

Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços de saúde

Family burden among caregivers of people with mental disorders: an analysis of health services

Sara Cordeiro Eloia ¹
 Eliany Nazaré Oliveira ²
 Marcos Venícios de Oliveira Lopes ¹
 José Reginaldo Feijão Parente ²
 Suzana Mara Cordeiro Eloia ¹
 Danyela dos Santos Lima ²

Abstract *The objective of this study was to analyze the objective and subjective levels of burden felt by family caregivers of patients who were treated at three institutions: a General Psychosocial Care Center (known as ‘CAPS Geral’), a CAPS center for Alcohol and Drugs (‘CAPS AD’) and the Psychiatric Admissions Unit of a General Hospital (‘UIPHG’) in the municipality of Sobral, Ceara State, Brazil. The study included 385 caregivers, 216 of whom were in the CAPS Geral, 86 in the CAPS AD and 83 in the UIPHG, and applied the Family Burden Interview Scale (FBIS-BR). Excel and SPSS were used to organize and analyze the data, and a 5% significance level was applied. The results show that the general objective burden was greater for caregivers at the UIPHG. This group was also found to bear a greater objective burden with regard to caring in day-to-day life. The analysis of the subjective sub-scales showed that caregivers from the UIPHG group were most troubled by supervising problematic behaviors and also by the future and patient’s type of care and medical treatment. Variables including sex and age were associated with burden.*

Key words *Mental health services, Family, Caregivers*

Resumo *Objetivou-se analisar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por cuidadores familiares de pacientes assistidos em Centros de Atenção Psicossocial Geral (CAPS Geral), CAPS Álcool e Drogas (CAPS AD) e em Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG), no Município de Sobral, Ceará, Brasil. Estudo desenvolvido com 385 cuidadores, sendo 216 no CAPS Geral, 86 no CAPS AD e 83 cuidadores na UIPHG, aplicando-se a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR). Foram utilizados os softwares Excel e SPSS para organização e análise dos dados, sendo adotado o nível de significância de 5%. Os resultados mostraram que o grau de sobrecarga global objetiva foi maior no grupo de cuidadores na UIPHG. Este grupo também apresentou maior sobrecarga com relação à supervisão aos comportamentos problemáticos e no impacto nas rotinas diárias. Entretanto, o grupo de cuidadores no CAPS Geral apresentou maior sobrecarga objetiva com relação à assistência na vida cotidiana. Ao analisar as subescalas subjetivas, o grupo na UIPHG se sentiu mais incomodado ao supervisionar os comportamentos problemáticos e mais preocupado com o futuro e o tipo de ajuda e tratamento médico do paciente. Variáveis como o sexo e a idade estiveram associadas à sobrecarga.*

Palavras-chave *Serviços de saúde mental, Família, Cuidadores*

¹ Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará. R. Alexandre Baraúna 1115, Rodolfo Teófilo. 60416-000 Fortaleza CE Brasil. saeloia@hotmail.com

² Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual Vale do Acaraú. Sobral CE Brasil.

Introdução

A assistência às pessoas com transtorno mental em serviços substitutivos é uma possibilidade recente neste país. No final da década de 1970, influenciado pelos manifestos na Europa, constituiu-se o movimento da Reforma Psiquiátrica, evocando um novo contexto brasileiro da saúde mental, cujos hospitais psiquiátricos deixaram de constituir a base do sistema assistencial, cedendo a uma rede de serviços extra-hospitalares de crescente complexidade¹.

O movimento de desinstitucionalização não somente atingiu as pessoas com transtorno mental, como também famílias, ao assumirem ativamente o papel de cuidado². Neste contexto, em geral, famílias não possuíam condições necessárias para apoiar as propostas de ressocialização e reabilitação que esse novo modelo de atenção em saúde mental preconizava, gerando impacto negativo sobre si mesma³.

Por um lado o contexto do cuidado dá-se em prol da inclusão social do portador de transtorno mental, por outro, facilita a existência de sobrecarga dos cuidadores, os quais passam a ser atores ativos de tal processo sem nem entender suas bases, suas motivações⁴.

Estudos destacam a sobrecarga que a família enfrenta na convivência com o doente mental, tornando necessários estudos para investigá-la^{2,5-7}.

A sobrecarga familiar ou *family burden*, termo de origem inglesa, pode ser definida como o impacto causado pela ocorrência do transtorno psiquiátrico no meio familiar, envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais, aos quais os cuidadores são submetidos⁸. A sobrecarga pode se apresentar em suas dimensões objetiva e subjetiva. A objetiva relaciona-se a algo observável, os custos concretos resultantes da doença mental, por exemplo, a desestruturação na vida cotidiana da família e a perda financeira. A sobrecarga subjetiva é definida como a avaliação que cada indivíduo faz da situação e a percepção da sobrecarga envolvida no cuidado. Tais conceitos se distinguem pelas especificidades dos problemas associados com a doença mental do paciente⁵.

