebe algum dinheiro)? () sim () não

Se sim: De quanto? _____ De onde retira esta renda? _____

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**)?

() nenhuma satisfação () um pouco de satisfação () 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?

44. Você acha que recebeu informações suficientes sobre a doença de (**Nome**)?

() sim () não

Se sim, de quem?

() profissionais () vizinhos e amigos () igreja () outro: _____

Se não:

() Não recebeu nenhuma informação sobre a doença

() Recebeu muito pouca informação sobre a doença

Se sim:

() Recebeu alguma informação sobre esta doença

() Recebeu toda a informação necessária sobre esta doença

45. Você sente que tem o apoio dos profissionais do (**Nome do Serviço**) que cuidam de (**Nome**)? Por exemplo: você sente que tem liberdade para chamá-los quando precisar, ou que eles vão ajudá-lo nos momentos de crise do (**Nome**).

() sim () não

46. Você acha que a ajuda dos profissionais é:
 muito insatisfatória satisfatória
 insatisfatória muito satisfatória

47. O que você faz por você, quando precisa de ajuda para lidar com a doença de (*Nome*)?

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

- conversa com outros familiares conversa com amigos
 lê livros de auto-ajuda procura sempre aprender mais sobre a doença
 procura um profissional (psicólogo, médico) participa de grupo de auto-ajuda
 usa algum medicamento não faz nada
 procura sair de casa outro _____
 reza

48. Você se sente aliviado fazendo isto? sim não

49. Você tem uma religião? sim não Indicar qual: _____

Se não, passar para a questão 52

Se sim:

50. Com que frequência você participa de atividades religiosas?

- diariamente semanalmente nunca
 mais de 3 vezes por semana algumas vezes por ano (festas religiosas)

51. As atividades religiosas lhe ajudam a enfrentar a situação com (*Nome*)?

- não frequenta sim não

52. Você tem algum problema de saúde? sim não

Qual? _____

52b. Você faz algum tratamento de saúde para este problema? sim não

53. Você já se sentiu doente por causa de suas tarefas de cuidar de (*Nome*)?

- sim não

Explicar: _____

54. Você costuma falar para as pessoas de fora que você tem um doente mental na sua família? sim não

Se sim, quando acontece de você falar sobre isto:

- fala, sem que ninguém tenha perguntado, espontaneamente.
 fala, apenas quando alguém pergunta

Se não, perguntar:

- não fala nem mesmo quando perguntam (por ex.: nega ou muda de assunto)

55. Você coloca limites no comportamento de (*Nome*) no que ele pode ou não fazer?

- sim não

Se sim: Qual(ais) comportamento(s)? _____

Qual(ais) controle(s)? _____

56. Você acredita que (*Nome*) conseguiria controlar seus comportamentos problemáticos se ele quisesse? sim não

Você:

nunca acredita

quase sempre acredita

às vezes acredita

sempre acredita

57. O que você acha da sua relação com **(Nome)**? você acha que é :

muito ruim ruim

boa

muito boa

**ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES DE PACIENTES
PSIQUIÁTRICOS**

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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os

(PASSE P/ **A2a**) vez p/ semana p/ semana p/semana 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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os

(PASSE P/ **A3a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

_____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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os

(PASSE P/ **A4a**) vez p/ semana p/ semana p/semana 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 ?

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)? Foi

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)? Foi:

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

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

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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B1a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B2a**) vez p/ semana p/ semana p/semana 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 ?

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 conseqüências ? 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/ **B3a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B4a**) vez p/ semana p/ semana p/semana 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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B5a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso? Foi:

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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B6a**) vez p/ semana p/ semana p/semana 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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B7a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

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, bebesse demais (bebidas não alcoólicas, ex. café, xaropes, etc.) ou fumasse demais ou teve que lidar com as conseqüências deste comportamento? 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/ **B8a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

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 menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ C1a) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

_____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____
 Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre os gastos financeiros que você tem com (*Nome*).

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
a- Transporte (carro, combustível, ônibus,táxi, etc)?	1	2	\$.....
b- Roupas e calçados?	1	2	\$.....
c- Trocados para pequenos gastos (futilidades, revistas, cinema, etc)?.....	1	2	\$.....
d- Alimentação ? [se o paciente mora com o(a) respondente, pedir para estimar a parcela da conta de alimentação do paciente]?.....	1	2	\$.....
e- Moradia (aluguel, prestação da casa) [(Se o paciente mora com o(a) respondente, pedir para estimar a parcela da conta no aluguel ou prestação da casa do 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 (shampoo, sabonete, desodorante, etc)?.....	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 freqüência?

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

PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre como cuidar de (*Nome*) afeta a sua rotina diária.

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_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca?
 sempre

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_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca?
 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_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca ?
 sempre

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca ?
 sempre

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca ?
 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_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca ?
 sempre

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____
 sempre ou quase freqüentemente às vezes raramente nunca?
 sempre

PARTE D - ESCALA DE SENTIMENTOS POSITIVOS DOS FAMILIARES

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre seus sentimentos em relação ao (Nome).

1. Você fica satisfeito (a) em fazer coisas para cuidar de *(Nome)*?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

2. Você se sente bem em estar perto de *(Nome)*?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

3. Você sente que *(Nome)* é uma parte importante da sua vida?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

4. Você sente que gosta de *(Nome)*?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

5. *(Nome)* faz você se sentir feliz?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE E - ESCALA DE CONTRIBUIÇÕES DOS PACIENTES

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre as contribuições de (Nome) na vida familiar.

1. Nos últimos 30 dias, **(Nome)** lhe ajudou a preparar a comida, fazer compras ou ajudou em outras tarefas da casa?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez por semana	1 ou 2 vezes por semana	de 3 a 6 vezes por semana	Todos os dias ?

2. Nos últimos 30 dias, **(Nome)** contribuiu com ajuda financeira na casa?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez por semana	1 ou 2 vezes por semana	de 3 a 6 vezes por semana	Todos os dias ?

[Marcar **5** se o paciente entregar o salário à família]

3. Nos últimos 30 dias, **(Nome)** lhe fez companhia alguma vez?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez por semana	1 ou 2 vezes por semana	de 3 a 6 vezes por semana	Todos os dias ?

4. Nos últimos 30 dias, **(Nome)** escutou seus problemas e/ou lhe ofereceu conselho?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez por semana	1 ou 2 vezes por semana	de 3 a 6 vezes por semana	Todos os dias ?

5. Nos últimos 30 dias, **(Nome)** lhe trouxe notícias de amigos e familiares?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez por semana	1 ou 2 vezes por semana	de 3 a 6 vezes por semana	Todos os dias ?

ANEXO D – Tabelas de Resultados

Tabela 1: Características sócio-demográficas dos familiares cuidadores, em termos de frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média/DP
Idade do familiar^ψ			56,21 anos±15,87
Sexo	Feminino	120 (80,00%)	
	Masculino	30 (20,00%)	
Parentesco com o paciente	Mãe ou pai	89 (59,30%)	
	Irmão ou irmã	33 (22,00%)	
	Cônjuge	9 (6,00%)	
	Filho ou filha	9 (6,00%)	
	Outro	10 (6,70%)	
Estado Civil	Casado	50 (33,30%)	
	Viúvo	43 (28,70%)	
	Solteiro	27 (18,00%)	
	Separado ou divorciado	22 (14,70%)	
	Vivendo com alguém	8 (5,30%)	
Escolaridade	Analfabeto	11 (7,30%)	
	Primeiro Grau Incompleto	75 (50,00%)	
	Primeiro Grau Completo	24 (16,00%)	
	Segundo Grau Incompleto	5 (3,30%)	
	Segundo Grau Completo	25 (16,70%)	
	Terceiro Grau Incompleto	1 (0,70%)	
	Terceiro Grau Completo	7 (4,70%)	
Religião	Pós-graduação	2 (1,30%)	
	Católica	95 (63,30%)	
	Evangélica	44 (29,30%)	
	Espírita	5 (3,30%)	
	Outra	1 (0,70%)	
Mora com o paciente	Não freqüenta	5 (3,30%)	
	Cuidador mora com o paciente	126 (84,00%)	
Frequência de contato com o paciente	Cuidador não mora com o paciente	24 (16,00%)	
	Moram com o paciente	126 (84,00%)	
	Contato diário	192 (92,70%)	
	de 2 a 3 vezes por semana	3 (2,00%)	
	1 a 2 vezes por semana	5 (3,30%)	
	2 a 3 vezes por mês	2 (1,30%)	
Residência	Menos de 1 vez por mês	1 (0,70%)	
	Própria	109 (72,70%)	
Tipo de renda	Outro tipo	41 (27,30%)	
	Emprego ou atividade regular	48 (32,00%)	
	Aposentadoria por tempo de serviço	39 (26,00%)	
	Pensão	20 (13,30%)	
	Bico ou atividade temporária	9 (6,00%)	
	Aposentadoria por idade	6 (4,00%)	
	Aposentadoria por invalidez	1 (0,70%)	
	Seguro ou seguro desemprego	1 (0,70%)	
	Aluguel de imóvel	1 (0,70%)	
	Bolsa de Programas do Governo	1 (0,70%)	
Não tem renda própria	25 (16,70%)		

Continua...

Continuação da Tabela 1.

Variáveis		Frequência (%)
Valor da renda^Ψ do familiar	Não possui renda	23 (15,30%)
	Menos de 1 salário mínimo	7 (4,70%)
	De 1 a 2 salários mínimos	68 (45,30%)
	De 2,1 a 3 salários mínimos	15 (10,00%)
	De 3,1 a 4 salários mínimos	16 (10,70%)
	Mais de 4 salários mínimos	19 (12,70%)
	Não informaram	2 (1,30%)
Valor total da renda da família	Menos de 1 salário mínimo	3 (2,00%)
	De 1 a 2 salários mínimos	32 (21,80%)
	De 2,1 a 3 salários mínimos	39 (26,50%)
	De 3,1 a 4 salários mínimos	21 (14,30%)
	Mais de 4 salários mínimos	52 (35,40%)
	Não informaram	3 (2,00%)

Nota: ^ΨA idade variou entre 21 e 87 anos; ^{ΨΨ}O valor do salário mínimo na época do estudo variou entre R\$ 260,00 e R\$ 300,00 reais.

