



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA**  
**MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

**SARA CORDEIRO ELOIA**

**SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM  
TRANSTORNOS MENTAIS: ANÁLISE NOS SERVIÇOS DE SAÚDE**

**SOBRAL - CEARÁ**

**2015**

SARA CORDEIRO ELOIA

SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM  
TRANSTORNOS MENTAIS: ANÁLISE NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC), *Campus* Sobral, como quesito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Área de Concentração: Saúde da Família. Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Eliany Nazaré Oliveira

SOBRAL - CEARÁ

2015

SARA CORDEIRO ELOIA

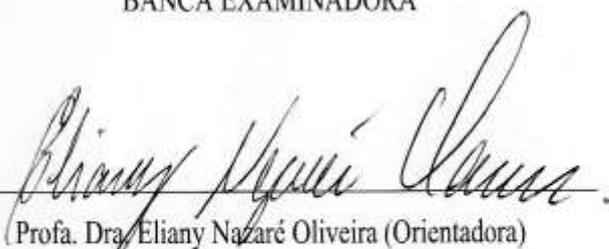
SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNOS  
MENTAIS: ANÁLISE NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC), *Campus Sobral*, como quesito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Área de Concentração: Saúde da Família.  
Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde.

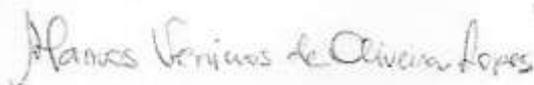
Aprovada em: 03/02/2015

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Eliany Nazaré Oliveira (Orientadora)

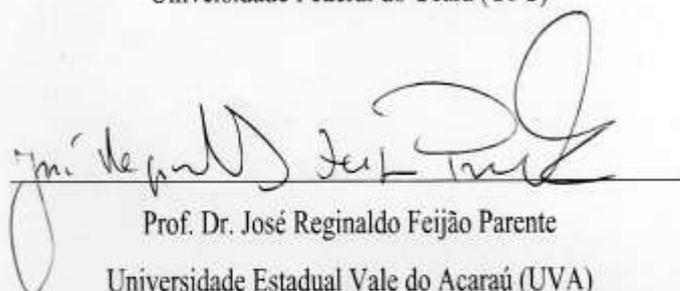
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)



---

Prof. Dr. Marcos Venícios de Oliveira Lopes

Universidade Federal do Ceará (UFC)



Prof. Dr. José Reginaldo Feijão Parente

Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Curso de Medicina de Sobral

---

- E42s      Eloia, Sara Cordeiro.  
            Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise nos serviços de saúde. / Sara Cordeiro Eloia. – 2015.  
            105 f. : il. color., enc. ; 30 cm.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Curso de Medicina *Campus* de Sobral, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2015.  
            Área de Concentração: Saúde da família.  
            Orientação: Profa. Dra. Eliany Nazaré Oliveira.

1. Psiquiatria social. 2. Saúde mental. 3. Cuidadores I. Título.

Ao meu avô Antonio Cândido, pela oportunidade de vivenciar o papel de cuidadora. Apesar das dificuldades, a convivência com o senhor me faz sentir uma imensa alegria.

À minha mãe Ivonete, que cuida da nossa família com tanta dedicação. Obrigada pelo seu exemplo de vida!

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo seu amor pessoal, misericordioso, eterno e que me preenche. Obrigada Senhor pela Tua proteção diária e por sempre direcionar meus passos. Esta conquista elevo aos céus;

Aos meus pais, Francisco e Ivonete, e minha irmã, Suzana Mara, por todo o apoio e tantos ensinamentos. Obrigada pelo convívio, carinho e pelo sentimento do amor. Por vocês, faço o impossível;

Ao meu amado Etelvino, pelo afeto a cada hora do meu dia. Agradeço-lhe por toda a dedicação, compreensão e por apoiar-me em todos os meus ideais. Fico imensamente feliz por ter você como namorado e amigo;

À professora Dra. Eliany Nazaré, querida parceira de pesquisas, por compartilhar seus conhecimentos e conduzir a orientação deste estudo, sabendo que muitos outros virão. Agradeço-lhe pela confiança e proximidade;

Ao professor Dr. Marcos Vinícios, pelo apoio estatístico e por sua generosidade em compartilhar seus conhecimentos;

Aos professores da banca, Dra. Eliany Nazaré, Dr. Marcos Vinícios, Dr. Reginaldo Feijão, Dra. Maristela Inês (suplente) e Dra. Cibelly Freitas (qualificação), pela disponibilidade e contribuição no aperfeiçoamento desta pesquisa;

Às amigas criadas e cultivadas durante este tempo de curso, em especial a Denise, Gaussianne, Heluana, Rafaela, Roberta e Patrícia. O convívio e a aprendizagem foram significativos e sei que teremos diversos momentos juntas. Torço pelo sucesso de vocês! O doutorado nos aguarde!

Às bolsistas Suzana e Danyela pela convivência e aprendizagem na coleta dos dados;

A CAPES, pela concessão da bolsa de mestrado;

Aos cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais que participaram da pesquisa;

Aos Serviços de Saúde Mental de Sobral pela parceria na pesquisa.

“Cuidar é mais que um ato, é uma atitude.

Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo.

Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro.”

(BOFF, 1999)

## RESUMO

A nova forma de cuidar em saúde mental, com ênfase nos serviços comunitários, possibilitou às famílias a convivência com a pessoa com transtorno mental e as reconhecem como a principal provedora de cuidados. Esse novo contexto deve ser referência para estudos e debates na área acadêmica e social para direcionar a tomada de decisões na assistência prestada aos cuidadores, frente aos encargos atribuídos a esta função e a possível sobrecarga. Esse estudo teve como objetivo analisar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por cuidadores familiares de pacientes assistidos pelo Centro de Atenção Psicossocial Geral (CAPS Geral), Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD) e em Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG) no Município de Sobral, Ceará, discutindo as diferenças estatisticamente significativas. Adotou-se a metodologia quantitativa, transversal, de caráter exploratório e descritivo, os quais participaram 385 cuidadores, sendo 216 no CAPS Geral, 86 no CAPS AD e 83 cuidadores na UIPHG. Realizou-se uma entrevista estruturada, aplicando um questionário sociodemográfico e a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR). Foram utilizados os softwares EXCEL e SPSS para organização e análise estatística dos dados, sendo adotado o nível de significância de 5%. Os resultados mostraram que nos três grupos, as atividades realizadas com maior frequência pelos cuidadores familiares relacionaram-se às tarefas cotidianas de assistência ao paciente e as que geraram maior incômodo foram as de supervisão dos comportamentos problemáticos desses pacientes. O grau de sobrecarga global objetiva foi maior no grupo de cuidadores na UIPHG. Na análise das subescalas objetivas, este grupo apresentou maior sobrecarga com relação à supervisão aos comportamentos problemáticos e no impacto nas rotinas diárias. Entretanto, o grupo de cuidadores no CAPS Geral apresentou maior sobrecarga objetiva com relação à assistência na vida cotidiana. Não houve diferença entre os grupos de cuidadores referente à sobrecarga global subjetiva; porém, ao analisar as subescalas individualmente, o grupo na UIPHG se sentiu mais incomodado ao supervisionar os comportamentos problemáticos e mais preocupado com o futuro e o tipo de ajuda e tratamento médico do paciente. Variáveis como o sexo e a idade estiveram associadas à sobrecarga. Estes resultados apontam que os profissionais devem repensar estratégias de apoio e intervenção para a assistência adequada às necessidades das famílias em cada serviço de saúde mental.

**Palavras chaves:** Serviços de saúde mental. Pacientes psiquiátricos. Sobrecarga familiar.

## ABSTRACT

The new form of taking care in mental health with emphasis on community service has allowed families to live with mental patients and recognize themselves as their main care providers. This new context should be reference for studies and debates in the academic and social areas to guide decision-making in the caregivers' assistance, due to the tasks assigned to this role and the possible overload. The purpose of this study was to analyze the degree of objective and subjective overload felt by family caregivers of patients treated by the Geral Psychosocial Care Center (CAPS Geral), Psychosocial Care Center Alcohol and Drugs (CAPS AD) and in an Inpatient Psychiatric Unit in a General Hospital (UIPHG) in the city of Sobral, Ceará, discussing the statistically significant differences. Adopted the quantitative methodology, cross-sectional, exploratory and descriptive, which included 385 caregivers, 216 of the CAPS Geral, 86 from CAPS AD and 83 caregivers of UIPHG. A structured interview was conducted out by applying a sociodemographic questionnaire and the Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR). It was used EXCEL and SPSS software for organizing and analyzing statistical data. The level of significance was 5%. The results showed that the three groups, the activities held more frequently by family caregivers related to the daily tasks of patient care and producing more disturbing were the supervision of problematic behaviors of these patients. The degree of objective global burden was higher in the group of caregivers from the UIPHG. In the analysis of objective subscales, this group showed higher overload concerning the supervision of difficult behaviors and the impact on daily routines. However, the group of caregivers of CAPS Geral presented more objective overload concerning care in everyday life. There was no difference between groups of caregivers regarding the subjective global overload. However, when analyzing the subscales individually, the group in UIPHG felt more bothered by observing the problematic behaviors and more concerned about the future and the type of aid and medical treatment of the patient. Variables such as sex and age were associated with overload. These results indicate that professionals must rethink strategies of support and intervention for the appropriate assistance the needs of families in each mental health service.

**Keywords:** Mental health services. Psychiatric patients. Family burden.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG), segundo sexo, idade e parentesco. Sobral, Ceará, 2014.....	50
Tabela 2 -	Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG), segundo estado civil, escolaridade e profissão. Sobral, Ceará, 2014.....	51
Tabela 3 -	Características de pacientes, segundo sexo e diagnóstico CID 10, assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	53
Tabela 4 -	Idade média e variações de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	53
Tabela 5 -	Médias de sobrecarga global e por subescalas dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais. Sobral, Ceará, 2014.....	54
Tabela 6 -	Médias de sobrecarga global e por escalas dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais, segundo rede assistencial. Sobral, Ceará, 2014.....	55
Tabela 7 -	Médias de sobrecarga objetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala A – Assistência na vida cotidiana de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	56
Tabela 8 -	Médias de sobrecarga objetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala B – Supervisão aos comportamentos problemáticos de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	57
Tabela 9 -	Médias de sobrecarga objetiva referentes aos itens da Subescala D – Impactos nas rotinas diárias de cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	58

Tabela 10 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala A – Assistência na vida cotidiana de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	59
Tabela 11 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala B – Supervisão aos comportamentos problemáticos de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	60
Tabela 12 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala E – Preocupação com os pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.....	61
Tabela 13 - Quantia mensal (em reais) que o paciente com transtorno mental contribuiu para despesas, segundo o cuidador. Sobral, Ceará, 2014.....	62
Tabela 14 - Gasto (em reais) mensal da família com o paciente com transtorno mental, segundo o cuidador. Sobral, Ceará, 2014.....	62
Tabela 15 - Impressão do peso dos gastos com o paciente com transtorno mental, segundo o cuidador. Sobral, Ceará, 2014.....	62
Tabela 16 - Mudanças permanentes na rotina, trabalho ou vida sentidas pelo cuidador de pacientes com transtorno mental. Sobral, Ceará, 2014.....	63

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPI	Bolsa de Produtividade em Pesquisa e Estimulo à Interiorização
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
CID	Classificação Internacional de Doenças
FBIS	<i>Family Burden Interview Schedule</i>
FUNCAP	Fundação de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico
MTSM	Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental
OMS	Organização Mundial da Saúde
RAISM	Rede de Atenção Integral à Saúde Mental
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TOC	Transtorno Obsessivo-Compulsivo
UIPHG	Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral
UVA	Universidade Estadual Vale do Acaraú

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	Aproximação com o objeto de pesquisa.....	14
1.2	Contextualização do objeto de pesquisa e sua relevância.....	16
2	OBJETIVOS.....	21
2.1	Objetivo geral.....	21
2.2	Objetivos específicos.....	21
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	22
3.1	A desinstitucionalização no Brasil e em Sobral.....	22
3.2	A família como cuidadora: discutindo a convivência com a pessoa com transtorno mental.....	25
3.3	O cuidador e a sobrecarga influenciando seu processo saúde-doença.....	30
3.4	Importância da abordagem do cuidador quando há presença do transtorno mental.....	37
3.5	Escala de Avaliação de Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR).....	39
3.5.1	<i>Estudo de validação da FBIS-BR: características da escala.....</i>	39
3.5.2	<i>Protocolo de aplicação da FBIS-BR.....</i>	41
4	TRAJETO METODOLÓGICO.....	43
4.1	Tipologia da pesquisa.....	43
4.2	Cenário da pesquisa.....	43
4.3	População e amostra.....	46
4.4	Processo de coleta de dados.....	47
4.5	Processo de análise dos dados.....	48
4.6	Aspectos éticos e legais da pesquisa.....	49
4.7	Financiamento da pesquisa.....	49
5	RESULTADOS.....	50
5.1	Características sociodemográficas dos cuidadores.....	50
5.2	Características sociodemográficas dos pacientes.....	52
5.3	Análise da sobrecarga global e por subescalas.....	54
5.4	Análise dos itens das subescalas objetivas.....	56
5.5	Análise dos itens das subescalas subjetivas.....	59
5.6	Análise da sobrecarga financeira.....	62

5.7	Mudanças permanentes na rotina, trabalho ou vida sentidas pelos cuidadores de pacientes com transtornos mentais.....	63
5.8	Relação entre as características sociodemográficas dos cuidadores e pacientes e a sobrecarga global.....	63
6	DISCUSSÃO.....	65
7	CONCLUSÃO.....	78
	REFERÊNCIAS.....	81
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	91
	APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	93
	ANEXO A - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA.....	95
	ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	105

# 1INTRODUÇÃO

## 1.1 Aproximação com o objeto de pesquisa

Temáticas da saúde mental estiveram relacionadas às minhas produções científicas desde a graduação em Enfermagem. Na época, envolvi-me na pesquisa científica, compreendendo seu rigor metodológico, ao participar de um estudo coordenado pela professora Dra. Eliany Nazaré Oliveira, financiado pela Fundação de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), que analisou o fenômeno da violência em adolescentes do sexo feminino nas escolas públicas deste município, Sobral, Ceará. Dos resultados encontrados, desenvolvemos artigos que, em seguida, publicamos em periódicos nacionais e como capítulo de livro da Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA, contribuindo para a compreensão deste fenômeno ainda subnotificado em nossa sociedade.

A partir de então, muitos dos estudos desenvolvidos foram concentrados na área de saúde mental, como também, a participação em encontros científicos e inserção sistemática no grupo de estudo e pesquisa Saúde Mental, Violência e Cuidado, proporcionando discussões acerca das demandas e necessidades de saúde mental.

Concluída a graduação, foi proposta a atuação como enfermeira assistencialista no setor de Neurologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Neste, desenvolvíamos as atividades atribuídas somando parcerias com outras categorias profissionais para melhor compreender e ajudar aos pacientes e seus familiares em suas necessidades de saúde, procurando assisti-los em sua integralidade.

Em muitos momentos percebia o quanto era necessária a ajuda psicológica a estes clientes que buscavam o entendimento sobre as causas e consequências da doença vivenciada durante o período de internação. Aos seus cuidadores, também se atribuíam momentos de conforto, pois se notava a situação de sobrecarga vivida pela demanda dos cuidados, que era intensiva, e pela co-responsabilidade deste cuidado. Estes momentos eram importantes para a expressão de seus sentimentos e acreditávamos que influenciavam na qualidade de vida e no modo de compreensão do estado de saúde.

Destacamos os casos de pacientes vítimas de traumatismos cranioencefálicos e medulares, que recebiam alta hospitalar com incapacidades e que deveriam desenvolver competências para o melhor cuidado no domicílio. Como profissional, procurava a motivação diária para melhor desenvolver este trabalho, já que considerava relevante e indispensável. Por muitas vezes, além de capacitá-los e a seus cuidadores, explicava o estado clínico,

buscava junto às autoridades dos municípios de residência destes clientes os instrumentos que seriam necessários nos domicílios e orientava os colegas enfermeiros sobre os cuidados específicos à Neurologia.

Por mais que este serviço de saúde não fosse para o tratamento em psiquiatria/saúde mental, era necessária uma palavra positiva e afetiva, um olhar acolhedor e uma postura de profissional sensibilizado com as necessidades destes pacientes; enfim, como profissional de saúde, envolvia-me com o seu estado de saúde-doença e atuava no apoio ao enfrentamento da situação presente.

Com a aprovação neste Programa de Pós-graduação em Saúde da Família, na linha de pesquisa em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde, integrei-me no estudo ‘A sobrecarga da família que vivencia o cuidado de pessoas com transtorno mental’, coordenado por minha orientadora e financiado pela FUNCAP, através do Programa de Bolsa de Produtividade em Pesquisa e Estimulo à Interiorização (BPI). Este estudo objetivava analisar a sobrecarga de familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais atendidas na Rede de Atenção Integral à Saúde Mental (RAISM) do município de Sobral, Ceará. Afirmo que esta temática suscitou questionamentos memoráveis às ações desenvolvidas naquele hospital junto aos cuidadores.

O envolvimento com a temática também possibilitou refletir sobre a relação existente entre os membros da minha família nuclear. Vivenciamos o cuidado diário ao familiar idoso com diagnóstico de Alzheimer, em total dependência de cuidados. Somos quatro cuidadores e, por diversas vezes, torna-se necessária a reorganização dos horários para melhor assisti-lo em suas necessidades básicas e sociais. Esta experiência familiar, somada ao interesse como pesquisadora, impulsionou-me a ir ao encontro dos cuidadores a fim de melhor compreender a temática da sobrecarga do cuidado.

Primeiramente, reunimo-nos algumas vezes para discutir a proposta do estudo, seus objetivos e metodologia, bem como a aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Realizamos treinamento para a construção de habilidades na aplicação da entrevista e do questionário com o familiar e, naquele momento, discutíamos as possíveis dificuldades que iríamos encontrar no campo de estudo. Nestes encontros, também participavam duas estudantes de graduação em enfermagem e profissionais inseridos na RAISM de Sobral, colaboradores do estudo.

Desenvolvemos estudos sistemáticos que serviram de base para compreender a inclusão da família na atenção à saúde mental e a sobrecarga resultante desse cuidado e que permitiram a elaboração, em partes, do capítulo de fundamentação teórica.

O primeiro artigo ‘A família no cuidado à pessoa com transtorno mental: uma revisão integrativa’, publicado na Revista Tendências da Enfermagem Profissional, discutiu as publicações científicas que abordaram o envolvimento da família no cuidado a pessoa com transtorno mental, face às transformações paradigmáticas que estão a orientar este campo da saúde; e o segundo estudo ‘Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa’, publicado na Revista Saúde em Debate, abordou como a literatura nacional apresenta a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com transtornos mentais, bem como as discussões sobre as atividades de educação em saúde desenvolvidas por profissionais.

## **1.2 Contextualização do objeto de pesquisa e sua relevância**

Nas últimas décadas tem se discutido sobre a política de saúde mental devido à necessidade de planejamento e implementação de ações com base no Sistema Único de Saúde (SUS), e na reorientação do seu modelo assistencial em curso no Brasil após o movimento da reforma psiquiátrica.

Pode-se afirmar que a assistência às pessoas com transtorno mental em serviços substitutivos é uma possibilidade recente neste país. Em meados do século XX, estudos registraram a criação e expansão de asilos e manicômios. Estas instituições assumiram a conotação de espaços de tratamento aos chamados ‘loucos’, os quais, reclusos nesses ambientes, eram submetidos aos mais diversos tipos de violência, quer sejam repressão, maus-tratos e negligência, resultando na negação de sua condição de sujeitos (ACIOLY, 2006).

Quanto aos aspectos estruturais destas instituições, Machado (2004) retrata a superlotação, precária condição de atendimento e assistência, como tempo exagerado de permanência nos hospitais, atendimento desumano, uso abusivo e quase exclusivo de psicofármacos como alternativa de tratamento. A assistência em saúde mental da época foi de exclusão e reclusão social. A família foi mantida afastada do tratamento do seu familiar com transtorno mental, porque este, na maioria das vezes, encontrava-se em hospitais psiquiátricos. Neste modelo, o familiar era alijado do tratamento e a proibição das visitas nas primeiras semanas de internação acabava também reforçando a culpa da família (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Vianna e Barros (2004) destacam o afastamento do convívio social e familiar o determinante da assistência em saúde mental desse período. Discutiu-se a impossibilidade da

família de estar junto, conviver, cuidar do familiar com transtorno mental. Devido a essa longa trajetória, a transformação e a recriação das relações entre a família, a sociedade e a pessoa com transtorno mental se configuram tarefa difícil e complexa.

No final da década de 70, influenciado pelos manifestos na Europa, constituiu-se o movimento da reforma psiquiátrica, promovendo debates acerca das necessidades de transformações desta assistência e a desinstitucionalização do cuidado (BRASIL, 2005). Essas questões sociais evocaram para um novo contexto brasileiro da saúde mental, cujos hospitais psiquiátricos deixaram de constituir a base do sistema assistencial, cedendo a uma rede de serviços extra-hospitalares de crescente complexidade (CARDOSO; GALERA, 2011). Para tanto, foi necessária a reorganização da atenção em saúde mental, destacando a rede de atenção psicossocial como ferramenta fundamental para consolidação da reforma implantada no SUS (BARROS; JORGE; PINTO, 2010).

O movimento de desinstitucionalização não somente atingiu as pessoas com transtorno mental, mas também sua família ao assumir ativamente o papel de cuidado (ROSE, 1996). Vale ressaltar que, segundo relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS), uma em cada quatro famílias tem pelo menos um membro com distúrbio mental (OMS, 2001).

Publicações dialogam acerca desse novo papel das famílias e concorda-se com Tomasi *et al.* (2010) ao afirmarem que, em geral, a família não possui as condições necessárias para apoiar as propostas de ressocialização e reabilitação que esse novo modelo de atenção em saúde mental preconiza, o que pode levar a um impacto negativo sobre si mesma.

Mudanças no cotidiano familiar podem ocorrer quando há presença de familiar com transtorno mental, no que diz respeito à vida social, ao lazer, à relação afetiva entre os membros da família, à rotina doméstica e às finanças (MELLO, 1997; SILVA; SADIGURSKY, 2008). Outros aspectos, como os sentimentos de aflição, medo, receio e desconfiança que a família sente ao se deparar com inúmeras barreiras para o enfrentamento dos problemas interferem na assistência adequada ao familiar (MACHADO, 2011).

Na discussão acerca do impacto do cuidado na vida diária dos cuidadores, percebeu-se que os aspectos relacionados aos comportamentos problemáticos do familiar com transtorno mental, ocupação e suas dificuldades em desempenhar as atividades de vida diária foram discutidos como importantes fatores da sobrecarga sentida por esses cuidadores (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012), justificados, possivelmente, pela dependência e atenção em tempo integral que o familiar com transtorno mental necessita diariamente.

À medida que se compreende a importância dos familiares na tarefa de ressocialização, verificam-se as limitações reconhecidas pelos próprios familiares no processo

do cuidar no domicílio e a dificuldade de entender as alterações comportamentais acometidas pela doença (SOARES; MUNARI, 2007).

Segundo Colvero, Ide e Rolim (2004), se por um lado, o contexto do cuidado dá-se em prol da inclusão social do portador de transtorno mental, por outro, facilita a existência de sobrecarga dos cuidadores, os quais passam a ser atores ativos de tal processo sem nem entender suas bases, suas motivações.

Estudos já têm chamado a atenção para a sobrecarga que a família enfrenta na convivência com o doente mental e que se tornam necessários estudos para investigá-la (MAURIN; BOYD, 1990; LOUKISSA, 1995; ROSE, 1996; BARROSO, 2006; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; SOARES NETO, 2010).

A sobrecarga familiar ou *family burden*, termo de origem inglesa, é definida como o impacto causado no meio familiar pela convivência com a pessoa com transtorno mental, envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais, aos quais os cuidadores são submetidos (MELMAN, 2002), motivo pelo qual merece atenção dos profissionais de saúde.