Nesse contexto, é relevante a problematização da sobrecarga familiar para os avanços na promoção da saúde, a fim de que se possa, adequadamente, ser identificada e trabalhada pela equipe de saúde nos diferentes momentos em que se apresenta⁹. Avaliar o impacto do papel de cuidador nas famílias pode fornecer informações importantes para o desenvolvimento de intervenções psicossociais e educativas capazes de

ajudar efetivamente essas famílias e melhorar a qualidade do atendimento nos serviços de saúde mental¹⁰.

Mediante o exposto, objetivou-se analisar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais assistidas por serviços de saúde mental.

Métodos

Delineamento

Trata-se de um estudo correlacional com grupo estático no qual a sobrecarga foi mensurada e comparada entre cuidadores familiares de pacientes com transtornos mentais acompanhados em três diferentes serviços especializados.

Locais do estudo

Estudo desenvolvido em três serviços de saúde mental, na cidade de Sobral, Ceará, Brasil, os quais citam-se: Centro de Atenção Psicossocial Geral (CAPS Geral), CAPS Álcool e Drogas (CAPS AD) e em Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Tais serviços fazem parte da Rede de Atenção à Saúde Mental deste município.

Participantes

Participaram do estudo os cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais assistidas pelos serviços citados. Para a amostra do estudo, adotou-se o cálculo considerando população infinita, totalizando 385 cuidadores, assim distribuídos: 216 cuidadores no CAPS Geral; 86, no CAPS AD; 83 cuidadores, na UIPHG.

Os critérios utilizados para a seleção destes sujeitos foram: possuir 18 anos ou mais; apresentar disponibilidade para fornecer entrevista, mediante sigilo de identificação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; capacidade física e mental para compreensão do instrumento; ser considerado pelo serviço de saúde mental como cuidador do usuário e residir em Sobral. Foi critério de exclusão o cuidador cujo familiar procurava pela primeira vez o serviço.

Instrumentos de medida

Foram utilizados dois instrumentos de medidas. Um formulário com variáveis demográficas

referentes ao contexto da pessoa com transtorno mental (sexo, idade e diagnóstico clínico), ao contexto sociodemográfico do cuidador (sexo, idade, estado civil, profissão e escolaridade) e do contexto circunstancial (relação de parentesco).

A sobrecarga foi avaliada pela Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares – FBIS-BR, traduzida e adaptada para o Brasil¹¹. Essa escala avalia a sobrecarga global, objetiva e subjetiva, a partir de escores independentes. Dimensões da vida do familiar são avaliadas separadamente, de modo que o avaliador pode conhecer as áreas de maior ou menor sobrecarga sentida pelo familiar, no seu papel de cuidador. Nesta perspectiva, o grau de sobrecarga é avaliado em cinco dimensões da vida dos familiares, que consistem nas seguintes subescalas: A) assistência na vida cotidiana do paciente, B) supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente, C) ônus financeiro do familiar com o paciente, D) impacto nas rotinas diárias da família e E) preocupações do familiar com o paciente. As questões de cada dimensão se referem aos últimos 30 dias, anteriores à aplicação da escala. Analisa-se a sobrecarga objetiva por meio da frequência de cuidados prestados ao paciente, compreendendo as subescalas A, B e D. A sobrecarga subjetiva avalia o grau de incômodo sentido pelo familiar e refere-se às subescalas A, B e E.

Coleta de dados

Realizou-se entre julho de 2013 e agosto de 2014. No contato com os sujeitos do estudo, realizava-se a apresentação pessoal e explicava-se a pesquisa no que concerne aos objetivos, ao método utilizado e sua importância social. Em sequência, solicitava-se a participação voluntária e realizava-se a entrevista estruturada, em local reservado e sem atrapalhar a rotina dos serviços. Concluída a entrevista, analisava-se o diagnóstico clínico no prontuário do paciente.

Ressalta-se que foi realizado teste piloto, a fim de avaliar as pesquisadoras em condições reais de coleta de dados e entendimento dos familiares.

Análise dos dados

Os dados foram compilados no *software* Excel, enquanto a análise estatística foi procedida pelo programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0. Realizou-se análise intergrupo para identificar diferenças significativas no grau de sobrecarga para os escores globais, subescalas e os itens específicos da FBIS-BR entre os cuidadores nos três serviços.

O teste de *Kolmogorov-Smirnov* foi aplicado para avaliar a normalidade dos dados quantitativos e, como não seguiram uma distribuição normal, optou-se pelo uso de técnicas não paramétricas. Para verificar diferenças entre as médias de sobrecarga, foi utilizado o teste de *Kruskal Wallis*. No caso de diferença estatisticamente significativa, procedeu-se à análise pós-hoc pelo método da diferença mínima significativa (DMS). Quando o valor entre as diferenças das médias de postos de dois grupos é maior que a DMS calculada, considera-se que houve diferença estatística significativa entre as avaliações.

