

# Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos

## *Family burden of psychiatric patients*

Marina Bandeira<sup>1</sup>; Sabrina Martins Barroso<sup>2</sup>

### RESUMO

Este artigo apresenta uma revisão de estudos que avaliaram a sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos, assim como o impacto que pode acarretar em sua saúde mental. A sobrecarga familiar é analisada dentro do contexto da desinstitucionalização psiquiátrica, na qual a ênfase em serviços comunitários de saúde mental e em períodos mais curtos de hospitalização levou as famílias a se tornarem cada vez mais as principais provedoras de cuidados e apoio aos pacientes. Destaca-se também o aspecto positivo desse maior envolvimento das famílias e aponta-se para a importância de elas receberem a orientação e o apoio necessários para o desempenho do papel que assumem no dia-a-dia. São apresentados os conceitos de sobrecarga objetiva e subjetiva. Os resultados das pesquisas nessa área são discutidos, destacando-se os principais fatores da experiência das famílias que mais contribuem para o sentimento de sobrecarga, assim como as estratégias de enfrentamento que favorecem uma diminuição da sobrecarga. São apontados os aspectos a serem enfatizados nas políticas de saúde mental, tendo-se em vista a sobrecarga sentida pelos familiares.

### Unitermos

sobrecarga familiar; pacientes psiquiátricos; desinstitucionalização; serviços de saúde mental

### SUMMARY

*This article presents a literature review of researches that have investigated the family burden resulting from the daily care of psychiatric*

*patients and also the impact produced by this burden in their mental health. The article discusses family burden in the context of psychiatric deinstitutionalisation, in which the changes to short hospitalisation periods and community treatments turn the family into the main provider of care to patients. The positive consequence of the greater family involvements in the care of patients and their need of support are also pointed. The article presents the concepts of objective and subjective burden and discusses the results of researches in this area, which identified several variables contributing to a greater feeling of burden in the family members and the coping strategies which can contribute to deal with this experience and to decrease the feeling of burden. It is pointed that mental health services need to implement appropriate interventions to give support to those families in their experience of caring for their patients.*

### Uniterms

*family burden; psychiatric patients; deinstitutionalisation; mental health services*

Com o processo da desinstitucionalização psiquiátrica desenvolvido em diversos países nas últimas cinco décadas e a conseqüente ênfase em serviços comunitários de saúde mental e períodos mais curtos de hospitalização, as famílias dos pacientes têm participado cada vez mais como as principais provedoras de cuidados e apoio aos pacientes. Entretanto apenas nos últimos anos têm havido maiores conscientização e valorização do importante papel exercido por essas famílias (St. Onge *et al.*, 1995; Hanson, Rapp, 1992; Lauber *et al.*, 2003).

Esse processo contribuiu, por um lado, para uma mudança positiva de atitude em relação às famílias, que passaram a ser consideradas aliadas potenciais no cuidado às pessoas que sofrem de distúrbios psiquiátricos severos, diminuindo assim o estigma a que estiveram submetidas durante muitos anos e, conseqüentemente, o distanciamento de muitos profissionais de saúde mental que no passado estiveram embebidos de teorias culpabilizantes das famílias (Hanson, Rapp, 1992; Maurin, Boyd, 1990; Jungbauer *et al.*, 2003).

1) Professora-adunada da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ); pesquisadora do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); doutora pela Université de Montréal, Canadá.

2) Psicóloga formada pela UFSJ; mestra em Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Este artigo faz parte de um projeto de pesquisa financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) e pelo CNPq.

Recebido em 02/09/2004 / Aprovado em 22/11/2004

### Endereço para correspondência

Marina Bandeira • Departamento de Psicologia – Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM/UFSJ) • Praça Dom Helvécio, 74 • CEP 36301-160 • São João del-Rei-MG • e-mail: bandeira@ufsj.edu.br

sobrecarga para as famílias dos pacientes, tendo um papel importante que assumem no cuidado e no apoio aos pacientes e as dificuldades que encontram no desempenho desse papel no dia-a-dia (Tessler, Gamache, 2000). Essa sobrecarga é acentuada pela falta de apoio dos serviços de saúde mental e dos profissionais da área às famílias, uma vez que não são oferecidas informações suficientes sobre a doença e o tratamento, nem orientações sobre as estratégias mais adequadas a serem adotadas nos cuidados cotidianos, assim como nos momentos de crise dos pacientes (Maurin, Boyd, 1990). Esse aspecto é apontado por Loukissa (1995), ao afirmar que as famílias foram incluídas no processo de desinstitucionalização como uma fonte essencial de suporte dos pacientes, sem terem, no entanto, nem o conhecimento nem a preparação necessários para esse papel tão importante. É preciso lembrar que a orientação, a informação e o suporte a serem dados às famílias constituem parte integrante do projeto de desinstitucionalização, necessária ao sucesso da reinserção social dos pacientes mas que, infelizmente, não está sendo desenvolvida de forma suficiente.

Este artigo apresenta uma revisão de estudos sobre a sobrecarga familiar, destacando-se os resultados obtidos sobre os fatores associados a uma maior sobrecarga e sobre as estratégias de enfrentamento que podem atenuá-la, a evolução do enfoque dado pelas pesquisas, assim como suas limitações metodológicas, procurando destacar a relevância do papel a ser exercido pelos profissionais dos serviços de saúde mental junto às famílias dos pacientes.

## CONTEXTO DA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO PSIQUIÁTRICA

A desinstitucionalização psiquiátrica visou não somente à diminuição de leitos nos hospitais psiquiátricos mas principalmente ao desenvolvimento de serviços psiquiátricos comunitários adequados para o atendimento aos pacientes e suas famílias. A primeira parte desse projeto tem ocorrido de forma marcante em diversos países, como, por exemplo, Inglaterra, Estados Unidos (Raftery, 1992), Canadá e Itália, onde se observou essa mesma tendência de redução dos leitos psiquiátricos (Crepet, 1990; Mercier, 1997; Lesage, 1996). No entanto a segunda parte do projeto de desinstitucionalização ainda deixa a desejar. Não foram desenvolvidos paralelamente os recursos comunitários suficientemente numerosos

pacientes nos ambientes comunitários e terapêuticos que permitam assegurar o sucesso de sua integração social. Também não foram desenvolvidos mecanismos de apoio necessários às suas famílias no acompanhamento cotidiano das vidas dos pacientes na comunidade, principalmente no caso dos que sofrem de distúrbios graves e persistentes (Mercier, 1997; Geller *et al.*, 1990). A maioria dos autores concorda que ainda há poucos lares protegidos e poucos serviços psiquiátricos comunitários, devido à falta de repasse das verbas do Estado para as localidades e ao subfinanciamento dos programas comunitários (Mercier, 1997).

Além disso os serviços existentes apresentam dificuldades em fornecer um atendimento completo, integrado e suficiente aos pacientes. Os serviços comunitários de saúde mental em vários países têm sido frequentemente considerados insuficientes e fragmentados e têm enfrentado dificuldades em fornecer um atendimento que ajude efetivamente os pacientes a viverem de forma satisfatória na comunidade, o que afeta diretamente as suas famílias. Em consequência ocorrem altas taxas de recaídas, que constituem fonte de estresse para as famílias, assim como um grande número de rehospitalizações, o conhecido fenômeno da *porta giratória* (Dorvil, 1987; Geller *et al.*, 1990; Bandeira *et al.*, 1994).

