

CYNTHIA MARA FELICIO BATISTA

**SOBRECARGA DE FAMILIARES DE
PACIENTES PSIQUIÁTRICOS: INFLUÊNCIA
DO GÊNERO DO CUIDADOR**

São João del-Rei
PPGPSI-UFSJ
2010

CYNTHIA MARA FELICIO BATISTA

**SOBRECARGA DE FAMILIARES DE
PACIENTES PSIQUIÁTRICOS: INFLUÊNCIA
DO GÊNERO DO CUIDADOR**

Trabalho de Qualificação apresentado ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei, como um dos requisitos para a futura obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia
Linha de Pesquisa: Saúde Mental
Orientador(a): Marina de Bittencourt Bandeira
Co-orientador(a): Maria Amélia C. Quaglia

São João del-Rei
PPGPSI-UFSJ
2010

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	4
REVISÃO DE LITERATURA	6
A desinstitucionalização psiquiátrica.....	7
A participação dos familiares na avaliação dos serviços de saúde mental	11
Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos	15
Sobrecarga familiar e gênero do cuidador	19
OBJETIVOS.....	22
Objetivo geral	22
Objetivos específicos	22
MÉTODO.....	22
Delineamento de pesquisa	23
Locais do estudo	23
População alvo	25
Amostra.....	25
Instrumentos de medida	26
Escala de avaliação da sobrecarga familiar (FBIS-BR):.....	26
Questionário sociodemográfico.....	28
Procedimento	28
Treinamento dos entrevistadores.....	28
Coleta dos dados.....	28
Análise de dados.....	29
Considerações éticas.....	30
CRONOGRAMA.....	32
RESULTADOS ESPERADOS.....	32
REFERÊNCIAS.....	33
ANEXOS.....	40
ANEXO 1: Escala FBIS.....	41
ANEXO 2: Questionário sociodemográfico.....	51
ANEXO 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	57

SOBRECARGA DE FAMILIARES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS: INFLUÊNCIA DO GÊNERO DO CUIDADOR

INTRODUÇÃO

(Formulação do problema de pesquisa)

A taxa de prevalência dos transtornos psiquiátricos no mundo é elevada. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001, aproximadamente 450 milhões de pessoas apresentavam algum tipo de transtorno psiquiátrico. Pesquisas realizadas em países desenvolvidos e em desenvolvimento indicaram que, durante toda a vida, mais de 25% das pessoas apresentam um ou mais transtornos psiquiátricos. Eles respondem por 30,8% de todos os anos vividos com incapacidade e contribuem com 8,1% de todos os anos de vida perdidos, sendo esses valores maiores do que a contribuição de todas as formas de câncer (5,8%) e das doenças cardiovasculares (4,4%). Os transtornos psiquiátricos são responsáveis por 12% da carga global de doenças, excedendo a carga atribuída às doenças cardiovasculares (9,7%) e às neoplasias malignas (5,1%). As projeções indicam que esse número crescerá para 15% até o ano de 2020 (Thornicrof & Tansella, 2010; WHO, 2001).

Segundo estimativas do Relatório Mundial de Saúde da OMS (WHO, 2001), no mundo, uma, em quatro famílias, tinha, pelo menos, um membro que sofria de transtornos psiquiátricos no período avaliado. Não é fácil estimar, com precisão, o número de familiares que são afetados pelo impacto do transtorno psiquiátrico, mas, considerando a presença de, ao menos, um membro da família por pessoa diagnosticada, estima-se que, nos Estados Unidos, haja cerca de um milhão e meio de famílias afetadas (Tessler & Gamache, 2000).

Os transtornos psiquiátricos ocasionam impacto no indivíduo, na família e na comunidade. Os indivíduos sofrem por sua incapacidade de participarem das atividades normais da vida e de assumirem suas responsabilidades. O impacto dos transtornos psiquiátricos na comunidade envolve o custo da prestação de cuidados, a perda de produtividade e a ocorrência de problemas legais envolvendo pacientes psiquiátricos. Quanto aos familiares cuidadores, estudos indicaram que a sobrecarga que eles apresentavam, ao cuidar de um paciente psiquiátrico, era substancialmente elevada. Além

da sobrecarga, os familiares experimentam uma redução da produtividade econômica (Thornicrof & Tansella, 2010; WHO, 2001).

Uma das consequências negativas dos transtornos psiquiátricos na família refere-se às alterações na saúde dos familiares cuidadores. Segundo Rosa (2008), não é raro encontrar familiares que desenvolvam transtorno psiquiátrico após assumirem a condição de cuidadores. Eles também se tornam pacientes e passam a necessitar de atendimento dos serviços de saúde mental.

O impacto dos transtornos psiquiátricos na família foi acentuado devido ao processo de desinstitucionalização psiquiátrica. Tal processo modificou a assistência às pessoas com transtornos psiquiátricos, que passou a se basear prioritariamente em serviços extra-hospitalares. Essa mudança resultou em um maior envolvimento das famílias nos cuidados cotidianos aos pacientes. Com períodos mais curtos de internação, o tratamento dos pacientes psiquiátricos passou a ser realizado em centros de saúde, localizados na própria comunidade, substituindo o modelo hospitalocêntrico (Hanson & Rapp, 1992). Em consequência, os familiares de pacientes psiquiátricos passaram a desempenhar um papel mais importante no cuidado aos pacientes, na vida cotidiana. Eles passaram a serem considerados, pelos profissionais dos serviços de saúde mental, como aliados no atendimento aos pacientes, na sua reinserção social e na adesão ao tratamento. As famílias exercem influência na manutenção dos pacientes psiquiátricos na sociedade e representam fonte de apoio primário para eles (Bandeira, 1991; Hanson & Rapp, 1992; Solomon, Beck, & Gordon, 1998; WHO-SATIS, 1996).

De acordo com a literatura da área, os familiares cuidadores passam por diversas dificuldades no seu cotidiano e no seu relacionamento com o paciente psiquiátrico, apresentando o sentimento de sobrecarga com o papel de cuidador (Loukissa, 1995; Maurin & Boyd, 1990; Rose, 1996). Essas dificuldades são ainda mais acentuadas devido à falta de um apoio satisfatório por parte dos serviços de saúde mental. Esses serviços têm apresentado problemas de recursos humanos, materiais e de organização, que os impedem de satisfazer adequadamente as necessidades dos pacientes na comunidade, resultando em dificuldades na sua reinserção social e sobrecarga para os seus familiares, que precisam suprir essas necessidades. Os problemas apresentados são: número insuficiente de serviços, profissionais em número reduzido e despreparados e falta de repasse de verbas para os serviços de saúde mental, o que ocasiona dificuldades materiais (Andreoli, 2007; Andreoli,

Almeida-Filho, Martin, Mateus, & Mari, 2007; Bandeira & Barroso, 2005; Morgado & Lima, 1994).

Os familiares carecem de esclarecimentos a respeito do transtorno psiquiátrico e de orientações acerca de como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e como agir nos momentos de crise. Enfrentam, ainda, problemas de ordem social e econômica, tais como falta de medicamentos e más condições de moradia e de alimentação, entre outros (Loukissa, 1995; Miranda, 1999; Waidman, Jouclas, & Stefanelli, 1999).

Tendo em vista as dificuldades dos familiares, com o papel de cuidadores dos pacientes na comunidade, torna-se necessário o desenvolvimento de estudos que tenham como objetivo compreender melhor a experiência dessas famílias e suas principais necessidades (Hanson & Rapp, 1992). Alguns autores apontam para a necessidade de desenvolver mais pesquisas, que avaliem a importância relativa dos diversos fatores associados à sobrecarga sentida pelos familiares e a interação desses fatores na sua modulação (Hanson & Rapp, 1992; Loukissa, 1995; Maurin & Boyd, 1990; Rose, 1996).

Na literatura internacional, a sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos tem sido amplamente discutida. Diversos estudos investigaram os fatores que contribuem para uma menor ou maior sobrecarga e o impacto dessa sobrecarga na saúde mental dos familiares, utilizando instrumentos de medida com validade e fidedignidade aferidas. Um fator apontado nas pesquisas, relacionado ao grau de sobrecarga, refere-se ao gênero do cuidador. Embora tenha havido poucas pesquisas sobre essa variável, há uma indicação de que o grau de sobrecarga pode variar em função do gênero do cuidador (Loukissa, 1995; Maurin & Boyd, 1990; Rose, 1996). No contexto brasileiro, são poucos os estudos, publicados em periódicos científicos, que focalizam a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos, e a maioria deles não aborda especificamente a questão da sobrecarga (Bandeira & Barroso, 2005).

No que se refere à questão do gênero, foi feita uma busca nos indexadores de periódicos científicos *SciELO*, *Medline* e *Lilacs*, com os seguintes descritores: family burden, sobrecarga, família, cuidadores, pacientes psiquiátricos. Foram encontradas 30 pesquisas que avaliaram a sobrecarga em amostras de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Após eliminar as revisões de literatura e as pesquisas qualitativas, obteve-se 18 estudos que avaliaram a relação entre gênero e sobrecarga dos familiares. Desses

estudos, dez constataram que a sobrecarga é mais elevada entre as mulheres cuidadoras (Barroso, 2006; Dyck, Short, & Vitaliano, 1999; Gallichio, Nauman, Langenberg, & Baumgarten, 2002; Greenberg, Kim, & Greenley, 1997; Hsiao, 2010; Kumar & Mohanty, 2007; Magliano *et al.*, 1998; Martinez, Nadal, Bepered, & Medióroz, 2000; Ricard, Bonin, & Ezer, 1999; Scazufca, Menezes, & Almeida, 2002). Por outro lado, sete desses estudos não encontraram diferença significativa entre homens e mulheres com relação à sobrecarga familiar (Álvarez & Vigil, 2006; Fan & Chen, 2009; Fialho *et al.*, 2009; Garrido & Menezes, 2004; Grandón, Jenaro, & Lemos, 2008; Kumari, Singh, Verma, Verma, & Chaudhury, 2009; Urizar & Maldonado, 2006). Uma pesquisa encontrou resultados divergentes em duas avaliações realizadas com intervalo de dois anos, sendo que a primeira avaliação encontrou maior grau de sobrecarga nas mulheres e a segunda não observou diferença entre os grupos (Zarit, Tood, Judy, & Zarit, 1986). Portanto, pode-se observar uma contradição entre os resultados das pesquisas analisadas, que demanda esclarecimento, a partir de novas pesquisas sobre essa temática.