Para analisar as associações estatísticas das médias de sobrecarga global objetiva e subjetiva com as características sociodemográficas de cuidadores e pacientes, foi utilizado o teste de *Mann-Whitney*. Em todos os cálculos, adotou-se o nível de 5%.

Considerações ética

Este estudo obteve parecer favorável pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA).

Resultados

Quanto às características sociodemográficas dos pacientes, constatou-se predomínio do sexo masculino nos três serviços, com idade média de 33,63 anos (DP = 18,26), no CAPS Geral; 36,76 anos (DP = 13,34), no CAPS AD; e 34,93 anos (DP = 12,97), na UIPHG.

Em relação aos diagnósticos mais prevalentes destes pacientes no CAPS Geral e na UIPHG, apresentam-se o grupo de transtornos esquizofrênicos; no CAPS AD, o transtorno mental e comportamental associado ao uso de drogas psicoativas.

Na Tabela 1 estão descritas as características sociodemográficas dos cuidadores. Enquanto que na Tabela 2 apresentam-se as médias de sobrecarga global e por subescalas de cada grupo de cuidadores, segundo os serviços estudados. Ao analisar a frequência com que assistiam o familiar com transtorno mental nas atividades cotidianas, observou-se que os cuidadores no CAPS Geral apresentaram maior sobrecarga objetiva (3,25/DP = 0,81), comparando-se aos cuidadores de pacientes internados na UIPHG (2,99/DP = 0,81). Quanto à supervisão aos comportamentos problemáticos, tanto as médias de sobrecarga objetiva (2,62/DP = 0,93) e subjetiva (2,33/DP

Tabela 1. Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes assistidos pelo CAPS Geral, CAPS AD e Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG). Sobral, Ceará, 2015.

Características	CAPS Geral (n = 216) n (%)	CAPS AD (n = 86) n (%)	UIPHG (n = 83) n (%)	Total (n = 385) n (%)
Sexo				
Masculino	23 (10,6)	3 (3,5)	11 (13,3)	37 (9,6)
Feminino	193 (89,4)	83 (96,5)	72 (86,7)	348 (90,4)
Idade				
18-20	5 (2,3)	2 (2,3)	3 (3,6)	10 (2,6)
21-30	27 (12,5)	6 (7,0)	12 (14,5)	45 (11,7)
31-40	37 (17,1)	19 (22,1)	18 (21,7)	74 (19,2)
41-50	41 (19,0)	17 (19,8)	21 (25,3)	79 (20,5)
51-60	59 (27,3)	27 (31,4)	14 (16,9)	100 (26,0)
61-70	38 (17,6)	6 (7,0)	10 (12,0)	54 (14,0)
70 a +	9 (4,2)	9 (10,5)	5 (6,0)	23 (6,0)
Parentesco				
Mãe	116 (53,7)	43 (50,0)	35 (42,2)	194 (50,4)
Pai	4 (1,9)	2 (2,3)	5 (6,0)	11 (2,9)
Irmão	3 (1,4)	-	4 (4,8)	7 (1,8)
Irmã	26 (12,0)	12 (14,0)	9 (10,8)	47 (12,2)
Cônjuge	26 (12,0)	19 (22,1)	17 (20,5)	62 (16,1)
Filho	3 (1,4)	-	-	3 (0,8)
Filha	23 (10,6)	5 (5,8)	10 (12,0)	38 (9,9)
Avô	-	-	1 (1,2)	1 (0,3)
Avó	4 (1,9)	1 (1,2)	-	5 (1,3)
Outro	11 (5,1)	4 (4,7)	2 (2,4)	17 (4,4)
Estado civil				
Solteiro (a)	39 (18,1)	13 (15,1)	19 (22,9)	71 (18,4)
Casado (a)	100 (46,3)	40 (46,5)	33 (39,8)	173 (44,9)
União estável	30 (13,9)	13 (15,1)	14 (16,9)	57 (14,8)
Separado (a)	19 (8,8)	7 (8,1)	10 (12,0)	36 (9,4)
Viúvo (a)	28 (13,0)	13 (15,1)	7 (8,4)	48 (12,5)
Escolaridade				
Analfabeto	25 (11,6)	14 (16,3)	18 (21,7)	57 (14,8)
Ensino fundamental incompleto	98 (45,4)	34 (39,5)	32 (38,6)	164 (42,6)
Ensino fundamental completo	16 (7,4)	11 (12,8)	5 (6,0)	32 (8,3)
Ensino médio incompleto	20 (9,3)	8 (9,3)	3 (3,6)	31 (8,1)
Ensino médio completo	44 (20,4)	12 (14,0)	17 (20,5)	73 (19,0)
Ensino superior incompleto	6 (2,8)	2 (2,3)	5 (6,0)	13 (3,4)
Ensino superior completo	5 (2,3)	4 (4,7)	3 (3,6)	12 (3,1)
Especialista/ Mestre/ Doutor	2 (0,9)	1 (1,2)	-	3 (0,8)
Situação ocupacional				
Desempregado (a)/ do lar	114 (52,8)	29 (33,7)	31 (37,3)	174 (45,2)
Empregado (a) com/ sem carteira assinada	42 (19,4)	26 (30,2)	25 (30,1)	93 (24,2)
Aposentado (a)	28 (13,0)	16 (18,6)	13 (15,7)	57 (14,8)
Autônomo (a)	24 (11,1)	12 (14,0)	13 (15,7)	49 (12,7)
Estudante	3 (1,4)	3 (3,5)	1 (1,2)	7 (1,8)
Outras	5 (2,3)	-	-	5 (1,3)