Além dos problemas citados, foram identificados outros fatores que contribuem para o fenômeno da *porta giratória* (Bandeira *et al.*, 1998), tais como a falta de coordenação entre os setores dos serviços comunitários, a taxa muito alta de pacientes, para cada profissional, a falta de integração entre os serviços comunitário e hospitalar, o acompanhamento dos pacientes, que tem sido muito restrito e de curta duração, as diferenças ideológicas entre os membros das equipes multidisciplinares, o desconhecimento da extensão e da gravidade dos déficits dos doentes mentais por parte dos profissionais de saúde mental e a falta de continuidade do acompanhamento (Rochefort, 1992; Lesage, 1996).

A dificuldade de adesão ao medicamento tem sido igualmente enfatizada, tendo-se constatado que a maioria dos pacientes que retornam à urgência psiquiátrica não estava tomando os medicamentos prescritos nem estava com a sua prescrição em dia (Dorvil, 1987; Bandeira, Dorvil, 1996). O problema da adesão ao medicamento é vivenciado cotidianamente pelos familiares. A falta do medicamento muitas vezes se associa ao abuso de álcool, o que foi observado também em uma amostra brasileira de pacientes recidivistas

(Bandeira, 1993). A agressão, física e verbal, que os pacientes infligem aos seus familiares é outro problema, algumas vezes associado ao uso de álcool e drogas, que contribui para aumentar as dificuldades enfrentadas pelas famílias dos pacientes psiquiátricos (Lauber *et al.*, 2003). Além disso, o *déficit* dos pacientes no desempenho das atividades do dia-a-dia dificulta sua autonomia, aumentando sua dependência das pessoas da família.

Diante dessas dificuldades, Mercier (1997) ressaltou que a reinserção social de pacientes psiquiátricos continua sendo mais um projeto do que uma realidade. Do mesmo modo, Lesage e Tansella (1993) observaram que é muito mais difícil realizar uma psiquiatria comunitária do que uma hospitalar, pois é preciso desenvolver e coordenar todos os serviços necessários para preencher as necessidades dos pacientes e suas famílias na comunidade.

Uma das dificuldades mais importantes, colocada em destaque por Stein, Diamond e Factor (1990) e Stein (1992), é o tipo de acompanhamento tradicionalmente fornecido aos pacientes pelos serviços de saúde mental, quase sempre infrequente, passivo, precário e de curta duração, provocando condições de vida inadequadas, pois na realidade imediata do dia-a-dia os pacientes e suas famílias geralmente têm que enfrentar sozinhos as dificuldades em todos os níveis. Essa precariedade deixa as famílias com a alternativa de assumir, elas mesmas, a tarefa de fornecer ao paciente esse acompanhamento intensivo, sem no entanto estarem preparadas para fazer isso (Martínez *et al.*, 2000; Loukissa, 1995). A limitação dos serviços de saúde mental contribui, portanto, para a sobrecarga das famílias. Em resposta a essa inadequação dos serviços diante das enormes necessidades dos pacientes e suas famílias, Test e Stein (1976) defenderam a necessidade de desenvolver um programa de acompanhamento intensivo, assertivo, completo e contínuo dos pacientes na comunidade e criaram o Program for Assertive Community Treatment (PACT) como uma alternativa que, infelizmente, tem sido aplicada apenas em alguns países ou regiões restritas de alguns deles (Bandeira *et al.*, 1998).

## EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS JUNTO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

Diante das dificuldades e dos problemas encontrados na reinserção social dos pacientes psiquiátricos, em particular

a precariedade dos serviços de saúde mental existentes, o papel das famílias desses pacientes se tornou cada vez mais importante. As famílias dos pacientes muitas vezes têm desempenhado o papel de atendentes ou *case managers*, pois têm atuado ativamente na busca de serviços e atendimento das necessidades básicas dos seus pacientes, tanto no que se refere ao seu funcionamento cotidiano na comunidade quanto ao seu atendimento nos momentos de crise (Solomon *et al.*, 1988; Hanson, Rapp, 1992). Nos países em que não foram ainda desenvolvidos os programas de acompanhamento intensivo do paciente na comunidade, como o já citado, a função das famílias se torna ainda mais importante.

Em consequência, têm ocorrido uma maior valorização das famílias e o reconhecimento de seu papel como parceira dos profissionais e dos serviços de saúde mental no tratamento e no acompanhamento dos pacientes. Houve, portanto, uma tendência à diminuição de atitudes negativas em relação às famílias por parte dos profissionais de saúde mental, atitudes estas que foram associadas, por alguns autores, à influência de teorias psicológicas que culpabilizavam as famílias pela ocorrência da doença. Essa tendência culpabilizante foi questionada posteriormente, pois uma análise crítica da natureza correlacional das pesquisas e os novos conhecimentos adquiridos sobre a doença mental e seu tratamento levaram alguns autores a considerar que as características ou padrões de interação dos familiares apontados no passado como antecedentes da doença mental poderiam ser mais um evento conseqüente ao surgimento da doença mental na família ou que esses dois fatores fossem concomitantes (Hanson, Rapp, 1992; Maurin, Boyd, 1990; Jungbauer *et al.*, 2003).

Além disso tem havido igualmente um interesse maior em compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes, em conhecer sua percepção em relação aos serviços de saúde mental fornecidos, assim como avaliar a sobrecarga sentida pelas famílias nesse processo. Visando a investigar esses aspectos, diversas pesquisas foram desenvolvidas nessa área a respeito do entendimento das famílias sobre o tratamento dos pacientes, das dificuldades que elas enfrentam no dia-a-dia com os mesmos, suas reações emocionais e suas necessidades, assim como sua compreensão dos serviços de saúde mental.

Entretanto algumas pesquisas têm indicado haver uma discordância entre as percepções e as atitudes dos profissionais de saúde mental e dos familiares sobre o tratamento dos pacientes, assim como uma distância ainda existente entre esses dois atores sociais, tanto no que se refere às equipes de serviços hospitalares

há falta de conhecimento por parte das equipes profissionais a respeito das necessidades e das percepções dos familiares sobre os serviços oferecidos e sobre o problema do paciente.

Foi igualmente constatado que as famílias sentem necessidade de receber mais informação a respeito da doença do paciente e do tratamento medicamentoso prescrito, do plano de intervenções desenvolvido para o paciente e do plano de alta previsto no tratamento. Sentem falta também de uma orientação mais eficaz por parte dos profissionais sobre como lidar com o paciente no dia-a-dia e de um apoio mais eficaz em momentos de crise e se ressentem da lentidão dos serviços comunitários após a alta do paciente (Bernheim, Switalski, 1988). No estudo de St. Onge *et al.* (1995) constatou-se que os familiares consideravam ineficaz o atendimento da equipe de profissionais aos pacientes na comunidade, ressentindo-se tanto da ausência de informações quanto da falta de apoio por parte dos profissionais de saúde mental. Além disso, embora algumas pesquisas tenham indicado a presença de uma atitude positiva de algumas das equipes de saúde mental em relação às famílias dos pacientes, faltavam-lhes treinamento e condições concretas de estrutura administrativa para fornecer-lhes o atendimento necessário (Bernheim, Switalski, 1988).

