

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



DISSERTAÇÃO

**Fatores Associados à Sobrecarga Familiar em Centros de Atenção  
Psicossocial do Sul do Brasil**

**Daiane de Aquino Demarco**

Pelotas, 2014

**DAIANE DE AQUINO DEMARCO**

**FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA FAMILIAR EM CENTROS DE  
ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SUL DO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Saúde mental e coletiva, processo de trabalho, gestão e educação em enfermagem e saúde.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanda Maria da Rosa Jardim

Pelotas, 2014

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas  
Catalogação na Publicação

D372f Demarco, Daiane de Aquino

Fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial do sul do Brasil / Daiane de Aquino Demarco ; Vanda Maria da Rosa Jardim, orientadora. — Pelotas, 2014.

101 f.

Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2014.

1. Saúde mental. 2. Serviços comunitários de saúde mental. 3. Impacto psicossocial. 4. Família. 5. Avaliação de resultados. I. Jardim, Vanda Maria da Rosa, orient. II. Título.

CDD : 610.73

## Folha de Aprovação

**Autora:** Daiane de Aquino Demarco

**Título:** Fatores Associados à Sobrecarga Familiar em Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Saúde mental e coletiva, processo de trabalho, gestão e educação em enfermagem e saúde.

**Aprovado em:**

**Banca examinadora:**

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vanda Maria da Rosa Jardim (Presidente) \_\_\_\_\_

Universidade Federal de Pelotas

Prof.<sup>o</sup> Dr.<sup>o</sup> Ricardo Azevedo da Silva (Titular) \_\_\_\_\_

Universidade Católica de Pelotas

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Luciane Prado Kantorski (Titular) \_\_\_\_\_

Universidade Federal de Pelotas

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Michele Mandagará de Oliveira (Suplente) \_\_\_\_\_

Universidade Federal de Pelotas

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Valéria Cristina Christello Coimbra (Suplente) \_\_\_\_\_

Universidade Federal de Pelotas

### **Dedicatória**

Aos familiares de usuários dos Centros de Atenção Psicossocial que têm contribuído para o cuidado em liberdade, em especial àqueles que integram essa pesquisa.

**Cada palavra que falei  
Lembra uma história  
Que eu nem mesmo sei  
Mas como o vento  
Vem tão depressa  
A verdade é bem mais forte  
Vou deixar  
Que o destino mostre a direção  
Foi pouco tempo  
Mas valeu  
Vivi cada segundo  
Quero o tempo que passou**

Os Segundos (Cidadão Quem)

Composição: Juliano Courtois

## **Agradecimentos**

À Profª Drª Vanda Maria da Rosa Jardim, pela orientação nesse trabalho e também em outros momentos da minha vida, alguns mais fáceis e outros mais difíceis. Obrigada por estar sempre disponível e por me passar essa tranquilidade que tornou esses momentos mais felizes.

À Profª Drª Luciane Prado Kantorski, pelo incentivo, pelas importantes contribuições na Qualificação e na Pró-forma, e por toda sua contribuição na minha formação. Obrigada, sei que posso contar com você.

As minhas amigas Vanda e Luciane, por dividirem comigo seus conhecimentos. Obrigada pelo carinho, compreensão e oportunidades. Vocês foram fundamentais para que eu chegasse até aqui e para que possa continuar esse processo de formação.

Ao Prof. Dr. Ricardo Azevedo da Silva, pelas importantes contribuições no Exame de Qualificação e na Pró-forma. Obrigada pela motivação.

À todos os familiares de usuários dos Centros de Atenção Psicossocial que aceitaram participar da pesquisa e possibilitaram a realização deste trabalho.

À Deus, por colocar no meu caminho pessoas especiais, e me dar oportunidades que tornam minha vida mais feliz.

Ao meu companheiro de vida (Rogério), por acreditar em mim, por estar ao meu lado em momentos tão importantes na minha vida, por dividirmos juntos momentos especiais. Sei que posso contar com você sempre. Te amo!

Aos meus pais, irmãos e cunhados, por me ensinarem os valores da vida, por apoiarem e incentivarem meus estudos, pelo carinho e compreensão em todos os momentos! Amo vocês!

A Tia Vera e sua família, por sempre estimular e encorajar os meus estudos, obrigada pelos conselhos. A todos os meus familiares que torcem por mim. Amo vocês!

As minhas colegas e amigas Marjoriê, Cristiane, Suélen, Helen, Sônia, Liamara, Prof<sup>a</sup> Michele, Prof<sup>a</sup> Valéria, e a todo Grupo de Saúde Mental. Obrigada pela motivação e apoio, estar com vocês reforça a ideia de que um processo não se constrói sozinho, mas com outras pessoas.