As contradições, citadas anteriormente, talvez possam ser explicadas por diferenças metodológicas existentes entre os estudos. As pesquisas que não encontraram diferenças significativas entre homens e mulheres, com relação ao grau de sobrecarga, apresentaram algumas falhas metodológicas, em comparação aos demais estudos, tais como: tamanho mais reduzido das amostras e uso de instrumentos de medida unifatoriais, que não são recomendados na literatura da área, por serem menos sensíveis aos efeitos das variáveis (Esperidião & Trad, 2006; Ruggeri, 1994; Perreault, Katerelos, Sabourin, Leichner, & Desmarais, 2001).

Outro ponto que merece destaque é que os estudos já mencionados não investigaram os fatores associados ao grau de sobrecarga em homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. Além disso, não foram analisadas as diferenças entre eles com relação às dimensões de suas vidas, que eram mais afetadas pelo papel de cuidador.

Além das contradições observadas nas pesquisas encontradas, percebe-se que a maioria delas foi desenvolvida no contexto internacional. Das 18 pesquisas encontradas, apenas cinco (Barroso, 2006; Fialho *et al.*, 2009; Garrido & Menezes, 2004; Grandón *et al.*, 2008; Scazufca *et al.*, 2002) foram realizadas no Brasil. Observa-se, portanto, que há uma carência de estudos, no contexto nacional, que avaliem a relação entre gênero e

sobrecarga familiar. As pesquisas nacionais, além de serem em número reduzido (apenas cinco), obtiveram resultados contraditórios e inconsistentes. As pesquisas de Barroso (2006) e Scazufca *et al.* (2002) obtiveram como resultado maior sobrecarga em mulheres. As pesquisas de Garrido e Menezes (2004), Fialho *et al.* (2009) e de Grandón *et al.* (2008) não encontraram diferença entre homens e mulheres com relação à sobrecarga familiar.

Os problemas de pesquisa identificados, na literatura consultada, foram: a contradição de resultados sobre a relação entre gênero e sobrecarga, a inexistência de análises específicas sobre os fatores associados à sobrecarga de cuidadores homens e mulheres e a carência de estudos sobre esta temática, tanto na literatura nacional quanto internacional. **A questão que se coloca, neste trabalho,** é se o gênero constitui ou não um fator determinante, contribuindo para a ocorrência de diferenças quanto ao grau de sobrecarga, às dimensões mais afetadas da vida dos familiares e aos fatores associados a cada grupo de cuidadores.

REVISÃO DE LITERATURA

Será abordado, inicialmente, o contexto da desinstitucionalização psiquiátrica e suas implicações para a vida dos familiares de pacientes psiquiátricos. Em seguida, será abordada a participação desses familiares na avaliação dos serviços de saúde mental. A questão da sobrecarga familiar será discutida, descrevendo a definição deste conceito na literatura e sua distinção em sobrecarga objetiva e subjetiva. Por fim, serão analisadas, com um nível maior de detalhamento, as pesquisas encontradas na literatura que enfocaram a sobrecarga familiar e sua relação com o gênero do cuidador.

A desinstitucionalização psiquiátrica

O modelo de assistência à saúde mental baseado em internações psiquiátricas prolongadas ou permanentes foi, por muitos anos, o único disponível para o tratamento das pessoas que apresentavam transtornos mentais graves. Associado a essa realidade, destaca-se o processo de culpabilização das famílias dos pacientes psiquiátricos. Por muito tempo, acreditava-se que a família seria a responsável pelo adoecimento mental de um dos

membros. O aparecimento do transtorno mental representava uma denúncia das falhas da estrutura familiar e incapacidade dos pais de formar os filhos com sucesso. Essa culpabilização acarretou a exclusão das famílias do tratamento oferecido aos pacientes psiquiátricos, por serem consideradas prejudiciais à recuperação do paciente. Assim, a única alternativa aparentemente viável para tratar dos transtornos mentais era a institucionalização e o isolamento dessas pessoas de suas famílias e da sociedade (Melman, 2008; Moreno & Alencaster, 2003).

Entretanto, com o término da Segunda Guerra Mundial, ocorreram mudanças significativas na sociedade que se refletiram nas organizações institucionais e na assistência à saúde. As críticas à institucionalização dos pacientes possibilitaram uma busca por alternativas de tratamento que reduzissem as internações e o número de hospitais psiquiátricos. O movimento da desinstitucionalização psiquiátrica produziu profundos efeitos na organização da assistência à saúde mental (Melman, 2008; Pereira & Pereira, 2003).

A desinstitucionalização se iniciou na década de 1950, na Europa e nos Estados Unidos. No Brasil, a Reforma Psiquiátrica teve seu começo mais tardio, tendo como marco inicial os primeiros anos de 1980. Este processo teve por finalidade diminuir os leitos hospitalares, evitar as internações longas de pacientes em hospitais psiquiátricos e promover o tratamento em ambientes menos restritivos, priorizando os serviços localizados na própria comunidade, e quando necessário, internações de curta duração (Lougou, 2006).

As novas estratégias de tratamento destinadas às pessoas com transtornos mentais aproximaram a família da assistência à saúde mental. Constata-se, desde então, o surgimento de uma atitude mais positiva em relação aos familiares, que passaram a ser valorizados e inseridos no projeto terapêutico do paciente (Melman, 2008; Pereira & Pereira, 2003).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a participação das famílias pode trazer inúmeros benefícios para o tratamento e controle de diversos transtornos mentais tais como: esquizofrenia, atraso mental, depressão, dependência do álcool e perturbações do comportamento na infância. Há indicações de que o resultado do tratamento de pacientes que vivem com suas famílias é, em geral, superior ao resultado do tratamento daqueles pacientes que vivem institucionalizados. Além de providenciarem cuidados cotidianos aos pacientes, em alguns países, as famílias promovem ações organizadas em favor dos direitos

dos pacientes psiquiátricos (WHO, 2001). Sendo assim, observa-se que a desinstitucionalização psiquiátrica, além de proporcionar tratamento mais digno e humanitário aos pacientes também possibilitou uma nova forma de relacionamento com suas famílias (WHO, 2001).

Alguns autores abordam o conceito de desinstitucionalização psiquiátrica considerando duas dimensões deste processo: a diminuição dos leitos nos hospitais psiquiátricos e o desenvolvimento e expansão da assistência oferecida por serviços de saúde situados na comunidade (Bandeira, Gelinás, & Lesage, 1998; Lougon, 2006). A primeira dimensão deste processo foi amplamente desenvolvida, tendo em vista a marcante redução de leitos ocorrida em diversos países. Por outro lado, a segunda dimensão ainda não atingiu a sua capacidade máxima, visto que não foram desenvolvidos paralelamente recursos comunitários suficientes para atender adequadamente os pacientes psiquiátricos (Bandeira *et al.*, 1998).

Foram criados serviços substitutivos ao hospital psiquiátricos, dentre os quais pode-se destacar os Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) divididos em cinco modalidades. Os CAPS I, CAPS II e CAPS III se diferenciam pelo porte e pela capacidade de atendimento. Os CAPSi e CAPSad se diferenciam pela clientela atendida, sendo que o primeiro se destina ao atendimento de crianças e adolescentes e o segundo ao atendimento de alcoolistas e dependentes químicos (Delgado *et al.*, 2007).

Além destes serviços, foram criadas as Residências Terapêuticas que se constituem em casas localizadas no ambiente urbano, que têm por finalidade responder às necessidades de moradia de pacientes psiquiátricos que não possuem família. Há também os Centros de Convivência que foram criados com o objetivo de oferecer um espaço de sociabilidade e produção cultural para os pacientes psiquiátricos (Delgado *et al.*, 2007). Outro dispositivo criado para a promoção da reinserção social dos pacientes psiquiátricos foi o Programa de Volta Para a Casa. Tal programa constitui-se em um apoio financeiro concedido às famílias de pacientes crônicos de longa permanência para que estes tornem a viver em suas casas ou em residências terapêuticas (Andreoli, Almeida-Filho, Martin, Mateus, & Mari, 2007).

Apesar dos avanços alcançados, a literatura internacional aponta que os serviços substitutivos do modelo hospitalocêntrico ainda não se encontram plenamente desenvolvidos. Estes serviços têm-se mostrado fragmentados e incapazes de suprir as

múltiplas necessidades dos pacientes psiquiátricos que vivem na comunidade, não oferecendo, desta forma, uma assistência intensiva e integral aos pacientes e seus familiares (Bandeira *et al.*, 1998; Hanson & Rapp, 1992; Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994; Solomon *et al.*, 1998).

Segundo Andreoli *et al.* (2007), no Brasil, o processo de desinstitucionalização psiquiátrica não foi acompanhado por um crescimento e desenvolvimento suficientes da rede de cuidados na comunidade. De acordo com os autores, a expansão desses serviços não ocorreu devidamente por causa da falta de investimentos financeiros nesse setor. Houve uma diminuição dos gastos com os hospitais psiquiátricos, entretanto, tais recursos não foram totalmente transferidos para a assistência comunitária, o que significou uma redução grosseira do orçamento da saúde mental. Esses autores constataram que, ao contrário do que se pensa, a mudança para os serviços de saúde localizados na comunidade pode e deve aumentar os custos, pelo menos no início de sua implantação. A incapacidade destes serviços de promover uma assistência adequada aos pacientes e seus familiares está associada à falta de investimentos financeiros necessários.

Assim, o que vem ocorrendo é uma simples desospitalização psiquiátrica, sem a implantação prévia de uma estrutura na comunidade adequada para tratar dos pacientes psiquiátricos e dar suporte à sua família o que resulta em uma série de conseqüências negativas. São apontadas como conseqüências negativas da desinstitucionalização psiquiátrica: o desamparo dos pacientes graves, o problema dos pacientes sem teto, o envolvimento deles com a justiça e a alta rotatividade dos pacientes, mais conhecida como o fenômeno da porta giratória (Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994). Essas conseqüências constituem-se nos custos não monetários da desinstitucionalização psiquiátrica e serão discutidas a seguir.