A sobrecarga pode se apresentar em suas dimensões objetiva e subjetiva. A objetiva relaciona-se a algo observável, os custos concretos resultantes da doença mental, por exemplo, a desestruturação na vida cotidiana da família e perda financeira. A sobrecarga subjetiva é definida como a avaliação que cada indivíduo faz da situação e a percepção da sobrecarga envolvida no cuidado. Tais conceitos se distinguem pelas especificidades dos problemas associados com a doença mental do paciente (MAURIN; BOYD, 1990).

Nesse contexto, autores relacionaram variáveis à sobrecarga. No estudo de revisão, Loukissa (1995) identificou que, nos anos de 1960 e 1970, o comportamento do paciente, sua sintomatologia e baixo grau de autonomia estiveram associadas à sobrecarga sentida pelas famílias. Já a partir de 1980, os estudos se basearam na tensão emocional do cuidador, comportamentos do paciente e sua sintomatologia, gênero do cuidador, educação, tensão financeira e necessidade de educação e apoio familiar. Ainda destacou que os sintomas e a severidade da doença estiveram relacionados à sobrecarga objetiva e que os sintomas, como agressão, delírios, alucinações, confusão e incapacidade de cuidar de si mesmo foram significativamente ligados à elevada sobrecarga subjetiva. Rose (1996) também identificou que a fase da doença do paciente pode influenciar a quantidade de estresse que as famílias experimentam.

Acredita-se que são necessárias reflexões para que se compreenda a importância da aproximação do cuidador ao familiar com transtorno mental no contexto em que se

inserem, os motivos responsáveis por desencadear a sobrecarga e as necessidades de intervenções dos serviços de apoio, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

Para profissionais e pesquisadores em saúde, é relevante a problematização da sobrecarga familiar para avanços na promoção da saúde, a fim de que se possa, adequadamente, ser identificada e trabalhada pela equipe de saúde nos diferentes momentos em que se apresenta (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012). Avaliar o impacto do papel de cuidador nas famílias pode fornecer informações importantes para o desenvolvimento de intervenções psicossociais e educativas capazes de ajudar efetivamente essas famílias e melhorar a qualidade do atendimento nos serviços de saúde mental (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Segundo Barros (2012, p. 15):

A família se configura um laço fundamental entre o seu familiar com transtorno mental e os serviços de saúde. Os diferentes dispositivos de atenção e os trabalhadores da saúde devem valorizar a experiência, o conhecimento, os recursos utilizados pelas famílias, bem como interagir com elas, oferecendo-lhe suporte terapêutico, desenvolvendo junto a estas formas de manejo mais adequadas para o cuidado. Estes aspectos precisam ser traduzidos em ações concretas no cotidiano dos serviços, do território e das moradias dos usuários assistidos, pois somente assim se vislumbrará de fato mudanças concretas.

Todavia, essas práticas de cuidado devem se estabelecer cada vez mais próximas a realidade social inserida para proporcionar medidas que interfiram em melhoria da qualidade de vida do cuidador.

Gonçalves e Sena (2001) defendem que a família necessita de ajuda dos profissionais de saúde. Sabe-se, no entanto, que na prática, o grupo como um todo, dificilmente está disponível e/ ou disposto a trabalhar a dimensão objetiva e subjetiva do cuidado ao doente mental. É comum profissionais de saúde mental exigirem que a família aceite a doença sem oferecer-lhe suporte e orientações.

Barros (2012), com o objetivo de compreender as experiências e o cuidado das famílias de usuários com transtornos mentais nos dispositivos de atenção psicossocial no município do estudo atual, destacava que as famílias assim como os familiares com transtornos mentais foram vítimas de um sistema de tratamento perverso e excludente que dentre outros aspectos danosos, prejudicou, de maneira implacável, as relações do cuidador com o ser cuidado. Desta maneira, os trabalhadores da saúde devem estar atentos para não incorrer no fácil equívoco de culpabilizar as famílias, envolvendo-as em um labirinto de culpas e fardos e julgando-as pela falta de protagonismo no cuidado em saúde mental.

A autora ainda salienta que a equipe destes serviços de saúde mental necessita de fato priorizar a atenção prestada às famílias, pois precisam compreender a doença para aprender a enfrentar os desdobramentos ocasionados no cerne familiar e em suas vidas. No contexto, as famílias devem ser objeto da produção de cuidado em saúde.

A partir dessa contextualização, surgiu o seguinte questionamento: De que modo a sobrecarga se apresenta no cotidiano de familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais assistidas pelo Centro de Atenção Psicossocial Geral (CAPS Geral), Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD) e em Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG)?

Para tanto, esta pesquisa se apoiou no seguinte pressuposto: os cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais em Sobral, inseridos neste processo de reformulação de práticas e saberes em saúde mental, estão vivenciando demandas de cuidado impostas pela convivência com a pessoa com transtorno mental, bem como experiências emocionais provenientes do cuidar, que podem gerar desgaste físico e mental se não tiverem apoio dos serviços de saúde mental.

Pelo que foi apresentado, acredita-se na relevância da pesquisa. Outros estudos têm discutido a reforma psiquiátrica e os avanços na política de saúde mental, entretanto, poucos foram publicados a nível nacional referente à sobrecarga familiar de pessoas com transtornos mentais. Poderá contribuir para o desenvolvimento de estudos e intervenções sobre/ nas práticas atuais dos profissionais de saúde e na construção de outros saberes em saúde mental.

Além disso, vislumbra-se a necessidade dos serviços de saúde mental estarem equipados e qualificados para prestarem assistência aos familiares. Devem incluir ações dirigidas aos familiares, comprometendo-se com a produção do cuidado em saúde e a construção de projetos de inserção social, respeitando as possibilidades individuais e os princípios de cidadania que minimizem o estigma e promovam a qualidade de vida.

## **2 OBJETIVOS**

Mediante o exposto, foram traçados os seguintes objetivos.

### **2.1 Objetivo geral**

Analisar o grau de sobrecarga sentida por cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais, assistidas pelo CAPS Geral, CAPS AD e UIPHG.

### **2.2 Objetivos específicos**

Investigar o grau de sobrecarga em cada dimensão da vida dos cuidadores;

Verificar a existência de diferenças no grau de sobrecarga objetiva e subjetiva, global e por subescalas, entre os cuidadores;

Identificar a relação entre as características sociodemográficas dos cuidadores e pacientes e o tipo de sobrecarga global.

### **3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

#### **3.1 A desinstitucionalização no Brasil e em Sobral**

No Brasil, o início da psiquiatria foi marcado com a vinda da Família Real Portuguesa em 1808. Na época, foram construídos os primeiros asilos que funcionavam como depósitos de doentes, mendigos, delinquentes e criminosos, removendo-os da sociedade, com o objetivo de colocar ordem na urbanização, disciplinando a sociedade e sendo, dessa forma, compatível ao desenvolvimento mercantil e as novas políticas do século (MESQUITA; NOVELLINO; CAVALCANTI, 2010).

Nesta perspectiva, a psiquiatria nasce no Brasil com o desígnio de resguardar a população contra os exageros da loucura, ou seja, não havia finalidade em buscar uma cura para aqueles acometidos de transtornos mentais, mas sim, excluí-los do seio da sociedade para que esta não se sentisse apreensiva (ROCHA, 1989). A partir de então, começou a surgir o modelo manicomial brasileiro, hospitalocêntrico, que continuou predominante até o final da primeira metade do século XX.

Somente no final da década de 70 iniciou-se o processo da reforma psiquiátrica, concomitante a eclosão do movimento sanitário, em favor da mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços, protagonismo dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado. Com a ajuda do Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM), constituído por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas, foram registradas denúncias da mercantilização da loucura, da violência existente dentro dos manicômios, da hegemonia de uma rede privada de assistência, levando a construir coletivamente uma crítica ao modelo hospitalocêntrico, rompendo os antigos paradigmas da assistência à pessoa com transtorno mental, e resultando em uma reforma psiquiátrica baseada num modelo de atenção comunitária (BRASIL, 2005).

Em seguida, realizaram-se Conferências Nacionais de Saúde Mental que tornaram hegemônico o discurso antimanicomial e elegeram a lei Federal n. 10.216/2001, finalmente aprovada em 2001, após 12 anos de tramitação no Congresso Nacional (BRASIL, 2001). Esta lei propiciou a substituição do velho paradigma asilar, impedindo a expansão de leitos em hospitais psiquiátricos, por um novo paradigma, comunitário, integrado na sociedade e no

sistema geral de saúde, além de propiciar a retração das instituições asilares e sua substituição progressiva por estruturas comunitárias de cuidado, como o CAPS, os hospitais-dia e as residências terapêuticas. A lei também estabeleceu o fim das internações anônimas (DELGADO, 1992).

Amarante (1996) define o movimento da reforma psiquiátrica como fruto de maior maturidade teórica e política, alcançada ao longo das últimas décadas, com maior conscientização da sociedade civil organizada. A desinstitucionalização não se restringe à substituição do hospital por um aparato de cuidados externos envolvendo prioritariamente questões de caráter técnico-administrativo-assistencial como a aplicação de recursos na criação de serviços substitutivos. Ela envolve questões do campo jurídico-político e sociocultural e exige que, de fato, haja um deslocamento das práticas psiquiátricas para práticas de cuidado realizadas na comunidade, promovendo, assim, a autonomia e a reintegração do sujeito à família e à sociedade (GONÇALVES; SENA, 2001).

Para Nicácio (2003), a reforma psiquiátrica representa muito mais do que a implementação de novos serviços em saúde mental. Trata-se de uma nova relação com a loucura e suas formas de abordagem, devendo instaurar uma nova resposta social ao adoecimento e ao doente mental.

Portanto, há desafios quanto à implantação dos serviços substitutivos devido à complexidade de desconstrução do modelo de atenção centrado na assistência hospitalar, que inclui mudanças nos profissionais de saúde, no olhar, nas ações e nos serviços. Ainda, impõe-se a necessidade do cuidado à saúde mental estar integrado com a rede de atenção à saúde nos mais diversos níveis de complexidade (PINHEIRO *et al.*, 2010).

Também se acredita que as transformações nos processos de trabalho em saúde mental sejam importantes medidas na consolidação dos propósitos da política, pois a reinserção social depende da qualidade da atenção e a inclusão de novos saberes; por isso estudos centrados nestes aspectos podem favorecer a aproximação dos profissionais ao tema.

Com relação à atenção em saúde mental em Sobral, em 1974 foi criado o hospital psiquiátrico Casa de Repouso Guararapes. Durante sua existência foi cenário de diversificadas irregularidades. A prevalência de internamentos inadequados e a guarda não qualificada de pessoas com transtornos mentais ilustram uma triste página na história da psiquiatria do Estado do Ceará. O hospital seguia os padrões determinados e prevaletentes na maioria das instituições psiquiátricas do país, configurando-se num ambiente manicomial excludente, no qual dominava o isolamento familiar e social, perda de direitos individuais e coletivos,

cronificação de patologias e, acima de tudo, maus-tratos, os quais consistiram em ponto de partida para denúncias às autoridades responsáveis (BARROS, 2012).

Almeida *et al.* (2004) abordam que, em outubro de 1999, naquele hospital ocorreu a morte de um usuário por espancamento, suscitando denúncias públicas. Com o apoio do Fórum Cearense da Luta Antimanicomial e da Comissão dos Direitos Humanos da Assembléia Legislativa do Ceará foram feitas duas auditorias, pela Secretaria Estadual da Saúde do Ceará e pela Secretaria da Saúde e Ação Social de Sobral, respectivamente, nas quais a denúncia foi comprovada e surgiram indícios de prática corriqueira de maus-tratos e espancamentos. Com base em deliberação do Conselho Municipal de Saúde, o poder municipal decretou interdição no manicômio, no período compreendido de março a maio do ano 2000, prorrogada, em seguida, por mais um mês e, por fim, descredenciando o hospital.

Diante do ocorrido, o poder municipal, por meio da Portaria nº 113/200, instituiu oficialmente a RAISM de Sobral, em julho do ano 2000, a qual se encontra ancorada nos princípios e nas diretrizes do SUS e da reforma psiquiátrica brasileira (BARROS, 2012).

Essa reforma da assistência psiquiátrica, com a consequente implantação de uma Política Municipal de Saúde Mental, envolvendo princípios, diretrizes, tomada de decisão, plano, projetos, sistema, rede e serviços, possibilitou uma cobertura universal, com diversos dispositivos de cuidado e projetos terapêuticos organizados em redes para as pessoas com transtorno mental (SAMPAIO; CARNEIRO, 2005/2007).

Em Sobral, o processo de desinstitucionalização das pessoas com transtornos mentais do aparato manicomial ocasionou desdobramentos de diferentes dimensões. Dentre estas, evidencia-se o aspecto referente à inserção das pessoas com transtornos mentais nos espaços de convivência familiar e, conseqüentemente, a convivência intensiva entre as famílias e seus familiares com transtorno mental. Assim, tem-se como importante desafio para os trabalhadores da saúde a realização do trabalho compartilhado com as famílias, no sentido de que estas sejam inseridas no cuidado e que se construam, coletivamente, possibilidades de convivência domiciliar (BARROS, 2012).

A mesma autora confere que, para o processo de corresponsabilização das famílias e o manejo no tratamento dos seus familiares com transtornos mentais se desenvolvam de maneira exitosa, torna-se imprescindível que a atenção em saúde mental prestada no âmbito da RAISM do município priorize elaboração de estratégias e operacionalização de ações permanentes (atendimento individual, atendimento grupal, atenção domiciliar etc.) voltadas às famílias. Assim a equipe de saúde mental deve ancorar a prática no desenvolvimento do acolhimento; da capacidade de escuta; da construção de

vínculos com as famílias e os familiares com transtornos mentais; no compartilhamento dos diferentes saberes e práticas; na valorização da experiência, do conhecimento e dos recursos utilizados pela família no enfrentamento da doença. A implantação da rede de saúde mental em Sobral possibilitou avanços importantes na atenção em saúde mental. Vislumbra-se um cenário diferente daquele predominante no hospital psiquiátrico, pois nos dias atuais, há maior aproximação da equipe de saúde mental com as famílias cuidadoras e estas não são apartadas dos seus familiares com transtornos mentais.

### **3.2 A família como cuidadora: discutindo a convivência com a pessoa com transtorno mental**

Este capítulo se desenvolveu no intuito de discutir a participação da família - papéis, dificuldades e necessidades, no tratamento do seu familiar com transtorno mental e alvo de políticas públicas.

Para introduzi-lo, concordou-se com Barros (2012) ao caracterizar a família como primeiro grupo social de relevância ímpar e determinante no processo de constituição das pessoas e no desenho das relações sociais que são construídas e estabelecidas nos diferentes contextos históricos de convivência humana, com pluralidade de significações na vida dos indivíduos. Já Borba *et al.* (2011) conceitua-a como unidade primária de cuidados, sentido de segurança, espaço de interação, troca e informações e da identificação de dificuldades.

A família desempenha um papel fundamental no contexto sócio-cultural, constituída por uma rede de laços, de relações estabelecidas e rodeada de certa complexidade. É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital (BIDARRA, 2010).

Partindo desse contexto, a família, no cuidado ao doente mental, deve se constituir suporte seguro e confiável no qual seu integrante busca apoio. Nos estudos de Borba *et al.* (2011) e Moreno (2009) a própria família identifica a necessidade de estar presente, ter atitudes de zelo, proteção, afeto e compreensão. Além disso, destaca a importância de instrumentalizar-se, de buscar conhecer a si mesmo, desenvolver estratégias para enfrentar as situações adversas e trabalhar seus anseios, como também conhecer o transtorno mental, os sintomas e as possíveis limitações.

Pelo que se percebe nas produções científicas e no cotidiano dos serviços de saúde, a família é a principal cuidadora informal da pessoa com transtorno mental; portanto, desempenha papel importante na assistência diária, particularmente na promoção do conforto

e segurança ao doente. A família, enquanto estrutura e sistema dinâmico, tem dois objetivos fundamentais que consistem em possibilitar o desenvolvimento e individuação dos seus membros, e facilitar a integração dos mesmos no meio sociocultural em que se encontram inseridos (RELVAS, 2003).

No papel de cuidadora, espera-se que a família assuma os momentos de doença quanto de saúde de seus integrantes, atenda às suas necessidades e provenha meios adequados de crescimento e desenvolvimento (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999).

Sublinha tais afirmações, pois se reconhece a contribuição da família no cuidado. Nos estudos de Machado e Santos (2012), as pessoas com transtorno mental salientaram o suporte familiar de que dispõem, seja no que se refere ao apoio e auxílio recebidos, seja quanto às questões práticas ou afetivas suscitadas pela convivência cotidiana. Nesse contato mais estreito, o cuidador pode auxiliar na supervisão do uso da medicação, no monitoramento do cumprimento do tratamento, na observação dos sinais e sintomas do transtorno mental, na evolução do tratamento e na percepção da eficácia terapêutica. Além disso, a família, ao partilhar espaços e valores, pode propiciar uma ampliação da rede de sociabilidade e suporte afetivo para o usuário, oferecendo um meio fundamental de inserção social (MACHADO; MANÇO; SANTOS, 2005; BIRMAN; COSTA; 1994).

Desde a implementação da reforma psiquiátrica, a família é considerada indispensável para o cuidado e entendida como um grupo de grande potencial de acolhimento e ressocialização das pessoas com transtorno mental. No entanto, para se efetivar o princípio de a família ser base do cuidado em saúde mental, é importante reconhecer as dificuldades advindas da convivência com o transtorno mental.

Neste contexto, a literatura aponta fatores que podem se relacionar a dificuldade em aceitar e entender o transtorno mental pelas famílias, como o fato de não ser uma doença visível e não ter exames específicos para o diagnóstico da mesma (GRANDI; WAIDMAN, 2011; SANT'ANA *et al.*, 2011). Por não aceitar e entender o transtorno mental, os familiares experienciam um intenso sofrimento de angústia como algo que se repete, se arrasta, desnorteia, desequilibra, tornando a relação complicada e sofrida. Esse sentimento leva a família a carregar por anos a culpa pela patologia do familiar, como também a esperança da cura através da continuidade do tratamento, fé, espiritualidade, dentre outras formas (GRANDI; WAIDMAN, 2011).

Melman (2002) afirma que a doença significa mais do que um conjunto de sintomas, possui outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e a família. A família demonstra necessidade de conhecimento sobre a doença, de

seus sintomas e efeitos, passando a enfrentar a doença com mais segurança e menos sofrimento.

Outras publicações discutiram os conflitos, as limitações no convívio social e a difícil convivência causada pelo transtorno mental. A convivência é marcada por um sentimento de insegurança e desconforto diante da imprevisibilidade das ações do doente mental, ao conviver com a expectativa de que algo súbito possa acontecer a qualquer momento. Um dos momentos críticos que a família vivencia é o de crise, pois os familiares revelam a angústia de não saber o que fazer para que a crise acabe e a vida volte ao normal. O momento da crise muda toda uma rotina que é própria da casa (PEREIRA; PEREIRA JÚNIOR, 2003; COLVERO; IDE; ROLIM, 2004; ESTEVAM *et al.*, 2011).

As dificuldades para lidarem com as situações de crise vividas, os conflitos familiares emergentes, a culpa, o pessimismo por não conseguir ver uma saída aos problemas enfrentados, o isolamento social a que ficam sujeitos, as dificuldades materiais da vida cotidiana, as complexidades do relacionamento com o doente mental, sua expectativa frustrada de cura, bem como o desconhecimento da doença propriamente dita são algumas das dificuldades que podem ser assinaladas (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Os autores ainda referem que, diante dos sintomas da esquizofrenia, há dificuldades de lidar com alguns comportamentos, dentre eles, as alucinações, delírios, distúrbios do pensamento, comportamento de auto e heteroagressividade e, especialmente, com os chamados sintomas negativos que são aqueles relacionados a uma apatia marcante, pobreza de discurso e embotamento ou incongruência de respostas emocionais. A convivência com esta pessoa é permeada de limitações decorrentes da incompatibilidade no ritmo de vida do paciente e da família, o que gera desgaste emocional e físico, culpa familiar pelo aparecimento da doença, sobrecarga financeira, conflitos e perdas de diferentes ordens.

No estudo de Estevam *et al.* (2011), os cuidadores relataram sentimentos ao vivenciar o transtorno mental, como a negação, o desconhecimento de seu significado, o desespero ao ver a mudança de comportamento do familiar, a preocupação, a tristeza, a angústia e tantos outros.

Outro aspecto se relaciona ao serviço de saúde não especializado. Familiares entrevistados referem que há despreparo, por parte da equipe de saúde, para atendê-los e ao seu familiar com transtorno mental (GRANDI; WAIDMAN, 2011), e noutra pesquisa, a de Machineski, Schneider e Camatta (2013), os cuidadores afirmam não receberem a devida atenção, no sentido de saber sobre o tratamento do seu familiar, receber apoio psicológico e orientações sobre a doença. Também houve discursos de cuidadores que profissionais de

saúde mental que não os escutam, raramente pedem as suas opiniões ou não os envolvem nas decisões sobre o tratamento contínuo e cuidado de seu familiar (SHANKAR; MUTHUSWAMY, 2007). Rose (1996), em sua revisão, também identificou tais achados, sendo estes os motivos de estresse para as famílias.

À medida que se reconhece o papel da família no cuidado e reabilitação psicossocial, deve-se dispor de estratégias de intervenções por parte das políticas públicas e serviços de saúde. Nessa perspectiva, uma rede social ampla e resolutiva, de preparo, acolhimento, apoio e orientação por parte dos profissionais pode contribuir para que a família assuma o seu papel de provedora de cuidado e se torne uma efetiva unidade básica de saúde, capaz de resolver os problemas do cotidiano (PEREIRA; PEREIRA JÚNIOR, 2003; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). Vale ressaltar que há relação direta entre suporte familiar ou relações familiares harmoniosas, estabilidade do quadro e menor número de internações (BARROS, 2008).

Como se percebem, as necessidades dos familiares discutidas pela literatura não se fundamentaram somente na família e/ou cuidador isoladamente, mas nas necessidades que eles possuem em prestar o cuidado ao familiar doente.

Dentre as necessidades identificadas, listam-se: a necessidade de orientação referente à crise, ao transtorno mental e aos cuidados específicos, os serviços médicos e de segurança ao qual o paciente poderia se beneficiar, tal como as possíveis soluções dos problemas enfrentados durante o cuidado cotidiano (BESSA; WAIDMAN, 2013; NAVARINI; HIRDES, 2008).

Neste contexto, também se discute a necessidade de alguns familiares de pacientes psiquiátricos necessitarem trabalhar menos ou abandonar seu emprego para cuidar do parente que possui um transtorno psiquiátrico. Tal fato acarreta uma diminuição da renda familiar, que, nesses casos, é acompanhada pelo aumento das despesas relativas ao tratamento do paciente, tais como consultas médicas e medicações. Associada a essas dificuldades, os familiares têm também que conviver com a improdutividade do paciente, o que acarreta dificuldades sociais e econômicas. Tal fato pesa o orçamento familiar, principalmente quando a renda da família é muito baixa (GONÇALVES; SENA, 2001; TESSLER; GAMACHE, 2000).

A adaptação da rotina domiciliar após o diagnóstico do transtorno mental foi outra necessidade apontada. O advento da doença faz com que a família da pessoa com transtorno mental lide com muitas alterações em todo seu cotidiano. Dentre essas alterações, podem ser citadas as mudanças na convivência familiar, mudança da rotina do sono, alimentação e

humores, prejuízos no trabalho, dificuldades financeiras, sobrecarga física e mental, e até mesmo alteração da ocupação dos cômodos da casa para deixar um quarto somente para o membro doente, disponibilizando um espaço inexistente no domicílio (BESSA; WAIDMAN, 2013; ROMAGNOLI, 2006).

Nesse sentido, o vínculo entre o profissional da saúde, a família e o paciente se torna fundamental (BESSA; WAIDMAN, 2013; NAVARINI; HIRDES, 2008), pois somente uma relação de confiança com o familiar e paciente permite ao profissional de saúde viabilizar a adesão ao tratamento, solucionar diversos problemas enfrentados no cuidado, além de fazer com que a família sinta a liberdade de expor problemas e dificuldades. A tensão, a sobrecarga física e mental e as numerosas dificuldades enfrentadas fazem com que essas famílias tenham a necessidade de serem ouvidas, compreendidas, aceitas e respeitadas.