Tabela 2. Médias de sobrecarga global e por escalas dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais, segundo rede assistencial. Sobral, Ceará, 2015.

Sobrecarga	Subescalas	Médias de Sobrecarga (DP)			P*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
Objetiva	Assistência na vida cotidiana (A)	3,25 (0,81) ^A	3,03 (0,78) ^{AB}	2,99 (0,81) ^B	0,010
	Supervisão aos comportamentos problemáticos (B)	2,26 (0,87) ^A	2,35 (0,79) ^{AB}	2,62 (0,93) ^B	0,010
	Impactos nas rotinas diárias (D)	2,13 (1,02) ^A	1,92 (0,91) ^A	2,64 (1,17) ^B	< 0,001
	Sobrecarga global objetiva	2,55 (0,68)^{AB}	2,43 (0,60)^A	2,75 (0,70)^B	0,014
Subjetiva	Assistência na vida cotidiana (A)	1,42 (0,53)	1,41 (0,55)	1,40 (0,54)	0,914
	Supervisão aos comportamentos problemáticos (B)	1,94 (0,76) ^A	2,12 (0,78) ^{AB}	2,33 (0,79) ^B	< 0,001
	Preocupação com o paciente (E)	3,88 (0,74)	3,77 (0,75)	3,94 (0,72)	0,386
	Sobrecarga global subjetiva	2,41 (0,51)	2,43 (0,53)	2,56 (0,51)	0,082

*Teste de *Kruskal Wallis*. Letras diferentes correspondem a médias diferentes.

= 0,79) dos cuidadores de pacientes na UIPHG apresentaram-se mais elevadas do que no CAPS Geral, 2,26 (DP = 0,87) e 1,94 (DP = 0,76), respectivamente.

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

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

Análise dos itens das subescalas objetivas

Apresentam-se os itens relacionados à sobrecarga objetiva que apresentaram diferenças estatisticamente significantes (Tabela 3).

Análise dos itens das subescalas subjetivas

Ao comparar as médias resultantes dos itens subjetivos da assistência na vida cotidiana (subescala A), observou-se que não foi identificada diferença entre os serviços ($p > 0,05$). Para os itens subjetivos das demais subescalas, foram observadas diferenças significativas entre os grupos de cuidadores (Tabela 4).

Associação entre as características sociodemográficas dos cuidadores e pacientes e a sobrecarga

Na análise de associação entre as variáveis sexo, idade, estado civil, profissão, escolaridade e relação de parentesco dos cuidadores com a variável sobrecarga, verificou-se que o sexo apresentou relação significativa com as médias globais de sobrecarga objetiva e subjetiva. Os cuidadores do sexo feminino apresentavam mais sobrecarga objetiva do que os do masculino (197,10 vs 154,43, $p = 0,027$); como também maior subjetiva (197,85 vs 147,42, $p = 0,009$).

Quanto às variáveis sexo e idade dos pacientes, observou-se que o sexo influenciou no grau de sobrecarga global objetiva, indicando que cuidadores sentiam mais sobrecarga objetiva quando seus familiares eram do sexo masculino do que do feminino (201,91 vs 174,91, $p = 0,025$). Em relação à variável idade, constatou-se que quanto menor era a idade dos pacientes, maior o grau de sobrecarga objetiva ($p = 0,001$) e subjetiva ($p = 0,000$).

Discussão

Os resultados encontrados acerca da sobrecarga foram discutidos seguindo as especificidades da escala. Destaca-se que nos três grupos de cuidadores, as maiores médias estiveram relacionadas à frequência com que os cuidadores assistiram seus pacientes nas tarefas cotidianas e as atividades que geraram maior grau de incômodo foram as de supervisão dos comportamentos problemá-

Tabela 3. Médias de sobrecarga objetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala A – Assistência na vida cotidiana, Subescala B - Supervisão aos comportamentos problemáticos e Subescala D- Impacto nas rotinas diárias. Sobral, Ceará, 2015.