Tabela 2: Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Variáveis	Frequência (%)	Médias / DP
Nº de pessoas que moram com o familiar		3,99 ± 2,09
Número de filhos do familiar		3,73 ± 3,09
Trabalho	Trabalha atualmente Não trabalha atualmente	70 (46,70%) 80 (53,30%)
Tipo de trabalho	Diário remunerado Não-diário remunerado Biscates esporádicos Aposentado Dona de casa Desempregado	48 (32,00%) 11 (7,30%) 11 (7,30%) 42 (28,00%) 32 (21,30%) 6 (4,00%)
Horário de trabalho	Meio expediente Horário integral	20 (28,60%) 50 (71,40%)
Local de trabalho	Trabalha em casa Trabalha fora de casa	13 (18,60%) 57 (81,40%)
Preocupações	Possui outras preocupações Preocupa-se só com o paciente	130 (86,70%) 20 (13,30%)
Outros familiares doentes em casa	Cuida também de outro familiar Não cuida de outros familiares	71 (47,30%) 79 (52,70%)
Nº de outros familiares que precisam de cuidados		0,67 + 0,88
Problema de Saúde	Tem problema de saúde Não tem problema	95 (63,30%) 55 (36,70%)
Tratamento para saúde	Faz tratamento para a saúde Não faz tratamento para a saúde	85 (56,70%) 65 (43,30%)
Sentimento de já haver adoecido por ser cuidador	Sentiu-se doente por ser cuidador Nunca se sentiu doente	56 (37,30%) 94 (62,70%)
Recebe ajuda para cuidar do paciente	Alguém sempre ajuda Às vezes recebe ajuda Não recebe ajuda	93 (62,00%) 12 (8,00%) 45 (30,00%)
Quem ajuda	Familiares Amigos Todos Empregados Ninguém ajuda	98 (65,30%) 3 (2,00%) 3 (2,00%) 1 (0,70%) 45 (30,00%)
Tipo de ajuda	Em tarefas Financeira e em tarefas Financeira Nenhum tipo de ajuda	75 (50,00%) 21 (14,00%) 9 (6,00%) 45 (30,00%)

Tabela 3: Caracterização das atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares, em termos de frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Médias / DP
Atividade de lazer dentro de casa	Não tem atividades de lazer	24 (16,00%)	
	Pratica menos de 1 vez / semana	7 (4,70%)	
	Pratica de 1 ou 2 vezes / semana	15 (10,00%)	
	Pratica de 3 a 6 vezes / semana	17 (11,30%)	
	Pratica todos os dias	87 (58,00%)	
Atividade de lazer fora de casa	Não tem atividades de lazer	82 (54,70%)	
	Pratica menos de 1 vez / semana	26 (17,30%)	
	Pratica de 1 ou 2 vezes / semana	24 (16,00%)	
	Pratica de 3 a 6 vezes / semana	10 (6,70%)	
	Pratica todos os dias	8 (5,30%)	
Estratégias de enfrentamento da doença^Ψ			3,89 ± 1,99
	Reza/Ora	124 (82,70%)	
	Conversa com familiares	90 (60,00%)	
	Conversa com amigos	76 (50,70%)	
	Procura aprender mais sobre a doença	71 (47,30%)	
	Utiliza outra estratégia	61 (40,70%)	
	Procura sair de casa	50 (33,30%)	
	Procura profissionais	44 (29,30%)	
	Utiliza remédios	35 (23,30%)	
	Lê livros de auto-ajuda	24 (16,00%)	
	Participa de grupo de auto-ajuda	16 (10,70%)	
	Não utiliza nenhuma estratégia	8 (5,30%)	
Colocar limites no comportamento	Limita o comportamento do paciente	96 (64,00%)	
	Não limita o comportamento do pac.	54 (36,00%)	
Frequência às atividades religiosas	Diariamente	13 (8,70%)	
	3 ou mais vezes por semana	27 (18,00%)	
	Semanalmente	72 (48,00%)	
	Algumas vezes por ano	26 (17,30%)	
	Nunca participa	12 (8,00%)	
Alívio c/ estratégias de enfrentamento	Sente-se aliviado	136 (90,70%)	
	Não sente alívio	14 (9,30%)	
Alívio c/ atividades religiosas	Sente-se aliviado com a religião	126 (86,90%)	
	Não freqüenta, mas sente alívio	6 (4,10%)	
	Não se sente aliviado	13 (9,00%)	

^Ψ Os familiares freqüentemente utilizaram mais de uma estratégia de enfrentamento.

Tabela 4: Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes em termos de freqüências e porcentagens.

Variáveis		Freqüência (%)
Qualidade da relação com o paciente	Muito ruim	5 (3,30%)
	Ruim	10 (6,70%)
	Boa	99 (66,00%)
	Muito boa	36 (24,00%)
Falar em público que cuida de um paciente	Fala espontaneamente	39 (26,00%)
	Fala apenas se perguntado	82 (54,70%)
	Não fala nem se perguntado	29 (19,30%)
Crença de que o paciente poderia controlar seus sintomas	Não acredita que ele possa controlar	84 (56,00%)
	Acredita que ele poderia controlar	66 (44,00%)
Dificuldades ao cuidar	Agitação/crises/comportamentos problemáticos dos pacientes	30 (20,00%)
	Custos financeiros	18 (12,00%)
	Relacionamento do paciente com a família	11 (7,30%)
	Sobrecarga de cuidados	8 (5,30%)
	Falta de outro cuidador	8 (5,30%)
	Redução da vida social	8 (5,30%)
	Preocupação com o futuro do paciente	7 (4,70%)
	Recusa de remédios	7 (4,70%)
	Agressividade Verbal	7 (4,70%)
	Desobediência do paciente	6 (4,00%)
	Falta de melhora do paciente	4 (2,70%)
	Falta de higiene	4 (2,70%)
	Falta de conhecimento da doença	2 (1,30%)
	Falta de tempo para ficar com o paciente	2 (1,30%)
	Recusa de cuidados	1 (0,70%)
	Pensar na morte do cuidador	1 (0,70%)
	Não morar com o paciente	1 (0,70%)
	Medo	1 (0,70%)
	Agressividade física do paciente	1 (0,70%)
	Tudo	1 (0,70%)
Nada	22 (14,70%)	
Apoio que necessita para cuidar do paciente	Financeiro	59 (39,30%)
	Suporte social de amigos e parentes	26 (17,30%)
	Lazer ou trabalho para o paciente	9 (6,00%)
	Suporte de médicos	9 (6,00%)
	Suporte de psicólogos	8 (5,30%)
	Internação do paciente	7 (4,70%)
	Melhoria do relacionamento familiar	4 (2,70%)
	Melhora do paciente	4 (2,70%)
	Colaboração de outros cuidadores	3 (2,00%)
	Aceitação do tratamento	2 (1,30%)
	Informações sobre a doença	2 (1,30%)
	Morar com o paciente	2 (1,30%)
	Maior freqüência ao CERSAM	1 (0,70%)
	Suporte religioso	1 (0,70%)
	Cura do paciente	1 (0,70%)
	Não precisa	9 (6,00%)
Não acredita que seja possível ajudá-los	3 (2,00%)	
Satisfação por cuidar do paciente	Nenhuma satisfação	16 (10,70%)
	Um pouco de satisfação	49 (32,70%)
	Muita satisfação	85 (56,70%)

Continua...

Continuação da Tabela 4.

Variáveis		Frequência (%)
Maior satisfação por cuidar	Ver o paciente bem	67 (44,70%)
	Cumprir a obrigação de mãe/parente	23 (15,30%)
	Cuidar de alguém/ser útil	13 (8,70%)
	Companhia do paciente	13 (8,70%)
	Esperança que o paciente melhore	3 (2,00%)
	Auxilia na espiritualidade	1 (0,70%)
	Lembrar como o paciente era antes de adoecer	1 (0,70%)
	Nada	29 (19,30%)
Satisfação por fazer coisas para o paciente	Nem um pouco	6 (4,00%)
	Muito pouco	1 (0,70%)
	Um pouco	30 (20,00%)
	Muito	113 (75,30%)
Satisfação por estar perto do paciente	Nem um pouco	4 (2,70%)
	Muito pouco	4 (2,70%)
	Um pouco	43 (28,70%)
	Muito	99 (66,00%)
Importância atribuída ao paciente na vida do familiar	Nem um pouco	5 (3,30%)
	Muito pouco	1 (0,70%)
	Um pouco	16 (10,70%)
	Muito	128 (85,30%)
Grau que o familiar gosta do paciente	Nem um pouco	1 (0,70%)
	Muito pouco	1 (0,70%)
	Um pouco	8 (5,30%)
	Muito	140 (93,30%)
Grau que o paciente faz o familiar feliz	Nem um pouco	12 (8,00%)
	Muito pouco	14 (9,30%)
	Um pouco	47 (31,30%)
	Muito	77 (51,30%)
Frequência de auxílio do paciente nas tarefas de casa	Nenhuma vez	81 (54,00%)
	Menos de 1 vez / semana	22 (14,70%)
	1 a 2 vezes / semana	20 (13,30%)
	de 3 a 6 vezes / semana	16 (10,70%)
	Todos os dias	11 (7,30%)
Auxílio do paciente nas despesas da casa	Nenhuma vez	68 (45,30%)
	Menos de 1 vez / semana	12 (8,00%)
	1 a 2 vezes / semana	4 (2,70%)
	de 3 a 6 vezes / semana	3 (2,00%)
	Todos os dias	63 (42,00%)
Companhia do paciente ao familiar	Nenhuma vez	27 (18,00%)
	Menos de 1 vez / semana	10 (6,70%)
	1 a 2 vezes / semana	18 (12,00%)
	de 3 a 6 vezes / semana	8 (5,30%)
	Todos os dias	87 (58,00%)
Auxílio do paciente ouvindo problemas do familiar ou oferecendo conselhos	Nenhuma vez	91 (60,70%)
	Menos de 1 vez / semana	22 (14,70%)
	1 a 2 vezes / semana	9 (6,00%)
	de 3 a 6 vezes / semana	10 (12,00%)
	Todos os dias	18 (12,0%)
Frequência com que o paciente trouxe notícias de familiares ou amigos	Nenhuma vez	106 (70,70%)
	Menos de 1 vez / semana	23 (15,30%)
	1 a 2 vezes / semana	15 (10,00%)
	de 3 a 6 vezes / semana	2 (1,30%)
	Todos os dias	4 (2,70%)

Tabela 5: Caracterização da relação dos familiares com o serviço de saúde mental, em termos de frequências e porcentagens.