Com relação aos pacientes crônicos, percebe-se que, com a implantação da assistência comunitária, muitos se encontram desamparados. Tais pacientes, portadores de deficiências severas e persistentes, necessitam de cuidados complexos e dispendiosos. Os déficits cognitivos, econômicos e sociais que eles apresentam dificultam seu retorno ao convívio social. Por isso, esses pacientes necessitam de cuidados específicos e intensos que contemplem de forma integral as suas necessidades básicas. Entretanto, a desinstitucionalização psiquiátrica não oferece dispositivos comunitários disponíveis para tratar desses pacientes. Os serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico atendem melhor

as necessidades dos pacientes menos crônicos e menos graves. Assim, o atual modelo de assistência a saúde mental deixa de cuidar e tratar dos pacientes mais necessitados (Lougou, 2006; Morgado & Lima, 1994).

A redução do número de leitos nos hospitais psiquiátricos não representa necessariamente o sucesso da desinstitucionalização. Tal diminuição pode estar associada à geração de novos moradores de rua. Nos Estados Unidos, por exemplo, a taxa de leitos nos hospitais psiquiátricos reduziu-se às custas do aumento do número de pessoas com transtornos mentais morando nas ruas. Em 1980, 50% dos moradores de rua na cidade de Nova Iorque eram egressos dos hospitais psiquiátricos. Os pacientes psiquiátricos saíam do hospital, mas não retornavam para seus lares, como era esperado, nos casos daqueles que possuíam família. Pelo contrário, se tornavam moradores de rua com péssimas condições de vida, sem receber nenhum tipo de tratamento. Com isso, o envolvimento de pacientes psiquiátricos com a polícia passou a ser freqüente e apontado como mais um efeito adverso da desinstitucionalização (Lougou, 2006; Morgado & Lima, 1994; Bandeira *et al.*, 1998).

Em muitas dessas situações de envolvimento com a polícia, os pacientes são levados, pelos policiais, para a prisão em vez de serem encaminhados para uma emergência psiquiátrica. O sistema policial ou judiciário tem funcionado, em muitos casos, como um substituto do sistema de saúde mental segundo Lougou, 2006 e Morgado & Lima, 1994.

Outro efeito adverso da desinstitucionalização é o fenômeno da porta giratória que refere-se às sucessivas re-hospitalizações dos pacientes e se constitui no melhor indicador do funcionamento dos serviços de saúde mental na comunidade, quando sua taxa é baixa. No Canadá e Inglaterra, a taxa de rotatividade dos pacientes é sistematicamente alta. Nos Estados Unidos, o índice de reinternações é baixo às custas do aumento do número de moradores de rua. No Brasil, apesar de não existirem estudos que abordem tal questão, tem-se uma indicação de que a rotatividade dos pacientes é bastante alta (Morgado & Lima, 1994). A falta de um acompanhamento freqüente e intensivo ao paciente na comunidade está intimamente relacionada a este fenômeno. Segundo Bandeira *et al.* (1998), uma menor freqüência de acompanhamento está relacionada a uma maior taxa de re-hospitalizações. Alguns fatores específicos podem ser determinantes para as re-hospitalizações, tais como: baixa freqüência de contato entre o paciente e os profissionais dos serviços, interrupção do uso do medicamento psiquiátrico decorrente da falta de

acompanhamento, uso de álcool pelos pacientes, condições precárias de vida e dificuldades dos pacientes de desempenharem habilidades cotidianas e sociais. Destes fatores, os mais importantes são a falta do acompanhamento freqüente e intensivo e a incapacidade dos pacientes de desempenharem suas atividades do dia a dia (Bandeira,1991).

Morgado e Lima (1994) destacaram as conseqüências sofridas pelos familiares de pacientes psiquiátricos devido ao processo de desinstitucionalização. Segundo estes autores, com a desospitalização dos pacientes, o transtorno mental tornou-se público, expondo tanto o paciente como sua família à comunidade e acarretando inúmeras dificuldades a ambos. A relação entre a família e o paciente psiquiátrico também é prejudicada, na medida em que o familiar reage ao paciente, não compreendendo sua condição, uma vez que não está adequadamente informado e preparado para o papel de cuidador. Além disso, torna-se difícil para as famílias conviverem com um paciente que apresenta sintomas produtivos (alucinações e delírios) ou sintomas deficitários, sem saber como lidar com estes problemas. Em geral, o cuidado familiar estende-se por muitos anos ou até por toda a vida, resultando em dificuldade dos familiares, que passam a experimentar a sobrecarga advinda da função de cuidador de um paciente psiquiátrico (Tessler & Gamache, 2000). A sobrecarga familiar vivenciada por esses familiares representa um dos custos não monetários da desinstitucionalização psiquiátrica.

A participação dos familiares na avaliação dos serviços de saúde mental

A OMS ressalta a importância dos serviços de saúde mental serem continuamente avaliados, a partir de uma abordagem integrativa que inclua a perspectiva de todos os envolvidos: pacientes, familiares e profissionais. A avaliação contínua é necessária para impedir que os serviços prestados se deteriorem. Dentre as dez recomendações da OMS, encontra-se o envolvimento da comunidade, da família e dos usuários na avaliação dos serviços e na tomada de decisões sobre políticas e programas. Com tal medida, tem-se maiores chances de suprir as reais necessidades de todas as pessoas inseridas no contexto da saúde mental (WHO, 2001).

A avaliação dos serviços de saúde mental deve ser realizada de forma sistemática. Segundo Silva e Formigli (1994), a avaliação sistemática dos serviços de saúde possibilita aos seus gestores a obtenção de informações que poderão direcionar as estratégias de

intervenção. As mesmas autoras apontam para a necessidade do desenvolvimento de estratégias metodológicas adequadas para a avaliação sistemática desses serviços.

Donabedian (2005) propõe que os serviços de saúde sejam avaliados em seus três pilares, a saber: estrutura, processo e resultado. A estrutura refere-se aos recursos, instrumentos, condições físicas e organizacionais dos serviços. O processo se relaciona às atividades desenvolvidas no serviço para o cuidado e tratamento do paciente, bem como as relações entre profissionais e pacientes. Já o resultado refere-se aos efeitos ou mudanças nas condições de saúde dos pacientes relacionadas ao cuidado oferecido, podendo ser incluída neste aspecto, a satisfação do usuário.

O termo usuário relaciona-se àquelas pessoas que tiveram ou tem uma experiência direta com problema mental. Neste sentido, os usuários do serviço de saúde mental envolvem tanto os paciente como também os seus familiares (Donabedian, 1992; WHO, 2001). Segundo Donabedian (1992), para garantir a qualidade dos serviços torna-se necessária a participação dos usuários em seu processo avaliativo, pois estes são indispensáveis para a definição dos serviços e para o fornecimento de informações acerca de sua experiência com relação ao cuidado que estão recebendo.

Mais recentemente, percebe-se um aumento na valorização da perspectiva dos familiares no processo de avaliação dos serviços de saúde mental, embora ela ainda seja muito pouco abordada na literatura da área. Segundo Hanson e Rapp (1992), focalizar a perspectiva dos familiares dos pacientes psiquiátricos é de significativa importância, pois o conhecimento único que eles possuem acerca do paciente representa um inestimável recurso para os profissionais dos serviços de saúde mental. Os familiares, por conviverem diariamente com o paciente, são capazes de perceber mais rapidamente os efeitos do tratamento. Além disso, um maior envolvimento das famílias com o serviço de saúde mental favorece uma maior satisfação dos pacientes, o que contribui também para uma melhor adesão ao tratamento, além de diminuir o sentimento de sobrecarga dos familiares.

A inclusão da perspectiva dos familiares tem sido realizada, mais frequentemente, através da avaliação da satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental (Bandeira, Mercier, Perreaul, Libério, & Pitta, 2002). Além disso, a avaliação da percepção de mudança pelos familiares sobre os efeitos do tratamento na vida dos pacientes tem sido mais recentemente utilizada, como um importante indicador da qualidade dos serviços de saúde mental (Bandeira, Felicio, & Cesari, 2010). A aferição da sobrecarga familiar insere-

se no contexto da avaliação dos serviços de saúde mental por representar uma forma de avaliar indiretamente tais serviços através dos seus custos não-monetários.

No contexto brasileiro, existe a Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental (SATIS-BR) que se constitui em um instrumento que permite a avaliação sistemática da satisfação dos familiares em relação aos serviços de saúde mental (Bandeira *et al.*, 2002). A avaliação da satisfação dos familiares pode fornecer informações úteis para a melhoria do funcionamento dos serviços, além de representar um *feedback* para a equipe de funcionários. Dentre as informações que podem ser levantadas por meio da avaliação da satisfação dos familiares, destacam-se: levantamento de problemas relacionados ao funcionamento dos serviços, aspectos dos serviços que podem ser melhorados e necessidades que se relacionam especificamente aos familiares e aos pacientes (Bandeira *et al.*, 2002).

A avaliação dos resultados do tratamento tem sido enfatizada na literatura. Desde 1970, o uso desta medida vem tornando-se cada vez mais importante para a avaliação do tratamento de pacientes psiquiátricos, em particular os que apresentam transtornos severos e persistentes, tal como os pacientes com esquizofrenia (McCabe, Said, & Priebe, 2007). A avaliação dos resultados do tratamento tem sido realizada tradicionalmente pelos clínicos e pelos próprios pacientes. Apesar de representar um importante indicador de avaliação dos serviços de saúde mental, a avaliação da perspectiva dos familiares com relação aos resultados do tratamento tem sido pouco abordada na literatura da área. Uma das escalas de avaliação de resultados, na perspectiva dos familiares, consiste na Escala de Mudança Percebida (EMP-F), versão para familiares (Bandeira *et al.*, 2010).