Subescalas	Itens	Médias de Sobrecarga			P*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
A	Higiene e cuidados pessoais**	3,26	2,72	2,83	0,017
	Administração de medicamentos	4,04 ^A	3,58 ^{AB}	3,17 ^B	< 0,001
	Transporte**	2,47	2,14	2,19	0,047
	Administração do dinheiro	2,93 ^A	2,13 ^B	2,14 ^B	< 0,001
	Consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental	1,97 ^A	2,49 ^B	2,40 ^B	< 0,001
B	Comportamentos que causaram vergonha	2,57 ^B	3,06 ^{AB}	3,17 ^A	0,005
	Pedir atenção excessiva**	2,69	2,28	2,90	0,038
	Perturbações durante a noite	2,13 ^B	2,09 ^{AB}	2,67 ^A	0,009
	Tentativa ou ameaça de suicídio	1,58 ^B	1,60 ^B	2,28 ^A	< 0,001
	Consumo excessivo de bebidas alcoólicas	1,10 ^B	2,71 ^A	2,31 ^A	< 0,001
	Uso de drogas ilegais	1,07 ^B	2,36 ^A	1,64 ^B	< 0,001
D	Atrasos ou ausências a compromissos	1,80 ^B	1,65 ^B	2,37 ^A	< 0,001
	Alterações das atividades sociais e de lazer **	2,09	1,95	2,49	0,045
	Alterações nos serviços ou rotinas da casa	2,38 ^B	2,17 ^B	3,24 ^A	< 0,001

*Teste de *Kruskal Wallis*. **Não foi identificada a diferença mínima significante entre as categorias. Letras diferentes correspondem a médias diferentes.

Tabela 4. Médias de sobrecarga subjetiva do cuidador referentes aos itens da Subescala B - Supervisão aos comportamentos problemáticos e Subescala E - Preocupação com o paciente. Sobral, Ceará, 2015.

Subescalas	Itens	Médias de Sobrecarga			P*
		CAPS Geral	CAPS AD	UIPHG	
B	Comportamentos que causaram vergonha	2,32 ^B	2,88 ^A	2,87 ^A	< 0,001
	Perturbações durante a noite	1,89 ^B	2,12 ^{AB}	2,63 ^A	< 0,001
	Tentativa ou ameaça de suicídio	1,75 ^B	1,90 ^B	2,52 ^A	< 0,001
	Consumo excessivo de bebidas alcoólicas	1,14 ^B	2,59 ^A	2,24 ^A	< 0,001
	Uso de drogas ilegais	1,08 ^B	2,31 ^A	1,52 ^B	< 0,001
E	Tipo de ajuda e tratamento da doença	3,18 ^A	2,03 ^B	3,14 ^A	< 0,001
	Futuro**	4,34	4,59	4,65	0,036

*Teste de *Kruskal Wallis*. **Não foi identificada a diferença mínima significante entre as categorias. Letras diferentes correspondem a médias diferentes.

ticos desses pacientes. Estes resultados corroboraram outros estudos com familiares de pacientes psiquiátricos^{7,12}.

A comparação entre os grupos de cuidadores com relação à sobrecarga global objetiva apresentou diferenças significativas e verificou-se que o grupo na UIPHG se apresentou mais sobrecarregado do que cuidadores no CAPS AD. Tendo em vista esses resultados, sugere-se que a sintomatologia da doença influencie para a maior demanda do cuidado, pois a família, geralmente, participa do processo saúde-doença do familiar com transtorno mental e procura alternativas para a

melhor resolutividade do cuidado e/ou internamento, acompanhando-o nos diversos momentos. A influência do estado clínico do paciente enquanto variável relevante à sobrecarga objetiva foi encontrada em outros estudos^{2,6,7}.

Quanto à análise das subescalas de sobrecarga objetiva, os resultados apresentaram diferenças entre os grupos. Cuidadores no CAPS Geral, comparando-se ao grupo na UIPHG, assistiram com maior frequência o paciente nas atividades cotidianas. O grupo na UIPHG, por sua vez, esteve mais sobrecarregado quanto à frequência com que supervisionou os comportamentos proble-

máticos do paciente, comparando-se ao grupo no CAPS Geral, como também no impacto na rotina diária em relação aos outros grupos.

Em análise mais detalhada, os cuidadores na UIPHG apresentaram maior sobrecarga em diversos itens. Com relação à supervisão dos comportamentos problemáticos, os itens objetivos apontaram que os cuidadores na UIPHG se sentiram mais sobrecarregados do que aqueles no CAPS Geral, ao evitar ou impedir que o paciente apresentasse algum comportamento que o deixasse envergonhado ou incomodado, que falasse em morrer ou pela tentativa de suicídio, que incomodasse outras pessoas durante a noite, como também no consumo excessivo de drogas. Em outro estudo, as duas primeiras variáveis foram as que mais geraram sobrecarga objetiva e acredita-se que a melhor justificativa para esse achado seja o fato de que os pacientes na UIPHG se apresentavam em crise e entende-se que o familiar tenha vivenciado recentemente momentos complexos junto ao paciente⁹.