Tem sido amplamente evidenciada a necessidade de maior participação dos familiares no desenvolvimento dos planos de intervenção oferecidos, nas reuniões das equipes e nas decisões a respeito da alta dos pacientes, para que haja uma atuação convergente de esforços desses atores sociais para uma melhor eficácia dos serviços e melhor qualidade de vida dos pacientes (Solomon *et al.*, 1988; Hanson, Rapp, 1992; Bernheim, Switalski, 1988; Magliano *et al.*, 1998a). Um maior envolvimento das famílias no tratamento hospitalar facilitaria o processo de readaptação do paciente após a alta. Além disso, a percepção dos próprios pacientes foi favorável, no estudo de Perreault *et al.* (1999), a um maior contato dos seus familiares com os serviços de saúde mental e a uma maior participação da família no seu próprio tratamento. Nesse último estudo ficou evidenciado que a participação da família constitui uma dimensão importante da satisfação dos pacientes com os serviços de saúde mental. Considerando-se que a satisfação dos pacientes pode contribuir para uma melhor adesão ao tratamento e favorecer um impacto mais positivo dos serviços de saúde mental, a questão do envolvimento dos familiares se torna ainda mais pertinente.

avaliação dos serviços de saúde mental (WHO-SATIS, 1996). Quando se efetuam avaliações a respeito da sobrecarga sentida pelas famílias, as necessidades que elas têm no apoio cotidiano aos pacientes, as insatisfações e lacunas percebidas no atendimento oferecido aos seus pacientes constituem informações valiosas para se poderem realizar uma avaliação contínua e um reajustamento dos serviços oferecidos visando a uma melhor qualidade dos serviços de saúde mental (Bernheim, Switalski, 1988).

## CONCEITUAÇÃO E DIMENSÕES DA SOBRECARGA DAS FAMÍLIAS

O conceito de sobrecarga, tal como definido na literatura da área, se refere a conseqüências negativas resultantes especificamente da existência do doente mental na família. O impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e foi considerado sobrecarga porque requer que os familiares do paciente passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (Maurin, Boyd, 1990) e adotem um papel suplementar aos já desempenhados por eles (Martens, Addington, 2001).

O termo *sobrecarga da família*, definido como a experiência de *fardo a carregar* vivida pelos familiares de pacientes com transtorno psiquiátrico, foi introduzido por Hoening e Hamilton (1966), que a conceituaram levando em conta duas dimensões: objetiva e subjetiva (Maurin, Boyd, 1990; Martens, Addington, 2001; Lauber *et al.*, 2003).

A sobrecarga objetiva se refere às conseqüências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do doente mental na família, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina, na vida social e na vida profissional dos familiares, tarefas cotidianas adicionais que eles precisam executar para cuidar de todos os aspectos da vida do paciente (higiene, transporte, controle dos medicamentos, alimentação, lazer, finanças, compras, frequência ao tratamento médico, etc.), perturbações nas relações entre os membros da família, ocorrência de comportamentos problemáticos com os quais os familiares precisam lidar, tentando evitá-los ou lidando com suas conseqüências (por exemplo, comportamentos embaraçosos, agressões físicas e verbais, condutas sexuais inadequadas, comportamentos que perturbam a rotina da casa, ameaças ou tentativas de suicídio,

dos seus familiares (Maurin, Boyd, 1990; Tessler, Gamache, 2000; Martens, Addington, 2001).

O aspecto subjetivo da sobrecarga se refere à percepção ou avaliação pessoal do familiar sobre a situação, envolvendo ainda sua reação emocional e seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga, atribuída por ele à presença do doente mental na família. Este aspecto se refere, portanto, ao grau em que os familiares percebem a presença, os comportamentos ou a dependência dos pacientes como uma fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica (Maurin, Boyd, 1990; St. Onge, Lavoie, 1997). Envolve sentimentos de desamparo, tristeza, culpa, assim como de perda semelhante ao luto. Além disso, a natureza e o estigma da doença mental podem provocar sentimentos de vergonha diante das pessoas (Tessler, Gamache, 2000).

As mudanças que ocorrem no relacionamento do paciente e com os seus familiares em consequência da doença mental, particularmente a falta de reciprocidade entre eles, prejudicam a relação e tornam difícil a manutenção de sentimentos positivos no dia-a-dia, o que contribui para aumentar a sobrecarga subjetiva. No caso de um cônjuge que cuida do companheiro doente, essa falta de reciprocidade pode provocar uma deterioração que resulta frequentemente em separações. Além disso, um outro elemento que acentua a sobrecarga sentida pelos familiares é o fato de que as tarefas e os cuidados com o paciente ocorrem em um momento inesperado, sem sincronia com o ciclo da vida familiar, pois normalmente se espera que o indivíduo, atingindo a idade adulta, seja independente e não necessite mais de cuidados intensivos. A doença de um dos membros da família quebra essa expectativa e reverte a ordem das etapas do ciclo familiar, criando uma função adicional que não era esperada para aquele momento do ciclo familiar. Esses aspectos são considerados estímulos estressores para os familiares (Tessler, Gamache, 2000).

### IMPACTO DA SOBRECARGA NA SAÚDE MENTAL DOS FAMILIARES

A sobrecarga sentida pelos familiares dos pacientes psiquiátricos tem sido investigada por pesquisas internacionais desde meados dos anos 1950 e início dos anos 1960, embora o desenvolvimento maior dessa área de pesquisa tenha ocorrido a partir das décadas de 1970 e 1980. O conjunto de estudos tem demonstrado consistentemente que a presença de um

para seus membros (Loukissa, 1995; Rose, 1996; Magliano *et al.*, 1998a; Maurin, Boyd, 1990; Martens, Addington, 2001; Lauber *et al.*, 2003; Jungbauer *et al.*, 2003).

Essa sobrecarga pode, inclusive, originar transtornos psicológicos, tais como ansiedade e depressão, o que ocorre mais frequentemente no caso de mulheres que cuidam de seus filhos ou maridos doentes mentais. Tendo-se em vista a natureza crônica da doença mental, o familiar é submetido ao efeito prolongado de eventos estressores envolvidos na experiência cotidiana de cuidar do paciente, o que pode afetar a sua própria saúde mental (Martens, Addington, 2001; Rammohan *et al.*, 2002). No estudo de Song *et al.* (1997) foi observado que as famílias que possuíam os maiores níveis de sobrecarga apresentaram os mais elevados graus de sintomatologia depressiva.