Variáveis		Frequência (%)
Informações sobre a doença	Recebeu informações suficientes	103 (66,00%)
	Não recebeu informações suficientes	47 (34,00%)
Quem informou	Ninguém informou	21 (14,00%)
	Profissionais	115 (76,70%)
	Vizinhos e Amigos	5 (3,30%)
	Outros	9 (6,00%)
Quantidade de informação recebida	Nenhuma informação	23 (15,30%)
	Muito pouca informação	28 (18,70%)
	Alguma informação	48 (32,00%)
	Toda informação necessária	51 (34,00%)
Satisfação com o tratamento do paciente	Satisfeito	134 (89,30%)
	Insatisfeito	16 (10,70%)
Apoio dos profissionais	Sente que tem apoio	131 (87,30%)
	Não sente que tem apoio	19 (12,70%)
Satisfação com a ajuda oferecida pelos profissionais	Muito insatisfatória	4 (2,70%)
	Insatisfatória	8 (5,30%)
	Satisfatória	75 (50,00%)
	Muito satisfatória	63 (42,00%)

Tabela 6: Características sócio-demográficas dos pacientes, em termos de frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média / DP
Sexo	Masculino	113 (75,30%)	
	Feminino	37 (24,70%)	
Idade do paciente^Ψ			39,10 ± 10,89
Estado Civil	Solteiro	115 (76,70%)	
	Separado ou divorciado	15 (10,00%)	
	Casado	14 (9,30%)	
	Vivendo com alguém	5 (3,30%)	
	Viúvo	1 (0,70%)	
Escolaridade	Analfabeto	2 (1,30%)	
	Primeiro Grau Incompleto	92 (61,30%)	
	Primeiro Grau Completo	18 (12,00%)	
	Segundo Grau Incompleto	9 (6,00%)	
	Segundo Grau Completo	18 (12,00%)	
	Terceiro Grau Incompleto	6 (4,00%)	
	Terceiro Grau Completo	5 (3,30%)	
Nº de pessoas que moram com o paciente			4,37 + 2,39
Paciente mora com	Família de origem	111 (74,00%)	
	Família secundária	22 (14,70%)	
	Lar protegido	3 (2,00%)	
	Sozinho	5 (3,30%)	
	Outros	9 (6,00%)	
Tipo de residência	Própria	113 (75,30%)	
	Alugada	24 (16,00%)	
	Cedida por familiar ou amigo	9 (6,00%)	
	Outro	4 (2,70%)	
Quarto individual	Tem um quarto individual	102 (68,00%)	
	Não tem um quarto individual	48 (32,00%)	
Convive com crianças em casa	Sim	37 (24,70%)	
	Não	113 (75,30%)	
Atividade dentro de casa	Realiza atividade em casa	81 (54,00%)	
	Não realiza atividade em casa	69 (46,00%)	
Atividades fora de casa	Realiza atividade fora de casa	51 (34,00%)	
	Não realiza atividade fora	99 (66,00%)	
Duração das atividades fora de casa^{ΨΨ}			4,48 + 9,84
Tipo de renda	Não tem renda própria	48 (32,00%)	
	Emprego ou atividade regular	3 (2,90%)	
	Bico ou atividade temporária	2 (2,00%)	
	Aposentadoria por tempo de serviço	2 (2,00%)	
	Aposentadoria por invalidez	52 (51,70%)	
	Pensão	10 (9,80%)	
	Encostado	13 (12,70%)	
	Programa de ajuda do Governo	20 (19,60%)	
Valor da renda	Menos de 1 salário mínimo	15 (14,70%)	
	De 1 a 2 salários mínimos	72 (70,60%)	
	De 2,1 a 3 salários mínimos	9 (8,80%)	
	De 3,1 a 4 salários mínimos	3 (2,90%)	
	Mais de 4 salários mínimos	3 (2,90%)	

Notas: ^Ψ A idade variou entre 20 e 72 anos; ^{ΨΨ} Duração em horas/semana.

Tabela 7: Caracterização do quadro clínico dos pacientes, em termos de frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média / DP
Diagnóstico	Esquizofrenia (F20)	136 (90,70%)	
	Esquizoafetivo (F25)	10 (6,70%)	
	Agudo Esquizotípico (F23)	4 (2,70%)	
Outros transtornos psiquiátricos	Sim	36 (24,00%)	
	Não	114 (76,00%)	
Doenças Físicas	Sim	56 (37,30%)	
	Não	94 (62,70%)	
Idade de início da Doença			23,63 + 10,15
Duração da doença			15,87 + 11,17
Duração do tratamento			14,12 + 10,27
Crise	Em crise atualmente	26 (17,30%)	
	Fora da crise	124 (82,70%)	
Frequência de crises	Nunca teve crises	3 (2,00%)	
	Teve entre 1 e 5 crises	41 (27,30%)	
	Teve entre 6 e 10 crises	38 (25,30%)	
	Teve entre 11 e 20 crises	21 (14,00%)	
	Teve 21 ou mais crises	47 (31,30%)	
Internações	Nunca foi internado	29 (19,30%)	
	Teve de 1 a 5 internações	60 (40,00%)	
	Teve de 6 a 10 internações	37 (24,70%)	
	Teve de 11 a 15 internações	5 (3,30%)	
	Teve de 16 a 20 internações	7 (4,70%)	
	Teve 21 ou mais internações	12 (8,00%)	
Duração total das internações[¶]			2,92 + 6,19
Comportamentos Problemáticos^{¶¶}			5,98 ± 3,40
Problemáticos^{¶¶}	Agitação	90 (60,00%)	
	Agressividade verbal	86 (57,30%)	
	Fumar demais	77 (51,30%)	
	Falta de Higiene	77 (51,30%)	
	Crises de Nervo	51 (34,00%)	
	Foge para a rua	51 (34,00%)	
	Pede atenção demais	50 (33,30%)	
	Agressividade física	45 (30,00%)	
	Fala sozinho	45 (30,00%)	
	Quebra objetos	39 (26,00%)	
	Recusa remédio	33 (22,00%)	
	Tira a roupa	30 (20,00%)	
	Problemas de Sexualidade	25 (16,70%)	
	Drogadicto	25 (16,70%)	
	Pede comida na rua	22 (14,70%)	
	Alcoolismo	18 (12,00%)	
Nenhum comportamento	5 (3,30%)		
Outros comportamentos	127 (84,70%)		
Nº de remédios			3,72 ± 1,58
Frequência da Medicação	Não toma medicação	1 (0,70%)	
	Diária	145 (96,70%)	
	Semanal	2 (1,30%)	
	Mensal	2 (1,30%)	
Adesão ao medicamento	Toma remédio sozinho	68 (45,30%)	
	Às vezes toma remédio sozinho	11 (7,30%)	
	Aceita que lhe dêem remédio	58 (38,70%)	
	Não aceita a medicação	13 (8,70%)	

[¶]A duração das internações variou de 0 a 40 anos; ^{¶¶}Os pacientes podiam apresentar mais de um comportamento problemático. Em "outros comportamentos" estão incluídos: delírios, insônia, incomodar a noite, beber café em excesso, brigar com familiares, compulsões, auto-agressividade, catar lixo e/ou pedir roupas na rua, recusar alimentos, falar palavrões, pedir dinheiro em excesso, fazer fofoca, ter crises de choro, desmontar e engolir coisas, não aceitar ir ao CERSAM, resmungar, egoísmo, sorrir sem motivo aparente, urinar no chão, ter medo do escuro, falar em se matar e/ou tentar se matar.

Tabela 20: Impacto permanente do transtorno mental na vida dos familiares cuidadores, em termos de porcentagens com que precisaram alterar suas vidas por cuidar dos pacientes.

Variáveis	Sofreu alteração(%)	Não foi alterado (%)
Diminuição ou perda da vida social	60,70	39,30
Receber menos ou deixar de receber visitas em casa	48,00	52,00
Deixar de ter férias	46,00	54,00
Aumento ou diminuição da jornada de trabalho ou abandono do emprego	42,00	58,00
Perda de amigos	39,30	60,70
Aposentadoria antes do previsto	6,70	93,30

Tabela 21: Gastos realizados pelos familiares para cobrir despesas com os pacientes, em termos de porcentagens com que precisaram ou não cobrir despesas com determinados itens.

Despesas	Teve gastos (%)	Não teve gastos (%)
Gastos com alimentação	96,00	4,00
Gastos com objetos pessoais	82,40	17,60
Gastos com transporte	67,10	32,90
Gastos com cigarros	66,40	33,60
Trocados para pequenos gastos	42,00	58,00
Gastos com roupas e calçados	40,00	60,00
Gastos com telefone	34,70	65,30
Gastos com medicamentos	28,90	71,10
Gastos com moradia	24,00	76,00
Gastos com plano de saúde	10,00	90,00
Gastos com profissionais de saúde	8,00	92,00
Gastos com profissionais para cuidar do paciente	3,30	96,70
Gastos com tratamentos de saúde	2,00	98,00
Outras despesas	22,00	78,00

Tabela 22: Correlação de Pearson entre a idade dos pacientes psiquiátricos, a frequência de crises ao longo da vida e o número total de crises ao longo da vida.

	Frequência de crises	Número total de Internações
Idade do paciente	0,18*	0,42**

** $p \leq 0,001$; * $p < 0,05$

ANEXO E – Testes de Normalidade dos Dados

Tabela 23: Teste Kolmogorov-Smirnov para verificar normalidade dos dados.