Originalmente a EMP foi desenvolvida por Mercier, Landry, Corbiere e Perreault (2004) com a finalidade de avaliar as mudanças percebidas pelos pacientes em função do tratamento que eles recebem em serviços de saúde mental. Esta escala foi adaptada para o contexto brasileiro por Bandeira, Calzavara, Costa e Cesari (2009). A escala EMP foi validada para o Brasil em duas versões: a dos pacientes (Bandeira, no prelo) e a dos familiares (Bandeira *et al.*, 2010). A escala EMP, em sua versão direcionada para os familiares, possibilita a inclusão da perspectiva deles na avaliação dos resultados ou efeitos do tratamento. Tal inclusão torna-se importante, pois os familiares dos pacientes psiquiátricos, principalmente aqueles que são considerados os principais cuidadores, têm uma visão muito próxima dos comportamentos do paciente, do seu nível de

funcionamento, e das mudanças que ocorrem na sua vida, rotina e autonomia como resultado do tratamento que recebem (Bandeira *et al.*, 2009).

A percepção dos resultados do tratamento é um indicador que oferece novas oportunidades de estudos de resultado ou efeito. Esta medida apresenta inúmeras vantagens: é de fácil uso, baixo custo, permite aos clínicos utilizarem seus dados para redefinirem os objetivos do tratamento para cada paciente, verificar quais aspectos da vida do paciente estão obtendo melhora e quais aspectos não estão sendo afetados pelo tratamento, podendo ainda ser utilizada na avaliação da melhoria da qualidade dos programas. Além disso, a sua utilização atende à política pública de participação dos usuários dos serviços de saúde no direcionamento das mudanças que visam à melhoria da qualidade dos serviços (Mercier *et al.*, 2004).

A sobrecarga familiar também se constitui em um importante indicativo da qualidade dos serviços de saúde mental. No contexto internacional, a avaliação sistemática da sobrecarga familiar tem sido amplamente realizada. Apesar do crescente interesse por essa temática, percebe-se que, no contexto brasileiro, avaliações sistemáticas são escassas, estando ainda em seu estágio inicial (Bandeira, Calzavara, & Varela, 2005). No Brasil, existem três instrumentos validados que avaliam sistematicamente a sobrecarga familiar.

O primeiro instrumento validado foi a Escala Pai e Kapur (EPK). Ela foi desenvolvida por Pai e Kapur (1981) e validada para o Brasil por Montagna, Neto, Takiguti e Hubner (1985) e Abreu *et al.* (1991). Posteriormente, a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI), também conhecida como Escala BI (*Burden Interview*), desenvolvida originalmente por Zarit (1987), teve suas propriedades psicométricas avaliadas no contexto brasileiro por Scazufca (2002) e Taub, Andreoli e Bertolucci (2004). A escala *Family Burden Interview Schedule* (FBIS), desenvolvida por Tessler e Gamache (1994), foi adaptada (Bandeira *et al.*, 2005) e validada (Bandeira, Calzavara, & Castro, 2008) para o contexto brasileiro, sendo denominada de Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar, com a sigla FBIS-BR. A escala FBIS-BR será utilizada na presente pesquisa.

Além de possibilitar a identificação dos custos não monetários, a avaliação da sobrecarga familiar permite identificar as dimensões da vida dos familiares mais afetadas e as suas necessidades de suporte. Tais informações podem contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenções mais efetivas para a melhoria da qualidade do atendimento nos serviços de saúde mental (Bandeira *et al.*, 2008)

Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos

A partir de 1950, pesquisas internacionais têm investigado a sobrecarga familiar e como o transtorno mental pode afetar os familiares de pacientes psiquiátricos. A sobrecarga pode ser conceituada como o 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 (Maurin & Boyd, 1990).

São diversas as conseqüências sofridas pelos cuidadores de pacientes psiquiátricos. Segundo Tessler e Gamache (2000), há uma quebra no ciclo de vida dessas famílias, pois alguns pacientes psiquiátricos, ainda que adultos, necessitam de constante supervisão dos seus familiares para exercerem suas atividades cotidianas e para lidar com seus comportamentos problemáticos. Os familiares sofrem também uma restrição de suas atividades sociais, diminuindo ou interrompendo sua participação em eventos sociais e profissionais (Melman, 2008).

Outras conseqüências correspondem à ocorrência de separação e divórcio entre os cuidadores e alterações na saúde dos familiares, que passam a apresentar quadros de depressão e ansiedade. Além disso, cuidar de um paciente psiquiátrico representa o acréscimo de mais um papel a ser desempenhado e tarefas adicionais para o familiar cuidador, o que aponta para uma necessidade de readaptação e aquisição de novas habilidades (Melman, 2008; Tessler & Gamache, 2000).

O conceito de sobrecarga envolve conseqüências concretas e emocionais e por isto ele foi diferenciado em duas dimensões: o aspecto objetivo e o aspecto subjetivo. Entende-se por sobrecarga objetiva, as conseqüências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador. A sobrecarga objetiva inclui a frequência de tarefas cotidianas realizadas pelos familiares para cuidar dos pacientes, a supervisão de seus comportamentos problemáticos, as interrupções na vida social e profissional dos cuidadores e as perdas financeiras (Martinez *et al.*, 2000; Maurin & Boyd, 1990; Tessler & Gamache, 2000).

A sobrecarga subjetiva, por sua vez, representa a avaliação pessoal do familiar acerca da situação de cuidador e como ele percebe e reage emocionalmente às obrigações advindas dessa função. Relaciona-se ao grau de incômodo sentido pelo familiar na realização das tarefas cotidianas e na supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente. Refere-se ainda à avaliação do familiar em relação às mudanças permanentes

ocasionadas pelo papel de cuidador na rotina diária, no trabalho e na sua vida social. Inclui também, a percepção do peso financeiro advindo dos gastos com o paciente e as preocupações com relação à saúde, segurança, tratamento e o futuro do paciente (Martinez *et al.*, 2000; Maurin & Boyd, 1990; Tessler & Gamache, 2000).

Maurin e Boyd (1990) desenvolveram um modelo teórico explicativo da sobrecarga subjetiva. Neste modelo, como representado na Figura 1 a sobrecarga subjetiva seria resultante da interação de três níveis de variáveis: variáveis antecedentes, sobrecarga objetiva e fatores mediadores.

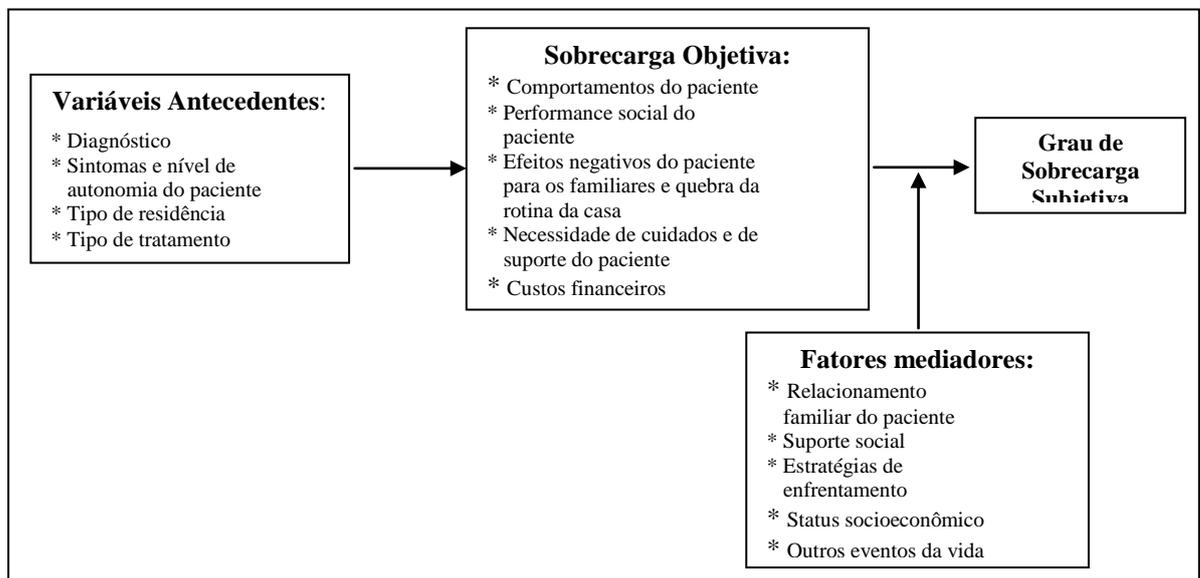


Figura 1. Modelo de Maurin e Boyd (1990) que relaciona o transtorno mental de um paciente psiquiátrico e a experiência de sobrecarga do familiar cuidador.

As variáveis antecedentes são aquelas que definem a situação da doença mental e envolvem: diagnóstico, sintomas e grau de autonomia do paciente, tipo de residência e as características do programa de tratamento no qual o paciente está engajado. Essas variáveis interferem no grau de sobrecarga objetiva, pois determinam a frequência das tarefas cotidianas necessárias para cuidar do paciente e da frequência de supervisões aos comportamentos problemáticos. As variáveis antecedentes, juntamente com a sobrecarga objetiva, podem gerar nos familiares o sentimento de sobrecarga subjetiva.

O modelo inclui ainda o efeito de fatores mediadores sobre o grau de sobrecarga subjetiva. Os fatores mediadores resultam em aumento ou diminuição do grau de

sobrecarga subjetiva. Eles podem modular o grau de sobrecarga subjetiva e envolvem: o suporte social que o cuidador pode receber, as suas estratégias de enfrentamento, a qualidade da relação entre familiar e paciente, o nível socioeconômico e outros eventos da vida familiar. (Maurin & Boyd, 1990).

Na literatura internacional e nacional, podem ser encontrados vários estudos que buscaram investigar os principais fatores associados a um maior grau de sobrecarga sentida por familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Os resultados das pesquisas analisadas nas revisões de literatura realizadas por Maurin e Boyd (1990), Loukissa (1995), Rose (1996) e Bandeira e Barroso (2005) têm apontado que diversos fatores podem estar associados a uma maior sobrecarga dos familiares.