Compreende-se que numa conversa em que o profissional se proponha a escutar as queixas desses familiares pode colaborar para atenuar a ansiedade vivenciada, promover maior segurança da família quanto ao cuidado prestado, além de cooperar com uma assistência mais humanizada aos familiares e, conseqüentemente, ao portador de transtorno mental (NAVARINI; HIRDES, 2008).

A comunicação intrafamiliar efetiva, a ajuda financeira, serviços extra-hospitalares após o retorno da internação, que visem à reinserção social do paciente, como também, mais tempo para o cuidador familiar investir em si, foram necessidades abordadas nos estudos (MARQUES; DIXE, 2011; BESSA; WAIDMAN, 2013; NAVARINI; HIRDES, 2008).

Estas considerações direcionam para a importância do uso de tecnologias leves e leve-duras na atenção direcionada ao cuidado que as famílias e os portadores de transtorno mental necessitam. A aproximação com a equipe multiprofissional a fim de esclarecer como se dão as relações no domicílio, o desenvolvimento de estratégias efetivas que favoreçam o cuidado de si mesmo e a promoção da saúde são considerados fundamentais na atenção aos cuidadores familiares.

Diante dessa contextualização, com destaque para a importância da família no cuidado à pessoa com transtorno mental, sabe-se que ela não tem recebido a devida atenção pelas políticas públicas de saúde mental (RIBEIRO; MARTINS; OLIVEIRA, 2009). Brasil (2010) discute a necessidade de criação de políticas intersetoriais e de potencialização de ações que garantam o atendimento, a capacitação, a informação, o suporte às famílias e aos cuidadores dos usuários, mediante o envolvimento de todos os atores no processo terapêutico e o acolhimento na rede de serviços de saúde mental.

### 3.3. O cuidador e a sobrecarga influenciando seu processo saúde-doença

Propôs-se refletir como a literatura nacional e internacional apresenta a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais.

Conforme relatado, a reforma psiquiátrica permite a modificação do modelo de assistência psiquiátrica, motivando a inclusão da família no cuidado aos familiares com transtorno mental (CARDOSO; GALERA, 2011; CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012; JORGE *et al.*, 2008; KANTORSKI *et al.*, 2012). Deste modo, a família passa a ser núcleo estratégico e privilegiado das intervenções de reabilitação e reinserção psicossocial de pessoas com transtorno mental (JORGE *et al.*, 2008), e tem sido vista como aliada no tratamento realizado, dando continuidade ao trabalho de profissionais de saúde (CARDOSO; GALERA, 2011).

Essa nova forma de cuidar em saúde mental possibilitou a convivência com o paciente e as relações de cuidado podem resultar em sobrecarga. Segundo Maurin e Boyd (1990), este termo se refere ao impacto negativo que o papel de cuidador ocasiona em diversas dimensões da vida familiar, tais como: trabalho, lazer, rotina diária, saúde, aspecto financeiro e vida social; como também requer que os familiares coloquem suas necessidades e desejos em segundo plano. Ressalta-se que a sobrecarga, como relatado anteriormente, envolve os aspectos objetivos e subjetivos.

Serão descritos a seguir os resultados dos estudos que analisaram a sobrecarga de cuidadores familiares.

No estudo realizado com 26 cuidadores de pacientes psiquiátricos infantis, no ambulatório da Psiquiatria Infantil do Hospital de Base de São José do Rio Preto, São Paulo, evidenciou-se que a dimensão que mais resultou em sobrecarga objetiva foi a assistência na vida cotidiana do paciente; enquanto que as alterações na rotina social e profissional do familiar, em decorrência de sua condição de cuidador, apresentou menor sobrecarga objetiva. Em se tratando da sobrecarga subjetiva, as preocupações do familiar com o paciente e a assistência ao paciente na vida cotidiana foram os domínios que resultaram em maior e menor sobrecarga, nessa ordem. No que se refere à supervisão de comportamentos problemáticos dos pacientes, dentro da vida do cuidador foi gerada uma sobrecarga subjetiva nos familiares, apesar de não ocorrer frequentemente. Outras fontes de sobrecarga subjetiva observadas foram às alterações na vida dos familiares em função do papel do cuidador. O estudo ainda sugere que crianças com transtornos mentais são menos autônomas e causavam maior sobrecarga aos seus cuidadores (MARINI *et al.*, 2010).

Li, Lambert e Lambert (2007) realizaram um estudo com 96 cuidadores chineses de pacientes com esquizofrenia e encontraram que a sobrecarga subjetiva não foi significativamente elevada, justificando tal resultado pelo fato do familiar ter maior idade e, conseqüentemente, mais acostumado com a doença. No entanto, percebeu-se cuidadores preocupados com o futuro do paciente e com a peso das despesas médicas.

Nessa mesma pesquisa se encontrou correlação negativa entre os fatores: idade e o estado de saúde física de cuidadores, ao passo em que a saúde declinava com a idade; entre a idade e o nível de escolaridade do cuidador; entre o nível de escolaridade e sobrecarga subjetiva; entre a sobrecarga subjetiva, renda e a quantidade de tempo gasto com o paciente; entre o nível de escolaridade do cuidador e a quantidade de tempo gasto com o doente; entre a saúde física do cuidador e sobrecarga subjetiva, sugerindo que, aqueles cuidadores com o estado de saúde ruim, teriam ansiedade sobre a saúde de seu familiar doente como sobre a sua própria saúde; entre a idade do familiar doente e a sobrecarga objetiva do cuidador; entre o tempo do cuidador gasto com o familiar doente e a idade desse familiar com esquizofrenia; e entre o tempo do cuidador gasto com o familiar doente e a duração da doença, bem como o número de internações. Houve correlações positivas entre: a idade dos cuidadores, idade do familiar doente, duração da doença e o número de hospitalizações; e entre o tempo do cuidador gasto com o familiar doente e a sobrecarga objetiva.

Papastavrou *et al.* (2010) objetivando analisar o nível de sobrecarga de 113 cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia em Chipre, Turquia, identificaram que o comportamento problemático do familiar doente foi o fator que mais gerou sobrecarga. O sexo do paciente foi o segundo preditor de sobrecarga do cuidador, ao passo que a sobrecarga foi maior em pacientes do sexo feminino. Também identificaram maior sobrecarga em relação ao nível mais baixo de escolaridade.

Hadrys, Adamowski e Kiejna (2011), na Polônia, pesquisaram a sobrecarga de 141 cuidadores de pacientes com transtorno mental, atribuindo-a, principalmente, em relação às preocupações com o futuro do familiar doente. Outros fatores de sobrecarga foram as preocupações associadas à saúde e finanças do familiar, bem como a necessidade de ajuda para as atividades. Este estudo também identificou que a sobrecarga subjetiva e objetiva ocorria independentemente do diagnóstico, e que os fatores idade do cuidador, ser os pais do paciente e a capacidade de não abandonar as próprias atividades foram associadas à sobrecarga subjetiva.

Rose, Mallinson e Gerson (2006) referenciaram estudos que identificaram a idade dos membros da família como variável associada à sobrecarga. Pais mais velhos se sentiam

mais sobrecarregados possivelmente pela responsabilidade do cuidado e pela preocupação de quem vai cuidar do paciente quando eles falecerem. O estigma de doença mental, pela tendência da sociedade em ver as pessoas com doença mental como fracas ou perigosas, pode contribuir com a sobrecarga. Outros fatores também foram identificados como sintomas graves do paciente, diminuição do apoio social, aumento da auto culpa, cansaço do cuidador, atividades restritas, restrições financeiras e custos.

Estes autores, ao entrevistarem 30 cuidadores primários de membros com diagnóstico de esquizofrenia, doença bipolar ou depressão maior, encontram maior sobrecarga nas seguintes áreas: preocupação com o futuro, falta de concentração, rotinas domésticas perturbadas, sentimento de culpa por não fazer o suficiente, sentimento de prisão e perturbações pelas mudanças no paciente. Entrevistando os cuidadores, percebeu-se que o cuidado tornou a vida cansativa, tornaram-se esquecidos e desorganizados, sentiam-se estressados e incapazes de relaxar e encontraram-se à espera da próxima crise. As áreas onde os entrevistados relataram menos sobrecarga foram: problemas financeiros, faltas ao trabalho e atritos com os amigos.

Os cuidadores relataram não tirar férias e vivenciar uma atmosfera de incerteza e incapacidade de controlar a doença do familiar. O medo de o paciente cometer suicídio era muitas vezes presente. Os pais mais velhos encontravam-se preocupados com quem se importaria com o familiar quando eles falecessem e com a medicação. Os cuidadores que perceberam ter apoio da família pareciam menos perturbados pelo comportamento perturbador do familiar doente. Outro dado encontrado se refere a não relação da sobrecarga com o número de internações (ROSE; MALLINSON; GERSON, 2006).

No estudo de McDonell *et al.* (2003), com familiares de pacientes esquizofrênicos, foram encontrados fatores relacionados à sobrecarga, a saber: pacientes mais jovens, baixos recursos da família e cuidadores conscientes da ideação suicida do familiar. O estudo demonstrou que foi a consciência das dificuldades do paciente (por exemplo, ideação suicida, uso de substâncias, sintomas positivos e negativos) do que a real presença destas dificuldades que esteve associado ao aumento da sobrecarga. Suporte social e estratégias de enfrentamento (incluindo a gestão de risco de suicídio) foram intervenções dos profissionais que poderiam reduzir a sobrecarga.

Na revisão de Hansen *et al.* (2014) os motivos para a ocorrência da sobrecarga dos cuidadores estiveram associados à sintomatologia da esquizofrenia (comportamentos agressivos, diminuição da produtividade dos pacientes), ausência de apoio social, preocupações com o futuro, alterações na vida social, cuidados diários como encorajar o

paciente a tomar a medicação, fase inicial da esquizofrenia, mudanças na rotina, preconceito, fatores sociodemográficos como idade dos cuidadores, gênero, nível de escolaridade e fatores socioeconômicos como renda familiar e desemprego (dificuldades financeiras).

Dias (2011) ao investigar a relação entre a sobrecarga e a saúde mental de 74 familiares cuidadores de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, atendidos no ambulatório do Serviço de Referência em Saúde Mental da cidade de Divinópolis, MG, encontrou uma média de sobrecarga global objetiva menor que a subjetiva. As duas atividades que mais geraram sobrecarga objetiva no cuidador relacionadas à assistência na vida cotidiana foram preparar ou auxiliar os pacientes a preparar as refeições e ajudar nas tarefas da casa. As atividades que apresentaram maior incômodo (sobrecarga subjetiva) foram: lembrar ou ajudar o familiar na higiene ou cuidados pessoais, insistir com o paciente na ocupação do tempo e em administrar a sua medicação. Quanto à supervisão dos comportamentos problemáticos, pôde-se perceber que beber demais bebidas não alcoólicas, como café, xaropes, refrigerante etc. ou fumar demais, assim como os comportamentos que deixavam o familiar envergonhado foram os comportamentos apresentados pelos pacientes que os familiares precisaram lidar mais frequentemente. Também se avaliou que os familiares sentiram um grau de incômodo mais elevado (sobrecarga subjetiva) por precisar evitar ou lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes, embora tais comportamentos não ocorressem frequentemente. Este incômodo esteve ligado à necessidade de evitar ou lidar com os comportamentos autoagressivos dos pacientes e com comportamentos noturnos que perturbavam as pessoas. Quanto ao impacto financeiro, pôde-se observar que os familiares tiveram um gasto médio de R\$175,84 reais com as despesas mensais dos pacientes e que os gastos que os familiares tiveram com os pacientes, no último ano, foram considerados entre nunca e raramente pesado. Também se verificou que as rotinas dos familiares foram pouco afetadas, nos últimos trinta dias, em razão de suas atividades como cuidadores. Os itens futuro do paciente, segurança física e em como o paciente faria para sobreviver financeiramente sem o auxílio do cuidador foram os itens que mais provocaram preocupações no cuidador.

Na pesquisa de Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), com 150 familiares de pacientes psiquiátricos em atendimento em 4 Centros de Referência em Saúde Mental da rede pública de Belo Horizonte (MG), identificaram, ao analisar a assistência prestada pelos familiares, que preparar ou auxiliar os pacientes a preparar refeições foi a atividade que acarretou maior sobrecarga objetiva aos familiares. Em seguida, as atividades: pedir aos pacientes que ocupassem seu tempo, auxiliá-los na higiene pessoal, auxiliá-los nas tarefas de casa, lembrá-los ou dar sua medicação, auxiliá-lo a administrar dinheiro e fazer compras para

eles. A atividade que mais contribuiu para o sentimento de incômodo dos familiares era pedir aos pacientes que ocupassem seu tempo. Considerando a supervisão dos comportamentos problemáticos, os resultados indicaram que supervisionar o consumo excessivo de cigarros e de bebidas não-alcoólicas dos pacientes foi o maior gerador de sobrecarga objetiva nos familiares. A tarefa que mais contribuía para o sentimento de incômodo foi pedir aos pacientes que ocupassem seu tempo. Supervisionar os comportamentos de fumar ou ingerir bebidas não alcoólicas excessivamente e os comportamentos vergonhosos dos pacientes destacaram-se como os itens mais incômodos para os familiares. Em relação às preocupações com o paciente, destacaram-se as variáveis futuro e segurança física. Os itens que preocuparam menos frequentemente os cuidadores foram a qualidade do tratamento e as condições de moradia dos pacientes. Os cuidadores não sentiram sobrecarga subjetiva por realizar tarefas cotidianas para auxiliar os pacientes, embora as realizassem frequentemente. Também destacaram o elevado grau de incômodo à percepção de mudanças permanentes na vida social e profissional dos cuidadores, sendo que não foram observadas alterações diárias em sua rotina. A média de gastos mensais com os pacientes foi de R\$ 153,57 reais.

Cardoso, Galera e Vieira (2012), ao analisar o grau de sobrecarga dos cuidadores de pessoas com transtornos mentais, grave e persistente, egressas de internação psiquiátrica, identificaram em todos os cuidadores algum grau de sobrecarga. A realização de tarefas na assistência cotidiana aos familiares doentes causou significativa sobrecarga objetiva aos cuidadores. Conforme pôde ser observado, preparar ou auxiliar os pacientes a preparar refeições foi a atividade que acarretou maior sobrecarga objetiva, seguida da atividade auxiliar os pacientes a administrar seus medicamentos e ajudá-los na administração do dinheiro. A maioria dos familiares não manifestou maior incômodo por realizar tarefas cotidianas na assistência aos pacientes egressos. Pedir aos pacientes que ocupassem seu tempo foi a tarefa que mais causou incômodo entre os cuidadores. Considerando o domínio supervisão dos comportamentos problemáticos, os resultados indicaram que supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes foi a maior geradora de sobrecarga objetiva nos familiares, seguida da tentativa ou ameaça de suicídio. Este item também se relacionou à elevada sobrecarga subjetiva. Os resultados relativos ao impacto nas rotinas diárias, por ser um cuidador, não geraram sobrecarga objetiva. Entre as preocupações com os pacientes, os aspectos que geraram maior preocupação para os familiares referiram-se às preocupações com o futuro e com a segurança física dos pacientes.

Soares Neto (2010) com o intuito de avaliar a sobrecarga de 45 familiares de pacientes com Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC), assistidos pelo CAPS, Ambulatório

de Hospital Psiquiátrico e instituição privada em Piauí identificou maior grau de sobrecarga objetiva referente à frequência da assistência na vida cotidiana; e com relação à sobrecarga subjetiva, o maior grau esteve associado às preocupações com o sujeito com TOC. Os cuidadores revelaram pouco incômodo pela prestação desta assistência a vida cotidiana, embora a tenha realizado frequentemente. No aspecto da supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente, percebeu-se que, embora o cuidador apresentasse menor frequência em sua realização, este aspecto resultou maior incômodo ao cuidador.

Nesta mesma pesquisa, maiores graus de sobrecarga objetiva e subjetiva nos cuidadores dos pacientes com TOC, comparando-se os três serviços, foram evidenciados no grupo do Ambulatório do Hospital Psiquiátrico. O autor atribui estes resultados à influência da gravidade do TOC nos pacientes entrevistados e não simplesmente ao local em que foi realizado o tratamento.

Zcazufca, Menezes e Almeida (2002) identificaram, num estudo com cuidadores de idosos depressivos realizado em dois Ambulatórios Clínicos de Saúde Mental, em São Paulo, que cuidadores do sexo feminino, mais jovens, com problemas de saúde física relataram maior sobrecarga. Cuidadores de pacientes com depressão mais grave e que relataram sintomas por períodos mais longos, que perceberam mais problemas nas atividades da vida diária e atividades instrumentais de vida diária dos pacientes, assim como problemas comportamentais e de humor também relataram maior sobrecarga. Nenhuma das características sociodemográfica dos pacientes foram associadas à sobrecarga.

Algumas características dos cuidadores familiares tiveram relação direta com a sobrecarga. Chien, Chan e Morissey (2007) identificaram que os principais motivos relacionados à sobrecarga dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, na China, foram: idade dos cuidadores (aqueles com idade entre 40 anos ou acima tiveram níveis significativamente mais altos de sobrecarga), menor renda familiar mensal, pessoas que viviam sozinhas com o paciente, comparando-se aos que viviam com dois ou mais membros da família. Os cuidadores que viviam em menores condições socioeconômicas, referiram pior estado de saúde e menos satisfação com o suporte social também apresentaram maior sobrecarga. Algumas variáveis não apresentaram diferenças significativas no grau de sobrecarga. Aquelas relacionadas ao cuidador foram o sexo, nível de escolaridade, religião e relacionamento com o paciente; e as relacionadas ao familiar com esquizofrenia foram a idade, condição mental e duração da doença.

Outras implicações relacionadas ao cuidar no domicílio também foram representadas como principal causa de doenças físicas, de desestruturação da família e solidão

dos cuidadores (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; CARDOSO; GALERA, 2011; SILVA; SADIGURSKY, 2008; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). Discorreu-se acerca das limitações em termos de oportunidade de emprego, lazer e descanso dos cuidadores (SILVA; SADIGURSKY, 2008; TEIXEIRA, 2005); do desgaste emocional como resultado de sobrecarga por não terem com quem dividir a responsabilidade de cuidar (ESTEVAM *et al.*, 2011; SANT'ANA *et al.*, 2011; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008); da dificuldade em reconhecer a doença frente à apresentação dos sintomas e a culpabilização pelo estado clínico (PEREIRA; PEREIRA JUNIOR, 2003); por não saberem como agir (GRANDI; WAIDMAN, 2011); do sentimento de insegurança e medo (SANT'ANA *et al.*, 2011; COLVERO; IDE; ROLIM, 2004); do número de tarefas a cargo do cuidador, perturbação que resulta na vida profissional (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009); dos encargos financeiros e da falta de suporte social que também contribuíram para este sentimento de sobrecarga (ESTEVAM *et al.*, 2011; SILVA; SADIGURSKY, 2008; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). Enfim, nos relatos dos cuidadores, houve inúmeras barreiras a serem enfrentadas para que se pudesse oferecer assistência adequada ao familiar com transtorno mental. No estudo de Quadros *et al.* (2012) foi encontrada prevalência de transtornos psiquiátricos menores, cerca de 50% a mais nos familiares que referiram sobrecarga, comparando-se àqueles que não relataram.

Nesse contexto, vale ressaltar que, mesmo sobrecarregados, os cuidadores também sentiram satisfação em cuidar de seus familiares (SILVA; SADIGURSKY, 2008; TEIXEIRA, 2005; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

De acordo com a análise, a sobrecarga muitas vezes se apresentou ao acumular papéis e em ter pouca ou nenhuma pessoa no auxílio do cuidado, na supervisão dos comportamentos problemáticos e nas atividades de vida diária, no impacto financeiro e nos custos. O desgaste psicológico e a presença de sintomas depressivos no cuidador tiveram relação com a sobrecarga do cuidar de familiares com transtorno mental (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; SILVA; SADIGURSKY, 2008; SOARES; MUNARI, 2007; MARCON *et al.*, 2012; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008). Muitas vezes, esses fenômenos resultaram da ausência de instrumentos que orientassem e proporcionassem o necessário para o melhor desempenho da atividade do cuidar.

### 3.4 Importância da abordagem do cuidador quando há presença do transtorno mental

Neste capítulo, discutiu-se a visão dos cuidadores quanto ao tratamento dos familiares nos serviços de saúde mental e a abordagem de educação em saúde como desafio desses serviços.

Gonçalves e Sena (2001) retrataram que as relações do processo de cuidar de pessoas com transtorno mental na família ocorrem entre o cuidador, a família, os serviços de saúde mental e a comunidade, e por esse motivo o destaque nesta pesquisa.

Dentre as publicações que relacionaram os cuidadores aos serviços de saúde mental, o estudo de Barroso, Bandeira e Nascimento (2009) discutiu a necessidade de obter informações sobre a definição de transtorno mental, pois havia cuidadores que indicaram que o mais difícil, ao cuidar do familiar com transtorno mental, era não saber como agir durante as crises nem como lidar com os comportamentos problemáticos. Esses resultados apontam para a necessidade de os profissionais de saúde mental fornecerem informações e orientações mais específicas e adequadas aos familiares.

Diante desse contexto, para que se tenha convívio harmonioso entre as pessoas com transtorno mental e seus cuidadores, é preciso reflexão sobre a seguinte questão: Como o cuidador, no ambiente domiciliar, entende o transtorno mental e o seu familiar com transtorno mental ligado aos fatores sociais, econômicos, políticos e culturais, para que não se dê um convívio de exclusão?

Na leitura realizada, muitas publicações partiram dessa questão para demonstrar que a família precisa de orientação e suporte dos serviços de saúde, porém pouco foi publicado sobre os mecanismos para estas estratégias. Foram discutidas e necessárias intervenções educativas junto aos familiares, visando intensificar o conhecimento sobre os transtornos mentais, seu tratamento e as formas de lidar com o familiar com transtorno mental (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009); como também a realização de trabalhos em grupos com cuidadores, visando à troca de experiências, à discussão das dificuldades e possibilidades da convivência com o problema, bem como às atividades comunitárias que busquem a integração entre os cuidadores e familiares com transtorno mental (MARCON *et al.*, 2012).

Os resultados do estudo de Shankar e Muthuswamy (2007) sugerem que uma grande parte do estresse sentido por cuidadores pode estar associada à falta de suportes essenciais, tais como serviços de apoio e informações sobre as crises, a continuidade dos cuidados, programas de reabilitação psicossocial para o desenvolvimento de competências e

participação no trabalho ou educação, aconselhamento para o cuidador, e serviços de descanso. Os autores ainda relatam que parece haver uma ausência de abordagem holística para atender às necessidades dos cuidadores.

A terapia familiar em ambiente hospitalar com cuidadores e pessoas com transtornos mentais foi considerada uma estratégia de intervenção individual e grupal de importante papel no bem-estar familiar, pois reduziu o isolamento e a ansiedade pelas desinformações do cuidador, diminuiu as chances de recaída do quadro clínico e melhorou a adesão à terapêutica da pessoa em acompanhamento. Essa abordagem no ambiente hospitalar se torna importante, pois determina o momento e o planejamento da alta hospitalar, já que a discussão proposta está baseada na continuidade do tratamento no domicílio (FELÍCIO; ALMEIDA, 2008).

Segundo Cardoso e Galera (2011), os serviços de saúde mental precisam oferecer assistência à saúde que contemplem cuidados para identificar e aliviar a sobrecarga dos cuidadores, além de promover treinamento de habilidades que estimulem a autonomia e a reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental. É importante acolher o sofrimento do cuidador e minimizar sua sobrecarga emocional por meio da oferta de espaços acolhedores e facilitadores de ações e trocas de experiências entre os cuidadores, a fim de compartilharem dúvidas, angústias e alegrias, em movimento de proximidade com o tratamento e em direção à autonomia das pessoas com transtorno mental e à diminuição do sofrimento das famílias (SOARES; MUNARI, 2007).