Variáveis	Escore K-S	P-valor
Escore Global de Sobrecarga Objetiva	0,63	0,82
Escore Global de Sobrecarga Subjetiva	1,08	0,19

**p ≤ 0,001; * p < 0,05

GRÁFICOS DE NORMALIDADE E HOMOCEDESTICIDADE POR DOMÍNIO

Sobrecarga Global Objetiva:

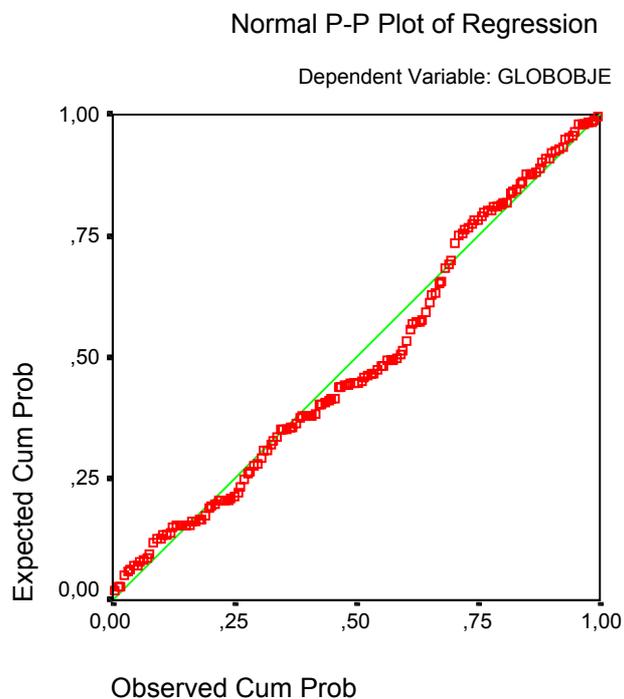


Gráfico 1 – Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos familiares.

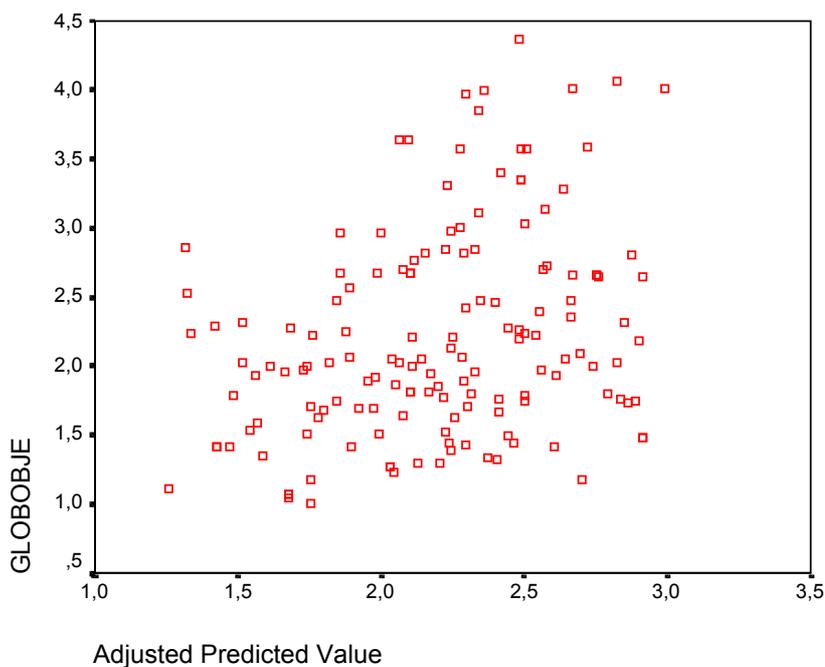


Gráfico 2 – Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos familiares.

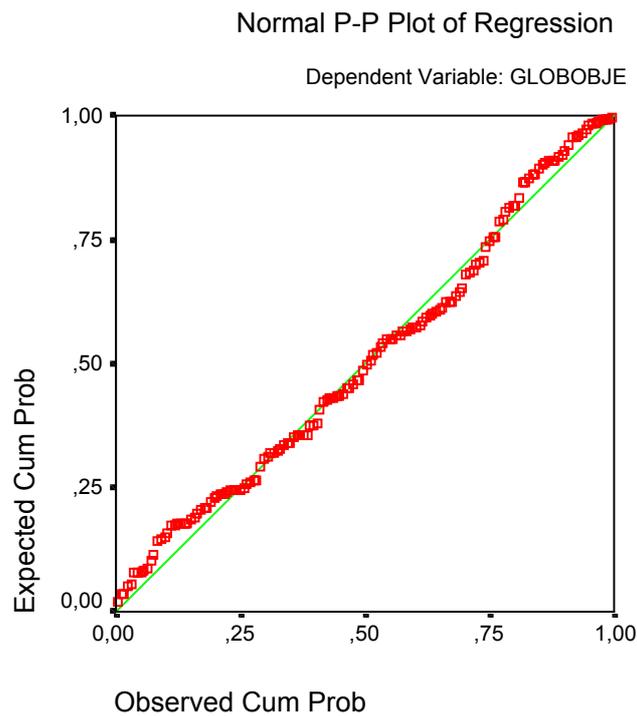


Gráfico 3 – Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelas Variáveis Condições de vida dos familiares.

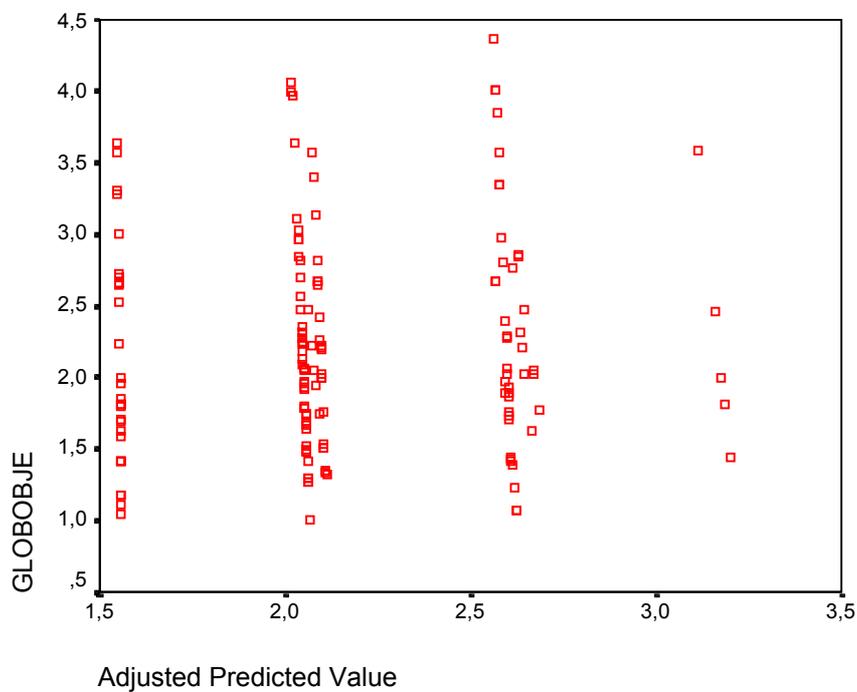


Gráfico 4 – Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelas Variáveis Condições de vida dos familiares.

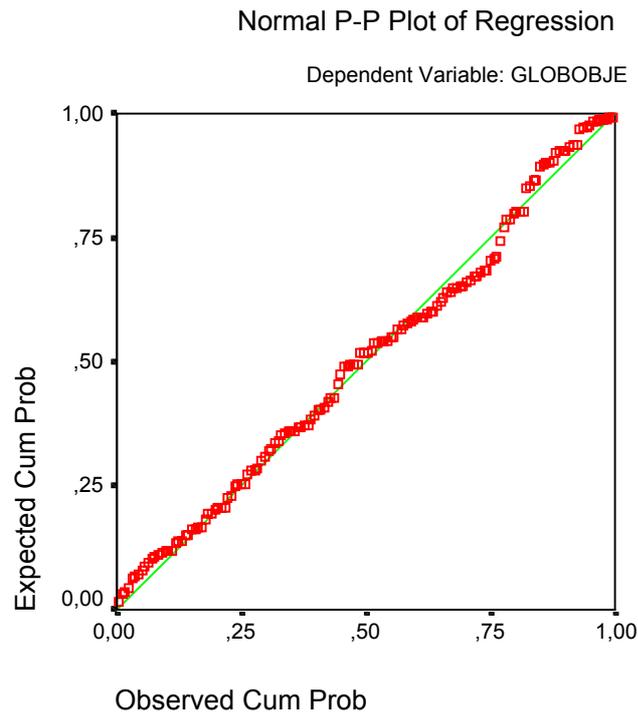


Gráfico 5 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelas Estratégias de enfrentamento dos familiares.

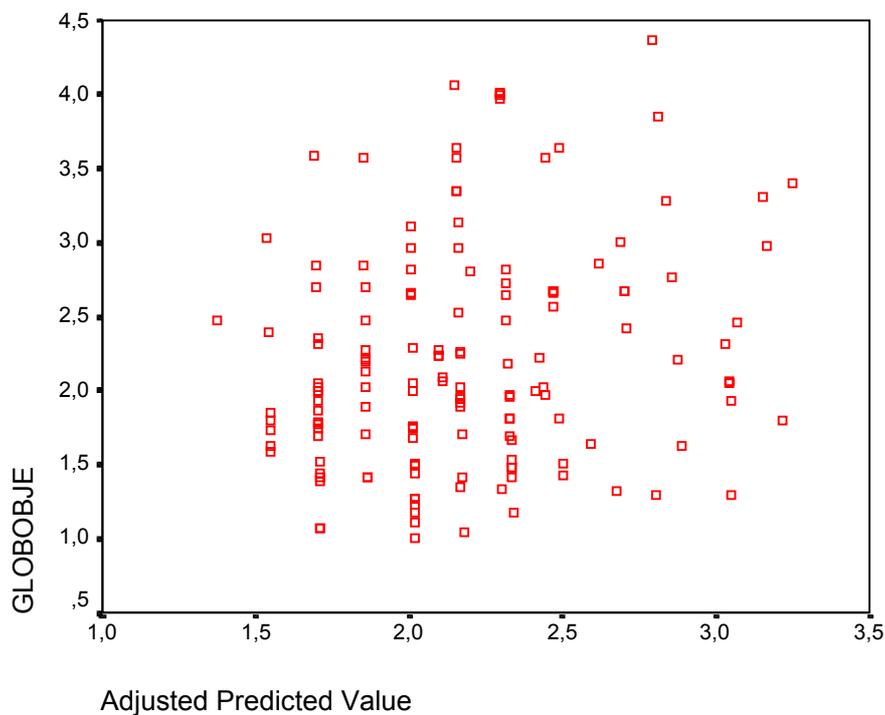


Gráfico 6 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelas Estratégias de enfrentamento dos familiares.