Em outro estudo¹³, discute-se que maiores níveis de gravidade do transtorno, maior demora para buscar tratamento, abordagem terapêutica insatisfatória e a resistência e refratariedade aos tratamentos disponíveis são fatores influentes de maior sobrecarga neste grupo. Vale ressaltar que apenas a consciência, por parte da família, da ideação suicida, do uso de substâncias e dos sintomas positivos e negativos do paciente gerava sobrecarga, por isso o necessário suporte social e de enfrentamento que precisam ser trabalhados pelos profissionais para redução da sobrecarga¹⁴.

Outro ponto levantado foi a maior frequência com que os cuidadores na UIPHG tentaram evitar ou impedir que seu familiar exigisse demais a atenção, comparando-se aos cuidadores no CAPS AD. Segundo relatos dos cuidadores deste CAPS, os usuários, ao se aproximarem das drogas, afastavam-se das famílias, passando menos tempo em casa e, por consequência, exigiam menos sua atenção.

Também se destacou o maior grau de sobrecarga dos cuidadores na UIPHG ao evitarem ou impedirem que seu familiar falasse em morrer ou tentasse suicídio. Diante do risco iminente de perder o ente querido e pelo bombardeio de sentimentos, como medo, tensão e insegurança, a família sofre forte impacto ao reconhecer que o problema existe de verdade, mas não sabe como enfrentá-lo, e fica em dúvida como abordar o familiar e quais medidas seguir¹⁵. No contexto, torna-se relevante o apoio e a instrução dos profissionais de saúde para com esses familiares, no

sentido de ajudá-los a identificar sinais que demonstrem ameaça de suicídio e qual postura a ser tomada.

Neste estudo, o grupo de cuidadores no CAPS AD se apresentou mais sobrecarregado do que no CAPS Geral quanto à frequência com que supervisionou o consumo excessivo de bebidas alcoólicas pelo paciente e mais sobrecarregado em relação à supervisão do uso de drogas ilegais. Diante disso, acredita-se que dois fatores tenham influenciado esses resultados. Primeiro, pela própria especificidade do atendimento do serviço, que é oferecer o cuidado clínico e psicossocial, diariamente, a pessoas que sofrem com transtornos mentais provocados pelo uso abusivo de álcool e outras drogas; e, segundo, pela significativa porcentagem de pacientes do sexo masculino atendida no CAPS AD, já que se evidenciou associação do sexo masculino do paciente com maior grau de sobrecarga. Embora o uso de drogas lícitas e ilícitas seja hoje uma realidade comum na sociedade, independente de gênero, sabe-se, que questões culturais, baseadas em preconceitos, têm sido constatadas no decorrer das atividades de atendimento ao usuário de drogas, principalmente em relação à mulher, o que pode ajudar a compreender a significativa diferença numérica no total de usuário. Contudo, não se deve descartar o fato de que a população masculina é a mais atingida pelo problema da dependência de drogas, levando à consequente procura de tratamento¹⁶.

Ao avaliar o impacto nas rotinas diárias, os cuidadores na UIPHG tiveram mais atrasos ou ausências a compromissos e alterações nos serviços ou rotinas da casa, comparando-se aos demais grupos de cuidadores; e quanto às alterações das atividades sociais e de lazer, apresentaram-se mais sobrecarregados do que cuidadores no CAPS AD. O fato desses itens apresentarem maior grau de sobrecarga nos cuidadores na UIPHG remete-se a uma rede de suporte social e familiar deficitária ou inexistente, bem como aspectos como a gravidade do transtorno, o nível de comprometimento e a abordagem terapêutica instituída possam influenciar nas rotinas diárias do cuidador¹³.

Além disso, é sabido que o fato de a pessoa com transtorno mental estar internada modifica a rotina do cuidador que não consegue estabelecer outros relacionamentos por indisponibilidade de tempo, por colocar a doença do familiar no centro da sua vida, fazendo exigências em relação à pessoa doente e a si e se isola da sociedade, inclusive dos amigos e parentes¹⁷.

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

Discute-se a correlação estatisticamente significativa destes resultados com a idade do paciente. De acordo com o perfil dos pacientes no CAPS Geral, estes se caracterizavam pela menor média de idade e se diferenciavam dos demais serviços estudados, indicando atendimento a crianças. No contexto, supõe que pacientes mais jovens comportavam-se de forma mais dependente dos seus cuidadores e, portanto, estes precisavam assisti-los em suas atividades de vida diária, incluindo o fato de levá-lo a algum lugar e no cuidado com o dinheiro. Destaca-se que crianças com transtornos mentais são menos autônomas e causavam maior sobrecarga aos seus cuidadores¹². Outro estudo também discutiu que crianças doentes mentais com maior comprometimento ou menor nível de funcionamento, provavelmente, necessitam de mais ajuda do cuidador quanto às atividades de vida diária e, portanto, pode impor maior sobrecarga para o cuidado¹⁸.