Aos meus amigos Daniela, Zézinho, Bianca, Maicon, obrigada pelo incentivo, pelo otimismo e confiança.

A todos os funcionários da faculdade de enfermagem que torcem por mim e têm estado presentes nessa caminhada, em especial ao Vinícius, Marta, Gilmar, Deraldo, Luciano e Charles. Obrigada pelo apoio.

Àqueles que estiveram presentes e contribuíram de alguma forma para a concretização desta etapa tão importante. Obrigada!



## Resumo

DEMARCO, Daiane de Aquino. **Fatores Associados à Sobrecarga Familiar em Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil**. 2014. 100f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2014.

Orientadora: Vanda Maria da Rosa Jardim.

**Introdução:** O cuidado em liberdade remete a importância da realização de frequentes estudos que avaliem o impacto do cuidado em liberdade nos familiares de pessoas com transtorno mental. **Objetivo:** analisar os fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial. **Metodologia:** Este estudo integra a pesquisa de avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da região sul do Brasil II e se constitui em estudo transversal e analítico com 1242 familiares entrevistados em 40 Centros de Atenção Psicossocial. **Resultados:** A prevalência de sobrecarga objetiva encontrada na amostra de familiares foi de 27,5%, e média de sobrecarga global objetiva de 2,09 (DP=0,80). Já a prevalência de sobrecarga subjetiva encontrada em familiares de usuários de CAPS foi de 51,1%, e a média global de sobrecarga subjetiva foi de 2,59 (DP=0,75). As variáveis que se mostraram significativamente associadas à sobrecarga objetiva foram idade, escolaridade, número de filhos, participar de atividades de apoio e problemas de saúde. Em relação à sobrecarga subjetiva as variáveis significativamente associadas foram sexo, idade, vínculo com o usuário e problema de saúde. **Conclusão:** A sobrecarga subjetiva é aproximadamente duas vezes maior do que a sobrecarga objetiva, o que mostra que as preocupações do familiar com o usuário, e o incomodo sentido pelos familiares na prestação do cuidado, têm um impacto maior na sobrecarga.

**Descritores:** Saúde Mental; Serviços Comunitários de Saúde Mental; Impacto Psicossocial; Família; Avaliação de Resultados (cuidados de saúde).

## Abstract

DEMARCO, Daiane de Aquino. **Factors associated with Family overload in Psychosocial Care Centers in Southern Brazil**. 2014. 100p. Dissertation (Master) - Nursing Post Graduate Program. Federal University of Pelotas, Pelotas, 2014.  
Advisor: Vanda Maria da Rosa Jardim.

**Introduction:** The care under freedom refers the importance of the performance of frequent studies that evaluate the impact of care under freedom in relatives of people that have mental disorders. **Objective:** to analyze the factors associated to the family overburden in Counseling and Psychological Services (CAPS). **Methodology:** this study composes the research of evaluation of Counseling and Psychological Services from the southern of Brazil II, and it constituted in a transversal and analytical study, which occurred with 1242 relatives that were interviewed in 40 CAPS. **Results:** the prevalence of objective overburden found in the sample of relatives was 27,5%, and the average of global objective overburden was 22,09 (DP=0,80). On the other hand, the prevalence of subjective prevalence found in users' relatives of CAPS was 51,1%, and the global average of subjective overburden was 2,59 (DP=0,75). The variables that proved to be significantly associated to the objective overburden were aging, education, quantity of children, participation in activities of support and health problems. In relation to the subjective overburden, the variables significantly associated were sex, aging, bonding to the user and health problems. **Conclusion:** the subjective overburden is approximately twice as bigger than the objective overburden, which demonstrates that the relative's worries with the user, and the inconveniences felt by the relatives in the assistance, have a major impact on the overburden.

**Keywords:** Mental Health; Community Mental Health Services; Psychosocial Impact; Family; Outcome Assessment (Health Care).