De acordo com a revisão de Maurin e Boyd (1990), as variáveis mais comuns associadas à sobrecarga familiar são a presença de comportamentos problemáticos do paciente, seu baixo grau de autonomia e os efeitos adversos da doença. Os sintomas negativos da doença (por exemplo, a desmotivação e apatia) foram identificados como os problemas mais freqüentemente relatados pelos membros da família, sendo considerados mais perturbadores para os familiares do que os sintomas produtivos (alucinações e delírios). A presença de crianças em casa demonstrou-se associada aos maiores níveis de sobrecarga familiar. Além dessas, outras variáveis como o grau de parentesco do cuidador com o paciente e o diagnóstico do paciente estiveram associados à sobrecarga.

Nas pesquisas revisadas por Loukissa (1995), o nível de funcionamento do paciente, sua sintomatologia, os comportamentos e a severidade do transtorno mental estavam associados à sobrecarga familiar. Outros fatores como a restrição das atividades sociais, medo do estigma social atribuído ao transtorno mental e dificuldades financeiras também estavam associadas à sobrecarga. Além disso, os sentimentos mais comuns de sobrecarga relatados pelos familiares foram: preocupação sobre o futuro do paciente, tensão emocional, nervosismo, medo, tristeza, depressão, sentimento de ansiedade, culpa, irritação e dificuldades para dormir. Por outro lado, os estudos identificaram os fatores que contribuem para diminuir o grau de sobrecarga dos familiares, tais como: a presença de amigos, participar de terapia individual ou familiar, o uso de serviços profissionais, ler livros de auto-ajuda, e obter informações sobre o transtorno mental. Mais especificamente, a autora constatou que familiares que possuíam um suporte social e participavam de grupos educacionais apresentaram menores níveis de sobrecarga.

Na revisão de literatura feita por Rose (1996), os estudos analisados demonstraram que tanto a sobrecarga objetiva como a sobrecarga subjetiva estiveram relacionadas com a gravidade da sintomatologia do paciente. O número de hospitalizações do paciente esteve associado à sobrecarga familiar, ou seja, se o paciente tinha mais que duas hospitalizações anteriores, os familiares relataram índices mais elevados de sobrecarga subjetiva. Algumas pesquisas sugeriram que a fase da doença do paciente pode influenciar no sentimento de sobrecarga experienciado pelos familiares. Além disso, os estudos constataram que os familiares que moram com os pacientes psiquiátricos são especialmente afetados, assim como aqueles que possuem crianças em casa. Os resultados das pesquisas indicaram ainda que os familiares de esquizofrênicos apresentavam grande estresse psicológico, quando o paciente retornava ao seu domicílio após a alta do hospital. A falta de um suporte profissional e de informações sobre o transtorno mental e a forma de lidar com o paciente foram consideradas fatores que afetam os familiares, sendo fonte de insatisfação para eles. Nas pesquisas analisadas, os comportamentos problemáticos do paciente também se relacionaram à sobrecarga familiar, tais como: humor instável, interrupções na rotina diária da casa, isolamento social e falta de motivação.

No contexto brasileiro, a revisão de literatura realizada por Bandeira e Barroso (2005) apontou que os familiares apresentavam restrições pessoais e sociais, falta de liberdade e isolamento, como consequência de cuidar de um paciente psiquiátrico. Como nas revisões anteriores, os comportamentos problemáticos do paciente, os sintomas negativos do transtorno mental e o nível de severidade da sintomatologia também se apresentaram como fatores que aumentavam a sobrecarga. A percepção dos familiares a respeito do nível de controle que o paciente poderia exercer sobre a sua sintomatologia interferiu no grau de sobrecarga, ou seja, os familiares que compreendiam que o paciente não tinha controle sobre os seus sintomas, sentiam um menor grau de sobrecarga.

Ainda na revisão de Bandeira e Barroso (2005), a pouca escolaridade dos pacientes e familiares, o baixo nível de funcionamento social e ocupacional do paciente, a idade do paciente e seu familiar e as estratégias ineficientes de enfrentamento dos familiares estiveram associados a um maior grau de sobrecarga. Além desses, outros fatores foram destacados, tais como: o estigma da doença mental, os problemas com os serviços de atendimento, a falta de ajuda profissional, os efeitos da presença de outras doenças na família, a dependência do paciente e o impacto negativo da doença na rotina dos

familiares. Dentre os problemas relatados pelos familiares incluem os custos financeiros e os conflitos conjugais. Os familiares participantes das pesquisas revisadas relataram sentimento de perda e de tristeza. De acordo com as pesquisas revisadas pelas autoras, o papel do diagnóstico dos pacientes no grau de sobrecarga ainda não se encontra claramente determinado.

Segundo as revisões apresentadas acima, algumas variáveis ainda foram pouco estudadas em relação à sobrecarga familiar. Em particular, o gênero do cuidador e sua influência no grau de sobrecarga dos familiares cuidadores ainda necessitam de maior esclarecimento na literatura internacional e nacional, pois observa-se uma falta de dados sobre esta temática.

Sobrecarga familiar e gênero do cuidador

Há algumas indicações, na literatura da área, de que o gênero do cuidador pode ter uma influência sobre o grau e o tipo de sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos, embora os resultados obtidos tenham sido contraditórios e inconclusivos. Como foi apontado na introdução, em uma busca em bases indexadas de periódicos científicos foram encontradas nove pesquisas que enfocaram, além de outras variáveis, a relação entre o gênero do cuidador e a sobrecarga familiar. Seis pesquisas constataram que a sobrecarga familiar era maior em cuidadores do sexo feminino (Barroso, 2006; Dyck *et al.*, 1999; Greenberg *et al.*, 1997; Magliano *et al.*, 1998; Martinez *et al.*, 2000; Scazufca *et al.*, 2002). No entanto, as outras três pesquisas não encontraram diferença significativa entre os grupos de cuidadores, homens e mulheres, com relação ao grau de sobrecarga (Álvarez & Vigil, 2006; Garrido & Menezes, 2004; Urizar & Maldonado, 2006).

Analisando os estudos desenvolvidos sobre o assunto em questão, verifica-se que eles apresentaram diferenças em alguns aspectos metodológicos, que podem talvez explicar a contradição dos resultados encontrados. Abaixo serão apresentadas as considerações sobre estes estudos e as diferenças metodológicas encontradas entre eles.

Com relação ao tamanho das amostras, há uma grande variabilidade entre as diversas pesquisas analisadas. Todas as três pesquisas que não encontraram diferença significativa entre homens e mulheres (Álvarez & Vigil, 2006; Garrido & Menezes, 2004; Urizar & Maldonado, 2005) estão entre as que apresentaram os tamanhos de amostra mais

reduzidos, de 19 a 49 cuidadores. Por outro lado, a maioria das pesquisas que encontraram maior sobrecarga em mulheres tinha tamanho de amostras superiores, variando de 67 a 164 cuidadores. Destas pesquisas, apenas a desenvolvida por Magliano *et al.*(2001) apresentou um tamanho de amostra menor, sendo 236 familiares divididos entre os cinco centros que participaram do estudo. Os centros de Atenas e Aylesburi, nos quais a sobrecarga foi maior entre as mulheres tiveram 50 e 38 sujeitos respectivamente. Portanto, pode-se suspeitar que a diferença encontrada entre os resultados esteja relacionada, entre outros aspectos, ao número reduzido de sujeitos das pesquisas que não encontraram diferenças entre homens e mulheres, o que talvez possa explicar a ausência de resultados significativos na comparação da sobrecarga entre homens e mulheres.

Foram encontradas também algumas variações no tipo de amostra utilizada nestes estudos, no que se refere ao diagnóstico dos pacientes. A maioria das pesquisas, que encontraram diferenças na sobrecarga de homens e mulheres, estudou cuidadores de pacientes com diagnósticos do espectro da esquizofrenia (Barroso, 2006; Dyck *et al.*, 1999; Grenberg *et al.*, 1997; Magliano *et al.*, 1998; Martinez *et al.*, 2000). Em contrapartida, duas das três pesquisas que não encontraram diferença de sobrecarga entre homens e mulheres cuidadores foram desenvolvidas com pacientes diagnosticados com demência (Álvarez & Vigil, 2006; Garrido & Menezes, 2004;). Conclui-se que o tipo de diagnóstico do paciente pode ser uma possível explicação para as contradições encontradas entre as pesquisas. De fato, Maurin e Boyd (1990), em sua revisão de literatura, observaram que estudos desenvolvidos com pacientes de vários diagnósticos detectaram diferenças na experiência de sobrecarga dos cuidadores.

Observa-se que, entre as pesquisas analisadas, existem também diferenças no que se refere ao tipo de parentesco do cuidador. Nas pesquisas que encontraram diferenças na sobrecarga de homens e mulheres, a maioria estudou cuidadores que eram pais, irmãos ou cônjuges (Barroso, 2006; Dyck *et al.*, 1999; Greenberg *et al.*, 1997; Magliano *et al.*, 1998; Martinez *et al.*, 2000; Scazufca *et al.*, 2002;). Por outro lado, duas dentre as três pesquisas, que não encontraram diferença na sobrecarga entre homens e mulheres, estudaram cuidadores que eram filhos, seguido dos cônjuges (Álvarez & Vigil, 2006; Garrido & Menezes, 2004). Este aspecto pode ter influenciado nos resultados, pois o tipo de parentesco do cuidador pode estar relacionado ao grau de sobrecarga sentido por ele (Albuquerque *et al.*2007, Bandeira & Barroso, 2005;Maurin & Boyd, 1990).

Com relação aos instrumentos de medida, os estudos foram realizados utilizando-se de escalas diferentes, o que pode ter interferido nos resultados. As três pesquisas que não encontraram diferença na sobrecarga de homens e mulheres utilizaram a escala *Burden Interview* (BI; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980) que avalia apenas a sobrecarga subjetiva, e não a sobrecarga objetiva. Além disso, esta escala fornece apenas um único escore global, pois trata-se de uma escala unifatorial, que não possui subescalas ou fatores. Instrumentos de medida unifatoriais possuem menor sensibilidade, o que pode ter afetado os resultados (Esperidião & Trad, 2006; Ruggeri, 1994; Perreault *et al.*, 2001). Além disso, não se sabe se esta escala foi adaptada e validada para ser utilizada no país em que foi aplicada em um dos estudos, procedimento necessário para garantir a validade dos resultados e a comparabilidade entre estudos (Jorge, 2000).