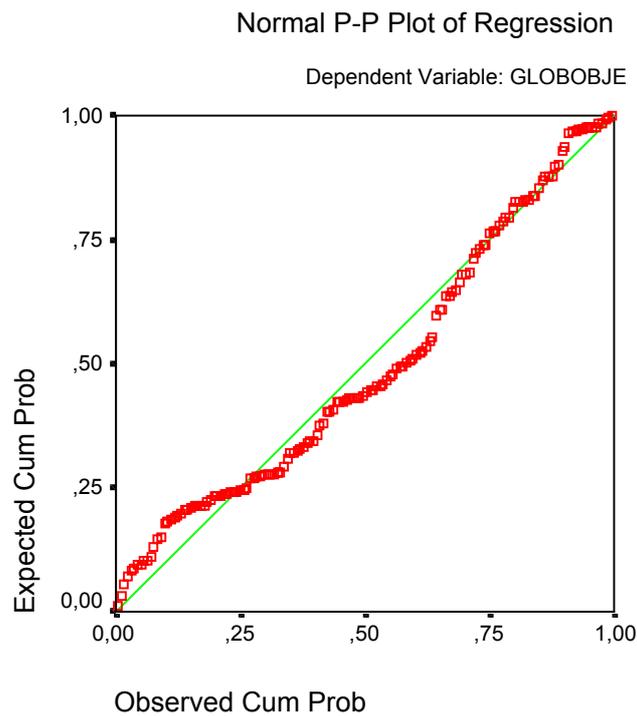


Gráfico 7 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelo Relacionamento dos familiares com os pacientes.

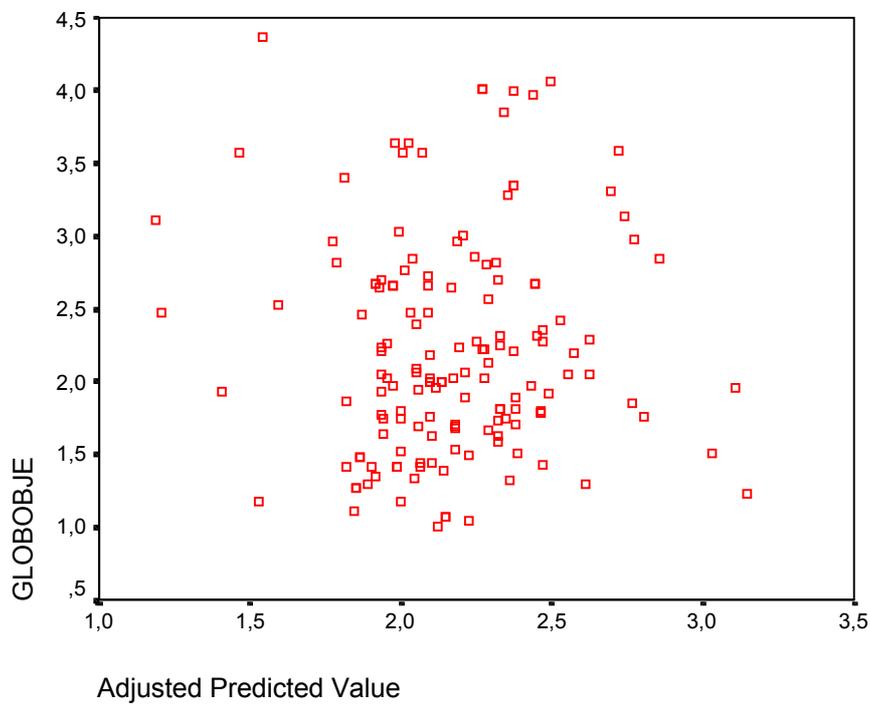


Gráfico 8 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelo Relacionamento dos familiares com os pacientes.

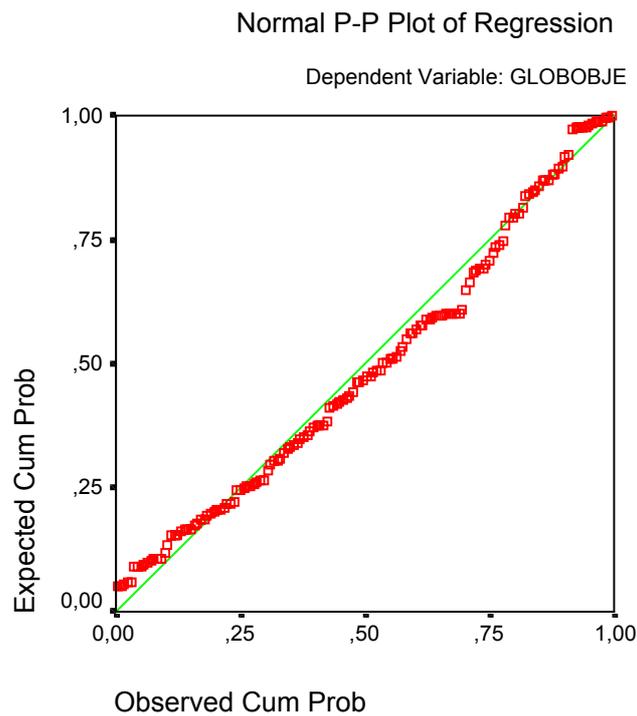


Gráfico 9 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelo Relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.

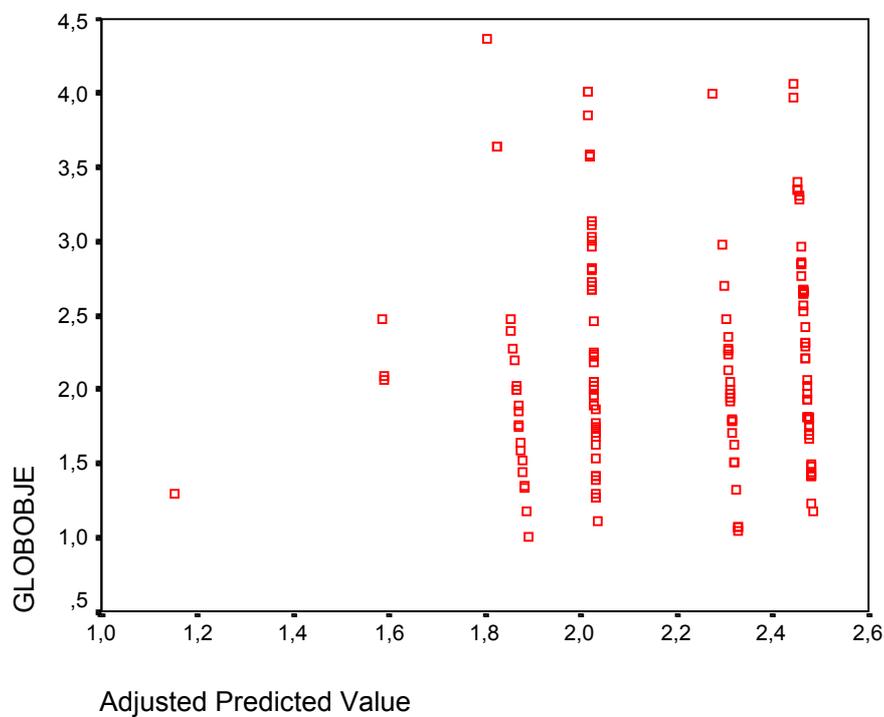


Gráfico 10 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelo Relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.

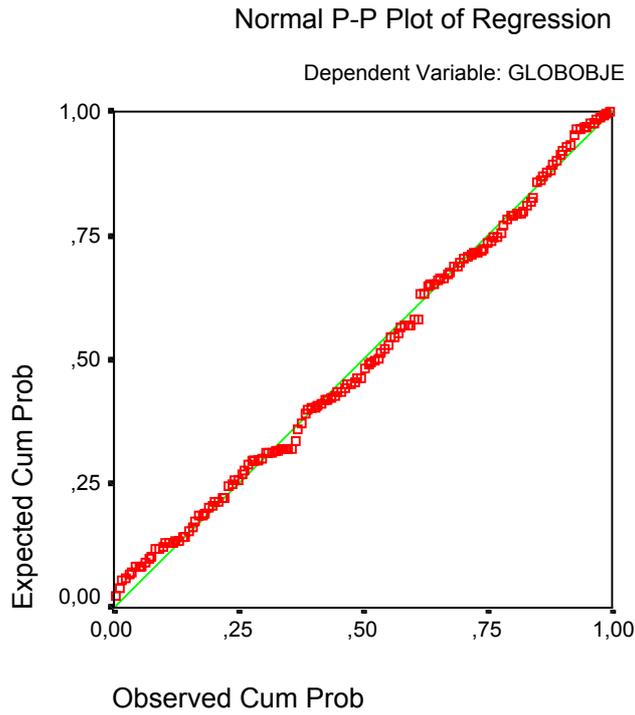


Gráfico 11 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos pacientes.

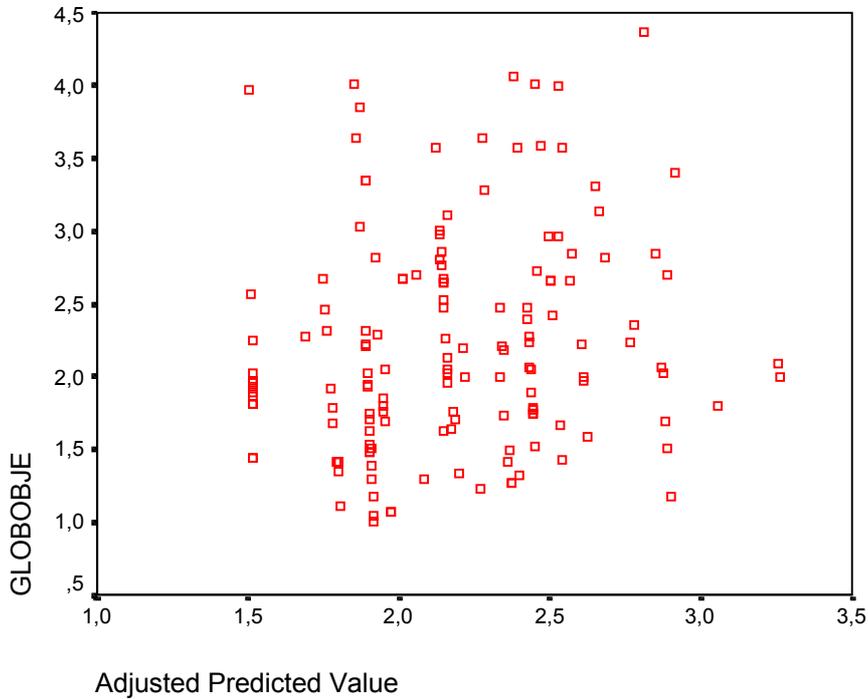


Gráfico 12 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos pacientes.