Os próprios cuidadores percebem a necessidade dessas intervenções em suas relações de vida para minimizar a sobrecarga. No estudo de Barroso, Bandeira e Nascimento (2009), os cuidadores foram à busca de estratégias de enfrentamento, como a realização de atividades de lazer dentro de casa e atividades religiosas, entre outras. A religião e a espiritualidade têm sido consideradas fatores importante de apoio à família do portador de transtorno mental na atualidade (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; ESTEVAM *et al.*, 2011).

Tendo ciência das dificuldades dos familiares junto às novas propostas de cuidado em saúde mental, pode-se inferir que é necessário o amadurecimento deste modelo assistencial e de ações de suporte às famílias, pois se reconhece que, quanto mais apoiada a família se sente, mais satisfeito com a atenção recebida o paciente fica (NAGAOKA; FUREGATO; SANTOS, 2011).

Esses resultados remetem à relevância de os serviços de saúde mental desenvolverem ações com intuito de incluir os cuidadores no foco do cuidado da equipe

interdisciplinar. Os profissionais devem ser capazes de suprir as necessidades das famílias e incluí-las no processo de cuidado. Também se identificou a necessidade de formação e preparação dos profissionais para esta área (ESTEVAM *et al.*, 2011).

### **3.5 Escala de Avaliação de Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR)**

#### ***3.5.1 Estudo de validação da FBIS-BR: características da escala***

A escala *Family Burden Interview Schedule* (FBIS), elaborada por Tessler e Gamache em 1996, foi submetida ao processo de adaptação transcultural para o Brasil, com a sigla FBIS-BR por Bandeira, Calzavara e Varella (2005) (ANEXO A), seguindo os procedimentos recomendados pela literatura internacional, incluindo tradução e retradução, análise por uma comissão de especialistas e um estudo-piloto com a população-alvo. Esta escala também foi submetida ao estudo de sua confiabilidade.

A escala FBIS-BR e a descrição de suas características encontram-se em UFSJ (2003-2008) e serão mencionadas neste subcapítulo. A escala FBIS-BR avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva, a partir de escores independentes. Além disso, diversas dimensões da vida do familiar são avaliadas separadamente a partir desta escala, de modo que o avaliador pode conhecer as áreas de maior ou menor sobrecarga sentida pelo familiar, no seu papel de cuidador.

Nesta perspectiva, o grau de sobrecarga dos familiares é avaliado em cinco dimensões da vida dos familiares, que consistem nas seguintes subescalas: A) Assistência na vida cotidiana do paciente, B) Supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente, C) Gastos financeiros do familiar com o paciente, D) Impacto nas rotinas diárias da família e E) Preocupações do familiar com o paciente. As questões de cada dimensão se referem aos últimos 30 dias, anteriores à aplicação da escala, em entrevista dirigida com os familiares.

Como já foi explicada acima, a escala FBIS-BR avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva dos familiares.

A sobrecarga objetiva é avaliada por meio da frequência em que o familiar prestou assistência ao paciente nas tarefas cotidianas, teve que lidar e supervisionar os seus comportamentos problemáticos e sofreu alterações em sua vida profissional e social como resultado do seu papel de cuidador, com as seguintes alternativas de respostas: 1= nenhuma vez, 2= menos que uma vez por semana, 3= uma ou duas vezes por semana, 4= de três a seis vezes por semana e 5= todos os dias.

A sobrecarga subjetiva é avaliada pelo grau de incômodo sentido pelo familiar ao prestar assistência cotidiana ao paciente e ao lidar com seus comportamentos problemáticos, assim como pelo sentimento do familiar de estar carregando um peso financeiro (uma questão da dimensão C) e pela frequência de suas preocupações com o paciente. Para a avaliação do grau de incômodo, as opções de resposta são: 1= nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito. Para a avaliação das preocupações e do peso financeiro, as alternativas de resposta são: 1= nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre ou quase sempre.

A primeira dimensão da escala (subescala A) avalia as sobrecargas objetiva e subjetiva do familiar. Possui nove questões que avaliam a frequência da assistência prestada pelo familiar ao paciente e nove questões que avaliam o grau de incômodo sentido ao prestar essa assistência.

A segunda dimensão (subescala B) avalia também as sobrecargas objetiva e subjetiva do familiar. É composta por oito questões que medem a frequência com que o familiar teve que supervisionar os comportamentos problemáticos do paciente e oito questões que avaliam grau de incômodo sentido pelo familiar ao lidar com esses comportamentos. No entanto, quatro itens não devem ser incluídos nos cálculos dos escores de sobrecarga, que são os de número 6 e 8 da subescala B objetiva e os itens 6 e 8 da subescala B subjetiva. Eles foram mantidos na escala para conhecimento dos aplicadores, embora não possam ser contabilizados nas médias. Estes itens se referem à ajuda que o familiar prestou ao paciente ao ter que lidar com comportamentos problemáticos relacionados ao abuso de álcool e de drogas.

A terceira dimensão (subescala C) avalia a sobrecarga financeira e é composta por cinco questões, que não entram no cálculo dos escores de sobrecarga, embora forneçam informações adicionais. A primeira questão avalia se o familiar cobriu alguma despesa do paciente sem receber o dinheiro gasto de volta, a segunda questão avalia os gastos que o paciente teve com 14 itens de despesas, tais como transporte, alimentação, medicamentos, moradia, plano de saúde, entre outras. A terceira e a quarta questões são abertas e avaliam a contribuição do paciente para cobrir suas próprias despesas e a quantia gasta pela família com as despesas do paciente. A última questão avalia a sobrecarga subjetiva referente à frequência com que o familiar sentiu que os gastos com o paciente estavam pesados para o orçamento familiar. Esta última questão pode ser utilizada isoladamente como um escore de sobrecarga financeira, mas não entra no cálculo da sobrecarga global.

A quarta dimensão (subescala D) avalia apenas a sobrecarga objetiva. Possui quatro questões que medem a frequência das alterações ocorridas na rotina familiar nos

últimos 30 dias. Estas quatro questões são utilizadas no cálculo da sobrecarga desta subescala. Além destas questões, duas outras questões adicionais (que não entram no cálculo dos escores de sobrecarga) avaliam as mudanças permanentes ocorridas na vida do familiar, resultantes do papel de cuidador. Uma avalia, de forma global, em que grau o cuidador teve mudanças permanentes na sua vida social e ocupacional e a outra requer que o familiar indique se teve ou não mudanças permanentes em seis aspectos da sua vida.

A quinta dimensão (subescala E) avalia apenas a sobrecarga subjetiva. É constituída por sete questões que avaliam a frequência das preocupações do familiar com o paciente, com relação ao seu futuro, à sua segurança física, às suas relações sociais, dentre outras.

A partir da escala, podem-se calcular os escores médios de sobrecarga objetiva ou subjetiva separadamente para diferentes dimensões ou subescalas. Pode-se ainda calcular o escore global de sobrecarga subjetiva e o escore global de sobrecarga objetiva, também em termos de médias.

### ***3.5.2 Protocolo de aplicação da FBIS-BR***

A aplicação da escala FBIS-BR deve ser feita em entrevista individual com o familiar considerado como principal cuidador do paciente psiquiátrico. A entrevista deve ser realizada por um entrevistador previamente treinado. É importante que a situação de entrevista seja de privacidade e que o familiar se sinta totalmente à vontade para expressar suas dificuldades. O entrevistador deve ler as instruções e as questões da escala para o familiar e anotar as respostas. O tempo de aplicação do instrumento dura aproximadamente quarenta minutos.

Deve-se enfatizar para o familiar que não há respostas certas nem erradas e que ele deve responder, com sinceridade, sobre as dificuldades que tem sentido, na sua experiência de cuidador. Para isto, deve-se assegurar o anonimato dos resultados e deve-se dar segurança ao familiar de que suas respostas não vão interferir no tratamento do paciente, nem vão causar problemas junto aos profissionais do serviço. Isto é importante para que os dados coletados reflitam de fato a situação do cuidador e se possa, desta forma, ter confiança na sua validade.

A escala deve ser respondida em apenas um encontro. É importante que todas as questões sejam respondidas. Durante a entrevista, o entrevistador enfatiza que todas as

questões se referem aos últimos 30 dias da vida do paciente e isto deve ser repetido a cada questão.

## **4 TRAJETO METODOLÓGICO**

### **4.1 Tipologia da pesquisa**

Nesta pesquisa, a investigação quantitativa se classificou como transversal, de caráter exploratório e descritivo. Pesquisas transversais, segundo Rouquayrol e Almeida Filho (2003), objetivam a realização da produção do dado, em um único momento no tempo, como um corte transversal do processo em observação.

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), a pesquisa exploratória permite ampliar o conhecimento sobre a problemática identificada; quanto à descritiva, fornece informações sobre o fenômeno de interesse, com o propósito de observar, descrever e documentar aspectos de uma situação.

### **4.2 Cenário da pesquisa**

O estudo realizou-se na cidade de Sobral, localizada na região noroeste do Estado do Ceará e conta com população de 188.233 habitantes (IBGE, 2010). É a quinta cidade mais povoada do Estado do Ceará, sendo a segunda maior do interior do Estado.

O sistema de saúde de Sobral é formado por um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos para atender às necessidades de saúde da população, de abrangência municipal ou regional (SOBRAL, 2011).

Os serviços de saúde mental: CAPS Geral II - Damião Ximenes Lopes; CAPS Álcool e Drogas - Maria do Socorro Lima Vitor e a Unidade de Internação Psiquiátrica - Dr. Odorico Monteiro de Andrade no Hospital Dr. Estevam Ponte compõem os cenários de estudo. Tais serviços fazem parte da RAISM deste Município. Ressalta-se que estes serviços foram selecionados a fim de representar as modalidades de assistência à saúde mental, considerando as demandas de saúde específicas, para o cumprimento dos objetivos em pauta.

Atualmente, a RAISM é composta por dispositivos como o Centro de Atenção Psicossocial – CAPS Geral II; o CAPS Álcool e Drogas - CAPS AD; Serviço Residencial Terapêutico – SRT; Internação Psiquiátrica em Hospital Geral - UIPHG e ambulatório de psiquiatria para a macrorregião de Sobral; Saúde Mental Comunitária; Equipes da Estratégia Saúde da Família – ESF locais.

Para melhor compreensão, optou-se por referenciar cada cenário do estudo.

O CAPS Geral II Damião Ximenes, localizado na Rua Av. Dr. Guarany, número 1138, no Centro de Sobral, estruturou-se a partir de 1998, mediante implantação de ambulatório de psiquiatria com equipe multiprofissional, sendo inaugurado em novembro de 1999. Cadastrado pelo Ministério da Saúde, este serviço recebeu a classificação de CAPS II, em 2002. Atende, prioritariamente, pessoas com transtornos mentais severos e persistentes do município de Sobral (BARROS, 2012).

Conta com uma equipe multiprofissional composta por psiquiatra, terapeuta ocupacional, assistente social, psicólogo, enfermeiro, educador físico, auxiliar de enfermagem, pedagogo, artesão, entre outros. Funciona de segunda a sexta-feira, no horário das 8 às 18 horas, onde são desempenhadas diversificadas atividades: atendimento individual; atendimento em grupo (grupo de crianças, grupo de convivência, música de vida, grupo de terapia ocupacional, oficinas expressivas, atividades esportivas, atividades de suporte social, entre outros); oficinas geradoras de renda (realizadas em ambientes fora da sede do CAPS), atendimento para família, atendimento psicoterápico, tratamento medicamentoso; atividades comunitárias (utilizando os recursos comunitários, envolvendo pessoas, instituições ou grupos organizados que atuam na comunidade); mobilização político-social, apoio matricial para as equipes da ESF (BARROS, 2012).

O CAPS está regulamentado pela Portaria nº 336, GM, de 19 de fevereiro de 2002, e integra a rede do SUS. Instituído pelas Leis Federais nº 8.080/1990 e nº 8.142/1990, o referido serviço considera o Estado democrático e de cidadania plena como determinante de uma “saúde como direito de todos e dever de Estado”, previsto na Constituição Federal de 1998 (BRASIL, 2002).

Na conformação do SUS, o CAPS é apresentado como serviço estratégico para ordenar as ações do campo psicossocial. No Brasil, a instalação e o funcionamento dos CAPS são promovidos pelo repasse e custeio garantidos pela política nacional de saúde mental. No entanto, a conjuntura revela a necessidade de superações da posição central deste serviço na rede assistencial e o posicionamento horizontalizado com outros dispositivos e/ ou serviços mais adequados a cada realidade vivenciada pelo usuário (BRASIL, 2005; ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006).

De acordo com Jorge *et al.* (2011), o serviço tem uma dinâmica de funcionamento que prioriza o trabalho em rede, ou seja, concebe a atenção integral em saúde mental por meio de uma gestão participativa. Esta é efetivada em reuniões para discussão do processo de trabalho, comunicação ampla dos trabalhadores entre si e também a inserção do usuário com

suas singularidades na construção do projeto terapêutico. A demanda dos transtornos evidencia os casos moderados e graves de psicose, transtornos do humor e a esquizofrenia.

Em 2002 foi implantado o CAPS Álcool e Drogas – CAPS AD Maria do Socorro Victor, como parte integrante da reforma psiquiátrica e sanitária em curso no município, atendendo a pessoas com transtornos decorrentes do uso e dependência de substâncias psicoativas, a partir de um atendimento ambulatorial individual e grupal (SÁ; BARROS; COSTA, 2005/2007).

Possui como parceiros o Conselho Municipal Anti-drogas (COMADE), Alcoólicos Anônimos (AA), Justiça, Previdência Social, Conselho Tutelar, Educação, instituições de profissionalização e meios de comunicação. Essas atividades são realizadas por equipe multidisciplinar: assistente social, enfermeiro, médico clínico, psiquiatra, psicólogo e terapeuta ocupacional. Conta ainda com apoio dos técnicos de enfermagem e oficinairos (SÁ; BARROS; COSTA, 2005/2007).

Segundo Brasil (2004), o CAPS AD deve atender demandas espontâneas, bem como a clientela encaminhada pela atenção primária, secundária ou outras entidades, disponibilizando as seguintes atividades de assistência: atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros); atendimento em grupos (psicoterapia, grupo operativo, atividades de suporte social, entre outras); atendimento em oficinas terapêuticas executadas por profissional de nível superior ou nível médio; visitas e atendimentos domiciliares; atendimento à família; atividades comunitárias enfocando a integração do dependente químico na comunidade e sua inserção familiar e social; os clientes assistidos em um turno (4 horas) recebem uma refeição diária; os assistidos em dois turnos (8 horas) recebem duas refeições diárias; atendimento de desintoxicação.

Observa-se que a assistência prestada pelo CAPS AD de Sobral tem contribuído para o resgate da cidadania e, sobretudo, para a inclusão social e comunitária das pessoas com transtornos decorrentes do uso e dependência de substâncias psicoativas (SÁ; BARROS; COSTA, 2005/2007).

Outro cenário incluído nesta pesquisa foi a UIPHG Dr. Luiz Odorico Monteiro de Andrade que funciona no Hospital Geral Dr. Estevam Ponte, uma instituição privada, mas conveniada ao SUS. Esta unidade conta com 17 leitos, porém é válido salientar que há outros cinco leitos no setor da clínica reservados para o internamento dos pacientes com transtornos mentais.

É referência para urgência, emergência, internação e pronto-atendimento psiquiátrico, após as dezoito horas e aos fins de semana e feriados quando os serviços extra-

hospitalares CAPS, CAPS AD e ambulatórios não estão em funcionamento (SÁ; BARROS; COSTA, 2005/2007).

O estabelecimento de leitos ou unidades psiquiátricas em hospital geral objetiva oferecer um suporte hospitalar para os casos em que a internação se faça necessária, após esgotadas todas as possibilidades de atendimento em unidades extra-hospitalares e de urgência (BRASIL, 2004).

Segundo Pereira e Andrade (2001), esta UIPHG foi instituída em 2000, após o descredenciamento da Casa de Repouso Guararapes. A criação deste dispositivo tem como objetivo garantir uma retaguarda diferenciada às pessoas com transtornos mentais, especialmente aos de outros municípios, que não contam ainda com equipamentos organizados de atenção.

### 4.3 População e amostra

Os participantes do estudo foram os cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais assistidas pelo CAPS Geral II Damião Ximenes Lopes, pelo CAPS Álcool e Drogas Maria do Socorro Lima Vitor e pela UIPHG Dr. Odorico Monteiro de Andrade no Hospital Dr. Estevam Ponte, em Sobral-CE.

Os diagnósticos dos pacientes destes serviços foram determinados de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e obtidos dos prontuários dos serviços.

Para a amostra do estudo, adotou-se o cálculo considerando população infinita tendo em vista a impossibilidade de se definir o tamanho exato da população assistida pelos serviços. Vale ressaltar que foi contatada a Secretaria de Saúde deste município em busca de informações relativas ao número de pacientes com transtorno mental acompanhados pela RAISM e não se obteve o número exato.

A amostra foi estimada de acordo com a fórmula  $n = Z\alpha^2 \cdot P \cdot Q / e^2$ , em que o n significa tamanho da amostra;  $Z\alpha$ : nível de significância em desvio-padrão; P: prevalência do agravo em saúde; Q: complementar da prevalência (1-P); e: erro amostral. Foram considerados como parâmetros: nível de significância do estudo de 95% ( $Z\alpha=1,96$ ); e erro amostral de 5%. Quanto à prevalência do evento, foi considerada a prevalência de 50%.

Assim, a amostra pretendida seria de 384 sujeitos, dividida igualmente entre os três serviços. No entanto, pela dificuldade de entrevistar cuidadores no CAPS AD e UIPGH, a amostra não foi homogênea entre os serviços e se apresentou da seguinte forma: a) grupo no

CAPS Geral constituído por 216 cuidadores, b) grupo no CAPS AD com 86 cuidadores e c) grupo na UIPHG composto por 83 cuidadores, totalizando uma amostra de 385.

Os critérios utilizados para a seleção destes sujeitos foram: possuir 18 anos ou mais; apresentar disponibilidade para fornecer entrevista, mediante sigilo de identificação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); capacidade física e mental para compreensão do instrumento; ser considerado pelo serviço de saúde mental como cuidador do usuário e residir em Sobral. Salienta-se que foi critério de exclusão o cuidador cujo familiar procurava pela primeira vez o serviço. Também se excluiu um cuidador que apresentou dificuldade em compreender e responder às questões dos instrumentos utilizados, conforme avaliado pela pesquisadora. No total, houve doze recusas por parte dos cuidadores.

Nesta pesquisa, o termo cuidador foi compreendido como uma pessoa que presta cuidados informais (não técnicos e não remunerados) ao usuário, considerado pelo serviço de saúde mental como o responsável pelo usuário, ou seja, aquele a quem a equipe aciona/procura em caso de necessidade (PEGORARO; CALDANA, 2006).

#### **4.4 Processo de coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada entre julho de 2013 a agosto de 2014 nos três serviços de saúde mental já mencionados, bem como no domicílio dos pacientes/ cuidadores do CAPS AD, após contato com a equipe de saúde de referência e agendamento prévio com os cuidadores.

Destaca-se que foi planejado, pela coordenação da RAISM deste Município, um cronograma para a participação das pesquisadoras nos serviços. Menciona-se a dificuldade em entrevistar os cuidadores no CAPS AD, por isso foi necessária a realização da entrevista no domicílio, como também houve limitações na UIPHG, pois em muitas situações não havia acompanhante junto ao paciente nos horários dispostos no cronograma ou havia a permanência de outro familiar, sem ser o cuidador principal, ou vizinho/ amigo.

No contato com os sujeitos do estudo, realizava-se a apresentação pessoal e, em seguida, explicava a pesquisa no que concerne os objetivos, método utilizado e sua importância social e acadêmica. Salienta-se que o estudo contou com a participação de duas estudantes de graduação em Enfermagem e com o financiamento da FUNCAP.

Em sequência, solicitava-se a participação voluntária a partir do TCLE (APÊNDICE A). Após autorização, realizava-se a entrevista estruturada, num local reservado e sem atrapalhar a rotina do serviço, ao preencher o questionário sociodemográfico

(APÊNDICE B), composto por questões referentes ao contexto do portador de transtorno mental (sexo, idade e diagnóstico clínico), ao contexto sociodemográfico do cuidador (sexo, idade, estado civil, profissão e escolaridade) e do contexto circunstancial (relação de parentesco).

Consecutivamente, aplicava-se a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares – FBIS-BR, a qual se constituiu em um instrumento que avaliou a sobrecarga global, objetiva e subjetiva (ver seção 3.5). Concluída a entrevista, a pesquisadora se dirigia à recepção do serviço em busca do prontuário do paciente para avaliar o diagnóstico clínico.

Tendo em vista este percurso, o entrevistador é considerado parte do processo de coleta de dados e precisa de um treinamento prévio para aprender a conduzir uma entrevista e ultrapassar por dificuldades frequentes (SOUZA *et al.*, 2005). Reafirma-se, portanto, que houve o treinamento das pesquisadoras.

Descreve-se o treinamento como momento essencial, no qual participaram as pesquisadoras e trabalhadores da RAISM. Interpretou-se a escala e discutiram-se as fragilidades do instrumento no tocante à extensão das perguntas e, por isso, houve sucessivos encontros para melhor o entendimento e elaboração, sem alterar o sentido real das perguntas. Também se ressalta a realização do teste piloto a fim de avaliar as pesquisadoras em condições reais de coleta de dados e o entendimento dos cuidadores.

O controle de qualidade dos dados foi realizado pela pesquisadora mestranda que supervisionava semanalmente os questionários aplicados, antes de sua inserção no banco de dados.

#### **4.5 Processo de análise dos dados**

Para estruturação dos dados, construiu-se um banco no Microsoft Excel<sup>®</sup>, sendo posteriormente tabulados com o auxílio do software *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 21.0, o qual possibilitou a apresentação em frequência absoluta e relativa, média, mediana, desvio-padrão.

O teste de *Kolmogorov-Smirnov* foi aplicado para avaliar a normalidade dos dados quantitativos e como não seguiram uma distribuição normal, optou-se pelo uso de técnicas não paramétricas. Dessa forma, foi utilizado o teste de *Kruskal Wallis* a fim de verificar diferenças entre as médias de sobrecarga dos grupos de serviços de saúde. No caso de diferença estatisticamente significativa, procedeu-se à análise pós-hoc pelo método da diferença mínima significativa (DMS). Este método estima um valor mínimo entre as

diferenças dos postos na comparação dois a dois entre os grupos, ou seja, após calculado o valor da DMS, são calculados os valores entre as diferenças de média dos postos em cada grupo. Quando o valor entre as diferenças das médias de postos de dois grupos é maior que a DMS calculada, considera-se que houve diferença estatística significativa entre as avaliações. O teste de *Mann-Whitney* foi aplicado para relacionar as médias de sobrecarga global objetiva e subjetiva com o perfil sociodemográfico de cuidadores e pacientes.

A análise foi baseada na leitura das estatísticas descritivas, bem como na análise do valor p encontrado, com seus respectivos comentários. Para significância estatística adotou-se um nível de 5%.

#### **4.6 Aspectos éticos e legais da pesquisa**

Em consonância com a Resolução 466/12 (BRASIL, 2013), sobre o que determina as investigações envolvendo os seres humanos e a proteção dos seus direitos, esta pesquisa adotou os princípios básicos da bioética: autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça e equidade.

Assegurou-se a liberdade de participação dos sujeitos e a aplicação dos instrumentos de coleta de dados pautados nas recomendações específicas para suas aplicações.

O projeto de pesquisa foi avaliado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e obteve parecer favorável com o nº CAAE 02455812.5.0000.5053 (ANEXO B).

#### **4.7 Financiamento da pesquisa**

Reafirma-se a colaboração da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de mestrado.

## 5 RESULTADOS

Os resultados serão apresentados segundo as características sociodemográficas dos cuidadores e pacientes nos diferentes serviços de saúde mental; tipo de sobrecarga, objetiva e subjetiva; e sobrecarga global. Também serão descritos os resultados acerca da sobrecarga financeira e as mudanças permanentes na rotina, trabalho ou vida sentidas pelo cuidador.

### 5.1 Características sociodemográficas dos cuidadores

A amostra foi composta por 385 cuidadores familiares dos pacientes com transtornos mentais, assistidos pelos serviços CAPS Geral, CAPS AD e UIPHG.