## SUMÁRIO

I Projeto de Pesquisa.....	10
II Relatório do trabalho de campo.....	41
III Artigo Científico.....	44
IV Considerações finais/ Retomando as hipóteses.....	69
Apêndice.....	70
Anexos.....	72

## **I – PROJETO DE PESQUISA**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



PROJETO DE DISSERTAÇÃO

**Fatores Associados à Sobrecarga Familiar em Centros de Atenção  
Psicossocial do Sul do Brasil**

**Daiane de Aquino Demarco**

Pelotas, 2014

**DAIANE DE AQUINO DEMARCO**

**FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA FAMILIAR EM CENTROS DE  
ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SUL DO BRASIL**

Projeto apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Saúde mental e coletiva, processo de trabalho, gestão e educação em enfermagem e saúde.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanda Maria da Rosa Jardim

Pelotas, 2014

## Lista de Figuras

Figura 1 -	Modelo teórico	25
Figura 2 -	Variáveis independentes	27
Figura 3 -	Orçamento	33
Figura 4 -	Cronograma	34

## Lista de abreviaturas e siglas

BI	Escala Zarit Burden Interview
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
DECS	Descritores em ciências da saúde
FAD	Family Assessment Device
FEIS	Family Experiences Interview Schedule
FBIS – BR	Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares
FBIS	Family Burden Interview Schedule
GAF	Global Assessment of Functioning
GHQ-12	General Health Questionnaire
Hindi-IEQ	Involvement Evaluation Questionnaire
IEQ	Involvement Evaluation Questionnaire
PAC	Aspectos positivos da prestação de cuidados
PANSS	Positive and Negative Symptoms Scale
SPACE	Scale for Positive Aspects of Caregiving Experience
SRQ-20	Escala Self Reporting Questionnaire
SSQ	Social Support Questionnaire
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPel	Universidade Federal de Pelotas



## SUMÁRIO

<b>1 Introdução/justificativa</b> .....	<b>16</b>
<b>2 Objetivos</b> .....	<b>19</b>
2.1 Objetivo geral .....	19
2.2 Objetivos específicos .....	19
<b>3 Revisão de literatura</b> .....	<b>20</b>
<b>4 Hipóteses</b> .....	<b>21</b>
<b>5 Marco Teórico</b> .....	<b>22</b>
<b>6 Metodologia</b> .....	<b>26</b>
6.1 Caracterização da pesquisa .....	26
6.2 Local da pesquisa .....	26
6.3 Participantes do estudo.....	27
6.4 Critérios para seleção dos participantes .....	27
6.5 Variáveis estudadas .....	27
6.6 Instrumento de coleta de dados.....	29
6.7 Procedimentos para coleta de dados.....	29
6.8 Processamento e Análise dos dados .....	29
6.9 Princípios éticos .....	30
<b>7 Recursos humanos e materiais</b> .....	<b>33</b>
<b>8 Cronograma das atividades</b> .....	<b>34</b>
<b>9 Referências</b> .....	<b>35</b>

## **1. Introdução/Justificativa**

A atenção às pessoas em sofrimento psíquico e suas famílias vêm sofrendo transformações significativas e que tem se mostrado resolutivas, porém os desafios ainda são inúmeros, já que o foco do cuidado não é mais a doença e sim o sujeito. Além disso, a referência do modelo de atenção deixou de ser o hospitalar, passando aos serviços substitutivos presentes no território das pessoas.

Atualmente no país há dois modelos que coexistem, o modelo manicomial e o modelo dos serviços substitutivos. Para superar o modelo manicomial e avançar no modelo substitutivo, é necessário que se façam estudos de avaliação que apontem as fragilidades e potencialidades desses serviços que substituem o hospital psiquiátrico, como o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

A Reforma Psiquiátrica Brasileira sofreu influências do modelo de Franco Basaglia, que na Itália culminou no fechamento de todos os Hospitais psiquiátricos. Já no Brasil a Desinstitucionalização da pessoa com transtorno mental tem ocorrido gradativamente, com a aprovação da lei 10.216 de 2001 que instituiu a Política Nacional de Saúde Mental visando à extinção gradual dos manicômios, e a criação e expansão de uma rede de serviços substitutivos que atendam na perspectiva da atenção psicossocial (AMARANTE, 2009; BRASIL, 2011). A partir daí, a família passa a ocupar um lugar importante no contexto do cuidado em saúde mental, ganhou espaço e também responsabilidades, já que com a implantação da Reforma a pessoa com transtorno não é mais vista de modo isolado, nem afastada da família e território que ocupa (BRASIL, 2013).

Nessa perspectiva foram criados os CAPS que são serviços de base territorial, destinados a atender pessoas com transtorno mental grave e persistente, também oferecem suporte aos familiares. Os CAPS objetivam acompanhar as pessoas de sua área de abrangência e realizar a reinserção social das mesmas, com estímulo a autonomia, acesso ao trabalho, lazer e fortalecimento dos laços familiares (BRASIL, 2004; 2007).