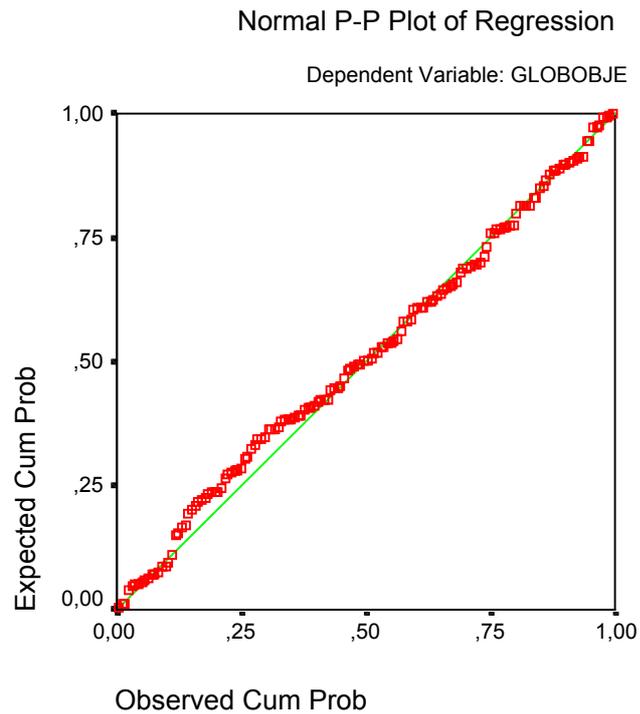


Gráfico 13- Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Objetiva pelas Condições clínicas dos pacientes.

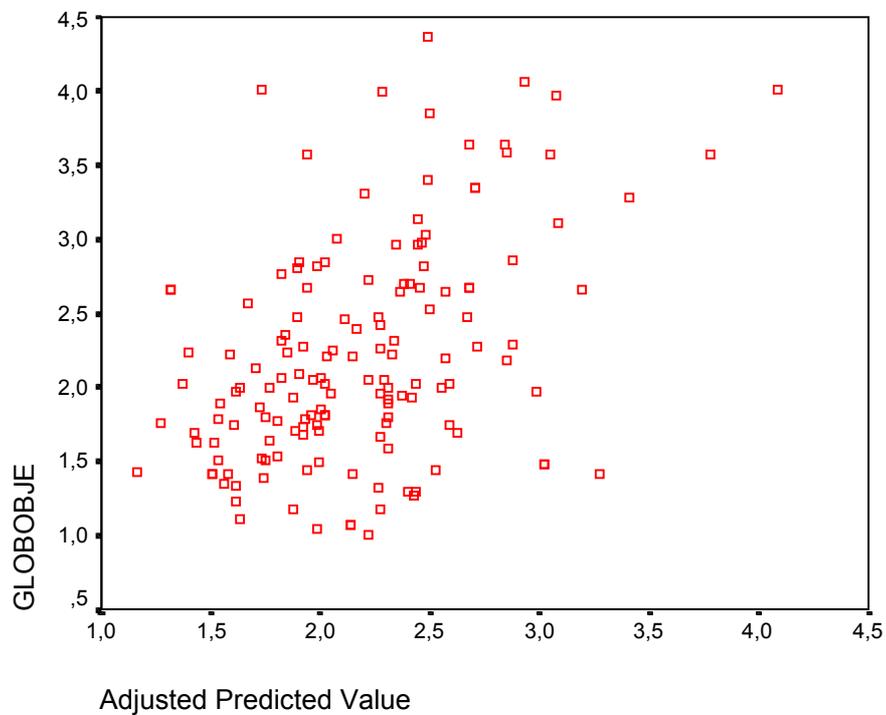


Gráfico 14 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Objetiva pelas Condições clínicas dos pacientes.

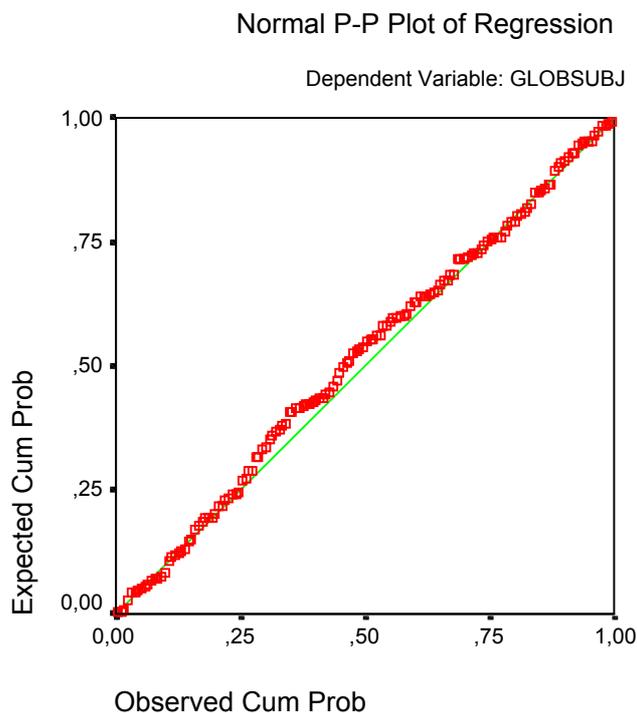
Sobrecarga Global Subjetiva:

Gráfico 15 – Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos familiares.

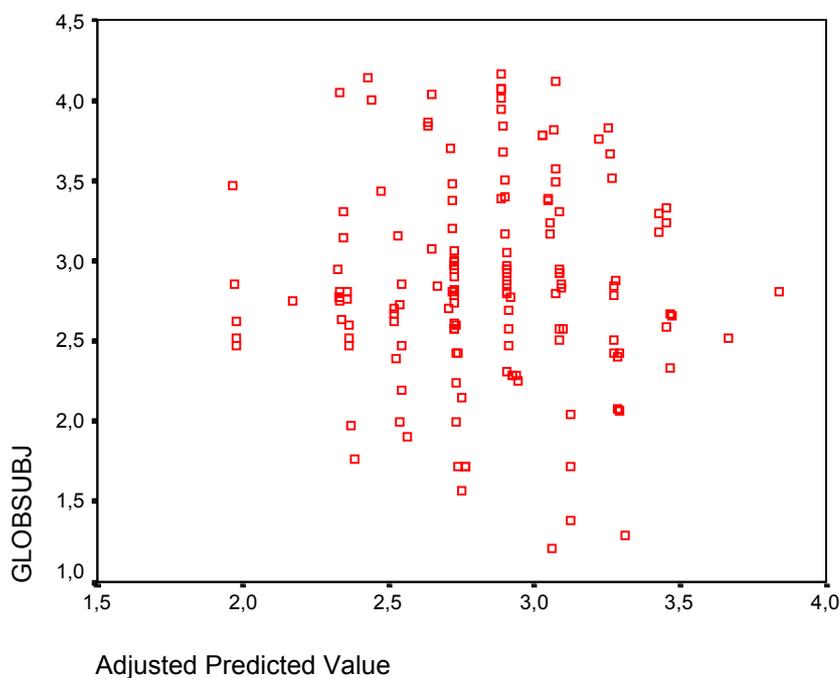


Gráfico 16 – Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos familiares.

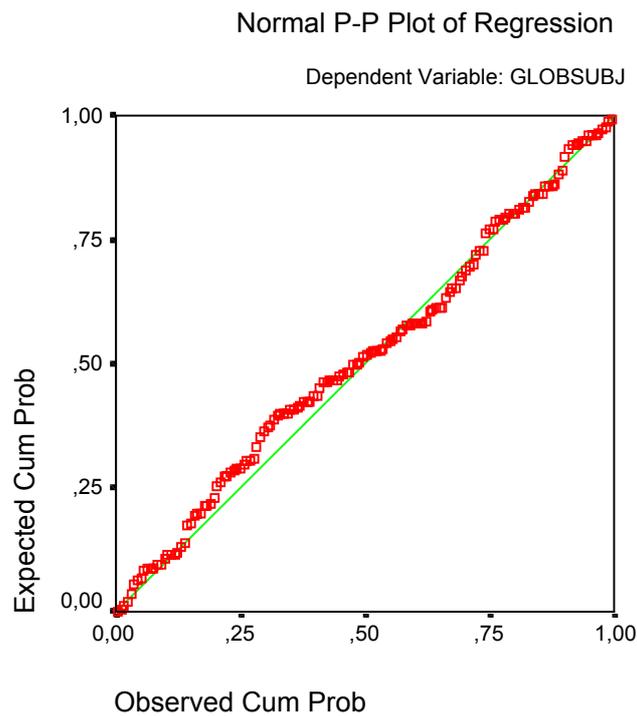


Gráfico 17 – Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Variáveis Condições de vida dos familiares.