Estudos incluídos na revisão de literatura de Maurin e Boyd (1990) indicaram que a sobrecarga afeta a saúde mental dos familiares, com destaque para as medidas de sobrecarga subjetiva. Em revisões de literatura realizadas posteriormente (Loukissa, 1995; Rose, 1996), esses resultados foram confirmados, indicando o efeito negativo da sobrecarga. Segundo a pesquisa de McGilloway *et al.* (1997), com uma amostra de 38 famílias, a maioria dos familiares que cuidavam dos pacientes sofria de transtornos psicológicos, em particular as mulheres. Na pesquisa de St. Onge e Lavoie (1997), com uma amostra de 99 familiares, a presença de transtornos psicológicos nas mães de pacientes psicóticos foi duas vezes maior do que na população geral. Segundo a autora, esses transtornos resultaram da sobrecarga sentida pela família por ter que cuidar dos seus filhos doentes mentais.

O efeito negativo da sobrecarga na saúde mental dos familiares geralmente é avaliado por meio de medidas de ansiedade e depressão, mas também já foi observado com medidas mais globais de bem-estar psicológico (Martens, Addington, 2001; Rammohan *et al.*, 2002). No estudo de Rammohan *et al.* (2002), um nível mais baixo de bem-estar psicológico dos familiares foi significativamente correlacionado com níveis elevados de sobrecarga. No estudo de Martens e Addington (2001), com 41 familiares de pacientes esquizofrênicos, o impacto no bem-estar psicológico foi relacionado a aspectos diferenciados da experiência de cuidar do paciente, tais como o estigma associado à doença mental, os comportamentos inadequados do paciente, os problemas no convívio familiar, a dependência do paciente e o sentimento de perda por parte

episódio da doença.

Há na literatura da área, portanto, evidências de que a sobrecarga sentida pelos familiares de doentes mentais pode resultar em conseqüências negativas para a sua saúde mental, diminuindo assim sua qualidade de vida. A deterioração na saúde mental dos familiares, por outro lado, pode contribuir para uma maior freqüência de situações conflituosas ou estressantes com os pacientes, o que afetaria o próprio tratamento ou os cuidados prestados, uma vez que eles reagem com dificuldade a eventos interpessoais estressantes (Martens, Addington, 2001). O efeito da sobrecarga na saúde mental dos familiares pode, entretanto, ser atenuado por fatores mediadores como a capacidade de enfrentamento e o suporte social que o familiar possui (Maurin, Boyd, 1990; Rose, 1996).

### FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA DAS FAMÍLIAS

As pesquisas realizadas nessa área têm tentado identificar os principais fatores associados à sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos. Em geral essas pesquisas têm focalizado o estudo de comportamentos específicos dos pacientes, as tarefas concretas que os familiares precisavam executar no cuidado com os pacientes, assim como as percepções e preocupações dos familiares e algumas condições de vida da família, tendo havido um consenso sobre a importância desses fatores como determinantes da sobrecarga sentida pelos familiares.

Na revisão de literatura realizada por Maurin e Boyd (1990) foram destacados os seguintes fatores que estavam associados à sobrecarga sentida pelos familiares avaliados: os comportamentos perturbadores ou problemáticos dos pacientes, os efeitos negativos da doença e as dificuldades dos pacientes no desempenho de papéis. Entre os comportamentos perturbadores, os sintomas negativos da doença foram os mais citados e duas das pesquisas revisadas por esses autores mostraram maior sobrecarga sentida em relação aos sintomas negativos do que aos positivos, o que foi confirmado posteriormente na revisão de literatura feita por Rose (1996). Esses resultados talvez se expliquem pelo fato de os sintomas negativos produzirem passividade dos pacientes nas atividades cotidianas, o que levaria a maior necessidade de intervenção com execução de tarefas por parte dos familiares. Outros resultados relatados

mostram uma associação entre a perda de oportunidades de educação e percepção de maior falta de suporte social. A presença de crianças morando com a família, além do paciente, foi associada à maior sobrecarga.

Esses resultados foram corroborados pelas revisões de literatura posteriores. Na revisão de Loukissa (1995), a autora destaca três principais fatores relacionados a maior sobrecarga: os comportamentos problemáticos do paciente (p. ex., de hostilidade, ameaçadores ou embaraçosos), a sintomatologia do paciente (p. ex., alucinações, delírios, confusão, incapacidade de cuidar de si mesmo) e o baixo nível de funcionamento do paciente (necessitando supervisão constante). Pesquisas posteriores revisadas pela autora destacaram outros fatores adicionais, além dos citados acima, que afetam a sobrecarga: as perdas financeiras, a influência negativa na dimensão emocional, a falta de suporte social e o nível de educação e informação dos familiares. Um maior grau de sobrecarga foi observado naqueles que vivem com os pacientes e naqueles da zona rural. Foram citados como conseqüência da presença do paciente as limitações nas atividades sociais dos familiares, o medo do estigma social, a ansiedade, os sentimentos de culpa e raiva, a preocupação com o futuro, as perturbações nas relações entre os demais membros da família. Os familiares experimentaram sobrecarga também em conseqüência do próprio contato com os profissionais do serviço de saúde mental e da busca de serviços adequados para o paciente.

Na revisão posterior de Rose (1996) a autora destaca que a maioria dos familiares se sente responsável em supervisionar o paciente, sobrecarregada com a tarefa de cuidar deles e desconfortável ou embaraçada em relação às pessoas em geral pelo fato de ter um doente mental na família, além de relatar os custos financeiros relacionados ao paciente. Um maior grau de sobrecarga dos familiares se relacionava com os seguintes fatores: a severidade da sintomatologia do paciente, o número de hospitalizações sofridas, os comportamentos aversivos ou problemáticos dos pacientes (p. ex., mudanças de humor, falta de motivação, isolamento), as tarefas cotidianas de monitoramento do seu comportamento, a limitação das atividades e da liberdade da família em função de suas responsabilidades com o paciente, a falta de apoio dos profissionais e serviços de saúde mental (escassez de informação sobre a doença e de diretivas sobre como agir) e o fato de o paciente viver na mesma casa dos familiares, sendo que a sobrecarga é maior

quando ele vive há mais tempo com a família desde sua alta do hospital (Rose, 1996).

Outras pesquisas têm confirmado os principais pontos levantados nas revisões de literatura citadas anteriormente. As dificuldades mais frequentemente sentidas pelas famílias, no estudo de McGilloway, Donnelly e Mays (1997), em uma amostra de 38 famílias, se relacionavam igualmente com as restrições pessoais e sociais decorrentes da situação de cuidar de seus pacientes. Essas restrições se referiam a cansaço físico, noites sem dormir, necessidade de dar atenção contínua 24h por dia e falta de liberdade. Outros aspectos mencionados foram os custos financeiros e a falta de ajuda profissional. No estudo de Jones *et al.* (1995), com uma amostra de 189 respondentes, também foi observada a influência de dois fatores citados: os comportamentos problemáticos dos pacientes e as tarefas diárias que os familiares precisavam executar para atender às necessidades dos pacientes, sendo esta segunda variável mais determinante para explicar a sobrecarga. Szmulker *et al.* (1996) identificaram, por meio de análise fatorial, as seguintes áreas relacionadas à sobrecarga dos familiares: estigma da doença mental, comportamentos perturbadores dos pacientes, sintomas negativos da doença, problemas com os serviços de atendimento, efeitos da presença da doença na família, dependência do paciente e sentimento de perda.