No processo de transformar o modelo tradicional de cuidado em saúde mental, os desafios são inúmeros, (Yasui e Costa-Rosa, 2008). Logo, na atualidade um dos principais desafios dessa mudança de paradigma é a participação da família e o comprometimento com o cuidado (Dimenstein, Sales, Galvão e Severo, 2010).

Nesse sentido, é fundamental que os trabalhadores dos serviços de saúde ofereçam mais suporte as famílias no contexto de mudanças. Assim, a corresponsabilização pelo cuidado em saúde mental que ocorre entre familiares e profissionais precisa acontecer juntamente com o avanço da política de inclusão social e reabilitação psicossocial, suporte as famílias e empoderamento das mesmas, no intuito de avançar no processo de desinstitucionalização em saúde mental (Dimenstein, Sales, Galvão e Severo, 2010).

Para trabalhar com família e entender sua complexidade, é necessário se desprender de qualquer juízo de valor e conceitos fechados, assim, pode ser relevante compreender a família como um sistema aberto que se relaciona com outros sistemas da sociedade, formado por grupos de pessoas que dividem relações de cuidado, sociabilidade, vínculos de afeto, convivência, parentesco consanguíneo ou não, ligados por valores socioeconômicos e culturais (BRASIL, 2013).

Desde meados da década de 50 tem sido realizados estudos com a finalidade de investigar o impacto do transtorno mental no familiar cuidador no âmbito internacional, com intensificação desses estudos na década de 60 (MAURIN; BOYD, 1990; TESSLER; GAMACHE, 1995).

No Brasil os estudos sobre impacto e sobrecarga nas famílias de pessoas com transtorno mental são mais recentes, impulsionados pela Reforma psiquiátrica, Atenção Psicossocial e cuidado em liberdade, com número considerável de estudos a partir do ano 2000.

Esses estudos apontam que os serviços têm dificuldades em promover o alívio da sobrecarga familiar, e a sobrecarga emocional é percebida pelos familiares como a mais difícil de ser enfrentada (CAMPOS; SOARES, 2005; SOARES, MUNARI, 2007), os familiares apresentaram sobrecarga elevada quanto a grande frequência em que prestavam ajuda nas tarefas diárias, se preocupavam e sentiam incomodo ao supervisionar os comportamentos problemáticos (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007), a sobrecarga foi maior entre as mulheres, cuidadores mais velhos, com baixa escolaridade, e mães que cuidam diariamente de

filhos que apresentavam uma dependência maior e que tinham transtornos mentais mais severos, como a esquizofrenia (TOMASI et al, 2010).

Instrumentos de medida têm sido utilizados para avaliar o impacto e sobrecarga do cuidado nas famílias cuidadoras de pessoas com transtorno mental, entre eles a Escala Zarit Burden Interview (BI), e a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS – BR) que será utilizada nesse estudo. A escolha pelo instrumento se deu por ser este específico para avaliar sobrecarga em familiares de pacientes psiquiátricos, além de ser utilizado frequentemente nos estudos com familiares de pessoas com transtorno mental.

A realização desse estudo se justifica por entender que há necessidade de realizar frequentemente estudos que avaliem o impacto da Reforma Psiquiátrica e do cuidado em liberdade sobre os atores envolvidos nesse processo, como os familiares de pessoas com transtorno mental. Além disso, estudos que avaliam a sobrecarga em familiares de usuários de CAPS podem trazer subsídios para a política de saúde mental, e também apontar aspectos que os serviços precisam investir no intuito de reduzir a sobrecarga dos familiares cuidadores.

O modelo de atenção psicossocial enfatiza a participação de outros atores sociais no processo de reabilitação e corresponsabilização pelo cuidado da pessoa com transtorno mental, assim como os familiares (COSTA et al, 2012).

Ainda, desde a graduação venho desenvolvendo estudos neste sentido, inicialmente com Avaliação da Sobrecarga dos familiares através de um estudo descritivo, utilizando a escala FBIS com médias e desvio padrão, e relações com o perfil sociodemográfico, no qual foi encontrado como achados principais médias de Sobrecarga Objetiva e Subjetiva mais elevadas em familiares do sexo feminino, com baixa escolaridade e renda, mais velhos, casados e com vínculo muito próximo ao usuário. Também, a Subescala Assistência na vida cotidiana (A) apresentou os maiores escores médios de sobrecarga Objetiva, e a Subescala Preocupações com o paciente (E) apresentou os maiores escores médios de sobrecarga subjetiva (DEMARCO, 2012).