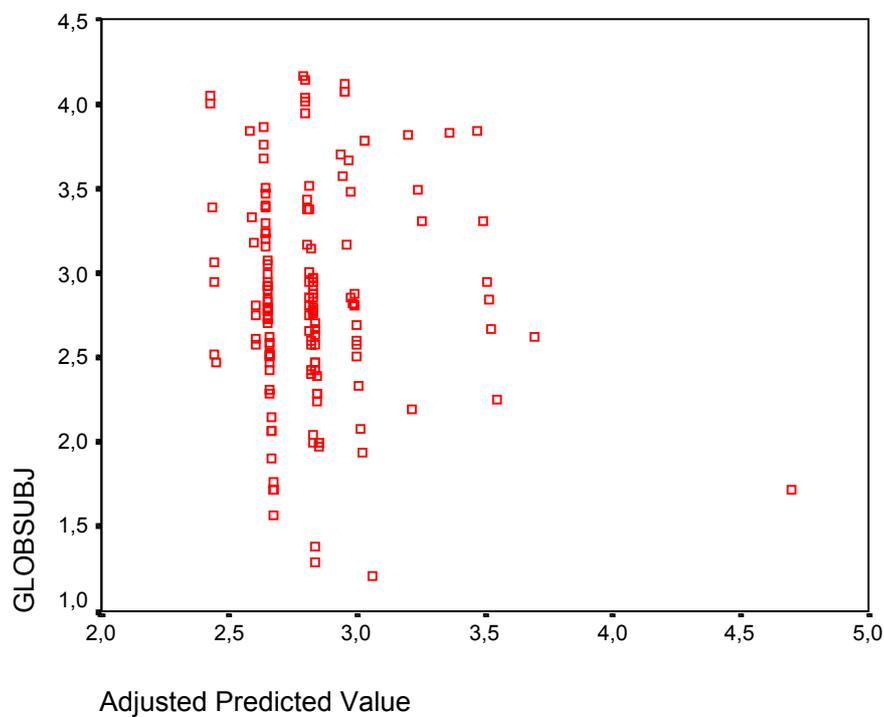


Gráfico 18 – Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Variáveis Condições de vida dos familiares.

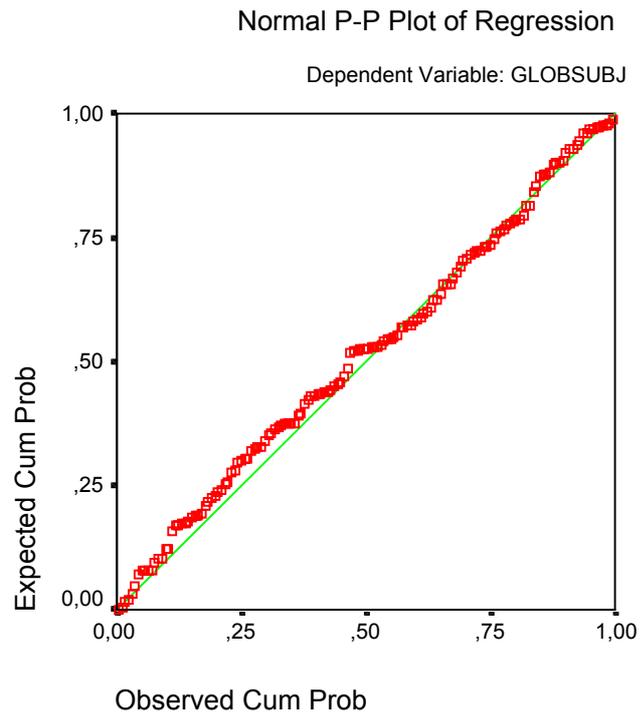


Gráfico 19 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Estratégias de enfrentamento dos familiares.

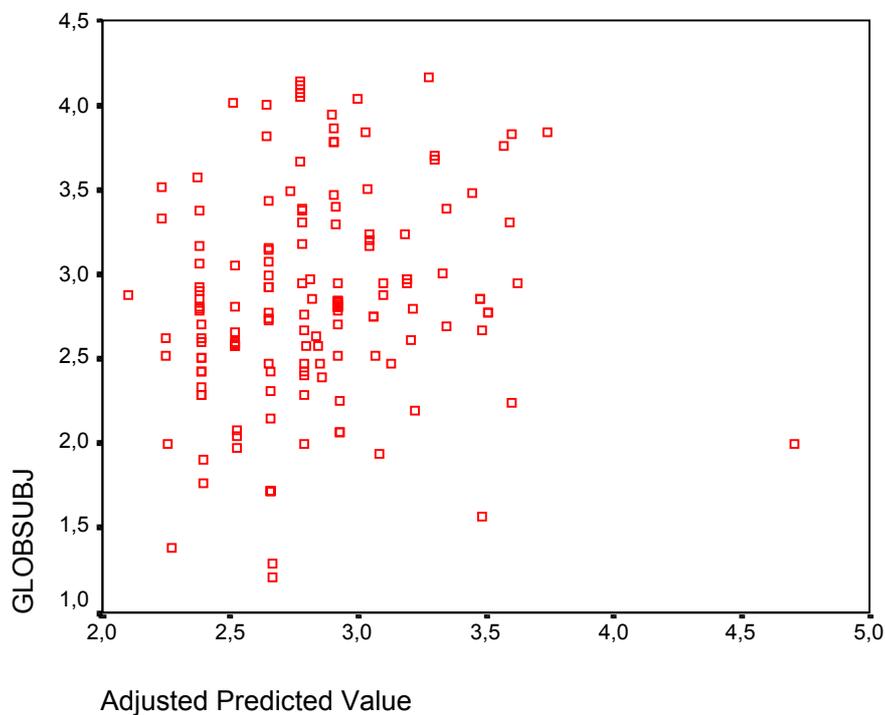


Gráfico 20 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Estratégias de enfrentamento dos familiares.

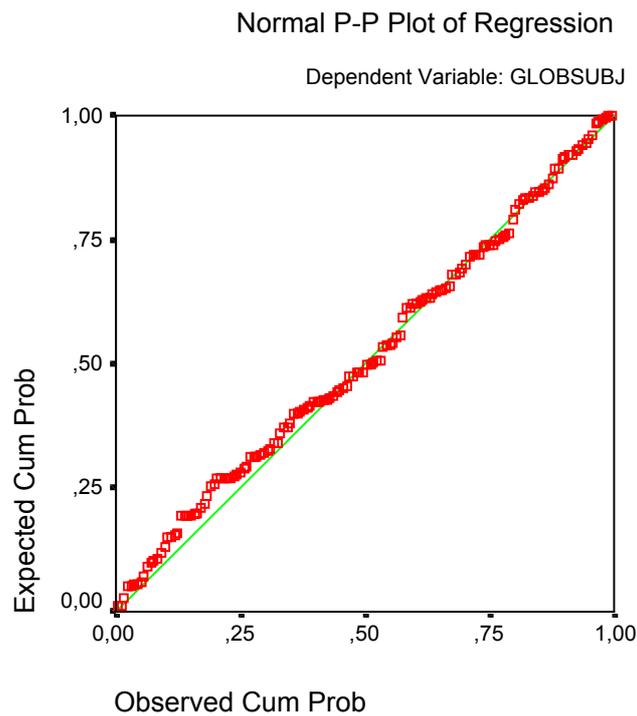


Gráfico 21 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelo Relacionamento dos familiares com os pacientes.

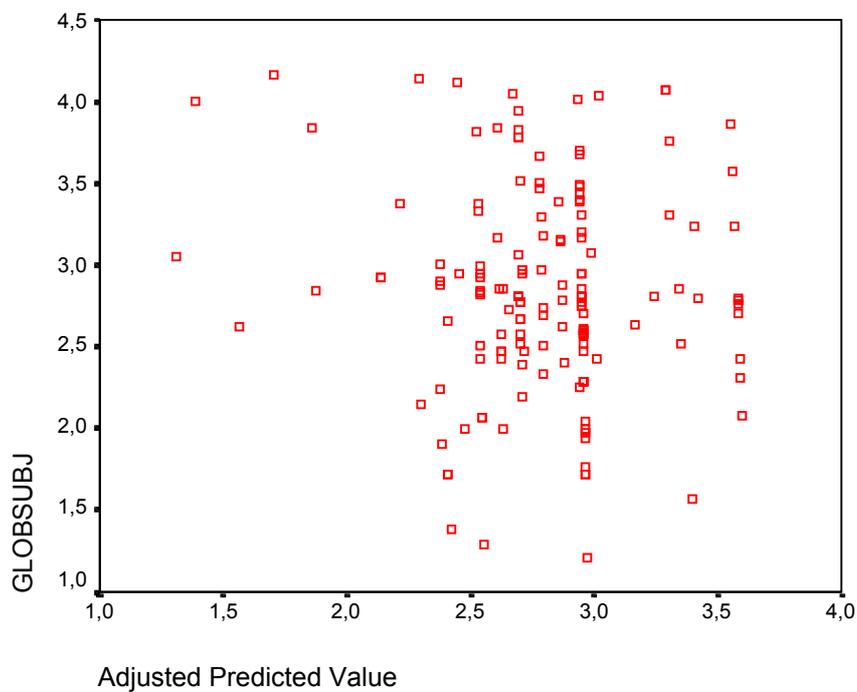


Gráfico 22 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelo Relacionamento dos familiares com os pacientes.

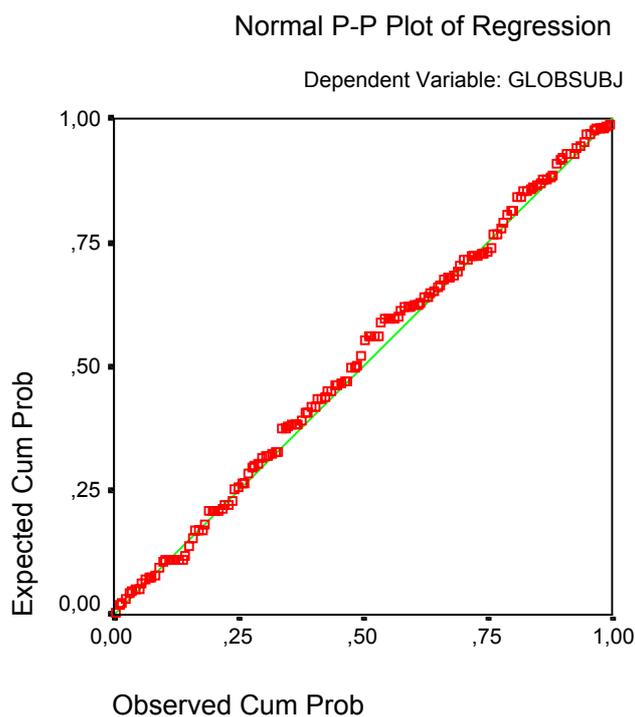


Gráfico 23 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelo Relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.