As tabelas 1 e 2 apresentam as características sociodemográficas dos cuidadores.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG), segundo sexo, idade e parentesco. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Características</b>	<b>CAPS Geral (n = 216) n (%)</b>	<b>CAPS AD (n = 86) n (%)</b>	<b>UIPHG (n = 83) n (%)</b>	<b>Total (n= 385) n (%)</b>
<b>Sexo</b>				
Masculino	23 (10,6)	3 (3,5)	11 (13,3)	37 (9,6)
Feminino	193 (89,4)	83 (96,5)	72 (86,7)	348 (90,4)
<b>Idade</b>				
18-20	5 (2,3)	2 (2,3)	3 (3,6)	10 (2,6)
21-30	27 (12,5)	6 (7,0)	12 (14,5)	45 (11,7)
31-40	37 (17,1)	19 (22,1)	18 (21,7)	74 (19,2)
41-50	41 (19,0)	17 (19,8)	21 (25,3)	79 (20,5)
51-60	59 (27,3)	27 (31,4)	14 (16,9)	100 (26,0)
61-70	38 (17,6)	6 (7,0)	10 (12,0)	54 (14,0)
70 a +	9 (4,2)	9 (10,5)	5 (6,0)	23 (6,0)
<b>Parentesco</b>				
Mãe	116 (53,7)	43 (50,0)	35 (42,2)	194 (50,4)
Pai	4 (1,9)	2 (2,3)	5 (6,0)	11 (2,9)
Irmão	3 (1,4)	-	4 (4,8)	7 (1,8)
Irmã	26 (12,0)	12 (14,0)	9 (10,8)	47 (12,2)
Cônjuge	26 (12,0)	19 (22,1)	17 (20,5)	62 (16,1)
Filho	3 (1,4)	-	-	3 (0,8)
Filha	23 (10,6)	5 (5,8)	10 (12,0)	38 (9,9)
Avô	-	-	1 (1,2)	1 (0,3)
Avó	4 (1,9)	1 (1,2)	-	5 (1,3)
Outro	11 (5,1)	4 (4,7)	2 (2,4)	17 (4,4)

Tabela 2 – Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG), segundo estado civil, escolaridade e profissão. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Características</b>	<b>CAPS Geral (n = 216) n (%)</b>	<b>CAPS AD (n = 86) n (%)</b>	<b>UIPHG (n = 83) n (%)</b>	<b>Total (n= 385) n (%)</b>
<b>Estado civil</b>				
Solteiro (a)	39 (18,1)	13 (15,1)	19 (22,9)	71 (18,4)
Casado (a)	100 (46,3)	40 (46,5)	33 (39,8)	173 (44,9)
União estável	30 (13,9)	13 (15,1)	14 (16,9)	57 (14,8)
Separado (a)	19 (8,8)	7 (8,1)	10 (12,0)	36 (9,4)
Viúvo (a)	28 (13,0)	13 (15,1)	7 (8,4)	48 (12,5)
<b>Escolaridade</b>				
Analfabeto	25 (11,6)	14 (16,3)	18 (21,7)	57 (14,8)
Ensino fundamental incompleto	98 (45,4)	34 (39,5)	32 (38,6)	164 (42,6)
Ensino fundamental completo	16 (7,4)	11 (12,8)	5 (6,0)	32 (8,3)
Ensino médio incompleto	20 (9,3)	8 (9,3)	3 (3,6)	31 (8,1)
Ensino médio completo	44 (20,4)	12 (14,0)	17 (20,5)	73 (19,0)
Ensino superior incompleto	6 (2,8)	2 (2,3)	5 (6,0)	13 (3,4)
Ensino superior completo	5 (2,3)	4 (4,7)	3 (3,6)	12 (3,1)
Especialista/ Mestre/ Doutor	2 (0,9)	1 (1,2)	-	3 (0,8)
<b>Situação ocupacional</b>				
Desempregado (a)/ do lar	114 (52,8)	29 (33,7)	31 (37,3)	174 (45,2)
Empregado (a) com/ sem carteira assinada	42 (19,4)	26 (30,2)	25 (30,1)	93 (24,2)
Aposentado (a)	28 (13,0)	16 (18,6)	13 (15,7)	57 (14,8)
Autônomo (a)	24 (11,1)	12 (14,0)	13 (15,7)	49 (12,7)
Estudante	3 (1,4)	3 (3,5)	1 (1,2)	7 (1,8)
Outras	5 (2,3)	-	-	5 (1,3)

Como observado, o sexo feminino predominou entre os cuidadores nos serviços. Destes, 89,4% no CAPS Geral, 96,5% no CAPS AD e 86,7% na UIPHG. Ao verificar a faixa etária, percebeu-se a prevalência de cuidadores com idade acima de 40 anos, correspondendo a 68,1% no CAPS Geral, 68,7% no CAPS AD e 60,2% na UIPHG.

Com relação ao grau de parentesco, a figura da mãe foi representativa entre os cuidadores: 53,7% no CAPS Geral, 50,0% no CAPS AD e 42,2% na UIPHG. Outras mulheres que compõem a rede familiar também se destacaram como cônjuge, irmã e filha.

Quanto ao estado civil, a amostra no CAPS Geral se representou por 46,3% cuidadores casados e 18,1% solteiros. No CAPS AD, 46,5% eram casados, 15,1% solteiros, 15,1% em união estável e 15,1% viúvos. Na UIPHG, os cuidadores casados correspondiam a 39,8% e 22,9% eram solteiros.

A escolaridade foi outro indicador estudado, considerado relevante para a compreensão e adesão às práticas de cuidado no domicílio. Desta amostra, a maior parte dos cuidadores no CAPS Geral, 45,4%, possuía o ensino fundamental incompleto e 20,4%, o ensino médio completo; no CAPS AD, 39,5% possuíam o ensino fundamental incompleto e 16,3% consideravam-se analfabetos; já na UIPHG, a maior parte dos cuidadores, 38,6%, não concluiu o ensino fundamental e 21,7% eram analfabetos.

Em se tratando da situação ocupacional, houve diferença na distribuição dos dados por serviços. No CAPS Geral a maioria se encontrava desempregada ou do lar com 52,8%; no CAPS AD e UIPHG a amostra foi representativa para a categoria citada anteriormente com 33,7% e 37,3%, nessa ordem, seguida da variável empregada com ou sem carteira assinada, correspondendo a 30,2% e 30,1%.

## **5.2 Características sociodemográficas dos pacientes**

Quanto às características sociodemográficas dos pacientes, apresentam-se as tabelas 3 e 4. Quanto ao sexo, constatou-se predomínio do masculino nos três serviços, com 59,7% no CAPS Geral, 84,9% no CAPS AD e 67,5% na UIPHG.

Em relação aos diagnósticos CID 10 mais prevalentes no CAPS Geral, apresentam-se o grupo de transtornos esquizofrênicos, esquizotípicos e delirantes com 36,1%, e os transtornos de humor com 29,2%. No CAPS AD destacou-se o transtorno mental e comportamental associado ao uso de drogas psicoativas, com 98,8%, pela própria especificidade do serviço. Na UIPHG, os diagnósticos mais frequentes foram o grupo de transtornos esquizofrênicos, esquizotípicos e delirantes com 42,2%, e os transtornos associados ao uso de drogas psicoativas com 34,9%. Nesse contexto, vale ressaltar que foram tabulados os diagnósticos descritos no prontuário, no qual poderia haver mais de um diagnóstico.

Tabela 3 – Características de pacientes, segundo sexo e diagnóstico CID 10, assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

<b>Características</b>	<b>CAPS Geral (n = 216) n (%)</b>	<b>CAPS AD (n = 86) n (%)</b>	<b>UIPHG (n = 83) n (%)</b>	<b>Total (n= 385) n (%)</b>
<b>Sexo</b>				
Masculino	129 (59,7)	73 (84,9)	56 (67,5)	258 (67,0)
Feminino	87 (40,3)	13 (15,1)	27 (32,5)	127 (33,0)
<b>Grupo CID 10*</b>				
F 00-09	18 (8,3)	-	-	18 (4,7)
F 10-19	2 (0,9)	85 (98,8)	29 (34,9)	116 (30,1)
F 20-29	78 (36,1)	19 (22,1)	35 (42,2)	132 (34,3)
F 30-39	63 (29,2)	4 (4,7)	20 (24,1)	87 (22,6)
F 40-49	17 (7,9)	1 (1,2)	-	18 (4,7)
F 60-69	7 (3,2)	3 (3,5)	2 (2,4)	12 (3,1)
F 70-79	39 (18,1)	3 (3,5)	2 (2,4)	44 (11,4)
F 80-89	6 (2,8)	-	-	6 (1,6)
F 90-98	12 (5,6)	-	-	12 (3,1)
F 99	1 (0,5)	-	-	1 (0,3)
Não codificado	14 (6,5)	-	1 (1,2)	15 (3,9)

\*Grupo CID 10: F00-F09 - Transtornos mentais orgânicos, inclusive os sintomáticos; F10-F19 - Transtornos mentais e comportamentais devidos ao uso de substância psicoativa; F20-F29 - Esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes; F30-F39 - Transtornos do humor; F40-F48 - Transtornos neuróticos, transtornos relacionados com o estresse e transtornos somatoformes; F60-F69 - Distorções da personalidade e do comportamento adulto; F70-F79 - Retardo mental; F80-F89 - Transtornos do desenvolvimento psicológico; F90-F98 - Transtornos do comportamento e transtornos emocionais que aparecem habitualmente durante a infância ou a adolescência; F99 - Transtorno mental não especificado

Tabela 4 – Idade média e variações de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

<b>Idade</b>	<b>CAPS Geral</b>	<b>CAPS AD</b>	<b>UIPHG</b>
Média	33,63	36,76	34,93
Mínima	3	15	13
Máxima	89	68	72
Mediana	31,00	35,00	32,00
Desvio padrão	18,26	13,34	12,97
K-S (valor p)*	0,000	0,014	0,000

\*Teste de Kolmogorov-Smirnov

Quanto à idade, observou-se média de 33,63 anos (DP= 18,26) no CAPS Geral, 36,76 anos (DP = 13,34) no CAPS AD e 34,93 anos (DP = 12,97) na UIPHG. De acordo com o teste de Kolmogorov-Smirnov, os dados relativos à idade não seguiram uma distribuição normal e se apresentaram em elevado desvio padrão, revelando que estes serviços assistem usuários de diferentes faixas etárias. No contexto, destacou-se a idade mínima de 03 anos e a máxima de 89 anos entre os pacientes no CAPS Geral, que o diferenciou dos outros serviços.

### 5.3 Análise da sobrecarga global e por subescalas

Apresentam-se as médias de sobrecarga global e por subescalas dos cuidadores (tabela 5). Pode-se inferir que todos os sujeitos apresentaram sobrecarga, pois sua ausência seria constatada apenas na situação em que respondessem a opção “1” dos itens da escala, relativos a nenhuma vez, nem um pouco ou nunca.

Ressalta-se que a sobrecarga objetiva é avaliada por meio da frequência de cuidados prestados ao paciente; já a sobrecarga subjetiva, pelo grau de incômodo sentido pelo familiar.

Tabela 5 - Médias de sobrecarga global e por subescalas dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Sobrecarga</b>	<b>Subescalas</b>	<b>Médias de sobrecarga (DP)</b>	<b>K-S (valor p)*</b>
<b>Objetiva</b>	Assistência na vida cotidiana (A)	3,14 (0,81)	0,000
	Supervisão aos comportamentos problemáticos (B)	2,36 (0,87)	0,000
	Impactos nas rotinas diárias (D)	2,19 (1,06)	0,000
	<b>Sobrecarga global objetiva</b>	<b>2,57 (0,67)</b>	<b>0,040</b>
<b>Subjetiva</b>	Assistência na vida cotidiana (A)	1,42 (0,53)	0,000
	Supervisão aos comportamentos problemáticos (B)	2,06 (0,79)	0,000
	Preocupação com o paciente (E)	3,87 (0,74)	0,000
	<b>Sobrecarga global subjetiva</b>	<b>2,45 (0,52)</b>	<b>0,079</b>

\*Teste de *Kolmogorov-Smirnov*

Os resultados apresentados na tabela 5 evidenciaram que a subescala A, assistência na vida cotidiana, foi a que mais resultou sobrecarga objetiva, 3,14 (DP=0,81). Os cuidadores assistiam seus familiares em suas atividades cotidianas numa frequência de uma ou duas vezes a três e seis vezes por semana. Em seguida, destacou-se a subescala B (2,36/DP=0,87), aos quais cuidadores supervisionavam os comportamentos problemáticos dos seus familiares menos que uma vez por semana a uma ou duas vezes por semana.

Quanto à análise da sobrecarga subjetiva, não foi possível comparar a subescala E, preocupações com o paciente, com as outras subescalas subjetivas devido à diferença na pontuação da FBIS – BR (BARROSO, 2006). No entanto, os resultados indicaram maior incômodo dos cuidadores ao supervisionar os comportamentos problemáticos do que assistir os pacientes em suas atividades cotidianas.

A seguir, as médias de sobrecarga global e por subescalas de cada grupo de cuidadores segundo os serviços estudados (tabela 6).

Tabela 6 - Médias de sobrecarga global e por escalas dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais, segundo rede assistencial. Sobral, Ceará, 2014.

Sobrecarga	Subescalas	Médias de Sobrecarga (DP)			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
Objetiva	Assistência na vida cotidiana (A)	3,25 (0,81) <sup>A</sup>	3,03 (0,78) <sup>AB</sup>	2,99 (0,81) <sup>B</sup>	0,010
	Supervisão aos comportamentos problemáticos (B)	2,26 (0,87) <sup>A</sup>	2,35 (0,79) <sup>AB</sup>	2,62 (0,93) <sup>B</sup>	0,010
	Impactos nas rotinas diárias (D)	2,13 (1,02) <sup>A</sup>	1,92 (0,91) <sup>A</sup>	2,64 (1,17) <sup>B</sup>	0,000
	<b>Sobrecarga global objetiva</b>	<b>2,55 (0,68)<sup>AB</sup></b>	<b>2,43 (0,60)<sup>A</sup></b>	<b>2,75 (0,70)<sup>B</sup></b>	<b>0,014</b>
Subjetiva	Assistência na vida cotidiana (A)	1,42 (0,53)	1,41 (0,55)	1,40 (0,54)	0,914
	Supervisão aos comportamentos problemáticos (B)	1,94 (0,76) <sup>A</sup>	2,12 (0,78) <sup>AB</sup>	2,33 (0,79) <sup>B</sup>	0,000
	Preocupação com o paciente (E)	3,88 (0,74)	3,77 (0,75)	3,94 (0,72)	0,386
	<b>Sobrecarga global subjetiva</b>	<b>2,41 (0,51)</b>	<b>2,43 (0,53)</b>	<b>2,56 (0,51)</b>	<b>0,082</b>

\*Teste de *Kruskal Wallis*

Letras diferentes correspondem a médias diferentes

Os resultados apontaram diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,05$ ) nas subescalas objetivas: assistência na vida cotidiana, supervisão aos comportamentos problemáticos e impactos nas rotinas diárias; bem como na subescala subjetiva: supervisão aos comportamentos problemáticos. Salienta-se que a sobrecarga global objetiva também apresentou diferença estatística entre os grupos de cuidadores. Esses dados serão descritos a seguir.

Ao analisar a frequência com que assistiam o familiar com transtorno mental nas atividades cotidianas, observou-se que os cuidadores no CAPS Geral apresentaram maior sobrecarga objetiva (3,25/ DP=0,81) comparando-se aos cuidadores de pacientes internados na UIPHG (2,99/ DP=0,81). Quanto à supervisão aos comportamentos problemáticos, tanto as médias de sobrecarga objetiva (2,62/ DP=0,93) e subjetiva (2,33/ DP=0,79) dos cuidadores de pacientes na UIPHG apresentaram-se mais elevadas do que no CAPS Geral, 2,26 (DP=0,87) e 1,94 (DP=0,76) nessa ordem.

Com relação ao impacto nas rotinas diárias, as médias de sobrecarga foram mais elevadas nos cuidadores na UIPHG (2,64/ DP=1,17) do que no CAPS Geral (2,13/ DP=1,02) e CAPS AD (1,92/ DP=0,91).

Também se avaliou a sobrecarga global objetiva, caracterizando-se mais elevada nos cuidadores na UIPHG (2,75/ DP=0,70) do que no CAPS AD (2,43/ DP=0,60). No entanto, a sobrecarga global subjetiva não apresentou diferença estatisticamente significativa entre os grupos de cuidadores.

#### 5.4 Análise dos itens das subescalas objetivas

Apresentam-se os itens da escala FBIS - BR relacionados à sobrecarga objetiva, os quais se dividem em subescala A: Assistência na vida cotidiana do usuário (tabela 7); subescala B: Supervisão aos comportamentos problemáticos do usuário (tabela 8); e subescala D: Impactos nas rotinas diárias do cuidador (tabela 9).

Tabela 7 - Médias de sobrecarga objetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala A – Assistência na vida cotidiana de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala A	Assistência na vida cotidiana	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Higiene e cuidados pessoais**	3,26	2,72	2,83	0,017
	Administração de medicamentos	4,04 <sup>A</sup>	3,58 <sup>AB</sup>	3,17 <sup>B</sup>	0,000
	Realização de tarefas de casa	3,95	3,76	3,90	0,333
	Realização de compras	3,16	3,41	3,43	0,294
	Preparo de refeições	4,38	4,22	4,08	0,079
	Transporte**	2,47	2,14	2,19	0,047
	Administração do dinheiro	2,93 <sup>A</sup>	2,13 <sup>B</sup>	2,14 <sup>B</sup>	0,000
	Ocupação do tempo	3,11	2,88	2,80	0,213
	Consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental	1,97 <sup>A</sup>	2,49 <sup>B</sup>	2,40 <sup>B</sup>	0,000

\*Teste de *Kruskal Wallis*

\*\*Não foi identificada a diferença mínima significante entre as categorias  
Letras diferentes correspondem a médias diferentes

Tabela 8 - Médias de sobrecarga objetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala B – Supervisão aos comportamentos problemáticos de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala B	Supervisão aos comportamentos Problemáticos	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Comportamentos que causaram vergonha	2,57 <sup>B</sup>	3,06 <sup>AB</sup>	3,17 <sup>A</sup>	0,005
	Pedir atenção excessiva**	2,69	2,28	2,90	0,038
	Perturbações durante a noite	2,13 <sup>B</sup>	2,09 <sup>AB</sup>	2,67 <sup>A</sup>	0,009
	Heteroagressão	1,99	1,98	2,12	0,672
	Tentativa ou ameaça de suicídio	1,58 <sup>B</sup>	1,60 <sup>B</sup>	2,28 <sup>A</sup>	0,000
	Consumo excessivo de bebidas alcoólicas	1,10 <sup>B</sup>	2,71 <sup>A</sup>	2,31 <sup>A</sup>	0,000
	Consumo excessivo de alimentos ou bebidas não-alcoólicas ou fumo	2,66	3,12	2,59	0,136
	Uso de drogas ilegais	1,07 <sup>B</sup>	2,36 <sup>A</sup>	1,64 <sup>B</sup>	0,000

\*Teste de *Kruskal Wallis*

\*\*Não foi identificada a diferença mínima significante entre as categorias

Letras diferentes correspondem a médias diferentes

Tabela 9 - Médias de sobrecarga objetiva referentes aos itens da Subescala D – Impactos nas rotinas diárias de cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala D	Impacto nas rotinas diárias	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Atrasos ou ausências a compromissos	1,80 <sup>B</sup>	1,65 <sup>B</sup>	2,37 <sup>A</sup>	0,000
	Alterações das atividades sociais e de lazer **	2,09	1,95	2,49	0,045
	Alterações nos serviços ou rotinas da casa	2,38 <sup>B</sup>	2,17 <sup>B</sup>	3,24 <sup>A</sup>	0,000
	Alterações na atenção aos outros familiares	2,29	1,91	2,47	0,063

\*Teste de *Kruskal Wallis*

\*\*Não foi identificada a diferença mínima significante entre as categorias

Letras diferentes correspondem a médias diferentes

Para os três serviços foram comparadas as médias obtidas em cada item das subescalas com o objetivo de identificar em qual serviço o grau de sobrecarga objetiva era mais elevado. Os dados apontam que existem diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,05$ ).

Na subescala A, relacionada à frequência da assistência prestada pelo cuidador a pessoa com transtorno mental, a sobrecarga objetiva dos cuidadores no CAPS Geral foi supostamente mais elevada do que os cuidadores no CAPS AD nos itens higiene/ cuidados pessoais e transporte. Em média, os cuidadores ajudavam ou lembravam seu familiar a realizar higiene ou cuidados pessoais entre uma e seis vezes por semana, sendo a média de sobrecarga 3,26. Enquanto os cuidadores no CAPS AD, menos que uma vez por semana a uma ou duas vezes, na média 2,72. Com relação a ter que ajudar o familiar a ir algum lugar a pé ou por outro transporte, a média de sobrecarga objetiva dos cuidadores no CAPS Geral (2,47) foi supostamente maior do que no CAPS AD (2,14).

No item administração de medicamentos, a média de sobrecarga objetiva do grupo de cuidadores no CAPS Geral (4,04) foi maior do que na UIPHG (3,17). Aqueles lembravam ou encorajavam seu familiar a tomar o remédio ou o davam às escondidas numa frequência de três a seis vezes por semana a todos os dias.

Quanto à administração do dinheiro, percebeu-se maior sobrecarga objetiva nos grupos de cuidadores no CAPS Geral, média de 2,93, comparando-se aos outros grupos. E com relação a ter que lembrar, encorajar, insistir ou mesmo levar o familiar para as consultas ou atividades nos serviços de saúde mental, os cuidadores no CAPS AD e UIPHG apresentaram-se mais sobrecarregados do que no CAPS Geral.

Na tabela 8 se evidenciou sobrecarga objetiva na supervisão aos comportamentos problemáticos. Os itens tentar evitar ou impedir que o paciente apresentasse algum comportamento que causasse vergonha e que perturbasse as pessoas durante a noite apresentaram significância estatística ( $p < 0,05$ ). Nesse contexto, os cuidadores de pacientes internados na UIPHG apresentaram médias de sobrecarga objetiva maiores do que no CAPS Geral. Em relação à tentativa de evitar ou impedir que o familiar com transtorno mental exigisse demais a atenção, pode-se afirmar que, supostamente, os cuidadores na UIPHG apresentaram média de sobrecarga objetiva maior (2,90) comparando-se aqueles no CAPS AD (2,28).

Os itens tentativa ou ameaça de suicídio, consumo excessivo de bebidas alcoólicas e uso de drogas ilegais também apresentaram significância estatística ( $p < 0,05$ ). Os cuidadores na UIPHG tentaram evitar ou impedir que seu familiar falasse em morrer ou em se matar ou ameaças dessa natureza numa frequência de menos que uma vez por semana a uma ou duas vezes por semana, numa média de 2,28. Enquanto os cuidadores de usuários no CAPS Geral e CAPS AD, numa média de 1,58 e 1,60, respectivamente, o que corresponde nenhuma vez a menos que uma vez por semana.

Os cuidadores no CAPS AD e UIPHG apresentaram maior sobrecarga objetiva ao evitar ou impedir que seu familiar bebesse demais bebida alcoólica ou teve que lidar com a consequência deste comportamento, numa média de 2,71 e 2,31, respectivamente, comparando-se aos cuidadores de CAPS Geral (1,10). Quanto ao item evitar ou impedir o uso de drogas ilegais, os cuidadores de CAPS AD apresentaram maior sobrecarga objetiva (2,36) do que na UIPHG (1,64) e CAPS Geral (1,07).

Ao analisar os impactos nas rotinas diárias (subescala D), observou-se que o grupo de cuidadores de pacientes internados na UIPHG apresentou maior sobrecarga objetiva comparando-se aos demais grupos. No contexto, estes cuidadores faltaram, chegaram atrasados ou cancelaram compromissos devido o cuidado ao seu familiar com transtorno mental na frequência de menos que uma vez por semana a uma ou duas vezes por semana, numa média de 2,37. Já os cuidadores do CAPS Geral e AD numa média de 1,80 e 1,65, nessa ordem.