Acredita-se, ainda, que o fato de a maioria dos cuidadores no CAPS Geral desta pesquisa se encontrar desempregada ou exercer atividades do lar à época do estudo, influenciou na maior quantidade de hora dispensada ao cuidado e necessidades dos pacientes. Em estudo realizado em Taiwan¹⁹, identificou-se associação da sobrecarga com o número de horas de cuidados dispensados diariamente com o paciente e esteve relacionada à baixa qualidade de vida. A tarefa de lembrar os pacientes de suas consultas médicas ou mesmo levá-los para as atividades nos serviços de saúde mental contribuiu para maior sobrecarga objetiva nos cuidadores no CAPS AD e UIPHG.

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

ção com o paciente atingiu igualmente os cuidadores.

O incômodo por supervisionar os comportamentos do paciente que causaram vergonha e o consumo excessivo de bebidas alcoólicas foi maior no grupo de cuidadores na UIPHG e CAPS AD em relação ao CAPS Geral. Sobre a família da pessoa com transtorno mental, sinaliza-se que a vergonha e o constrangimento frente ao comportamento inadequado do doente constituem aspectos que dificultam a convivência, a interação social e, conseqüentemente, a aceitação desse indivíduo no contexto familiar. Para os familiares, conviver com o diagnóstico de transtorno mental de um membro da família pode desencadear diversos sentimentos, como medo, tristeza, piedade e vergonha que surgem principalmente quando se tornam públicos os comportamentos considerados fora do padrão de normalidade que a sociedade institui²⁰.

Interessante atentar-se para esses resultados, pois reflete o conhecimento ainda insuficiente, por parte dos familiares, acerca da dependência química dos pacientes. Destaca-se a compreensão confusa dos familiares acerca da dependência química, por acreditarem que tal problemática decorre, exclusivamente, da livre vontade do paciente em fazer uso de álcool e/ou substâncias psicoativas²¹. Isso representa um reflexo do desconhecimento da sociedade sobre esta problemática e, portanto, os profissionais de saúde precisam refletir sobre o lugar que a droga ocupa na vida do usuário e a interação sujeito, droga e sociedade, a fim de agrupar saberes acerca do fenômeno e direcionar ações de prevenção e tratamento, bem como o redirecionamento de outras políticas públicas.

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

Com relação às preocupações com o paciente, verificaram-se diferenças significativas entre os grupos em dois itens: tipo de ajuda/tratamento médico e o futuro do paciente. Os cuidadores no

CAPS Geral e UIPHG encontravam-se mais preocupados quanto ao tipo de ajuda e tratamento médico do familiar com transtorno mental do que aqueles no CAPS AD.

Estudo em hospital psiquiátrico público retratou que a família se sente impotente, desesperada e desgastada, gerando sobrecarga emocional devido às expectativas frustradas em relação ao tratamento e ao compromisso assumido pelo paciente em seu plano de tratamento e, por isso, precisam do suporte dos profissionais de saúde para o conhecimento de estratégias que coibam a crise, bem como o encaminhamento a recursos extra-hospitalares²².

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

Preocupações acerca das perspectivas de futuro com relação ao familiar com transtorno mental geraram a maior média nesta subescala e, ao compará-la entre os cuidadores, percebeu-se que o grupo na UIPHG apresentou maior incômodo do que no CAPS Geral. É possível que este resultado se justifique pela incerteza diante do quadro clínico do paciente, o que gera no familiar grande sofrimento, e de como serão as relações após a alta hospitalar. Neste contexto, estudo de revisão identificou-se que as famílias não eram preparadas durante a hospitalização de seus pacientes e, no momento da alta, percebiam o futuro do paciente com pessimismo, preocupação e incerteza².

Diante das dificuldades enfrentadas pela família que acolhe um dependente químico após a alta hospitalar, os profissionais de saúde devem incluí-lo como parte do tratamento, o que pode minimizar o sentimento de impotência e incentivar o suporte com relação à orientação e aos encaminhamentos para serviços extra-hospitalares. Isso também pode contribuir para minimizar as crises geradas no núcleo familiar que desestabilizam as relações²². Deste modo, há maior preocupação dos cuidadores quanto ao futuro do paciente^{7,23-27}. A partir do que foi descrito, torna-se fundamental que os serviços de saúde focalizem, principalmente quando trabalharem junto aos cuidadores, questões referentes à preocupação com o futuro do paciente².

Estudos já sinalizam o desejo dos cuidadores de maior interação com os profissionais, bem

como a participação no tratamento e nas decisões nos cuidados de seus familiares²⁸ e, neste sentido, salienta-se que além da gestão e tratamento da sintomatologia da doença, intervenções que se concentram em como os cuidadores avaliam estes sintomas podem também ajudar a reduzir a sobrecarga e melhorar o bem-estar emocional do cuidador²⁷.

Como limitações desta pesquisa, considera-se o tipo de amostragem, devido às condições diferentes dos cuidadores nos três serviços em estudo, o uso do diagnóstico médico no prontuário e por ter sido apenas com cuidadores de pacientes que estavam em tratamento, dificultando a generalização dos resultados, sendo que familiares cuidadores cujos pacientes não estão em tratamento podem apresentar maior sobrecarga.