Além da contradição dos resultados das pesquisas, que demanda esclarecimento e das diferenças metodológicas encontradas entre elas, há ainda uma falta de informação sobre os fatores associados à sobrecarga de homens e mulheres cuidadores. As pesquisas encontradas não investigaram os fatores associados, separadamente nestes dois grupos, nem as diferenças entre eles quanto às dimensões de suas vidas que foram mais afetadas pelo papel de cuidador. Diante das lacunas e contradições apresentadas, este estudo questiona se há ou não diferenças significativas entre homens e mulheres com relação ao grau de sobrecarga, às dimensões mais afetadas de suas vidas e aos fatores associados.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

O objetivo desta pesquisa é investigar, em grupos de homens e mulheres, a influência do gênero do cuidador sobre o grau de sobrecarga e as dimensões da vida dos familiares mais afetadas. Pretende-se ainda, investigar a importância relativa dos fatores associados à sobrecarga em cada um desses grupos.

Objetivos Específicos

1. Avaliar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por cada grupo de cuidadores;
2. Verificar a dimensão da vida dos familiares onde a sobrecarga é mais elevada, para cada grupo de cuidadores;

3. Avaliar se existem diferenças significativas entre homens e mulheres cuidadores, quanto ao grau de sobrecarga global objetiva e subjetiva e as suas diversas dimensões;
4. Investigar os fatores associados à sobrecarga, em cada grupo de cuidadores, identificando a importância relativa de variáveis sociodemográficas dos familiares e pacientes e das variáveis clínicas dos pacientes no grau de sobrecarga;
5. Identificar se há diferenças significativas entre os gêneros, quanto aos fatores associados à sobrecarga.

Hipótese

A hipótese desta pesquisa é que a sobrecarga familiar será maior em cuidadores do sexo feminino. Justifica-se esta hipótese pelo fato de que, dentre as pesquisas encontradas que avaliaram a relação entre a sobrecarga familiar e o gênero do cuidador, aquelas que apresentaram maior rigor metodológico obtiveram tal resultado (Barroso, 2006; Dyck *et al.*, 1999; Greenberg *et al.*, 1997; Magliano *et al.*, 1998; Martinez *et al.*, 2000; Scazufca *et al.*, 2002). As pesquisas que não encontraram diferença entre os grupos apresentavam alguns problemas metodológicos: tamanho mais reduzido das amostras e uso de instrumentos de medida unifatoriais, que não são recomendados na literatura da área, por serem menos sensíveis aos efeitos das variáveis

MÉTODOS

Delineamento

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, avaliativa, do tipo somativa, que tem por finalidade avaliar os efeitos ou resultados de um serviço, programa ou intervenção (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1994; Selltiz, Wrightsman, & Cook, 1987). Neste tipo de avaliação, incluem-se os efeitos indesejáveis e os custos não monetários do sistema de atendimento aos pacientes psiquiátricos, tal como a sobrecarga sentida pelos familiares, que constituem os cuidadores primários e principais provedores de cuidados cotidianos aos pacientes.

A presente pesquisa consiste em um estudo do tipo correlacional, onde são investigadas as relações entre duas variáveis naturais, sem a manipulação de variáveis. O delineamento utilizado será o de *Comparação com Grupo Estático*, um delineamento pré-

experimental que compara dois grupos naturais (Selltiz, Wrightsman, & Cook, 1976). Neste estudo, serão comparados dois grupos de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: um grupo de homens e outro de mulheres. Trata-se ainda de um estudo de corte transversal, no qual as medidas são tomadas em um mesmo momento no tempo.

Para assegurar a validade interna da pesquisa e a confiabilidade dos resultados, será investigada a equivalência dos dois grupos de familiares quanto às seguintes variáveis: idade, renda, escolaridade do familiar entrevistado, número de comportamentos problemáticos do paciente, tipo de tratamento e presença de crianças na casa. Estas são as variáveis, destacadas na literatura da área, que podem afetar os resultados e influenciar no grau de sobrecarga sentida pelos cuidadores, devendo, portanto, serem controladas, de forma que os dois grupos sejam equivalentes em relação a estas variáveis (Maurin & Boyd, 1990; Rose, 1996; Barroso, 2006).

G1= Cuidadores do sexo masculino

G2= Cuidadores do sexo feminino

X = Sexo

G1 X O1

O1 e O2 = Escores de sobrecarga

G2 não-X O2

Locais do estudo

O presente estudo avaliará a sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, atendidos nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) das cidades de Lavras e São João del-Rei e do Ambulatório de Saúde Mental de Barbacena. Os locais de estudo serão descritos abaixo:

CAPS de Lavras: O CAPS de Lavras está em funcionamento desde 2004. Trata-se de um CAPS do tipo II, que realiza o atendimento de pacientes psiquiátricos, principalmente psicoses e neuroses graves, de segunda à sexta feira. Este serviço atende a pacientes residentes em Lavras e 11 cidades vizinhas. No período da coleta de dados, a equipe de profissionais que atuava no serviço era composta por psicólogas, médicos, técnicos em enfermagem, enfermeiras, recepcionistas, cozinheiras, auxiliares de

enfermagem, digitador, professor de educação física, terapeuta ocupacional, artista plástico e auxiliar de serviços gerais.

Este serviço oferece a modalidade de tratamento denominada “Permanência Dia”. Tal modalidade de tratamento divide-se entre regimes intensivo, semi-intensivo e não-intensivo. Os pacientes que fazem parte do regime intensivo participam das atividades oferecidas pelo serviço com uma frequência maior do que doze vezes ao mês, os pacientes do regime semi-intensivo participam das atividades de quatro a doze vezes por mês e os do regime não-intensivo participam dessas atividades até quatro vezes por mês. Os pacientes inseridos na modalidade “Permanência Dia” participam de jogos, atividades de educação física, oficinas e atividade manual em grupo com as artistas plásticas e a terapeuta ocupacional. Estes, além do atendimento psiquiátrico, passam por um acompanhamento psicológico.

O CAPS de Lavras também oferece o tratamento ambulatorial. Nesta modalidade de tratamento, os pacientes recebem somente consultas periodicamente com o psiquiatra, não envolvendo, nesta modalidade de tratamento, nenhuma outra atividade. O total de pacientes atendidos pelo Caps de Lavras soma cerca de 5000. Com relação aos familiares, este serviço não oferece nenhum tipo de atividade voltado para eles.

CAPS de São João del-Rei: O CAPS de São João del-Rei está em funcionamento desde 2004. Trata-se de um CAPS tipo I, que visa fazer o atendimento diário de adultos com transtornos mentais severos e persistentes, de segunda à sexta. Este serviço atende à clientela da cidade de São João del-Rei e de outros 19 municípios vizinhos. No período da coleta de dados, a equipe de profissionais que atua no serviço era composta por psiquiatras, psicólogos, assistente social, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, auxiliares de serviços gerais, vigias e atendentes. No momento em que os dados foram coletados, o CAPS de São João del-Rei não fornecia qualquer atividade voltada para a reinserção do paciente, ficando o atendimento restrito ao ambulatorial. Além disso, não se realizavam intervenções voltadas para os familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Ambulatório de Saúde Mental de Barbacena: O ambulatório de Barbacena atende aproximadamente 800 pacientes oriundos da cidade de Barbacena e região incluindo adultos, adolescentes e crianças. A equipe é composta por residentes de

medicina, psiquiatras, psicólogas, secretárias e uma auxiliar de serviços gerais. As psicólogas atendem eventuais casos para avaliação, a pedido dos médicos. Este serviço não oferece atividades direcionadas para a reinserção social dos pacientes, ficando o atendimento restrito ao ambulatorial. Alguns pacientes têm um acompanhamento psicológico. As psicólogas atendem somente os pacientes adultos da cidade de Barbacena, perfazendo um total de 120 atendimentos ao mês. Neste serviço não existem atividades ou intervenções direcionadas às famílias dos pacientes.

População-alvo

A população-alvo da presente pesquisa consiste dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, atendidos pelos serviços de saúde mental descritos acima. Os critérios de inclusão estabelecidos para a população-alvo dos familiares serão: ter mais de 18 anos, conviver diariamente com o paciente e ser indicado como o principal cuidador. Serão excluídos os familiares que tiverem dificuldade em compreender as perguntas feitas durante a entrevista. Para os pacientes, os critérios de inclusão serão: ter mais de 18 anos, apresentar diagnóstico do espectro de esquizofrenia ou transtornos depressivos graves e estar em tratamento regular em uma das instituições psiquiátricas citadas. Não serão entrevistados os familiares cuidadores de pacientes que estiverem internados no período da realização das entrevistas.

Amostra

Na presente pesquisa, a amostra dos familiares a ser analisada será selecionada aleatoriamente da população alvo, empregando o tipo de amostragem aleatória simples (Selltiz, Wrightsman, & Cook, 1987). Os grupos de homens e mulheres serão formados a partir de um sorteio realizado pelo programa SPSS. O tamanho amostral foi definido através do cálculo do poder da amostra, avaliado com a fórmula a seguir. Utilizando esta fórmula, obteve-se um valor de 46,3. Arredondando-se este valor, decidiu-se por uma amostra de 50 sujeitos:

Snedecor & Cochran (1971) e Resende et al. (2004) fornecem a seguinte expressão para o cálculo do tamanho amostral para o objetivo primário desse trabalho que é testar se existe diferença significativa entre os grupos masculino e feminino

$$n = \frac{2\sigma^2}{\Delta^2} f(\alpha, \beta),$$

Sendo:

n = tamanho da amostra;

$2\sigma^2$ = variância da diferença de duas médias de dois grupos;

Δ = tamanho da diferença verdadeira entre duas médias, que se deseja discriminar como significativa;

α = probabilidade do erro tipo I ou nível de significância, fixamos aqui um $\alpha = 5\%$;

β = probabilidade do erro tipo II, fixamos aqui $\beta = 10\%$, para garantir um poder da amostra comumente utilizado na literatura de $1 - \beta = 90\%$;

$f(\alpha, \beta)$ = Valor tabelado obtido de Snedecor & Cochran (1971)

Instrumentos de Medida

1) Escala de avaliação da sobrecarga familiar (FBIS-BR) (Anexo I): Esta escala foi desenvolvida inicialmente por Tessler e Gamache (1994). No contexto brasileiro, o processo de adaptação transcultural e a validação da escala foram realizados respectivamente por Bandeira *et al.* (2005) e Bandeira *et al.* (2008).