O peso relativo desses fatores na determinação da sobrecarga sentida pelos familiares foi investigado em algumas pesquisas. No estudo de Greenberg *et al.* (1997), dois fatores se destacaram, por meio de uma análise de regressão múltipla, como estando mais associados significativamente a um maior grau de sobrecarga subjetiva dos familiares. Um deles foi o nível de severidade da sintomatologia do paciente, tendo sido observada maior percepção de sobrecarga quando os sintomas do paciente eram mais severos. O segundo fator foi cognitivo e consistia na interpretação ou percepção dos familiares a respeito do nível de controle que o paciente poderia exercer sobre a sua sintomatologia. Quando os familiares consideravam que o paciente não tinha controle sobre seus sintomas, sentiam um menor grau de sobrecarga, contrariamente a uma situação em que os familiares consideravam que o paciente poderia exercer, se quisesse, um certo grau de controle sobre os seus sintomas (considerando, nesse caso, o comportamento do paciente como manipulador e intencional). Outros fatores foram igualmente observados, porém, na análise de regressão, tiveram um grau de contribuição menor na sobrecarga: o estigma sentido pelos

familiares em relação às pessoas em geral e as tarefas excessivas exercidas no cuidado com o paciente.

Doornbos (1997), em seu estudo com 108 familiares, encontrou três tipos principais de fatores que se relacionavam mais significativamente com a sobrecarga dos familiares: a restrição social e a falta de liberdade do familiar, decorrentes das tarefas que realizava para cuidar do paciente; a sintomatologia e os comportamentos inapropriados dos pacientes (como alucinações, decisões impulsivas, labilidade emocional e crises de raiva, dependência excessiva, falta de habilidades interpessoais, incapacidade para manter um emprego ou para estruturar suas atividades em função do tempo) e as reações dos demais membros da família (como sinais de estresse e conflitos entre os membros da família, pessoas que se culpavam entre si, pessoas que se negavam a aceitar ou que não entendiam a doença mental, preocupações com as conseqüências negativas nas finanças da família). Além desses três tipos de problema, ocorreram relatos de outros fatores como fonte de sobrecarga, que porém contribuíram menos para o grau de sobrecarga: as reações emocionais dos familiares no processo de enfrentamento da doença, o medo ou preocupação dos familiares pelo futuro do paciente, a não-adesão do paciente ao medicamento, a falta de compreensão dos pacientes sobre sua própria doença, problemas financeiros decorrentes da doença mental, as dificuldades com os profissionais de saúde mental e o estigma da doença mental em relação às pessoas em geral.

St. Onge e Lavoie (1997) examinaram diversas dimensões da sobrecarga sentida por 99 mães de pacientes psicóticos adultos, tendo sido destacados dois aspectos mais sentidos por elas: a sobrecarga relacionada com a sintomatologia e com a preocupação presente e futura com o bem-estar do paciente e a sobrecarga referente ao excesso de tarefas necessárias para cuidar do paciente, resultando em isolamento e confinamento das mães em casa. Os resultados mostraram que essas dimensões da sobrecarga sentida pelas mães estavam relacionadas significativamente com a percepção negativa de sua própria saúde e com a presença de transtornos psicológicos nas respondentes. Ou seja, quanto mais as mães se sentiam sobrecarregadas em função dos fatores citados acima, mais se observavam a presença de transtornos psicológicos e a percepção negativa delas a respeito de sua própria saúde. Os conflitos existentes entre as mães dos pacientes e seu confidente ou esposo afetavam negativamente o nível da sobrecarga sentida por elas.

No estudo de Rammohan *et al.* (2002), os fatores associados significativamente a níveis mais elevados de sobrecarga

foram a falta de suporte social (p. ex., rede de amigos e colegas), o baixo nível de funcionamento dos pacientes, a pouca escolaridade dos pacientes e dos próprios familiares, a idade dos pacientes e dos familiares, assim como algumas estratégias ineficientes de enfrentamento. A importância do suporte social sobre o nível de sobrecarga também foi destacada no estudo de Song *et al.* (1997), onde a insuficiência desse suporte foi o fator mais preditivo da sobrecarga e da resultante depressão nas famílias de doentes mentais.

Em um estudo multicêntrico envolvendo seis países da Europa (Inglaterra, Itália, Portugal, Grécia, Alemanha e Ucrânia) e 236 familiares de pacientes esquizofrênicos, Magliano *et al.* (1998a) observaram altos níveis de sobrecarga tanto objetiva quanto subjetiva, especialmente em três aspectos específicos, comuns a todos os locais: redução da vida social dos familiares, efeitos negativos em sua rotina e sentimentos de perda e de tristeza. Os fatores que correlacionaram, na maioria dos locais, com um maior grau de escore de sobrecarga foram a redução da vida social dos familiares, a evitação do paciente e a falta de ajuda concreta de outras pessoas. A sobrecarga foi maior para familiares do sexo feminino e para os mais jovens. Nesse estudo a sobrecarga não se relacionou com a sintomatologia dos pacientes.

No estudo de Lauber *et al.* (2003), com 64 familiares considerados os principais cuidadores de pacientes com esquizofrenia, os fatores básicos que contribuíram para a sobrecarga subjetiva foram as variáveis referentes ao contato direto com o paciente: 1) os comportamentos inapropriados do paciente, principalmente quando este faz ameaças e agressões verbais; 2) problemas no relacionamento entre o familiar e o paciente; 3) diminuição das atividades sociais do familiar cuidador; 4) quantidade de horas passadas junto ao paciente.

Os resultados descritos revelam um consenso com relação a alguns fatores relacionados à sobrecarga dos familiares. Por outro lado, outras variáveis têm apresentado resultados contraditórios. Por exemplo, o papel do diagnóstico dos pacientes no grau de sobrecarga sentida pelas famílias não está claramente determinado. Os estudos revisados por Maurin e Boyd (1990) indicaram diferenças qualitativas na sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes com diferentes diagnósticos psiquiátricos. No estudo de Greenberg *et al.* (1997) o diagnóstico também teve um efeito, mas este se manifestou apenas em dimensões específicas da sobrecarga subjetiva. Por exemplo, a esquizofrenia provocando mais sentimento de estigma e mais medo dos familiares com relação aos comportamentos

dos pacientes do que outros diagnósticos. Na revisão de literatura feita por Rose (1996) foram relatadas diferenças na experiência de sobrecarga quando os diagnósticos eram diferentes (depressão e transtorno bipolar), mas uma fonte comum de sobrecarga sentida pelos familiares se relacionava ao comportamento de isolamento do paciente, que ocorria independentemente do diagnóstico.

Por outro lado, outros estudos encontraram que familiares de pacientes com diferentes diagnósticos apresentavam níveis semelhantes de sobrecarga, relacionada a uma série de problemas e sintomas comuns apresentados pelos pacientes (Mueser *et al.*, 1996). No estudo de Bibou-Nakou *et al.* (1997) os familiares de pacientes de longo termo foram comparados aos de pacientes agudos com história recente da doença, tendo sido observado um nível comparável de estresse psicológico em ambos os grupos estudados.