Conclusão

Apesar de que para muitos autores a desinstitucionalização seja uma política recente, a relação do cuidado entre a pessoa que cuida e seu familiar com transtorno mental precisa ser melhor compreendida, como também a consequente sobrecarga.

Os resultados quanto à sobrecarga permitiram constatar semelhanças e diferenças entre os três grupos de cuidadores, sugerindo planejamento de intervenções efetivas que priorizem as necessidades das famílias em cada serviço de saúde mental. Ao avaliar comparativamente os três grupos de cuidadores, identificou-se o maior grau de sobrecarga no grupo na UIPHG em relação aos demais serviços.

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

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

dam a sintomatologia do transtorno do paciente, as formas de tratamento, a importância do acompanhamento psicossocial e que efetivamente contemplem ações para o seu conforto e bem-estar.

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

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

Colaboradores

SC Eloia e EN Oliveira trabalharam na concepção e na redação do artigo. MVO Lopes trabalhou para a aplicação dos dados estatísticos, bem como análise destes. JRF Parente na análise crítica e escrita do texto. SMC Eloia e DS Lima na coleta de dados.

Referências

- Cardoso L, Galera SAF. O cuidado em saúde mental na atualidade. *Rev Esc Enferm USP* 2001; 45(3):687-691.
- Rose LE. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Arch Psychiatr Nurs* 1996; 10(2):67-76.
- Tomasi E, Rodrigues J, Feijó G, Facchini LA, Piccini R, Thumé E, Silva RA, Gonçalves H. Sobrecarga em familiares portadores de sofrimento psíquico que frequentam os Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate* 2010; 34(84):159-167.
- Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP* 2004; 38(2):197-205.
- Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs* 1990; 4(2):99-107.
- Loukissa D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J Adv Nurs* 1995; 21(2):248-255.
- Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clin* 2007; 34(6):270-277.
- Melman J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2002.
- Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paul Enferm* 2012; 25(4):517-523.
- Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr* 2008; 57(2):98-104.
- Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr* 2005; 54(3):206-214.
- Marini AM, Martins MRI, Souza AV, Marques Filho AB, Pontes HER. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. *Rev Neurol* 2010; 18(3):300-306.
- Soares Neto EB, Teles JBM, Rosa LCS. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Rev Psiq Clin* 2011; 38(2):47-52.
- McDonnell MG, Short RA, Berry CM, Dyck DG. Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process* 2003; 42(1):91-103.
- Souza NR, Rasia JM. Modelo de reação familiar ao suicídio. *Família, Saúde e Desenvolvimento* 2006; 8(2):117-127.
- Faria JG, Schneider DR. O perfil dos usuários do Caps AD – Blumenau e as políticas públicas em saúde mental. *Psicol Soc* 2009; 21(3):324-333.
- Koga M, Furegato ARF, Santos JL. Opinions of the staff and users about the quality of the mental health care delivered at a family health program. *Rev Lat Am Enferm* 2006; 14(2):163-169.
- Dada MU, Okewole NO, Ogun OC, Bello-Mojeed MA. Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria: a descriptive cross sectional study. *BMC Pediatrics* 2011; 11:110.
- Fan CC, Chen YY. Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in Chinese society. *Int J Soc Psychiatry* 2011; 57(2):195-206.
- Vicente JB, Mariano PP, Buriola AA, Paiano M, Waidman MAP, Marcon SS. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Rev Gaucha Enferm* 2013; 34(2):54-61.
- Rossas KLC, Dias MSA, Chagas MIO, Araújo GG. Caracterização das famílias de pacientes intensivos atendidos no Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e outras Drogas (CAPS – AD) de Sobral – CE. *Sanare* 2005/2007; 6(2):77-78.
- Oliveira EB, Medonça JLS. Family member with chemical dependence and consequent overburden suffered by family: descriptive research. *Online Braz J Nurs* 2012; 11(1):14-24. [acessado 2015 Jul 15]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3480/pdf>
- Tessler RC, Gamache GM. *Family Experiences with Mental Illness*. Westport: Auburn House; 2000.
- Rose LE, Mallinson RK, Gerson LD. Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Arch Psychiatr Nurs* 2006; 20(1):41-51.
- Li J, Lambert CE, Lambert VA. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the schizophrenia in the People's Republic of China. *Nurs Health Sci* 2007; 9(3):192-198.
- Hadrys T, Adamowski T, Kiejna A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2011; 46(5):363-372.
- Gonçalves-Pereira M, Xavier M, van Wijngaarden B, Papoila AL, Schene AH, Caldas-de-Almeida JM. Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a crosscultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013; 48(2):325-335.
- Shankar J, Muthuswamy SS. Support needs of family caregivers of people who experience mental illness and the role of mental health services. *Families in Society* 2007; 88(2):302-309.

Artigo apresentado em 22/03/2016

Aprovado em 16/09/2016

Versão final apresentada em 18/09/2016