Acerca das alterações das atividades sociais e de lazer resultante do cuidado ao paciente com transtorno mental, evidenciou-se cuidadores na UIPHG supostamente mais sobrecarregados do que no CAPS AD. Com relação às alterações nos serviços ou rotinas de casa, os resultados remetem maior sobrecarga objetiva de cuidadores na UIPHG comparando-se aos outros dois grupos.

### 5.5 Análise dos itens das subescalas subjetivas

As tabelas 10, 11 e 12 se referem aos itens de sobrecarga subjetiva. Descrevendo-as, a tabela 10 apresentou a assistência na vida cotidiana (subescala A); tabela 11, a supervisão aos comportamentos problemáticos (subescala B); e a tabela 12, a preocupação com o paciente (subescala E).

Tabela 10 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala A – Assistência na vida cotidiana de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala A	Assistência na vida cotidiana	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Higiene e cuidados pessoais	1,79	1,67	1,46	0,072
	Administração de medicamentos	1,47	1,38	1,52	0,672

Continua

## Conclusão

Tabela 10 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala A – Assistência na vida cotidiana de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala A	Assistência na vida cotidiana	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Realização de tarefas de casa	1,63	1,60	1,52	0,734
	Realização de compras	1,30	1,28	1,27	0,901
	Preparo de refeições	1,25	1,33	1,13	0,303
	Transporte	1,38	1,30	1,49	0,456
	Administração do dinheiro	1,11	1,15	1,10	0,941
	Ocupação do tempo	1,55	1,64	1,55	0,885
	Consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental	1,39	1,37	1,63	0,078

\*Teste de *Kruskal Wallis*

Tabela 11 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala B – Supervisão aos comportamentos problemáticos de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala B	Supervisão aos comportamentos Problemáticos	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Comportamentos que causaram vergonha	2,32 <sup>B</sup>	2,88 <sup>A</sup>	2,87 <sup>A</sup>	0,000
	Pedir atenção excessiva	1,83	1,55	1,92	0,095
	Perturbações durante a noite	1,89 <sup>B</sup>	2,12 <sup>AB</sup>	2,63 <sup>A</sup>	0,000
	Heteroagressão	1,95	2,05	2,13	0,621
	Tentativa ou ameaça de suicídio	1,75 <sup>B</sup>	1,90 <sup>B</sup>	2,52 <sup>A</sup>	0,000
	Consumo excessivo de bebidas alcoólicas	1,14 <sup>B</sup>	2,59 <sup>A</sup>	2,24 <sup>A</sup>	0,000
	Consumo excessivo de alimentos ou bebidas não-alcoólicas ou fumo	1,90	2,29	1,96	0,072
	Uso de drogas ilegais	1,08 <sup>B</sup>	2,31 <sup>A</sup>	1,52 <sup>B</sup>	0,000

\*Teste de *Kruskal Wallis*

Letras diferentes correspondem a médias diferentes

Tabela 12 - Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala E – Preocupação com os pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2014.

Subescala E	Preocupação com o paciente	Médias de Sobrecarga			p*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
	Segurança física	4,33	4,43	4,43	0,429
	Tipo de ajuda e tratamento da doença	3,18 <sup>A</sup>	2,03 <sup>B</sup>	3,14 <sup>A</sup>	0,000
	Vida social	3,34	3,67	3,65	0,177
	Saúde física	4,33	4,35	4,39	0,907
	Condições de moradia atual	3,36	3,23	3,34	0,836
	Sobrevivência financeira	4,29	4,08	4,04	0,224
	Futuro**	4,34	4,59	4,65	0,036

\*Teste de *Kruskal Wallis*

\*\*Não foi identificada a diferença mínima significante entre as categorias

Letras diferentes correspondem a médias diferentes

Ao comparar as médias resultantes dos itens subjetivos da assistência na vida cotidiana (subescala A), observou-se que não foi identificado diferença entre os serviços ( $p > 0,05$ ).

Referentes à tabela 11, os cinco itens subjetivos comportamentos dos pacientes que causaram vergonha, perturbações durante a noite, tentativa ou ameaça de suicídio, consumo excessivo de bebidas alcoólicas e uso de drogas ilegais apresentaram significância estatística ( $p < 0,05$ ). O incômodo por tentar evitar ou impedir que seu familiar apresentasse algum comportamento que causasse vergonha foi maior nos cuidadores de pacientes internados na UIPHG (2,87) e assistidos no CAPS AD (2,88) do que no CAPS Geral (2,32).

A média de sobrecarga subjetiva de cuidadores na UIPHG (2,63) foi maior do que no CAPS Geral (1,89) com relação ao sentimento de tentar evitar ou impedir que o familiar com transtorno mental incomodasse as pessoas durante a noite.

Quanto à tentativa ou ameaça de suicídio, a média de sobrecarga subjetiva dos cuidadores na UIPHG (2,52) apresentou-se numa média maior do que no CAPS AD (1,90) e Geral (1,75).

Maior incômodo pelo fato dos pacientes fazerem uso excessivo de bebidas alcoólicas foi sentido por cuidadores no CAPS AD (2,59) e UIPHG (2,24) do que no CAPS Geral (1,14).

O uso de drogas ilegais pelos pacientes gerou maior incômodo em cuidadores no CAPS AD (2,31), comparando-se aos cuidadores na UIPHG (1,52) e CAPS Geral (1,08).

Como exposto na tabela 12, a preocupação quanto ao tipo de ajuda e tratamento médico do paciente com transtorno mental gerou maior sobrecarga subjetiva nos cuidadores no CAPS geral (3,18) e na UIPHG (3,14) do que no CAPS AD (2,03). Também se pode afirmar que o item preocupação com o futuro do paciente foi supostamente maior nos cuidadores na UIPHG (4,65) comparando-se ao CAPS Geral (4,34).

## 5.6 Análise da sobrecarga financeira

Os itens das tabelas 13, 14 e 15 não calculáveis na sobrecarga global, segundo a escala FBIS – BR (ver seção 3.5), demonstram os aspectos relacionados ao financeiro e auxiliam na compreensão da sobrecarga subjetiva. De acordo com o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, os dados relativos aos valores em dinheiro não seguiram uma distribuição normal e se apresentaram em elevado desvio padrão.

Tabela 13 – Quantia mensal (em reais) que o paciente com transtorno mental contribuiu para despesas, segundo o cuidador. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Quantia mensal</b>	<b>CAPS Geral (R\$)</b>	<b>CAPS AD (R\$)</b>	<b>UIPHG (R\$)</b>
Média	395,76	257,45	341,25
Mediana	600,00	0	0
Desvio padrão	368,82	559,56	510,44
K-S (valor p)*	0,000	0,000	0,000

\*Teste de *Kolmogorov-Smirnov*

Tabela 14 – Gasto (em reais) mensal da família com o paciente com transtorno mental, segundo o cuidador. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Gasto mensal</b>	<b>CAPS Geral (R\$)</b>	<b>CAPS AD (R\$)</b>	<b>UIPHG (R\$)</b>
Média	88,02	193,25	249,64
Mediana	106,00	199,00	168,00
Desvio padrão	457,87	590,39	755,44
K-S (valor p)*	0,063	0,000	0,000

\*Teste de *Kolmogorov-Smirnov*

Tabela 15 – Impressão do peso dos gastos com o paciente com transtorno mental, segundo o cuidador. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Sobrecarga financeira</b>	<b>CAPS Geral</b>	<b>CAPS AD</b>	<b>UIPHG</b>	<b>p*</b>
Impressão do peso dos gastos com o usuário	2,96	2,83	2,98	0,754

\*Teste de *Kruskal Wallis*

Com relação à quantia mensal que o paciente com transtorno mental contribuiu para as despesas, nos últimos trinta dias da entrevista, evidenciou-se uma média de 395,76 reais (DP=368,82) dos pacientes no CAPS Geral, 257,45 reais (DP=559,56) no CAPS AD e 341,25 reais (DP=510,44) na UIPHG.

A média do gasto mensal (tabela 14) foi calculada pela subtração da quantidade, em reais, da despesa mensal do paciente com sua contribuição mensal, segundo informação do cuidador. Como explicitado na tabela, o gasto foi superior no grupo da UIPHG, com 249,64 reais (DP=755,44).

Também se analisou a impressão do peso dos gastos no último ano, segundo o cuidador, e não apresentou associação estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ). Os cuidadores avaliaram que os gastos foram pesados para si numa frequência entre raramente e às vezes nesse último ano.

### **5.7 Mudanças permanentes na rotina, trabalho ou vida sentidas pelos cuidadores de pacientes com transtornos mentais**

Os resultados da tabela 16 não são calculáveis na sobrecarga global e mostram que, ao serem questionados sobre as mudanças mais ou menos permanentes na vida devido à convivência com o seu familiar com transtorno mental, os cuidadores pontuaram a frequência entre um pouco a muito.

Tabela 16 – Mudanças permanentes na rotina, trabalho ou vida sentidas pelo cuidador de pacientes com transtorno mental. Sobral, Ceará, 2014.

<b>Impacto nas rotinas diárias</b>	<b>CAPS Geral</b>	<b>CAPS AD</b>	<b>UIPHG</b>	<b>p*</b>
Impressões sobre as mudanças permanentes na rotina	3,40	3,49	3,48	0,640

\*Teste de *Kruskal Wallis*

### **5.8 Relação entre as características sociodemográficas dos cuidadores e pacientes e a sobrecarga global**

Ao relacionar a influência das variáveis sociodemográficas dos cuidadores na sobrecarga, pôde-se observar, segundo o teste de *Mann-Whitney*, que o sexo do cuidador apresentou relação significativa com as médias globais de sobrecarga objetiva e subjetiva.

Cuidadores do sexo feminino apresentavam mais sobrecarga objetiva do que cuidadores do sexo masculino (197,10 vs 154,43,  $p=0,027$ ); como também maior sobrecarga subjetiva (197,85 vs 147,42,  $p=0,009$ ).

Quanto às variáveis sociodemográficas dos pacientes, o sexo influenciou no grau de sobrecarga global objetiva, indicando que cuidadores sentiam mais sobrecarga objetiva quando seus familiares eram do sexo masculino do que o sexo feminino (201,91 vs 174,91,  $p=0,025$ ).

Outro dado associado ao grau de sobrecarga se relacionou à idade. Os resultados indicaram que quanto menor era a idade dos pacientes, maior o grau de sobrecarga objetiva ( $p=0,001$ ) e subjetiva ( $p=0,000$ ).

As outras variáveis sociodemográficas pesquisadas não apresentaram relação com a sobrecarga.

## 6 DISCUSSÃO

Ao compreender que as pessoas com transtornos mentais precisam de cuidados devido ao comprometimento das condições orgânicas de ordem psicológica, psíquica ou cognitiva, reconhece-se a família como a principal provedora de cuidados e, nesse ínterim, podem surgir alterações na vida dos familiares devido às novas relações de convivência.

A presente pesquisa parte dessa proposta ao analisar a sobrecarga sentida por cuidadores familiares de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e UIPHG, serviços de saúde mental de Sobral, Ceará, apresentando as diferenças significativas encontradas no grau de sobrecarga nos três serviços, bem como variáveis sociodemográficas que o influenciaram.

Os resultados quanto às características sociodemográficas dos familiares destacaram as mulheres como as principais cuidadoras, corroborando a outros estudos (TEIXEIRA, 2005; BARROSO, BANDEIRA; NASCIMENTO 2007; SHANKAR; MUTHUSWAMY, 2007; CHIEN; CHAN; MORISSEY, 2007; LI; LAMBERT; LAMBERT, 2007; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; SOARES NETO, 2010; PAPASTAVROU *et al.*, 2010; MARINI *et al.*, 2010; DIAS, 2011; ESTEVAM *et al.*, 2011; CARDOSO; GALEBRA, 2011; DADA *et al.*, 2011; CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012; QUADROS *et al.*, 2012; MARCON *et al.*, 2012; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; NOLASCO, 2013). Vale ressaltar que 80% das pessoas que prestam cuidados a pessoas com doença mental são mulheres, segundo a Federação Mundial de Saúde Mental (WFMH, 2010).

Esse papel exercido pela figura feminina é discutido por Estevam *et al.* (2011) que relacionam-na a tarefa de fornecer cuidados à família e aos necessitados. Nesse contexto, Rosa (2003) afirma que ao longo da história a mulher tem vivenciado processos de lutas e conquistas na maioria das vezes resultando tão somente em acréscimo de responsabilidades, na adição de novas tarefas, sem a valorização devida, em contextos de desigualdades de gêneros, de exploração e sobrecarga. Nesta pesquisa, observou-se ainda que a demanda do cuidado direcionada à mulher contribuiu para maiores níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva.

Conforme encontrado em outros estudos, a mãe foi a que mais cuidou (TEIXEIRA, 2005, SHANKAR; MUTHUSWAMY, 2007; SOARES NETO, 2010; MARINI *et al.*, 2010; CARDOSO; GALERA, 2011; CARDOSO; DADA *et al.*, 2011; GALERA; VIEIRA, 2012). No entanto, os estudos de Rose, Mallinson e Gerson (2006), Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), Li, Lambert e Lambert (2007), Bandeira, Calzavara e Castro

(2008), Papastavrou *et al.* (2010), Dias (2011) e Nolasco (2013) citaram os pais como membros da família nuclear de importante contribuição no cuidado.

Evidenciou-se, também, um perfil de mulher casada, com idade acima de 40 anos e com limitado grau de instrução nos três serviços. Estevam *et al.* (2011) citam que a prevalência de cuidadores com idade acima de 40 anos possibilita a compreensão de que, na maioria das vezes, essas pessoas assumem um papel que lhes foi imposto pelas circunstâncias e não por escolha própria, apesar de também considerarem uma missão de sua responsabilidade.

O pouco tempo de estudo formal é considerado por Lago *et al.* (2014) um dos fatores que interfere na decisão por abandonar o trabalho para cuidar de uma família, fato que pode justificar o resultado desta pesquisa quanto à situação ocupacional dos cuidadores no CAPS Geral, haja vista que a maioria apresentou estar desempregada ou do lar. Nos demais serviços, CAPS AD e UIPHG, além desta variável, destacou-se estar empregada com ou sem carteira assinada. Nesse contexto, publicações dialogam que é expressivo o risco de adoecimento por sobrecarga na situação de desemprego, principalmente quando estes cuidadores são mulheres, que acumulam à atividade de cuidadora outras funções, como ser mãe, esposa e dona de casa, comprometendo o autocuidado e o lazer, podendo resultar em adoecimento físico e transtorno mental (CARDOSO; GALERA, 2011; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Pelo que foi apresentado, acredita-se que conhecer o perfil desses familiares é um recurso importante para o planejamento mais humanizado, compartilhado e coletivo da assistência oferecida ao cuidado em saúde mental (CARDOSO; GALERA, 2011). Assim, o planejamento da assistência orientada para a família é crucial para satisfazer suas necessidades individuais e da procura de cuidados (CHIEN; CHAN; MORISSEY, 2007).

Em se tratando dos pacientes, o sexo masculino predominou e a média de idade no CAPS Geral foi de 33,63 anos, 36,76 anos no CAPS AD e 34,93 anos na UIPHG. Nesta pesquisa, a frequência e o incômodo das tarefas com que assistiam seus familiares, as supervisões de comportamentos, o impacto na vida social e profissional e as preocupações geraram maior sobrecarga ao cuidador quando o paciente era masculino. Também se identificou que o maior grau de sobrecarga objetiva tinha relação com pacientes mais jovens. Reafirma-se a importância em conhecer o perfil dos pacientes a fim de direcionar, por parte dos profissionais de saúde, planos de ação e assistência.

No aspecto sobrecarga, os resultados encontrados foram discutidos seguindo as especificidades da escala. Destaca-se que nos três grupos de cuidadores as maiores médias estiveram relacionadas à frequência com que os cuidadores assistiram seus pacientes nas tarefas cotidianas e as atividades que geraram maior grau de incômodo foram as de supervisão dos comportamentos problemáticos desses pacientes. Estes resultados corroboram a outros estudos com familiares de pacientes psiquiátricos (BARROSO, 2006; SOARES NETO, 2010; ALBUQUERQUE, 2010; MARINI *et al.*, 2010; DIAS, 2011).

A comparação entre os grupos de cuidadores com relação à sobrecarga global objetiva apresentou diferenças significativas e verificou-se que o grupo na UIPHG se apresentou mais sobrecarregado do que cuidadores no CAPS AD. O estudo de Soares Neto (2010) apresenta dados semelhantes, nos quais cuidadores familiares de pacientes com TOC, em um ambulatório do hospital psiquiátrico, encontraram-se mais sobrecarregados. Tendo em vista esses resultados, sugere-se que a sintomatologia da doença influencie para a maior demanda do cuidado, pois a família geralmente participa do processo saúde-doença do seu familiar com transtorno mental e procura alternativas para a melhor resolutividade do cuidado e/ ou internamento, acompanhando-o nos diversos momentos. Loukissa (1995), Rose (1996) e Barroso (2006) também discutiram a influência do estado clínico do paciente enquanto variável relevante à sobrecarga objetiva.

Resultados semelhantes também se visualizam em Cardoso, Galera e Vieira (2012) ao atribuírem que pacientes egressos de internação psiquiátrica, com diagnósticos mais frequentes de esquizofrenia e transtorno de humor, demandam grande necessidade de cuidado para manutenção do tratamento, viabilização de sua segurança e conforto, resultando em elevada sobrecarga objetiva aos cuidadores. Tais diagnósticos, somados aos transtornos relacionados ao álcool e outras drogas, representaram a amostra na UIPHG desta presente pesquisa.

Quanto à análise das subescalas de sobrecarga objetiva, os resultados apresentaram diferenças entre os grupos. Cuidadores no CAPS Geral, comparando-se ao grupo na UIPHG, assistiram com maior frequência o paciente nas atividades cotidianas (subescala A). O grupo na UIPHG, por sua vez, esteve mais sobrecarregado quanto à frequência com que supervisionou os comportamentos problemáticos do paciente (subescala B) comparando-se ao grupo no CAPS Geral, como também no impacto em sua rotina diária (subescala D) em relação aos outros grupos.

Conforme relatado, os cuidadores na UIPHG apresentaram-se mais sobrecarregados pela frequência de cuidados direcionados ao seu familiar com transtorno

mental. Em apenas uma subescala não se destacou, ao qual se refere à assistência na vida cotidiana, e infere-se que a hospitalização influenciou nos dados, pois se atribuía a função da equipe de saúde mental, bem como da organização institucional, a responsabilidade quanto à administração da medicação, preparo de refeições e realização de tarefas, como a limpeza do quarto, lavagem de roupas entre outras.

Na análise mais detalhada destas subescalas, os cuidadores na UIPHG apresentaram maior sobrecarga em diversos itens.

Com relação à supervisão dos comportamentos problemáticos, a análise dos itens objetivos apontou que os cuidadores na UIPHG se sentiram mais sobrecarregados do que cuidadores no CAPS Geral ao evitar ou impedir que o paciente apresentasse algum comportamento que o deixasse envergonhado ou incomodado, que falasse em morrer ou pela tentativa de suicídio, que incomodasse outras pessoas durante a noite, como também no consumo excessivo de drogas. Cardoso, Galera e Vieira (2012) encontraram que as duas primeiras variáveis foram as que mais geraram sobrecarga objetiva.

Acredita-se que a melhor justificativa para esses achados seja o fato de que os pacientes na UIPHG se apresentavam em crise e entende-se que o familiar tenha vivenciado recentemente momentos complexos junto ao paciente. Nesse sentido, Sousa e Oliveira (2010) referem que agitação psicomotora, agressividade, tremores, insônia, alucinações audiovisuais, delírios e sudorese foram os principais sintomas de internação nesta unidade.

No estudo de Soares Neto (2010) somente o item tentativa ou ameaça de morrer apresentou diferença significativa, com maior grau para os cuidadores no ambulatório do hospital psiquiátrico. No entanto, concorda-se com este autor ao afirmar que maiores níveis de gravidade do transtorno, maior demora para buscar tratamento, abordagem terapêutica insatisfatória e a resistência e refratariedade aos tratamentos disponíveis são fatores influentes de maior sobrecarga neste grupo. Vale ressaltar, ainda, que apenas a consciência, por parte da família, da ideação suicida, do uso de substâncias e dos sintomas positivos e negativos do paciente gerava sobrecarga, por isso o necessário suporte social e de enfrentamento que precisam ser trabalhados pelos profissionais para a redução da sobrecarga (McDONELL *et al.*, 2003).

O fator diagnóstico também pode ter contribuído para esses resultados, haja vista não ser perfil no CAPS Geral o atendimento ao paciente dependente de substância psicoativa. Amostra menor que um por cento se apresentou neste CAPS.

Outro ponto levantado foi a maior frequência com que os cuidadores na UIPHG tentaram evitar ou impedir que seu familiar exigisse demais a atenção, comparando-se aos

cuidadores no CAPS AD. Vale mencionar que, segundo relatos dos próprios cuidadores deste CAPS, os usuários, ao se aproximarem das drogas, afastavam-se das famílias, passando menos tempo em casa e, por consequência, exigiam menos sua atenção.

Também se destacou o maior grau de sobrecarga dos cuidadores na UIPHG ao evitarem ou impedirem que seu familiar falasse em morrer ou tentasse suicídio. Diante do risco iminente de perder o ente querido e pelo bombardeio de sentimentos, como medo, tensão e insegurança, o estudo de Souza e Rasia (2006) aponta que geralmente a família sofre forte impacto ao reconhecer que o problema existe de verdade, mas não sabe como enfrentá-lo, e fica em dúvida como abordar o familiar e quais medidas seguir. Pode existir a dificuldade até mesmo de dormir devido ao medo de que, durante a noite, o paciente tente o suicídio. Barros (2012) comenta que as famílias de pacientes com transtornos mentais percebem a necessidade de se manterem em um estado de vigilância em relação ao paciente, nutrindo receios de que algo de ruim possa acontecer a qualquer momento caso ele permaneça sozinho, sem a sua supervisão. No contexto, torna-se relevante o apoio e a instrução dos profissionais de saúde, para com esses familiares, no sentido de ajudá-los a identificar sinais que demonstrem ameaça de suicídio e qual postura a ser tomada.

Nesse estudo, o grupo de cuidadores no CAPS AD se apresentou mais sobrecarregado do que no CAPS Geral quanto à frequência com que supervisionou o consumo excessivo de bebidas alcoólicas pelo paciente e mais sobrecarregado em relação à supervisão do uso de drogas ilegais. Diante disso, acredita-se que dois fatores tenham influenciado esses resultados. Primeiro, pela própria especificidade do atendimento do serviço, que é oferecer o cuidado clínico e psicossocial, diariamente, a pessoas que sofrem com transtornos mentais provocados pelo uso abusivo de álcool e outras drogas. Segundo, pela significativa porcentagem de pacientes do sexo masculino atendida no CAPS AD, já que se evidenciou associação do sexo masculino do paciente com maior grau de sobrecarga. Faria e Schneider (2009) retratam que embora o uso drogas lícitas e ilícitas seja hoje uma realidade comum a sociedade independente de gênero, sabe-se, que questões culturais, baseadas em preconceitos, têm sido constatadas no decorrer das atividades de atendimento ao usuário de drogas, principalmente em relação à mulher, o que pode ajudar a compreender a significativa diferença numérica no total de usuário. Contudo, não se deve descartar o fato de que a população masculina é a mais atingida pelo problema da dependência de drogas, levando à consequente procura de tratamento.

Ao avaliar o impacto nas rotinas diárias, os cuidadores na UIPHG vivenciaram com mais frequência os três itens que apresentaram diferenças significativas. Dessa forma,

estes cuidadores tiveram mais atrasos ou ausências a compromissos e alterações nos serviços ou rotinas da casa, comparando-se aos demais grupos de cuidadores; e quanto às alterações das atividades sociais e de lazer, apresentaram-se mais sobrecarregados do que cuidadores no CAPS AD.

O fato desses itens apresentarem maior grau de sobrecarga nos cuidadores na UIPHG corroboram ao estudo de Soares Neto (2010) e concorda-se que uma rede de suporte social e familiar deficitária ou inexistente, aspectos como a gravidade do transtorno, o nível de comprometimento e a abordagem terapêutica instituída possam influenciar nas rotinas diárias do cuidador.