Resultados diferenciados foram obtidos para a relação entre diagnóstico e sobrecargas objetiva e subjetiva. No estudo de Hasui *et al.* (2002), comparando três grupos de pacientes segundo seus diagnósticos (psicóticos, depressivos e outros diagnósticos), a sobrecarga subjetiva foi significativamente mais elevada para os familiares de pacientes psicóticos e, em segundo lugar, para os de pacientes com depressão. Por outro lado, a sobrecarga objetiva não estava significativamente associada ao diagnóstico do paciente nem à sua sintomatologia medida por meio da escala das síndromes positiva e negativa (PANSS), mas sim a outros fatores, como o tempo de duração da doença, o número de episódios recorrentes da doença e os baixos níveis de funcionamento do paciente. A sobrecarga subjetiva variou não somente em função do diagnóstico, mas também se relacionou negativamente com a idade do paciente.

Em geral poucas pesquisas sobre a sobrecarga familiar foram conduzidas envolvendo pacientes com diagnósticos diferentes do de esquizofrenia. Essa homogeneidade de diagnóstico dos pacientes dificulta a aquisição de um conhecimento maior sobre a sua importância na sobrecarga sentida pelos familiares (Rose, 1996), uma vez que impede a comparação de resultados em grupos de pacientes com diferentes diagnósticos. Outras variáveis ainda pouco estudadas são a influência do status socioeconômico das famílias e a posição que a pessoa ocupa na estrutura familiar (mãe, irmão, pai), as quais têm apresentado resultados contraditórios (Maurin, Boyd, 1990; Rose, 1996).

No Brasil, a área de investigação a respeito da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos está apenas se

iniciando, embora tenha havido crescente interesse sobre o assunto e já se tenham desenvolvido programas de atendimento aos familiares e estudos sobre as concepções desses sobre a doença mental (Villares, 2000; Villares, Mari, 1998). No caso de pacientes idosos, com diagnóstico de demência, foram encontradas pesquisas sistemáticas avaliando o grau de sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares (Scazufca, 2002; Taub *et al.*, 2004), embora o instrumento de medida utilizado envolva apenas a dimensão de sobrecarga subjetiva. O estudo de Abreu (1991) também avaliou a sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos adultos crônicos, embora tenha utilizado um instrumento de medida com um número muito restrito de itens em cada dimensão avaliada.

Há clara necessidade de se desenvolverem mais estudos a respeito da sobrecarga sentida pelas famílias de pacientes psiquiátricos no nosso contexto. O desenvolvimento de pesquisas nessa área serviria para expandir o conhecimento sobre as características da sobrecarga familiar em nossa cultura, investigando populações-alvo com diferentes diagnósticos e identificando os fatores associados à sobrecarga familiar.

## ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Alguns fatores podem atenuar a percepção subjetiva de sobrecarga sentida pelos familiares, como presença de suporte social fornecido por outros membros da família ou pela rede social de amigos e colegas e capacidade percebida pelos familiares de poder controlar a situação e de desenvolver estratégias de enfrentamento (*coping*) para a situação (Maurin, Boyd, 1990; Rose, 1996; St. Onge, Lavoie, 1997). Rose (1996) destaca a importância da capacidade de enfrentamento como um fator que pode diminuir a ocorrência de transtornos psicológicos nos familiares em função da sobrecarga por eles sentida.

Antoniazzi, Dell'Aglio e Bandeira (1998) definiram o *coping* como "o conjunto de estratégias intencionais utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas, sejam elas crônicas ou agudas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais". Essas estratégias podem ser focadas no problema a ser resolvido ou na emoção sentida sobre a situação. Segundo Rammohan, Rao e Subbkrishna (2002), as estratégias focadas na emoção são as mais utilizadas em situações de estresse prolongado. Tendo-se em vista a situação crônica da maioria dos transtornos mentais, pode-se supor que

os familiares utilizem esse tipo de estratégia para se sentirem melhor na situação de cuidadores. Entretanto Magliano *et al.* (1998b) observaram que familiares mais jovens tendem mais frequentemente a utilizar estratégias centradas no problema. Em seu estudo, os autores constataram que uma sobrecarga menor dos familiares estava associada ao uso de estratégias focadas no problema e à obtenção de suportes social (apoio emocional e prático de amigos, colegas e outros familiares) e profissional (grupos de ajuda e intervenções psicoeducativas).

Segundo a revisão de literatura de Rose (1996), alguns fatores associados a uma melhor capacidade de enfrentamento dos familiares têm sido destacados: 1) o fato de desenvolver mais atividades fora de casa; 2) ter uma profissão gratificante; 3) pertencer a um grupo de ajuda mútua; 4) colocar limites no comportamento do paciente; 5) tentar manter uma vida familiar o mais normal possível. Alguns familiares citaram também a religião como fonte de apoio. Além disso, os estudos realizados indicaram melhor *coping* por parte de mulheres com nível mais elevado de escolaridade, que procuravam espontaneamente por informações e ajuda para enfrentar a situação de cuidar de um doente mental.

Em sua revisão, Loukissa (1995) destaca estudos que verificaram uma diminuição da sobrecarga sentida pelos familiares quando eles participavam de programas de suporte familiar, envolvendo o ensino de estratégias de enfrentamento adequadas e de troca de informação sobre a doença dos seus pacientes. Esse também foi o resultado encontrado no estudo realizado por Berglund, Vahlne e Edman (2003) com 38 familiares de pacientes com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo. No estudo de St. Onge e Lavoie (1997), as mães que relataram ter percebido uma melhora no paciente desde o início da doença apresentaram menor grau de sobrecarga.

Três estratégias de enfrentamento se correlacionaram significativamente com um baixo grau de sobrecarga no estudo de Rammohan *et al.* (2002), em uma amostra de 60 cuidadores de 60 pacientes esquizofrênicos na Índia: solução de problema, distrações positivas e menor uso da negação. Os familiares de pacientes com os níveis mais baixos de funcionamento usavam mais práticas religiosas como estratégia. Embora 30% dos familiares tenham relatado o uso de práticas religiosas e os sentimentos de conforto e de esperança resultantes, os dados indicaram não haver correlações significativas entre a força das crenças ou as práticas religiosas com a sobrecarga ou com o bem-estar psicológico. No que se refere ao bem-estar psicológico, porém, uma

análise de regressão múltipla indicou que eles estavam sendo influenciados (62% da variância) pelo conjunto dos seguintes fatores: menor sobrecarga percebida, maior força das crenças religiosas, menos uso de estratégias de negação e mais uso da estratégia de resolução de problemas.