Esta escala avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva sentidas pelos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. A sobrecarga objetiva refere-se à frequência de assistência dada ao paciente na vida cotidiana, assim como à frequência de ocorrências de supervisões dos seus comportamentos problemáticos e de alterações na rotina do familiar. As alternativas de respostas são: 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 refere-se ao grau de incômodo sentido pelo familiar ao realizar tarefas cotidianas de cuidado ao paciente e a supervisão dos seus comportamentos problemáticos, o peso financeiro decorrente de cuidar do paciente, as preocupações com o paciente e as alterações permanentes ocorridas na vida do familiar. As alternativas de respostas para o grau de incômodo ao realizar as tarefas e supervisionar os comportamentos problemáticos são: 1 = nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4

= muito. Para a avaliação do peso financeiro e das preocupações, as alternativas de resposta são: 1 = nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre ou quase sempre. Para avaliar o grau de alterações permanentes que o familiar sofreu em sua vida social e profissional, em função do papel de cuidador, é feita uma pergunta cujas alternativas de respostas se encontram distribuídas em uma escala Likert de 4 pontos, sendo: 1= nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco, e 4 = muito.

A escala FBIS-BR é subdividida em 5 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 trinta dias.

A subescala A é composta por 18 questões que avaliam a assistência prestada pelo familiar na realização das tarefas cotidianas do paciente (sobrecarga objetiva) e 18 questões que avaliam o grau de incomodo sentido ao realizar esta tarefa (sobrecarga subjetiva). A subescala B é formada por 16 questões que avaliam a frequência com que o familiar supervisiona os comportamentos problemáticos do paciente (sobrecarga objetiva) e 16 questões que avaliam o grau de incômodo sentido pelo familiar em supervisionar os comportamentos problemáticos do paciente (sobrecarga subjetiva).

A subescala C é formada por 5 questões. A primeira questão avalia se o familiar gastou algum dinheiro seu para cobrir alguma despesa do paciente. A segunda avalia os gastos que o paciente teve com transporte, alimentação, medicamentos, moradia, vestuário, plano de saúde e outras despesas nos últimos trinta dias. As terceira e 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 nos últimos 30 dias. A última questão desta subescala avalia a sobrecarga sentida pelo familiar no que se refere à frequência com que ele sentiu que os gastos com o paciente foram pesados para o orçamento familiar, no último ano.

A subescala D é composta por 5 questões, sendo que 4 avaliam as alterações ocorridas na vida do familiar nos últimos 30 dias devidas ao seu papel de cuidador e uma questão avalia, de forma global, em que grau o cuidador teve mudanças permanentes na sua vida social e ocupacional. A quinta e última subescala da escala avalia, por meio de 7 questões, a frequência com que o familiar se preocupa com o paciente. Essas preocupações

envolvem a segurança física do paciente, a sua saúde física, o seu tratamento, a sua vida social, as condições de moradia e o seu futuro.

A versão brasileira da FBIS possui qualidades psicométricas adequadas. Os valores de alpha de *Cronbach* obtidos para as subescalas variaram de 0,63 a 0,90 apresentando, portanto, uma adequada consistência interna. Na subescala A, os valores do coeficiente alpha de *Cronbach* para a sobrecarga objetiva e subjetiva foram, respectivamente, 0,74 e 0,90. Na subescala B, o valor do coeficiente alpha de *Cronbach* obtido foi de 0,66 para a sobrecarga objetiva e 0,78 para a sobrecarga subjetiva. A subescala D teve o valor de alpha igual a 0,80. Na subescala E, o valor do coeficiente alpha de *Cronbach* obtido foi de 0,63. Com relação à estabilidade temporal, todas as dimensões apresentaram correlações positivas e significativas entre os dados do teste e do reteste ($p < 0,01$), indicando uma boa estabilidade temporal. Os coeficientes de correlação das dimensões variaram entre 0,54 e 0,90 (Bandeira *et al.*, 2007). Os dados referentes aos itens das despesas financeiras com o paciente (subescala C) não foram submetidos a essas análises estatísticas por se tratarem de valores em reais, portanto não pertinentes para uma análise psicométrica.

2. Questionário Sociodemográfico e Clínico (Anexo II): Este questionário foi desenvolvido por Bandeira *et al.* (2005), com a finalidade de avaliar as variáveis sociodemográficas e condições de vida dos pacientes e familiares para caracterização da amostra. As variáveis avaliadas são: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, número de pessoas que moram na casa e presença de crianças na casa. Este questionário avalia também as características clínicas dos pacientes tais como: diagnóstico, idade em que ficou doente, tempo de tratamento, número de crises no último ano, número de internações e tipo de tratamento. O questionário contém ainda questões abertas para avaliar: a satisfação sentida pelo familiar por cuidar dos pacientes, as dificuldades do papel de cuidador e o tipo de ajuda que o familiar considerava importante para melhorar a vida do paciente e da família.

Procedimento de coleta de dados

Para padronizar a aplicação das entrevistas de coleta de dados, os entrevistadores passarão por um treinamento que envolverá três etapas. Na primeira etapa, será realizada uma preparação teórica com a leitura, fichamento, apresentação e discussões semanais de

textos e artigos científicos relacionados à temática da pesquisa. A segunda etapa do treinamento incluirá a observação, por parte dos entrevistadores, da aplicação da escala feita por um entrevistador já treinado e aplicação supervisionada da escala pelos entrevistadores em pessoas que não farão parte da amostra. A terceira etapa incluirá a aplicação da escala pelos próprios entrevistadores, com a supervisão de um entrevistador já treinado.

Após a aprovação do projeto pelos diretores das instituições contatadas, as entrevistas serão iniciadas. As aplicações da escala FBIS-BR serão realizadas individualmente, de acordo com a disponibilidade dos familiares, que serão entrevistados em datas, horários e locais marcados antecipadamente. Será solicitado ao familiar que o paciente não esteja presente durante a entrevista, para não comprometer as respostas e, principalmente, resguardar o familiar de qualquer constrangimento e/ou conflitos com o paciente.

Os familiares, inicialmente, serão informados acerca dos objetivos da pesquisa. Os estagiários explicarão que não há respostas certas ou erradas para as perguntas feitas, mas que o familiar deve respondê-las honestamente de acordo com a sua opinião, sendo assegurado o sigilo e anonimato do participante. Os familiares assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo III) afirmando que estão cientes dos objetivos e procedimentos da pesquisa, e que aceitam participar da mesma. As respostas serão lidas e marcadas pelo próprio entrevistador. Com a finalidade de facilitar a compreensão dos entrevistados, serão apresentados a eles cartões com as alternativas de respostas para cada questão da escala.

Análise de dados

As análises de dados serão realizadas no software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 13.0. As seguintes análises estatísticas serão feitas adotando-se o nível de significância $p < 0,05$ (Levin, 1987).

1. Análise estatística descritiva, com cálculos de médias, desvios-padrão e porcentagens para a caracterização da amostra.
2. Teste t de *Student* para amostras independentes e o Teste do Qui-quadrado, com a finalidade de verificar a equivalência dos dois grupos, de homens e mulheres, com

relação a variáveis interferentes (variáveis sociodemográficas, clínicas e de condições de vida).

3. Cálculos das médias dos escores globais da escala e das médias do escores das subescalas, com o objetivo de avaliar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por cada grupo de cuidadores e a sobrecarga em cada uma das dimensões.

4. Análise de variância (ANOVA) e teste *pos hoc* de *Tukey* para verificar se existe diferença estatisticamente significativa entre as médias das subescalas, visando identificar em quais dimensões haverá maior grau de sobrecarga, para cada grupo de cuidadores.

5. Análise das diferenças entre os escores médios dos dois grupos, pelo teste t de *Student* para Amostras Independentes, para identificar qual dos grupos apresentará escores significativamente mais elevados de sobrecarga global objetiva, sobrecarga global subjetiva e a sobrecarga específica de cada dimensão da escala.

6. Análise de regressão linear múltipla, visando identificar os fatores associados ao grau de sobrecarga familiar, em cada grupo de cuidadores separadamente.

Considerações Éticas

O projeto será submetido para aprovação pela direção das instituições de saúde mental onde serão realizadas as entrevistas e pela Comissão de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da UFSJ.

As entrevistas serão realizadas de acordo com os parâmetros éticos. A participação será voluntária e os participantes assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III) antes do início da entrevista, cuja cópia está anexada a este projeto. Os familiares serão informados dos objetivos e procedimentos da pesquisa e da possibilidade de desistirem a qualquer momento da mesma, caso desejarem, sem que isso prejudique o tratamento do paciente participante. Além disso, será oferecido aos participantes um número de telefone de contato para que possam ter conhecimento acerca do andamento da pesquisa ou para esclarecer qualquer dúvida. Será assegurado aos familiares entrevistados que as informações recebidas durante as entrevistas não chegarão ao conhecimento dos profissionais do serviço de saúde.

Os sujeitos serão informados de que a sua participação na pesquisa não implicará em riscos e desconfortos. Serão informados, ainda, que a confidencialidade dos dados

colhidos será assegurada, uma vez que os resultados não serão divulgados individualmente, mas sob forma de escores de grupos e não aparecerá o nome de nenhum participante na descrição dos resultados, garantindo o sigilo e anonimato das respostas.