Além disso, é sabido que o fato de a pessoa com transtorno mental está internada modifica a rotina do cuidador que não consegue estabelecer outros relacionamentos por indisponibilidade de tempo, por colocar a doença de seu familiar no centro da sua vida, fazendo exigências em relação à pessoa doente e a si mesmo e se isola da sociedade, inclusive dos amigos e parentes (KOGA; FUREGATO; SANTOS, 2006). Por atender as necessidades da pessoa com transtorno mental, o cuidador ausenta-se do trabalho e dos seus compromissos sociais.

Partindo para a análise da assistência na vida cotidiana do paciente, os resultados evidenciaram que o grupo de cuidadores no CAPS Geral apresentou maior sobrecarga em quatro itens objetivos: higiene/ cuidados pessoais, administração de medicamentos e do dinheiro, e transporte. Todavia, cuidadores na UIPHG e CAPS AD se destacaram em um item, referente a consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental. Contrapondo-se ao estudo, Soares Neto (2010) identificou maior sobrecarga nos cuidadores de pacientes acompanhados por ambulatório psiquiátrico.

Na presente pesquisa, a frequência pela qual os cuidadores no CAPS Geral administravam a medicação do seu familiar foi maior em comparação ao grupo na UIPHG. Também se encontravam mais sobrecarregados, em relação ao grupo no CAPS AD, no que diz respeito à frequência com que assistiam as necessidades de higiene/ cuidados pessoais e de transporte. Cuidadores no CAPS Geral administravam o dinheiro do seu familiar com maior frequência em relação aos dois grupos.

Discute-se a relação destes resultados com a idade do paciente. De acordo com o perfil dos pacientes no CAPS Geral, estes se caracterizavam pela menor média de idade e se diferenciavam dos demais serviços estudados, indicando atendimento a crianças. No contexto, supõe que pacientes mais jovens comportavam-se de forma mais dependentes dos seus cuidadores e, portanto, estes precisavam assisti-los em suas atividades de vida diária,

incluindo o fato de levá-lo a algum lugar e no cuidado com o dinheiro. Martini *et al.* (2010) evidenciaram que crianças com transtornos mentais são menos autônomas e causavam maior sobrecarga aos seus cuidadores. Outro estudo também discutiu que crianças doentes mentais com maior comprometimento ou menor nível de funcionamento, provavelmente, necessitam de mais ajuda do cuidador quanto às atividades de vida diária e, portanto, pode impor uma maior sobrecarga para o cuidado (DADA *et al.*, 2011).

Sugere-se, ainda, que o fato da maioria dos cuidadores no CAPS Geral desta pesquisa estava desempregada ou exercia atividades do lar influenciou na maior quantidade de hora dispensada ao cuidado e necessidades dos pacientes. Em estudo realizado em Taiwan, Fan e Chen (2011) identificaram associação da sobrecarga com o número de horas de cuidados gasto diariamente com o paciente e esteve relacionada à baixa qualidade de vida.

No estudo de Barros (2012), mesmo que a sobrecarga não fosse temática central, identificou que os pacientes com transtornos mentais, acompanhados pelo CAPS Geral de Sobral, muitas vezes apresentavam dificuldades no que se refere à higiene básica. Pelo fato de esse aspecto ser bastante negligenciado, a intervenção das famílias nas atividades cotidianas se tornava essencial. Um aspecto importante diz respeito aos sintomas negativos da doença que não são fáceis de identificação e, assim, os pacientes com esquizofrenia eram encarados pelas famílias como preguiçosos. Ainda, constatou-se sobrecarga enfrentada pelos cuidadores para convencer seus familiares a realizarem atividades de autocuidado. Muitas vezes, utilizavam-se de estratégias de negociação com vistas à correspondência na realização de atividades.

A autora ainda afirma que a dependência desses pacientes, no que concerne às atividades de autocuidado, gerava necessidade de cuidados permanentes pelos cuidadores, alterando a dinâmica familiar e exigindo reorganização constante no gerenciamento do cotidiano, em que há necessidade de as famílias permanecerem em uma condição de disponibilidade e dedicação.

Também foi perceptível, no estudo de Barros (2012), o monitoramento e o desgaste expressivo no que tange à resistência dos usuários em aderirem à terapêutica medicamentosa. Este fator justifica a maior frequência com que o cuidador no CAPS Geral precisou lembrar ou encorajar o seu familiar para o uso da medicação ou teve que dar pessoalmente ou às escondidas. Não se deve esquecer, todavia, que estes resultados foram em comparação aos cuidadores na UIPHG, os quais vivenciavam momentos de crises do familiar, estando este internado.

A autora salienta que a resistência à terapia medicamentosa desencadeava problemas e conflitos na convivência, pela possibilidade de eclosão de crise psicótica, uma das situações mais temidas pelas famílias estudadas.

A tarefa de lembrar os pacientes de suas consultas médicas ou mesmo levá-los para as atividades nos serviços de saúde mental contribuiu para maior sobrecarga objetiva nos cuidadores no CAPS AD e UIPHG. Sabe-se da existência de várias atividades oferecidas pelo CAPS AD para a prevenção de recaídas e, também, pode acontecer que o cuidador de paciente internado na UIPHG tenha feito várias tentativas para realizar a consulta médica antes da crise. Com relação à baixa sobrecarga objetiva dos cuidadores entrevistados no CAPS Geral, sabe-se que o serviço trabalha a partir de agendamentos e, dependendo da estabilidade clínica, o paciente passa até três meses para ser reavaliado. Nesse caso, o cuidador principal comparece ao CAPS Geral uma vez ao mês para receber a medicação.

Com relação à sobrecarga global subjetiva, não se evidenciou diferenças significativas entre os grupos. Dentre as subescalas de sobrecarga subjetiva, somente a supervisão aos comportamentos problemáticos (subescala B) apresentou diferença significativa entre os grupos, nos quais cuidadores na UIPHG sentiram-se mais incomodados do que cuidadores no CAPS Geral. No entanto, o sentimento de incômodo por assistir o familiar com transtorno mental em suas atividades diárias e a preocupação com o paciente atingiu igualmente os cuidadores.

Quando se analisou os itens subjetivos, os comportamentos do paciente que causaram vergonha para o cuidador, as perturbações durante a noite, ameaças ou tentativa de suicídio e o uso excessivo de bebidas alcoólicas e de drogas ilegais apresentaram diferenças significativas entre os cuidadores. Nesse contexto, cuidadores na UIPHG sentiram-se mais incomodados.

Descrevendo tais itens, o incômodo por supervisionar os comportamentos do paciente que causaram vergonha e o consumo excessivo de bebidas alcoólicas foi maior no grupo de cuidadores na UIPHG e CAPS AD em relação ao CAPS Geral. Vicente *et al.* (2013), ao discorrerem sobre a família da pessoa com transtorno mental, refere que a vergonha e o constrangimento frente ao comportamento inadequado do doente é um dos aspectos que mais dificulta a convivência, a interação social e, conseqüentemente, a aceitação desse indivíduo no contexto familiar. Para esses familiares, conviver com o diagnóstico de transtorno mental de um membro da família pode desencadear diversos sentimentos como o medo, tristeza, piedade e a vergonha que surgem principalmente quando se tornam públicos os comportamentos considerados fora do padrão de normalidade que a sociedade institui.

Interessante atentar-se para esses resultados, pois reflete o conhecimento ainda insuficiente, por parte dos familiares, acerca da dependência química dos pacientes. Rossas *et al.* (2005/2007), ao realizarem um estudo neste CAPS AD, descreveram que os familiares apresentaram uma compreensão confusa do fenômeno da dependência química, pois alguns remetiam à compreensão desta problemática como decorrente, exclusivamente, da livre vontade do paciente em fazer uso de álcool e/ ou substâncias psicoativas. Estes aspectos também foram encontrados em Oliveira e Mendonça (2012), num hospital psiquiátrico público na cidade do Rio de Janeiro, nos quais alguns familiares relataram a percepção do vício ligada à falta de determinação do indivíduo a parar de usar drogas e à influência de pessoas que fazem parte do seu convívio.

Isso representa um reflexo do desconhecimento da sociedade sobre esta problemática e, portanto, os profissionais de saúde precisam refletir sobre o lugar que a droga ocupa na vida do usuário e a interação sujeito, droga e sociedade a fim de agrupar saberes acerca do fenômeno e direcionar ações de prevenção e tratamento, bem como o redirecionamento de outras políticas públicas (ROSSAS *et al.*, 2005/2007).

Quanto aos demais itens, cuidadores na UIPHG sentiram-se mais incomodados ao evitar ou impedir que seu familiar perturbasse as pessoas durante a noite do que cuidadores no CAPS Geral; o incômodo resultante de conversas, ameaças ou tentativa de se matar foram maiores em cuidadores na UIPHG do que nos demais; e cuidadores no CAPS AD sentiram-se mais incomodados com o uso de drogas ilegais pelo paciente, comparando-se aos dois grupos. Portanto, esses resultados quanto ao sentimento de incômodo são justificados por sua maior frequência no dia-a-dia das relações familiares e, por conseguinte, as necessidades de cuidado.

Com relação às preocupações com o paciente, verificaram-se diferenças significativas entre os grupos em dois itens: tipo de ajuda/ tratamento médico e o futuro do paciente. Os cuidadores no CAPS Geral e UIPHG encontravam-se mais preocupados quanto ao tipo de ajuda e tratamento médico do seu familiar com transtorno mental do que cuidadores no CAPS AD. As afirmativas a seguir poderão ser justificativas para esses dados.

Estudo de Oliveira e Mendonça (2012), em um hospital psiquiátrico público, retratou que a família sente impotente, desesperada e desgastada, gerando sobrecarga emocional devido às expectativas frustradas em relação ao tratamento e ao compromisso assumido pelo paciente em seu plano de tratamento e, por isso, precisam do suporte dos profissionais de saúde para o conhecimento de estratégias que coíbam a crise, bem como o encaminhamento a recursos extra hospitalares.

Na UIPHG desta pesquisa, acredita-se que a sobrecarga subjetiva do cuidador provenha da ansiedade pelo fim do quadro psicótico do paciente, por vê-lo em um ambiente fechado com outros pacientes também em crise e que podem a qualquer momento agredi-lo, pela contenção química e mecânica, pela realidade das instalações da unidade psiquiátrica e a não permanência do médico especialista vinte quatro horas na unidade. No referido hospital existe, geralmente, o médico de plantão que fica na emergência e circula pelos outros setores conforme a necessidade e o médico psiquiatra que realiza visitas e atendimentos diariamente. Quando a família traz a pessoa em crise ao hospital, imagina que o paciente vai ter uma assistência médica intensiva durante toda a internação, no entanto, quando percebe que isso não acontece, acaba tendo sua preocupação potencializada. Acredita-se, também, que as condições de estrutura, organização e alimentação foram fatores que influenciaram estes resultados.

As afirmativas supracitadas se complementam no estudo de Barros (2012), em que cuidadores familiares já relatavam necessidades de melhorias nesta unidade, destacando-se a qualificação das refeições servidas aos pacientes internados e seus acompanhantes, melhorias das condições de acomodações para estes últimos, assim como referiram que o espaço da unidade é pequeno.

No CAPS Geral também apresentou cuidadores preocupados com o tipo de tratamento médico do paciente. São possíveis que a cronicidade da doença e a presença mais constante das famílias nas consultas e intervenções, bem como no processo da doença, mesmo sendo usuários de quadro clínico mais estabilizado, tenham sido fatores que justificaram esta preocupação.

Ressalta-se, ainda, que o CAPS AD foi o serviço em que os cuidadores apresentaram menor preocupação com o tipo de tratamento médico do paciente. Acredita-se que esse dado se justifique devido o paciente ser mais independente, ir geralmente sozinho ao serviço e por existir uma confiança nos profissionais que lá atuam, principalmente, no médico especialista em saúde mental, no qual estabelece forte vínculo. Rossas *et al.* (2005/2007) discutiram, em seu estudo, a confiança que os familiares depositavam nos profissionais deste CAPS AD.

Preocupações acerca das perspectivas de futuro com relação ao familiar com transtorno mental geraram a maior média nesta subescala e, ao compará-la entre os cuidadores, percebeu-se que o grupo na UIPHG apresentou maior incômodo do que no CAPS Geral. É possível que este resultado se justifique pela incerteza diante do quadro clínico do

paciente, o que gera no familiar grande sofrimento, e de como serão as relações após a alta hospitalar.

Nesse contexto, Rose (1996), em seu estudo de revisão, identificou que as famílias não eram preparadas durante a hospitalização de seus pacientes e, no momento da alta, percebiam o futuro do paciente com pessimismo, preocupação e incerteza.

Diante das dificuldades enfrentadas pela família que acolhe um dependente químico após a alta hospitalar, os profissionais de saúde devem incluí-lo como parte do tratamento, o que pode minimizar o sentimento de impotência e incentivar o suporte com relação à orientação e encaminhamentos para serviços extra-hospitalares. Isso também pode contribuir para minimizar as crises geradas no núcleo familiar que desestabilizam as relações (OLIVEIRA; MENDONÇA, 2012). Ademais, autores como Tessler e Gamache (2000), Rose, Mallinson e Gerson (2006) e Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), Li, Lambert e Lambert (2007), Hadrys, Adamowski e Kiejna (2011) Gonçalves-Pereira *et al.* (2012) identificaram maior preocupação dos cuidadores quanto ao futuro do paciente.

Ainda se deve considerar que, decorrente da idade avançada, muitas vezes os cuidadores apresentam limitações e, como eles não vislumbram a possibilidade de cuidarem por muito tempo de seu filho doente, apresentam alto grau de preocupação com seu futuro (ALBUQUERQUE, 2010). A partir do que foi descrito, torna-se fundamental que os serviços de saúde focalizem, principalmente quando trabalharem junto aos cuidadores, questões referentes à preocupação com o futuro do paciente (ROSE, 1996).

Quanto à análise subjetiva dos itens referentes à assistência na vida cotidiana do paciente, os resultados não apresentaram diferenças significativas entre os grupos de cuidadores. No entanto, ressalta-se que apesar dos cuidadores realizarem frequentemente as tarefas de assistência ao paciente, o incômodo sentido por realizar tais atividades esteve entre nem um pouco a muito pouco. Esse resultado pode está associado ao fato da maioria dos cuidadores ser constituída de mulheres e a relação delas com as atividades de cuidado é uma prática culturalmente atribuída e assumida, estando o familiar adoecido ou não (PEGORARO E CALDANA, 2006).

O peso financeiro também se caracterizou como aspecto de sobrecarga subjetiva e não apresentou diferença significativa entre os cuidadores. Quando indagados sobre este sentimento, no último ano, os cuidadores avaliaram que os gastos foram pesados para si numa frequência entre raramente e às vezes nesse último ano. Tais resultados podem ser justificados devido à diminuição da produtividade do familiar com transtorno mental, o que se caracteriza por não ser uma situação fácil de ser administrada pelos cuidadores, pois dispõem de uma

renda familiar limitada e sustentar o familiar com capacidade produtiva diminuída causa influências diretas no orçamento (BARROS, 2012; GONÇALVES-PEREIRA *et al.*, 2012).

Ressalta-se, ainda, que é complexo avaliar de forma precisa as despesas da família no cuidado a pessoa com transtorno mental. Durante as entrevistas se percebia que até mesmo os familiares têm dificuldade em mensurar esses gastos, porém foi perceptível a baixa situação econômica. Quando o usuário conseguia ter direito a algum benefício financeiro, nem sempre era suficiente para suprir as necessidades do paciente, da casa e do cuidador que não podia trabalhar. Isso tende a causar privações a todos os membros da família, sendo fator de sobrecarga.

Quanto às mudanças permanentes na rotina, trabalho ou vida sentidas pelo cuidador de paciente com transtorno mental, os dados entre os grupos de cuidadores não apresentaram diferenças significativas, evidenciando uma frequência entre um pouco a muito.

Marques *et al.* (2011) publicaram que para o cuidador familiar de pessoas doentes no domicílio, a tarefa de cuidar envolvia perdas, renúncias e determinava quebra ou restrição das redes sociais. Em função de ter que se ocupar da pessoa doente, os cuidadores não frequentavam festas comemorativas, como também não se dedicavam a atividades prazerosas e de lazer. Barros (2012) complementa que a convivência com o paciente psiquiátrico produz uma sobrecarga intensa que compromete a rotina familiar, a relação com outros membros da família, a vida social, bem como a saúde dos cuidadores.

A partir do exposto, puderam-se identificar os diferentes graus de sobrecarga sentida pelos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental em suas dimensões de vida e destacam-se a importância do apoio profissional e intervenções terapêuticas assertivas nos diferentes serviços de saúde mental. Discute-se, também, que é fundamental que a responsabilização da família pelo cuidado seja acompanhada de um compromisso do sistema de saúde pelo seu processo saúde-doença mental.

Vale ressaltar que estudos já sinalizam o desejo dos cuidadores de maior interação com os profissionais, bem como a participação no tratamento e decisões nos cuidados de seus familiares (SHANKAR; MUTHUSWAMY, 2007) e, nesse sentido, Gonçalves-Pereira *et al.* (2012) retratam que além da gestão e tratamento da sintomatologia da doença, intervenções que se concentram em como os cuidadores avaliam estes sintomas podem também ajudar a reduzir a sobrecarga e melhorar o bem-estar emocional do cuidador.

Portanto, os profissionais devem realizar estratégias e práticas na comunidade a fim de reduzir a sobrecarga da família, aumentar o conhecimento sobre a doença, bem como

discutir, junto aos cuidadores, estratégias de enfrentamento para melhorar a qualidade de vida de toda a família.

Por último, discute-se o necessário amadurecimento do modelo de atenção à saúde mental enquanto um conjunto diversificado de práticas, devido o novo comportamento social em relação às pessoas com transtornos mentais e suas famílias. É sabido, entretanto, que a articulação entre serviços de saúde mental, família e cuidadores está ainda em desenvolvimento e apresenta inúmeras fragilidades, quais sejam: a falta de qualificação profissional, de recursos e insuficiência de serviços de saúde mental de base comunitária, carência de assistência profissional qualificada a esta demanda ou pelo preconceito social, pela inabilidade familiar em lidar com condições graves vivenciadas cotidianamente (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

## 7 CONCLUSÃO

Apesar de que para muitos autores a desinstitucionalização seja uma política recente, já se sabe que a relação do cuidado entre a pessoa que cuida e seu familiar com transtorno mental precisa ser mais bem compreendida, como também a consequente sobrecarga. No contexto, objetivou-se, com essa pesquisa, contribuir para o entendimento dos fatores que influenciaram a sobrecarga de cuidadores de pessoas com transtornos mentais assistidas em CAPS Geral, CAPS AD e UIPHG.

Com relação às características sociodemográficas, destacou-se a figura feminina no papel de cuidadora, em especial, a mãe, casada, com idade acima de 40 anos e com limitado grau de instrução nos três serviços. A maioria dos cuidadores no CAPS Geral apresentou estar desempregada ou do lar; nos demais serviços, além desta variável, destacou a situação de empregada com ou sem carteira assinada. Em se tratando dos pacientes, o sexo masculino predominou e a média de idade no CAPS Geral foi de 33,63 anos, 36,76 anos no CAPS AD e 34,93 anos na UIPHG.

Além disso, algumas características sociodemográficas como o sexo e a idade estiveram associadas à sobrecarga. A frequência e o incômodo das tarefas com que os cuidadores assistiram seus pacientes, as supervisões de comportamentos, o impacto na vida social e profissional e as preocupações geraram maior sobrecarga quando o cuidador era do sexo feminino e o paciente, masculino. Também se identificou que o maior grau de sobrecarga objetiva tinha relação com pacientes mais jovens.

Os resultados quanto à sobrecarga permitiram constatar semelhanças e diferenças entre os três grupos de cuidadores sugerindo um planejamento de intervenções efetivas, por parte dos profissionais da RAISM, que priorizem as necessidades das famílias em cada serviço de saúde mental.

No contexto, evidenciou-se que independente do serviço os cuidadores assistiam com maior frequência seus pacientes nas atividades da vida cotidiana, no entanto, estas atividades foram as que menos causaram incômodo. Também se observou que os familiares se sentiram mais incomodados por supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes, apesar de serem menos frequentes. Acredita-se que o entendimento acerca das dimensões da vida dos cuidadores familiares torna-se relevante para que profissionais direcionem orientações mais específicas e adequadas aos familiares.

Avaliando comparativamente os três grupos de cuidadores, os resultados apontaram para o maior grau de sobrecarga no grupo na UIPHG em relação aos demais serviços.

Partindo de uma análise mais específica, o grupo na UIPHG apresentou maior sobrecarga global objetiva. Quanto às subescalas objetivas, este grupo esteve mais sobrecarregado com relação à frequência com que supervisionou os comportamentos problemáticos do paciente comparando-se ao grupo no CAPS Geral e quanto ao impacto nas rotinas diárias em relação aos outros grupos. Entretanto, o grupo de cuidadores no CAPS Geral apresentou maior sobrecarga objetiva em relação à assistência na vida cotidiana do paciente, comparando-se ao grupo na UIPHG.

A comparação entre os grupos referentes à sobrecarga global subjetiva não evidenciou diferenças significativas; porém, ao analisar as subescalas individualmente, o grupo na UIPHG se sentiu mais incomodado ao supervisionar os comportamentos problemáticos do que os cuidadores no CAPS Geral e preocupados com o futuro e o tipo de ajuda e tratamento médico do paciente.

Tendo em vista esses resultados, pode-se afirmar que a escassez de outros estudos que analisassem a sobrecarga de cuidadores nos diferentes serviços de saúde mental limitou a discussão dos resultados encontrados. Todavia, pode-se considerar a gravidade do quadro clínico como fator preditor de sobrecarga objetiva e subjetiva sentida pelos cuidadores.

O desenvolvimento de estudos sobre essa temática visa a contribuir na prática dos profissionais e gestores da saúde mental, bem como qualificar o cuidado aos familiares com o intuito de diminuir o impacto resultante da tarefa de cuidar. Por isso, faz-se necessário repensar as estratégias de cuidado e apoio às famílias, bem como a necessária preparação dos cuidadores para a alta hospitalar do paciente, considerando suas necessidades, saberes e autonomia. Sugere-se o desenvolvimento de um projeto terapêutico voltado às famílias para que melhor compreenda a sintomatologia do transtorno do paciente, as formas de tratamento, a importância do acompanhamento psicossocial e que efetivamente contemplem ações para o seu conforto e bem-estar.

Seria recomendável que houvesse educação permanente para a qualificação dos profissionais de saúde no aperfeiçoamento de competências em saúde mental direcionadas à assistência integral às famílias e apropriação de tecnologias para a produção do cuidado.

Entende-se que a função do cuidador é desgastante e, por isso, é importante reconhecer suas necessidades individuais e coletivas. Fortalecimento dos programas e atividades que incluem o bem-estar dos cuidadores devem se inserir no cronograma diário da

equipe multiprofissional, pois os resultados sugerem a necessária formação de grupos de convivência que proporcionem momentos de participação e comunicação como estratégias de enfrentamento.

A partir dessa contextualização, torna-se necessária a implantação de serviços de saúde mental cada vez mais próximo da realidade social inserida, compreendendo o contexto socioeconômico e cultural das famílias que precisam de sua atuação; e de profissionais de saúde provedores de cuidado de forma dinâmica e que proporcionem medidas que interfiram em melhorias da qualidade de vida.

Esta pesquisa possui limitações, tendo em vista que não foram estudadas outras características do cuidador e do paciente, incluindo a análise do grau de sobrecarga segundo o diagnóstico. Dentre as limitações, também é importante considerar a metodologia utilizada. Por se tratar de um estudo transversal é necessário cautela na interpretação dos resultados, por não permitir acompanhar variações no grau de sobrecarga.

Acredita-se que outros estudos serão importantes para o aprofundamento da sobrecarga e sua relação com o cuidador familiar. Experiências quanto às estratégias de convivência e intervenção devem ser temáticas futuras, traduzindo resultados específicos e terapias de abordagem às famílias.