As estratégias de enfrentamento usadas pelos familiares também estavam relacionadas com o nível de sobrecarga no estudo de Magliano *et al.* (1998a). Uma grande parte da variância dos dados da sobrecarga, tanto objetiva (56%) quanto subjetiva (47%), foi explicada pelos dados referentes às estratégias em uma análise de regressão hierárquica. As estratégias associadas a um maior nível de sobrecarga objetiva e subjetiva foram os comportamentos dos familiares para diminuir as suas atividades sociais, evitar o paciente e falar com amigos. Os maiores níveis de sobrecarga subjetiva foram associados ao uso de álcool e à procura de ajuda espiritual. Os maiores níveis de sobrecarga objetiva estavam associados à procura por informações, à carência de suporte social prático (falta de ajuda de outras pessoas para cuidar do pacientes) e à comunicação positiva com o paciente. A resignação estava correlacionada com maior sobrecarga dos familiares, tanto objetiva quanto subjetiva, sendo interpretada pelos autores como uma consequência, na verdade, da ausência de estratégias concretas eficientes e também de intervenções psicoeducativas por parte dos serviços de saúde mental, o que levaria os familiares a perceber a sua falta de opção, a não ser se resignar. Os autores destacaram a importância da rede social como fator de proteção, uma vez que a redução das atividades sociais e a falta de ajuda e suporte das pessoas foram fatores fortemente associados a maior sobrecarga dos familiares observada nesse estudo.

Entretanto alguns resultados contraditórios foram encontrados com relação ao efeito ou impacto das seguintes intervenções para a diminuição da sobrecarga dos familiares: visitas domiciliares, sessões educacionais com informação sobre a doença mental, programas de tratamento comunitário para os pacientes (Maurin, Boyd, 1990).

A escolha das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares pode variar segundo o contexto sociocultural. No estudo de Magliano *et al.* (1998a), que investigou a sobrecarga familiar comparativamente em diferentes países europeus, algumas estratégias foram utilizadas por familiares de todos os locais, enquanto outras variaram de um local para outro. Por exemplo, nos países mediterrâneos estudados, os familiares mostraram resignação, procura de

ajuda espiritual, diminuição de suas atividades sociais, além de possuírem menos suporte prático e emocional da sua rede social. Nos países norte-europeus essas estratégias não foram encontradas e os familiares possuíam uma rede social maior e melhor qualidade de suporte social, o que foi explicado pelos autores em termos da existência de um menor grau de estigma nesses países.

## INTEGRAÇÃO DE FATORES CONTRIBUINDO PARA A SOBRECARGA DAS FAMÍLIAS

Procurando relacionar esses diversos fatores, Maurin e Boyd (1990) desenvolveram um modelo teórico visando a compreender a sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares, que foi concebida como consequência da ação conjunta de três tipos de fatores: 1) variáveis antecedentes – consistem nas variáveis que definem a situação da doença mental do paciente, tais como o diagnóstico, os tipos e a severidade dos sintomas que eles apresentam, o *status* funcional ou grau de autonomia dos pacientes, a residência do paciente, assim como o tipo de tratamento ao qual ele está submetido, se hospitalar ou comunitário, se mais intensivo ou precário; 2) sobrecarga objetiva – trata-se da sobrecarga à qual os familiares estão submetidos e que seria afetada pelas variáveis antecedentes descritas no item anterior. A sobrecarga objetiva resulta da frequência e da severidade observáveis de comportamentos problemáticos do paciente, das suas dificuldades de desempenho de papéis, dos efeitos adversos gerais do paciente nos familiares e no funcionamento da casa, dos custos financeiros que acarretam para a família e do grau de suporte de que o paciente necessita. Esses dois primeiros fatores, neste modelo teórico, afetam e determinam o grau de sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares. Entretanto o modelo prevê um terceiro fator que pode atenuar o grau de sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares, descrito a seguir; 3) fatores mediadores – são os que podem modular o efeito dos dois primeiros na determinação do grau de sobrecarga subjetiva sentida pelo familiar. Os fatores mediadores são a qualidade da relação do familiar com o paciente, o suporte social para a família, a capacidade de enfrentamento (*coping*) que o familiar possui em relação à experiência ou à situação de cuidar do paciente, o *status* socioeconômico da família e a presença ou a ausência de outros eventos da vida que podem facilitar ou agravar a sobrecarga subjetiva. Quando os fatores mediadores são favoráveis, eles podem atenuar a sobrecarga subjetiva sentida pelas famílias.

## CONCLUSÃO

Os estudos citados aqui mostram que a investigação a respeito dos fatores que contribuem para uma maior sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos foi se modificando ao longo dos anos. No início as pesquisas focalizaram mais os fatores objetivos e observáveis que contribuíam para a sobrecarga dos familiares. Estudos posteriores observaram um maior número de elementos que podem contribuir para a sobrecarga, além de destacarem também os aspectos cognitivos e a dimensão emocional, assim como os fatores mediadores que podem atenuar essa sobrecarga. Alguns fatores associados à sobrecarga foram repetidamente confirmados pelas pesquisas; outros ainda apresentam resultados insuficientes ou contraditórios, necessitando ser investigados.

Alguns problemas metodológicos que podem afetar a interpretação ou o alcance dos resultados obtidos foram identificados nas pesquisas realizadas nessa área. Por exemplo, o tipo de amostra de familiares estudada freqüentemente não é representativo da população geral de familiares de doentes mentais porque as amostras se referem muitas vezes a familiares que participam de grupos de ajuda, o que restringe e direciona a população pesquisada, podendo impedir a generalização dos resultados para os familiares em geral. O tamanho da amostra algumas vezes também é limitado, interferindo na generalidade das conclusões.

O tipo de diagnóstico do paciente nas amostras dos familiares tem sido restrito, na maioria das vezes, à esquizofrenia, o que impede um conhecimento maior sobre o efeito do diagnóstico na sobrecarga familiar. O modelo de familiar mais estudado nas pesquisas tem se restringido muito, sendo freqüentemente caracterizado apenas pelas mães ou pais dos doentes mentais, quase nunca os irmãos ou irmãs, o que tem impedido o avanço do conhecimento sobre a totalidade dos efeitos da doença mental na família.

Além disso, faltam estudos longitudinais a respeito da sobrecarga sentida pelos familiares, o que dificulta a investigação sobre os efeitos das fases da doença na sobrecarga dos familiares. Segundo Tessler e Gamache (2000), alguns estudos mostraram que a família passa por fases distintas ao longo do tempo, desde o início da doença do paciente, sendo que inicialmente predominam as reações de insegurança, de negação e de expectativa de solução do problema pelos profissionais. Com o entendimento posterior do caráter crônico da doença, os familiares

passam a sentir desesperança e a buscar mais em seus próprios recursos uma maneira de lidar com a situação. Os estudos longitudinais apresentariam também uma maior contribuição para o entendimento da direção em que os fenômenos ocorrem, aumentando o conhecimento a respeito da causalidade dos fatores destacados, o que é limitado nos estudos transversais.

Há também poucas pesquisas sobre as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelos familiares para lidar com a sobrecarga de cuidar de um doente mental (Rose, 1996; Greenberg *et al.*, 1997). Ainda menos freqüentes são estudos sobre a influência de características pessoais do familiar sobre o grau de sobrecarga percebida, tal como sua capacidade de perceber os eventos da vida como estando sob seu próprio controle pessoal e não como uma ocorrência fatalista. Estudos futuros sobre essa dimensão poderão esclarecer algumas diferenças encontradas no grau da sobrecarga sentida por diferentes familiares cuidadores de doentes mentais, tal como no estudo de Noh e Turner (1987), onde essa variável emergiu como principal fator preditor de menor grau de sobrecarga.