Cronograma

Atividades	Cronograma																							
	2017												2018											
	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Revisão Bibliográfica																								
Submissão do projeto ao Comitê de Ética e contato com os serviços																								
Treinamento dos entrevistadores																								
Coleta de dados																								
Análise de dados																								
Redação dos resultados																								
Discussão dos dados: comparação com outras pesquisas																								
Apresentação da pesquisa em simpósio																								
Preparação de artigos com os resultados																								

LIMITAÇÕES DA PESQUISA

A principal limitação deste estudo consiste no fato de ser uma pesquisa do tipo correlacional e com o delineamento do tipo Comparação com Grupo Estágico, não

permitindo que se estabeleçam relações causais entre as variáveis, mas apenas que sejam identificadas diferenças no grau de sobrecarga entre dois grupos naturais (homens e mulheres) e que sejam, também, identificados os fatores associados à sobrecarga de cada grupo separadamente. Outra limitação refere-se ao fato de que os dados serão coletados em um único intervalo de tempo e não em uma sequência longitudinal, não sendo possível acompanhar a evolução do grau de sobrecarga dos cuidadores ao longo do tempo.

Como este estudo será realizado em uma única região do estado não será possível generalizar os resultados obtidos para familiares cuidadores de pacientes atendidos em serviços de saúde mental de outras regiões. Entretanto, o fato de coletar dados em vários serviços de mais de um município torna esta limitação menos acentuada. Além disso, como a amostra utilizada será restrita aos familiares de pacientes que frequentam o serviço, os resultados obtidos também não poderão ser generalizados para familiares cuidadores de pacientes que abandonaram o tratamento ou que ainda não foram atendidos em serviços de saúde.

RESULTADOS ESPERADOS

Espera-se encontrar diferenças entre os dois grupos de familiares, sendo que a hipótese adotada no presente trabalho é que o grupo de mulheres deverá apresentar maior grau de sobrecarga. Espera-se que o grau de sobrecarga se diferencie, em cada grupo, para as cinco dimensões das vidas dos familiares que serão analisadas, de forma que diferentes dimensões deverão estar mais alteradas em um ou outro grupo de cuidadores. Além disso, espera-se encontrar diferentes fatores associados à sobrecarga familiar para cada grupo separadamente. Estes resultados esperados se baseiam nas pesquisas encontradas na revisão bibliográfica, que apresentaram maior rigor metodológico, com maior tamanho da amostra e instrumentos de medida validados e multidimensionais, cujos resultados demonstraram maior sobrecarga para as mulheres (Barroso, 2006; Dyck *et al.*, 1999; Greenberg *et al.*, 1997; Magliano *et al.*, 1998;; Martinez *et al.*, 2000; Scazufca *et al.*, 2002;).

Os resultados obtidos possibilitarão uma compreensão maior acerca da sobrecarga sentida pelos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Este estudo fornecerá uma caracterização mais detalhada da sobrecarga familiar, pois focalizará os grupos de homens

e mulheres cuidadores, separadamente, investigando os fatores associados e as dimensões mais afetadas de suas vidas, o que contribuirá para a produção de conhecimento na área, tendo em vista a escassez de estudos que investigaram esta temática.

Espera-se que os resultados deste estudo forneçam informações importantes aos serviços de saúde mental para orientar o planejamento das atividades psicoeducacionais relacionadas aos familiares. Com base nessas informações, os serviços poderão elaborar intervenções mais específicas para cada grupo de cuidadores, considerando as particularidades de cada um deles. Desta forma, as ações desenvolvidas pelos serviços de saúde mental poderão atender melhor e de forma mais objetiva às reais necessidades dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.

REFERÊNCIAS

Abreu, P.S.B. de, Paula, L.V. de, Klafke, A., Rosa, A.B. da, Terrazas, T.L., Silva, M.S. da, Júnior, C.A.Z., Chiba, H., & Machado G.S. (1991). Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. *Revista ABP-APAL*, 13(2), 49-52,

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

Albuquerque, E.P.T.(2010). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: estudo de diferentes tipos de cuidadores*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São João del-Rei, São João del-Rei, MG, Brasil.

Álvarez, M.S, & Vigil, P.A. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del ministerio do trabajo y asuntos sociales*, 60, 129-147.

Andreoli, S.B. (2007). Serviços de Saúde Mental no Brasil. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In. M.F Melo, A.A.F Melo & R. Kohm (Orgs.). *Epidemiologia de Saúde Mental no Brasil*. Porto Alegre, RS: Artmed.

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

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

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

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

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

Bandeira, M., Calzavara, M.G.P., Freitas, L., & Barroso S.M. (2007). Family Burden Interview Scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the brazilian version. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29(1), 47-50.

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

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

Bandeira, M., Mercier, M., Perrealt, M., Libério, M.M.A., & Pitta, A.M.F. (2002). Escala de avaliação da satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental: Satis-Br. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 51 (3), 153-166.

Bandeira, M., Andrade, M. C. R., Costa, C. S., SILVA, M. A.. Percepção dos pacientes sobre o tratamento em serviços de saúde mental: validação da Escala de Mudança Percebida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2011 (no prelo).

Bandeira, M., Felício, C.M., Cesari, L. (2010) Validation of the Perception of Change Scale – Family Version (EMP-F) as a treatment outcome measure in mental health services. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 32(3), 283-287.

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

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

Delgado, *et al.* (2007). Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. In. M.F Melo, A.A.F Melo & R. Kohm (Orgs.). *Epidemiologia da saúde mental no Brasil*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Dicky, D.G., Short, R., & Vitaliano, P.P. (1999). Predictors of Burden and Infectious Illness in Schizophrenia Caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61 (4), 411–419.

Donabedian, A. (1992) Quality assurance in health care: consumer's role. *Quality in Health Care*, 1, 247-251.

Donabedian, A. (2005) Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*. 83(4), 691-729. (Trabalho original publicado em 1966).

Espiridião, M., & Trad, L. A. B. (2006). Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. *Caderno de Saúde Pública*, 22 (6), 1267-1276.

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

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

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

Hanson, J.G. & Rapp, C.A. (1992). Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Ment Health*, 28 (3), 181-197.

Jorge, M.R. (2000). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. In: C. Goresteis, L.H.S. Andrade & A. W. Zuardi (Orgs.). *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo, SP: Lemos Editorial.

Levin J. (1987), *Estatística Aplicada às ciências humanas*. São Paulo: Harbra.

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

Loukissa, A.D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursin*, 21, 248-255.

Urizar A.C., & Maldonado, J.G. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719–724.

Magliano L., Fadden, G., Madianos, M., Almeida, J.M.C., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., & Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 33(9),405-412.

Martinez, A., Nadal, S., Beperet, M., & Mendióroz, P. (2000). The schizophrenic patient and his/her relatives: a process of deep change. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23(1), 101-110.

- Maurin, J.T., & Boyd, C.B. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.
- McCabe, R.; Saidi, M.; & Priebe, S. (2007). Patient-reported outcomes in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 191, p.21-28.
- Melman, J. (2008). *Família e doença mental: repensando a relações entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Mercier, L., Landry, M., Corbiere, M., & Perreault, M. (2004). Measuring clients perception as outcome measurement. In A. R. Roberts e K. R. Yeager. *Evidence-based Practice Manual: Research and outcome Measures in Health and Human Services*. Oxford: University Press, 2004.
- Miranda, F. A. N. (1999). Saúde mental e família: dilemas e propostas na construção da assistência integral e o resgate da cidadania do doente mental. *UNOPAR Cient., Ciênc. Biol. Saúde*, 1(1), 77-83.
- Montagna, P.L.K., Neto, F.L., Takiguti, C., & Hubner, C, V. K. (1985). Avaliação da sobrecarga representada por pacientes psiquiátricos e suas famílias: confiabilidade de uma entrevista. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 12(1), 13-16.
- Moreno, V., & Alencastre, M.B. (2003). A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(2), 43-50.
- Morgado, A., & Lima, L.A. (1994). Desinstitucionalização: suas bases e a experiência internacional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43 (1), 19-28.
- Pai, S., & Kapur, L. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *Brit J Psychiat*, 138, 332-335.
- Pereira, M.A.O., & Pereira, A.Jr (2003). Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(4), 92-100.

Perreault, M., Katerelos, T. E., Sabourin, S., Leichner, P., & Desmarais, J. (2001). Information as a distinct dimension for satisfaction assessment of outpatient psychiatric services. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 14, 111-120.

Resende, M. D. V., Sturion, J. A., & Pereira, J. C. D. Tamanho amostral para detecção de diferenças significativas entre tratamentos. *Bol. Pesq. Fl.*, Colombo, n. 49, p. 109 – 120, jul./dez. 2004. Acesso em outubro/2010: http://www.cnpf.embrapa.br/publica/boletim/boletarqv/boletim49/Pag_109_120.pdf

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

Ruggeri, M. (1994). Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Epidemiol*, 29, 212-227.

Scazufca M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in caregivers of people with mental illness. *Revista Brasileira Psiquiatria*, 24(1): 12-7.

Scazufca, M.; Menezes, P.R., & Almeida, P. (2002). Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 37, 416-422.

Selltiz C., Wrightsman L.S., & Cook R. (1976). *Métodos de Pesquisa nas Relações Sociais*. São Paulo: E.P.U.

Silva, L.M.V., & Formigli, V.L.A. (1994). Avaliação em saúde: limites e perspectivas. *Cadernos de Saúde Pública*, 10 (1), 80-91.

Solomon, P., Beck, S., & Gordon, B. (1998). Family members' perspectives on psychiatric hospitalization and discharge. *Community Health Journal*, 24(2), 108-117.

Snedecor, G. W., & Cochran, W. G. (1971) *Métodos estatísticos*. México: Editora Continental.

Taub, A., Andreoli, S.B., & Bertolucci, P.H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregivers burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.

Tessler ,R.C., & Gamache, G.M. (1994). The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF). Department of Sociology social and Demographic Research Institute. Machmer Hall – University of Massachussets, Armherst, MA

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

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

World Health Organization. WHO-Satis. *Consumer's and caregiver's satisfaction with mental health services: a multiside study*. Genebra: Division of Mental Healt. WHO, 1996.

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

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-55.

ANEXOS