## REFERÊNCIAS

- ACIOLY, Y. A. **Reforma psiquiátrica: com a palavra, os usuários**. 2006. 120 p. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Políticas Públicas e Sociedade) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2006.
- ALMEIDA, M. M. *et al.* **Oficinas em saúde mental: relato de experiências em Quixadá e Sobral**. In: COSTA, C. M.; FIGUEIREDO, A. C. (Org.). Oficinas terapêuticas em saúde mental. Sujeito, produção e cidadania. Coleções Ipub. Contra capa livraria. Rio de Janeiro, 2004. p.117-133.
- ALVERGA, A. R.; DIMENSTEIN, M. A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 10, n. 20, p. 299-316, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v10n20/03.pdf>>. Acesso em: 08 ago. 2013.
- AMARANTE P. **O homem e a serpente: outras histórias para loucura e a psiquiatria**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n2/a03v57n2.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2013.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; VARELLA, A. A. B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 54, n. 3, p. 206-214, 2005.
- BARROS, M. M. M. **Experiências das famílias com usuários atendidos nos dispositivos de atenção psicossocial**. 2012. 219p. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Fortaleza, 2012.
- BARROS, M. M. M.; JORGE, M. S. B.; PINTO, A. G. A. Prática de saúde mental na Rede de Atenção Psicossocial: a produção do cuidado e as tecnologias das relações no discurso do sujeito coletivo. **Revista de APS**, v. 13, n. 1, p. 72-83, 2010.
- BARROS, R. E. **Caracterização clínica-demográfica das internações psiquiátricas na região de Ribeirão Preto-SP entre 1998 e 2004**. 2008. 120 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- BARROSO, S. M. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados**. 2006. 179 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.
- BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.

\_\_\_\_\_. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007. Disponível em: <<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol34/n6/270.html>>. Acesso em: 20 jan. 2014.

BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 61-70, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt\\_08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_08.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2013.

BIDARRA, A. P. **Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crônica oncológica**. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Dor) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Instituto de Formação Avançada, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010. Disponível em: <[http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1921/1/591852\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1921/1/591852_Tese.pdf)>. Acesso em: 02 ago. 2013.

BIRMAN, J.; COSTA, J. F. Organização de instituições para uma psiquiatria comunitária. In: AMARANTE P (Org.). **Psiquiatria social e Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 41-72.

BORBA, L. O. *et al.* A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 442-449, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde (MS). **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersectorial, 27 de junho a 1 de julho de 2010**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/MS, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília: MS, 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma Psiquiátrica e política de Saúde Mental no Brasil. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas**. OPAS. Brasília: 2005. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio15\\_anos\\_caracas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio15_anos_caracas.pdf)>. Acesso em: 02 set. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde Mental e Atenção Básica. O vínculo e o diálogo necessários**. Brasília: MS, 2001.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 336 de 19 de fevereiro de 2002. Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial. Estes serviços passam a ser categorizados por porte e clientela, recebendo as denominações de CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi e CAPSad. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 fev. 2002.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. O cuidado em saúde mental na atualidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 687-691, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a20.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2013.

CHIEN, W. T.; CHAN, S. W. C.; MORISSEY, J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. **Journal of clinical nursing**, v. 16, p. 1151-1161, 2007.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 2, p. 197-205, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n2/11.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2013.

DADA, M. U. *et al.* Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria: a descriptive cross sectional study. **BMC Pediatrics**, v. 11, p. 110, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3252249/>>. Acesso em: 21 out. 2014.

DELGADO, P. G. **As razões da tutela: psiquiatria, justiça e cidadania do louco no Brasil**. Rio de Janeiro: Tê Cora, 1992.

DIAS, E. A. **Sobrecarga vivenciada por familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos e sua relação com a depressão**. 2011. 168 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2011.

ESTEVAM, M. C. *et al.* Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 679-686, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a19.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2013.

FAN, C. C.; CHEN, Y. Y. Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in Chinese society. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 57, n. 2, p. 195-206, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/0020764009348440>>. Acesso em: 18 out. 2014.

- FARIA, J. G.; SCHNEIDER, D. R. O perfil dos usuários do Caps AD – Blumenau e as políticas públicas em saúde mental. **Revista Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 3, p. 324-333, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n3/a05v21n3.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2014.
- FELÍCIO, J. L.; ALMEIDA, D. V. Abordagem terapêutica às famílias na reabilitação de pacientes internados em hospitais psiquiátricos: relato de experiência. **Mundo da Saúde**, v. 32, n. 2, p. 248-253, 2008. Disponível em: <[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/59/248a253.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/59/248a253.pdf)>. Acesso em: 02 mar. 2013.
- GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n2/11514.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2013.
- GONÇALVES-PEREIRA, M. *et al.* Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 48, n. 2, p. 325-335, 2013.
- GRANDI, A. L.; WAIDMAN, M. A. P. Convivência e rotina da família atendida em CAPS. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 763-772, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18321/pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2013.
- HANSEN, N. F. *et al.* A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 220-227, 2014. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v16/n1/pdf/v16n1a25.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2014.
- HADRYN, T.; ADAMOWSKI, T.; KIEJNA, A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 46, p. 363-372, 2011.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo populacional 2010**. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/painel/painel.php?codmun=231290>>. Acesso em: 10 jan. 2014.
- JORGE, M. S. B. *et al.* Experiências com a gestão autônoma da medicação: narrativa de usuários de saúde mental no encontro dos grupos focais em centros de atenção psicossocial. **Physis**, v. 22, n. 4, p. 1543-1561, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v22n4/a15v22n4.pdf>>. Acesso em: 3 jun. 2013.
- JORGE, M. S. B. *et al.* Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 1, p. 135-142, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/18.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2013.
- KANTORSKI, L. P. *et al.* Perfil dos familiares cuidadores de usuários de centros de atenção psicossocial do sul do Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 1, p. 85-92, 2012.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n1/a12v33n1.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2013.

LAGO, D. M. S. K. *et al.* Physical and psychological burden of caregivers of patients interned in domicile. **Journal of Nursing UFPE on line**, v. 9, suppl.1, p. 319-326, 2014. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5384/pdf\\_699](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5384/pdf_699)>. Acesso em: 15 jan. 2015.

LI, J.; LAMBERT, C. E.; LAMBERT, V. A. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the schizophrenia in the People's Republic of China. **Nursing and Health Sciences**, v. 9, n. 3, p. 192–198, 2007.

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

MACHADO, A. L. Reforma psiquiátrica e mídia: representações sociais na Folha de S. Paulo. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.9, n.2, p. 483-491, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n2/20402.pdf>>. Acesso em: 08 jun. 2013.

MACHADO, J. C. **Rede de atenção à saúde mental: representações dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família no contexto da Reforma Psiquiátrica**. 2011. 150 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié/BA, 2011. Disponível em: <<http://www.uesb.br/ppgenfsaude/dissertacoes/turma2/DISSERTACAO-JULIANA-COSTA-MACHADO.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2013.

MACHADO, V. C.; SANTOS, M. A. O apoio familiar na perspectiva do paciente em reinternação psiquiátrica: um estudo qualitativo. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 42, p. 793-806, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n42/aop3712.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

MACHADO, V.; MANÇO, A. R. X.; SANTOS, M. A. A recusa à desospitalização psiquiátrica: um estudo qualitativo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 5, p. 1472-1479, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n5/20.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

MACHINESKI, G. G.; SCHNEIDER, J. F.; CAMATTA, M. W. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 1, p. 126-132, 2013. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Desktop/000879112.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2014.

MARINI, A. M. *et al.* Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Revista Neurociência**, p. 1-7, 2010. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/x%20in%20press/477%20original.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

MARCON, S. R. *et al.* Qualidade de vida e sintomas depressivos entre cuidadores e dependentes de drogas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 167-174,

2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt\\_22.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_22.pdf)>. Acesso em: 15 fev. 2013.

MARQUES, A. K. M. C. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a26v16s1.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

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

McDONELL, M. G. *et al.* Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. **Family Process**, v. 42, n. 1, p. 91-103, 2003.

MELLO, J. H. R. O que é ser familiar de doente mental? **Psiquiatria Infantil**, v. 16, n. 3, 1997.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras, 2002.

MESQUITA, J. F.; NOVELLINO, M. S. F.; CAVALCANTI, M. T. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: um novo olhar sobre o paradigma da Saúde Mental. In: **XVII Encontro Nacional de Estudos Populacionais**. Caxambu: ABEP, 2010. Disponível em: <[http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2010/docs\\_pdf/eixo\\_4/abep2010\\_2526.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2010/docs_pdf/eixo_4/abep2010_2526.pdf)>. Acesso em: 02 set. 2013.

MORENO, V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p. 566-572, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a10v43n3.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

NAGAOKA, A. P.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Usuários de um centro de atenção psicossocial e sua vivência com a doença mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p. 912-917, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a17.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2014.

NAVARINI, V; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/08.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

NICÁCIO, M. F. S. **Utopia da Realidade: Contribuições da desinstitucionalização para a invenção de serviços de Saúde Mental**. 2003. 213 p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

- NOLASCO, M. **Sobrecarga dos familiares cuidadores em função do diagnóstico dos pacientes psiquiátricos**. 2013. 168 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São João del-Rei, Pós-Graduação em Psicologia, São João del-Rei, 2013.
- OLIVEIRA, E. B.; MEDONÇA, J. L. S. Family member with chemical dependence and consequent overburden suffered by family: descriptive research. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 11, n. 1, p. 14-24, 2012. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3480/pdf>>. Acesso em: 15 out. 2014.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Relatório sobre a saúde no mundo**. Saúde mental: nova concepção, nova esperança. Genebra: OMS, 2001.
- PAPASTAVROU, E. *et al.* The cost of caring: the relative with schizophrenia. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 24, n. 4, p. 817–823, 2010.
- PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Revista Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 3, p. 569-577, 2006.
- PEREIRA, A. A.; ANDRADE, L. O. M. Rede Integral de Atenção à Saúde Mental, de Sobral, Ceará. In: JATENE, A.; LANCETTI, A. (Ed.). **Saúde Loucura 7: Saúde Mental e Saúde da Família**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 167-198.
- PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n4/11>>. Acesso em: 19 nov. 2013.
- PINHEIRO, T. L. S. *et al.* Fatores Relacionados com as reinternações de portadores de esquizofrenia. **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 302-307, 2010.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. E.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- QUADROS, L. C. M. *et al.* Transtornos psiquiátricos menores em cuidadores familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 1, p. 95-103, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n1/10.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2014.
- RELVAS, A. P. **Por detrás do espelho – da teoria à terapia com a família**. Coimbra: Quarteto Editora, 2003.
- RIBEIRO, M. B. S.; MARTINS, S. T. F.; OLIVEIRA, L. R. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. **Estudos de Psicologia**, v. 14, n. 2, p. 133-140, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v14n2/a06v14n2.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.
- ROCHA, G. S. **Introdução ao nascimento da psicanálise no Brasil**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1989.

ROMAGNOLI, R. C. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 2, p. 305-314, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a08.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez Editora, 2003, 368 p.

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.

ROSE, L. E.; MALLINSON, R. K.; GERSON, L. D. Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. **Archives of psychiatric nursing**, v. 20, n. 1, p. 41-51, 2006.

ROSSAS, K. L. C. *et al.* Caracterização das famílias de pacientes intensivos atendidos no Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e outras Drogas (CAPS – AD) de Sobral – CE. **Sanare**, v. 6, n. 2, p. 77-78, 2005/2007. Disponível em: <<http://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/viewFile/157/149>>. Acesso em: 15 out. 2014.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. Elementos de metodologia epidemiológica. In: ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 6<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003, p. 149-177.

SÁ, R. A. R.; BARROS, M. M. M.; COSTA, M. S. A. Saúde mental em Sobral-CE: atenção com humanização e inclusão social. **Sanare**, v. 6, n. 2, p. 26-33, 2005/2007.

SANT'ANA, M. M. *et al.* O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 50-58, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/06.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2013.

SHANKAR, J.; MUTHUSWAMY, S. S. Support needs of family caregivers of people who experience mental illness and the role of mental health services. **Families in Society**, v. 88, n. 2, p. 302-309, 2007. Disponível em: <<http://www.ce4alliance.com/articles/101108/shankar.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2014.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v15n4/11.pdf>>. Acesso em: 18 fev. 2014.

SILVA, M. B. C.; SADIGURSKY, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 4, p. 428-434, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/05.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4024/2717>>. Acesso em: 21 jan. 2013.

- SOARES NETO, E. B. **Sobrecarga de familiares de pacientes com transtorno obsessivo-compulsivo**. 2010. 170 p. Dissertação (Mestrado em Ciências e Saúde) - Universidade Federal do Piauí, Piauí, 2010. Disponível em: <<http://www.ufpi.br/subsiteFiles/mestsauade/arquivos/files/Disserta%C3%A7ao%20Eduardo.pdf>>. Acesso em: 25 jan. 2014.
- SOBRAL. Secretaria da Saúde e Ação Social. **Relatório anual de gestão 2010**. Sobral, 2011. Mimeografado.
- SOUSA, F. S. P.; OLIVEIRA, E. N. Caracterização das internações de dependentes químicos em Unidade de Internação Psiquiátrica do Hospital Geral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 3, p. 671-677, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n3/v15n3a09.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2014.
- SOUZA, E. R. *et al.*. Construção dos instrumentos qualitativos e quantitativos. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- SOUZA, N. R.; RASIA, J. M. Modelo de reação familiar ao suicídio. **Revista Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 8, n. 2, p.117-127, 2006.
- TEIXEIRA, M. B. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 2, p. 171-175, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n2/a08.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2013.
- TESSLER, R. C.; GAMACHE, G. M. **Family Experiences with Mental Illness**. Auburn House, Westport, 2000.
- TOMASI, E. *et al.* Sobrecarga em familiares de portadores de sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial. **Saúde em Debate**, v. 34, n. 84, p. 159-167, 2010. Disponível em: <<http://dms.ufpel.edu.br/ares/bitstream/handle/123456789/287/Sobrecarga%20em%20familiares%20de%20portadores%20de%20sofrimento%20ps%EDquico....PDF?sequence=1>>. Acesso em: 20 jan 2014.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO JOÃO DEL REI (UFSJ). **Escala de avaliação da sobrecarga dos familiares (FBIS-BR)**. São João Del Rei/MG: UFSJ, 2003-2008. Disponível em: <[http://www.ufsj.edu.br/lapsam/sobrecarga\\_familiar.php](http://www.ufsj.edu.br/lapsam/sobrecarga_familiar.php)>. Acesso em: 13 mai. 2013.
- VIANNA, P. C. M.; BARROS, S. O significado do cuidado para a família na reabilitação psicossocial do doente mental: uma revisão teórica. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v. 8, n. 1, p. 165-252, 2004.
- VICENTE, J. B. *et al.* Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 54-61, 2013.
- WAIMAN, M. A. P.; JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e doença mental. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 1, n. ½, p.27-32, 1999. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/refased/article/view/4876/3726>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

WORLD FEDERATION OF MENTAL HEALTH (WFMH). **Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others**. Woodbridge VA: WFMH, 2010.

SCAZUFCA, M.; MENEZES, P. R.; ALMEIDA, P. O. Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. **Social psychiatry and psychiatric epidemiology**, v. 37, n. 9, p. 416-422, 2002.

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Senhor(a):

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no CAPS Geral II Damião Ximenes Lopes, no CAPS Álcool e Drogas Maria do Socorro Lima Vitor e na Unidade de Internação Psiquiátrica Dr. Odorico Monteiro de Andrade no Hospital Dr. Estevam Ponte, com o objetivo de analisar a sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental atendidas na rede de atenção integral à saúde mental do município de Sobral.

Esclarecemos que o público alvo da pesquisa são os cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental, sendo estes considerados pelo serviço de saúde como o ‘cuidador principal’, ou seja, aquele a quem a equipe de saúde procura em caso de necessidade. Neste sentido, solicitamos sua participação na pesquisa respondendo a um instrumento contendo questões sobre a sua assistência na vida cotidiana do familiar com transtorno mental, a supervisão dos comportamentos problemáticos dele, os seus gastos financeiros com relação a ele, o impacto nas suas rotinas diárias, a suas preocupações com o seu familiar e o quanto tudo isso lhe incomoda.

Neste momento conversaremos sobre vários assuntos, como por exemplo: o diagnóstico clínico do seu familiar, a idade e estado civil dele, seu grau de parentesco com ele, dados pessoais, atividades e ações do seu cotidiano, entre outras perguntas. Assim, esta entrevista pode durar até aproximadamente quarenta minutos.

Gostaríamos de deixar claro ao senhor (a) que essas informações são sigilosas, não falaremos para ninguém seu nome, nem suas respostas. Caso se sinta constrangido (a) e envergonhado (a) durante essa nossa entrevista, o senhor (a) tem o direito de pedir para interrompê-la, sem causar qualquer mudança no seu atendimento. Ou mesmo, se não aceitar participar do estudo, o senhor (a) será atendido normalmente neste serviço.

As informações obtidas nesta entrevista serão somadas com as informações que outros familiares falarem e farão parte do nosso estudo acadêmico. Sempre respeitaremos o caráter confidencial de seu nome. Pretendemos com essa pesquisa, obter informações sobre a sobrecarga que você vivencia e assim poder oferecer dados aos serviços de saúde mental para que a assistência a vocês possa ser mais condizente com a realidade.

Informamos ainda que:

- Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda liberdade para retirar o seu consentimento.

- Sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o desenvolvimento da ciência e para a melhoria da assistência dada a você e ao seu familiar com transtorno mental.
- Responder a esta entrevista não trará nenhum risco para você, nem para o seu familiar. Entretanto, caso se sinta constrangido (a) em responder alguma pergunta, interromperemos a mesma,
- Estaremos disponíveis para qualquer outro esclarecimento no Endereço: Avenida Comandante Maurocélvio Rocha Pontes, nº. 186, Derby, Sobral - CE, telefone: (88) 3677- 4242.

Caso queira reclamar sobre esse trabalho, poderá dirigir-se pessoalmente a direção geral desse serviço de saúde mental, ou fazê-lo por escrito e entregar na sala da direção.

Atenciosamente,

---

Pesquisador

---

Consentimento pós – informado

Declaro que tomei conhecimento do estudo que pretende analisar a sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental, realizado pelas pesquisadoras Sara Cordeiro Eloia e Dra. Eliany Nazaré Oliveira. Compreendi seus propósitos, concordo em participar da pesquisa.

Sobral, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014.

---

Assinatura do cuidador familiar

## APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

**DATA DA ENTREVISTA:** \_\_\_\_\_

**INSTITUIÇÃO:** 1 ( ) CAPS GERAL    2 ( ) CAPS AD    3 ( ) Hospital Dr. Estevam

**Nº DO PRONTUÁRIO:** \_\_\_\_\_

### DADOS DO PACIENTE

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

**Sexo:** 1 ( ) Masculino                      2 ( ) Feminino

**Idade:** \_\_\_\_\_ anos

#### Diagnóstico clínico:

- 1 ( ) F00-F09 Transtornos mentais orgânicos, inclusive os sintomáticos
- 2 ( ) F10-F19 Transtornos mentais e comportamentais devidos ao uso de substância psicoativa
- 3 ( ) F20-F29 Esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes
- 4 ( ) F30-F39 Transtornos do humor [afetivos]
- 5 ( ) F40-F48 Transtornos neuróticos, transtornos relacionados com o estresse e transtornos somatoformes
- 6 ( ) F50-F59 Síndromes comportamentais associadas a disfunções fisiológicas e a fatores físicos
- 7 ( ) F60-F69 Distorções da personalidade e do comportamento adulto
- 8 ( ) F70-F79 Retardo mental
- 9 ( ) F80-F89 Transtornos do desenvolvimento psicológico
- 10 ( ) F90-F98 Transtornos do comportamento e transtornos emocionais que aparecem habitualmente durante a infância ou a adolescência
- 11 ( ) F99 Transtorno mental não especificado
- 12 ( ) Indefinido

### DADOS DO FAMILIAR

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

**Endereço:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** 1 ( ) Masculino                      2 ( ) Feminino

**Idade:** 1 ( ) 18 a 20a                      2 ( ) 21 a 30a                      3 ( ) 31 a 40a  
           4 ( ) 41 a 50a                      5 ( ) 51 a 60a                      6 ( ) 61 a 70a  
           7 ( ) 70a ou mais



## ANEXO A - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

### PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

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

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ A2a)

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ A3a)

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

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

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ A4a)

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  
vez p/ semana      p/ semana      p/semana      dias?

(PASSE P/ A5a)

A4b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele (a)?

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_

Nem um pouco      muito pouco      um pouco      muito?

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

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

(PASSE P/ A6a)

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_

Nem um pouco      muito pouco      um pouco      muito?

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, a 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  
p/ semana      vez p/ semana      p/ semana      p/semana      dias?

(PASSE P/ A7a)

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ A8a)

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ A9a)

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

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

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ B1a)

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

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

## PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

Algumas vezes, as pessoas com doenças mentais podem precisar de ajuda quando ocorrem alguns comportamentos problemáticos. As perguntas que vou fazer agora talvez não se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele (a).

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ B2a)

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/ semana	Todos os dias?

(PASSE P/ B3a)

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

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

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ B4a)

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 consequências? Foram quantas vezes?

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

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

(PASSE P/ B5a)

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_

Nem um pouco      muito pouco      um pouco      muito?

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

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

(PASSE P/ B6a)

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 consequências 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  
vez p/ semana      p/ semana      p/semana      dias?

(PASSE P/ B7a)

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_

Nem um pouco      muito pouco      um pouco      muito?

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ B8a)

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

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

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

(PASSE P/ C1a)

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

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

## **PARTE C: GASTOS FINANCEIROS**

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

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

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

	Sim	Não	Gastos nos últimos 30 dias
e. Moradia (aluguel, prestação da casa)?.....	1	2	\$ _____
(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela desta despesa correspondente ao paciente)			
f. Medicamentos?.....	1	2	\$ _____
g. Tratamento de saúde mental?.....	1	2	\$ _____
h. Outros gastos médicos (dentista, fisioterapeuta etc.)?...	1	2	\$ _____
i. Cigarros?.....	1	2	\$ _____
j. Objetos pessoais? _____ .....	1	2	\$ _____
k. Telefone?.....	1	2	\$ _____
l. Pagamento de profissionais p/cuidar do paciente?.....	1	2	\$ _____
m. Plano de saúde _____ .....	1	2	\$ _____
n. Outras despesas ? (Especifique): .....	1	2	\$ _____
C2. Total: \$ _____			

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

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

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

Sempre ou quase sempre 5

Freqüentemente 4

Às vezes 3

Raramente 2

Nunca 1

## PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

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

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

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

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

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

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

\_\_\_\_\_1\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_2\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_3\_\_\_\_\_      \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_

Nem um pouco      muito pouco      um pouco      muito?

D3. Por causa da doença de (Nome):

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

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



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

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

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

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

## ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

### PROJETO DE PESQUISA

**Título:** A Sobrecarga da Família que Vivencia o cuidado de pessoas com transtorno mental

**Pesquisador:** ELIANY NAZARÉ OLIVEIRA

**Versão:** 1

**Instituição:** Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

**CAAE:** 02455812.5.0000.5053

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**Número do Parecer:** 19765

**Data da Relatoria:** 09/05/2012

**Apresentação do Projeto:**

TRANSTORNO MENTAL: A Sobrecarga da Família que Vivencia essa Realidade

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Analisar a sobrecarga vivenciada pelos familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental atendidas na Rede de Atenção Integral à Saúde Mental do município de Sobral-CE

**Objetivo Secundário:**

- 1) Avaliar e comparar o grau de sobrecarga, objetiva e subjetiva, experienciada pelos familiares cuidadores de pessoas em sofrimento psíquico
- 2) Verificar em quais dimensões da vida dos familiares cuidadores o grau de sobrecarga é mais elevado.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** Nenhum

**Benefícios:** Os sujeitos serão beneficiados com um diagnóstico que possibilitará melhores formas de cuidados no Sistema Único de Saúde

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto de pesquisa relevante para a área da Saúde Mental. O Referido trabalho apresenta-se de forma organizada, bem escrito, com metodologia clara e também considera os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolução 196/96 do CNS.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE apresentado é coerente, com linguagem acessível aos sujeitos da pesquisa.

**Recomendações:**

Não há

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto apto para realização de sua fase de coleta de dados.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O colegiado aprovou a relatoria.