Há necessidade de se desenvolverem mais pesquisas para produção de conhecimento nessa área, de forma a esclarecer a importância relativa dos diversos fatores determinantes de maior sobrecarga dos familiares, ampliar o estudo da sobrecarga relacionada a diagnósticos diversificados, compreender a interação entre os diferentes fatores que contribuem para a sobrecarga, avaliar o seu impacto em diferentes membros da família e estudar as condições de vida e as estratégias de enfrentamento, incluindo aqui as intervenções e o suporte dos serviços, que sejam mais eficazes para atenuar ou modular o nível de sobrecarga e o seu impacto na saúde mental dos familiares.

A sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos constitui uma dimensão importante a ser focalizada pelos serviços de saúde mental, por meio de programas de orientação, informação e apoio, visando a diminuir o estigma e a melhorar o suporte e a qualidade de vida das famílias por dois motivos. De um lado, essas intervenções serviriam ao objetivo de prevenção de ocorrências de transtornos psicológicos dos próprios familiares, que podem resultar da sobrecarga. De outro lado, intervenções adequadas junto às famílias dos pacientes psiquiátricos constituem um dos componentes do tratamento comunitário que contribuirá para a reinserção social desses pacientes.

## REFERÊNCIAS

- Abreu PSB. Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. *Rev Bras Psiquiatr*, 13(2): 49-52, 1991.
- Antoniuzzi AS, Dell'Aglio DD, Bandeira DR. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estud Psicol*, 3(2): 273-94, 1998.
- Bandeira M. Reinserção de doentes mentais na comunidade: fatores determinantes das rehospitalizações. *J Bras Psiquiatr*, 42(9): 491-8, 1993.
- Bandeira M, Lesage A, Morissette R. Desinstitucionalização: importância da infraestrutura comunitária de saúde mental. *J Bras Psiquiatr*, 43(12): 659-66, 1994.
- Bandeira M, Dorvil H. Les consultations a la salle d'urgence psychiatrique: comparaison entre des échantillons brésiliens et québécois. *Le Médecin du Québec*, 31(8): 59-69, 1996.
- Bandeira M, Gelinas S, Lesage A. O programa de acompanhamento intensivo na comunidade. *J Bras Psiquiatr*, 47(12): 627-40, 1998.
- Berglund N, Vahlne J, Edman A. Family intervention in schizophrenia: impact on family burden and attitude. *Soc Psychiatr Epidemiol*, 38: 116-21, 2003.
- Bernheim KF, Switalski T. Mental health staff and patient's relatives: how they view each other. *Hosp Community Psychiatry*, 39(1): 63-5, 1988.
- Bibou-Nakou I, Dikaiou M, Bairaktaris C. Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Soc Psychiatry Epidemiol*, 32: 104-8, 1997.
- Creper P. A transition period in psychiatric care in Italy ten years after the reform. *Br J Psychiatry*, 156: 27-36, 1990.
- Dorvil H. Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'hôpital Louis-H. *Santé Mentale au Québec*. Lafontaine; 1987.
- Doornbos MM. The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 35(9): 22-6, 1997.
- Geller JL, Fisher WH, With CJL, Simon LJ. Second-generation deinstitutionalization. *Am J Psychiatry*, 147(8): 982-7, 1990.
- Greenberg JS, Kim HW, Greenley JR. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry*, 67(2): 231-41, 1997.
- Hanson JG, Rapp CA. Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Ment Health J*, 28(3): 181-97, 1992.
- Hasui C, Sakamoto S, Sugiura T, Miyata R, Fujii Y, Koshiishi F, Kitamura T. Burden on family members of the mentally ill: a naturalistic study in Japan. *Compr Psychiatry*, 43(3): 219-22, 2002.
- Junghauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*, 17(3): 126-34, 2003.
- Jones SL, Roth D, Jones PK. Effect of demographic and behavioral variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatr Serv*, 46(2): 141-5, 1995.
- Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C, Rösler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry*, 18: 285-9, 2003.
- Lesage A. Perspectives épidémiologiques sur le virage ambulatoire des services psychiatriques. *Santé Ment Qué*, 21(1): 79-96, 1996.
- Lesage A, Tansella M. Comprehensive community care without long-stay beds in mental hospitals: trends emerging from an Italian good practice area. *Can J Psychiatry*, 38: 187-94, 1993.
- Loukisa AD. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J Adv Nurs*, 21: 248-55, 1995.
- Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Maj M. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 33: 405-12, 1998a.
- Magliano L, Fadden G, Economou M, Xavier M, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Maj M. Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 33: 413-9, 1998b.
- Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Maj M. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 33: 405-12, 1998a.
- Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individual with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 36: 128-133, 2001.
- Martinez A, Nadal S, Bepere M, Mendióroz P. The schizophrenic patient and his/her relatives: a process of deep change. *An Sist Sanit Navar*, 23(1): 101-10, 2000.
- Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs*, 4(2): 99-107, 1990.
- McGilloway S, Donnelly M, Mays N. The experience of caring for former long-stay psychiatric patients. *Br J Clin Psychol*, 36: 149-51, 1997.
- Mercier C. Les réalités de la réinsertion sociale. *Inf Psychiatr*, 8: 813-21, 1997.
- Mueser KT, Webb C, Pfeiffer M, Gladis M, Levinson DF. Family burden for schizophrenia and bipolar disorder: perceptions of relatives and professionals. *Psychiatr Serv*, 47(5): 507-11, 1996.
- Noh S, Turner RJ. Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Soc Sci Med*, 25(3): 263-71, 1987.
- Perreault M, Paquin G, Kennedy S, Desmarais J, Tardif H. Patient's perspective on their relatives' involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 34: 157-65, 1999.
- Raftery J. Mental health services in transition: the United States and the United Kingdom. *Br J Psychiatry*, 161: 589-93, 1992.
- Rammohan A, Rao K, Subbakrishna DK. Religious coping and psychological well-being in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 105: 356-62, 2002.
- Rose LE. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Arch Psychiatr Nurs*, 10(2): 67-76, 1996.
- Rochetort DA. More lessons of a different kind. Canadian mental health policy in comparative perspective. *Hosp Community Psychiatry*, 43: 1083-90, 1992.
- Scazuka M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illness. *Rev Bras Psiquiatr*, 24(1): 12-7, 2002.
- Solomon P, Beck S, Gordon B. Family members perspectives on psychiatric hospitalization and discharge. *Community Ment Health J*, 24(2): 108-17, 1988.
- Stein LI, Diamond RJ, Factor RM. A system approach to the care of persons with schizophrenia. In: Herz MI, Keith SJ, Docherty TP, editors. *Handbook of Schizophrenia*, vol. 9. Psychosocial Treatment of Schizophrenia. Amsterdam: Elsevier Science Publishers, 1990. p. 213-46.
- Stein LI. On the abolishment of the case manager. *Health Aff*, 11(3): 172-7, 1992.
- St-Onge M, Lavoie F, Cormier H. Les difficultés perçues para des mères de personnes atteintes