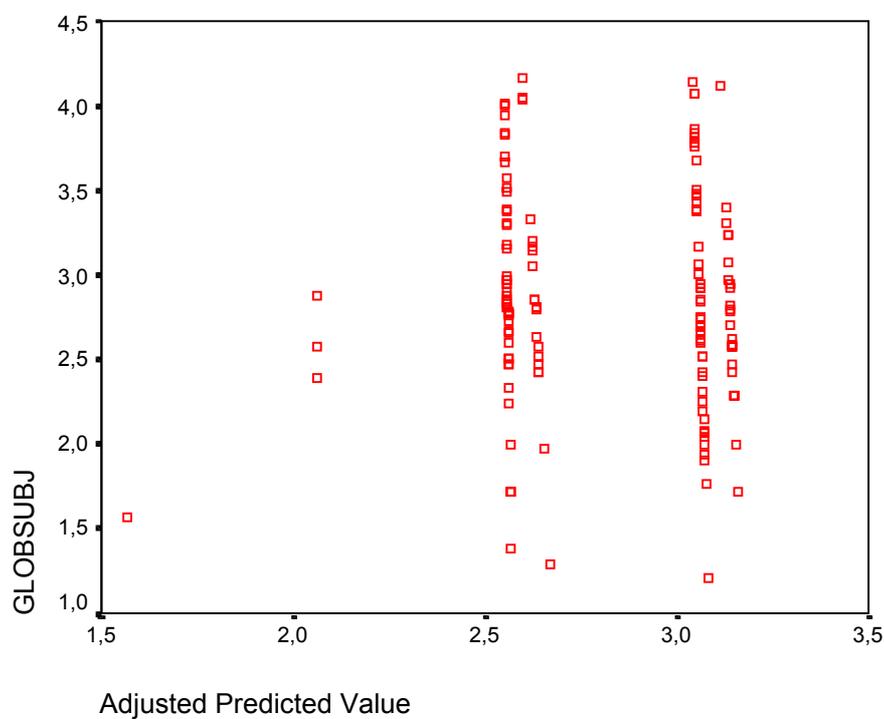


Gráfico 24 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelo Relacionamento dos familiares com os serviços de saúde mental.

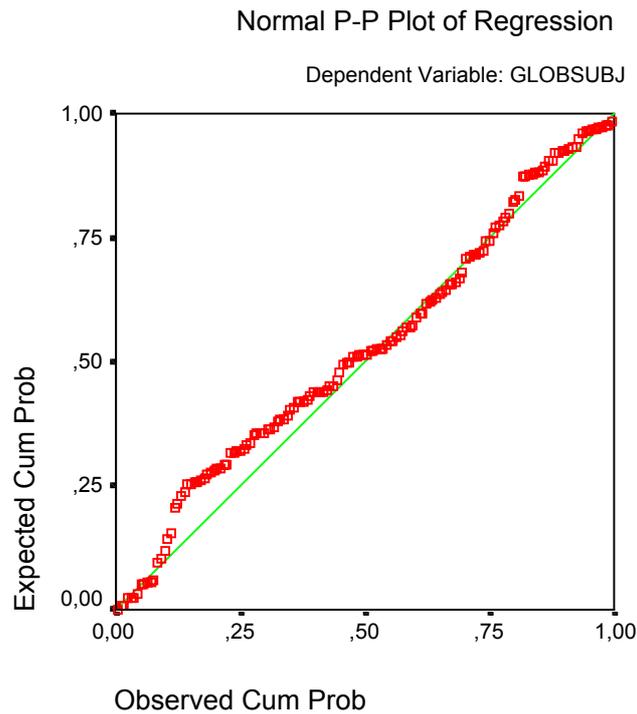


Gráfico 25 - Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos pacientes.

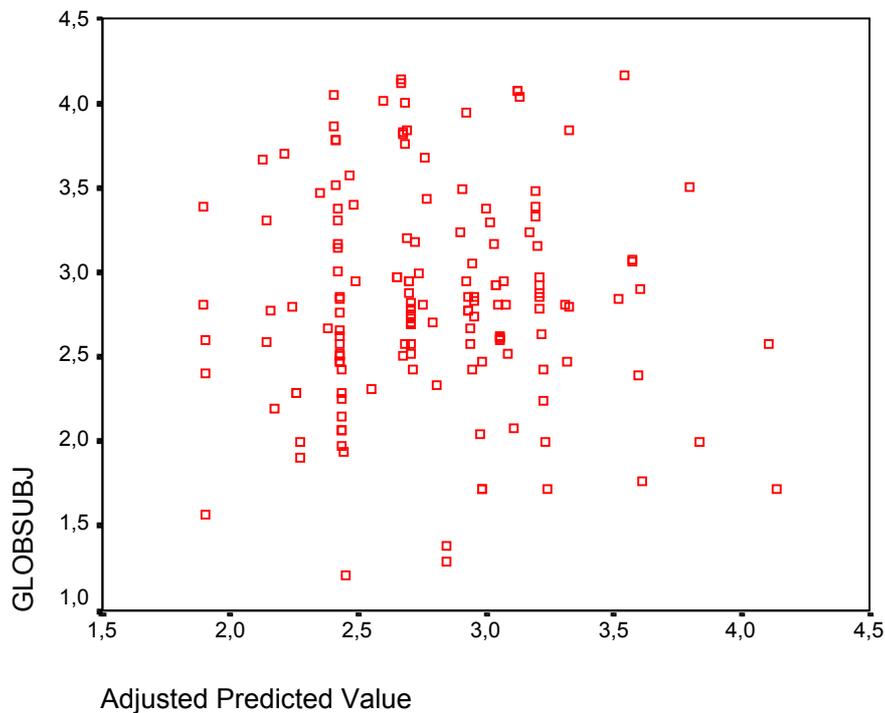


Gráfico 26 - Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Variáveis Sócio-demográficas dos pacientes.

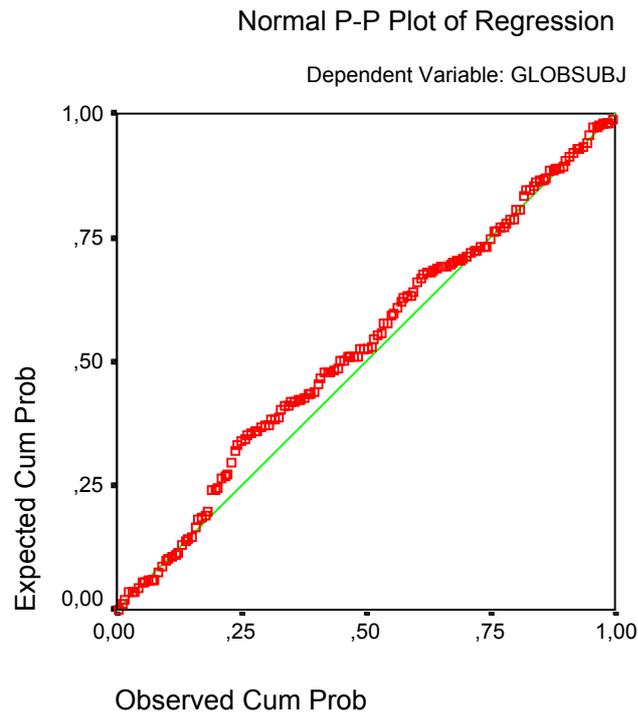


Gráfico 27- Gráfico P-P do ajustamento da reta de regressão da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Condições clínicas dos pacientes.

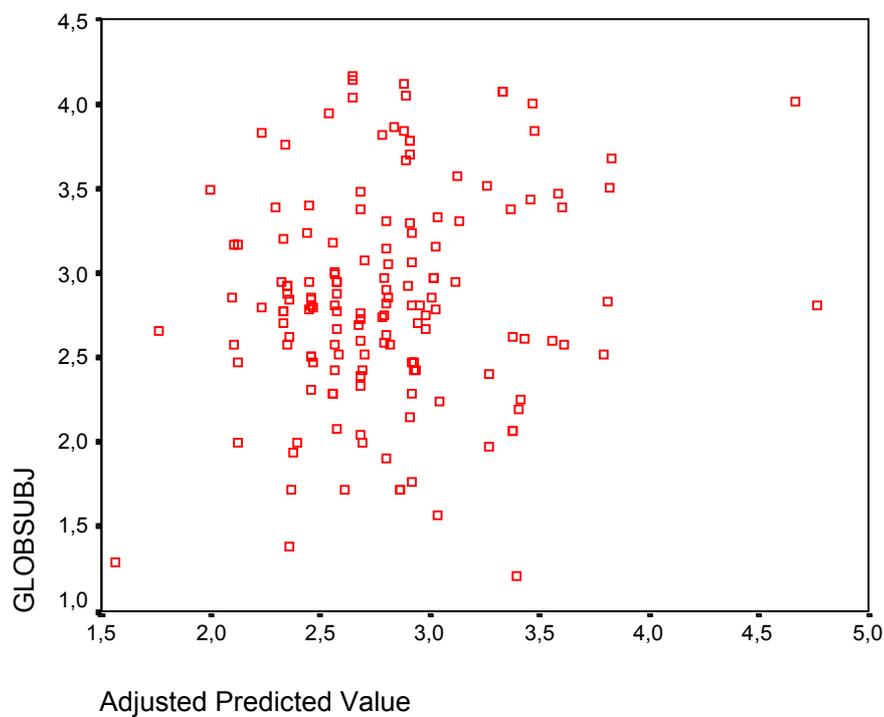


Gráfico 28- Gráfico de resíduos da Sobrecarga Global Subjetiva pelas Condições clínicas dos pacientes.

150 Barroso, Sabrina Martins
B277s Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores
2006 associados / Sabrina Martins. – 2006.

193 f. : il

Orientador: Marina Bandeira

Elizabeth do Nascimento

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Psicologia.

1. Psicologia - Teses 2. Doentes Mentais - Relações com a família - Teses I. Bandeira, Marina. Nascimento, Elizabeth II. Universidade Federal de Minas Gerais. Departamento de Psicologia. III. Título