Desse modo, percebeu-se a necessidade de uma análise mais aprofundada para identificar os fatores associados à sobrecarga familiar.

Assim surge a questão norteadora desse estudo:

**Quais são os fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial?**

## **2. Objetivos**

### **2.1 Objetivo geral**

Analisar os fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial.

### **2.2 Objetivos específicos**

Estimar a prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares de usuários de CAPS.

Identificar as associações entre sobrecarga objetiva e subjetiva e as variáveis:

- sociodemográficas,
- número de filhos
- número de familiares usuários do CAPS,
- tipo de vínculo;
- condições de saúde;
- trabalho remunerado;
- único cuidador;
- características do serviço.

### **3. Revisão de Literatura**

Foi realizada a revisão bibliográfica sistematizada. Será apresentado o artigo oriundo da revisão sistemática aceito para publicação na REUOL - Revista de Enfermagem da UFPE on line v.09, n.01, jan. 2015, que encontra-se no prelo (Anexo 1).

#### **4. Hipóteses**

A prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva será em torno de 50%

A sobrecarga objetiva e subjetiva é maior em familiares do sexo feminino, mais velhos, com baixa renda, e que cuidam sozinhos do usuário do CAPS.

A sobrecarga objetiva e subjetiva está associada às variáveis de maior idade do familiar, menor renda, não possuir trabalho remunerado, maior número de filhos, menor escolaridade, vínculo mais próximo do usuário, único cuidador, com problemas de saúde, não ter grupo de familiares no CAPS, não participar de atividade como grupo de apoio no CAPS, não receber informação do CAPS.

## 5. Marco Teórico

Como renúncia ao modelo hospitalocêntrico que tinha como núcleo principal a doença da pessoa com transtorno mental, nasce o modelo da Atenção Psicossocial. Entende-se que a Atenção Psicossocial surge como uma mudança de paradigma conforme expõe Costa Rosa (2006) que faz um paralelo entre o modo psicossocial e o modelo asilar. No modo psicossocial passa-se a considerar os aspectos biopsicossocioculturais, as questões que envolvem o sujeito, a família e o grupo social, por entender que a loucura não é só um fenômeno individual, mas também social (COSTA ROSA, 2006).

Com a Atenção Psicossocial a relação entre os serviços e os familiares de pessoas com transtorno mental tem sofrido transformações, e esse modelo trouxe como consequências importantes os encargos aos cuidadores. Melman (2008) destaca que a desinstitucionalização trouxe o papel de cuidador novamente as famílias, e que essa questão produz impacto e sobrecarga.

O conceito de sobrecarga tem sido discutido por diversos autores na literatura nacional e internacional, bem como os encargos objetivos e subjetivos da prestação do cuidado.

O conceito de sobrecarga diz respeito à percepção de demandas excessivas, e como consequência dessas demandas a pessoa tem um sentimento de carregar um peso (MAURIN & BOYD, 1990).

A sobrecarga familiar é gerada pela falta de suporte que as famílias recebem, e pela falta de conhecimento ao desenvolver o cuidado, e também pela frustração de não produzir pessoas físicas e mentalmente saudáveis e prontas para encarar uma vida familiar e profissional (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; NETO, TELES, ROSA, 2011).

Concorda-se com Melman (2008) quando conceitua sobrecarga familiar como sendo os encargos emocionais, físicos e econômicos, aos quais os familiares das pessoas com transtorno mental estão submetidos.



É importante distinguir os encargos objetivos e subjetivos que surgem com a prestação de cuidados e as obrigações de oferecer cuidado contínuo, as preocupações e o sofrimento emocional. O encargo objetivo demanda contato próximo entre o membro da família e a pessoa com transtorno mental já que corresponde ao que o familiar realmente faz quando exerce seu papel de cuidador. O encargo subjetivo diz respeito aos sentimentos que o familiar tem ao realizar o cuidado, e também se refere às preocupações do familiar com a pessoa com transtorno, e nesse caso das preocupações o contato entre ambos pode ser pequeno (TESSLER; GAMACHE, 1993).

A sobrecarga Objetiva refere-se à frequência em que o familiar presta assistência a pessoa com transtorno mental, já a sobrecarga subjetiva esta relacionada ao grau de incômodo sentido pelo familiar e pela frequência de suas preocupações com a pessoa com transtorno (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

A sobrecarga objetiva do cuidador é indicada pelas tarefas realizadas para cuidar da pessoa com transtorno, enquanto a sobrecarga subjetiva mostra até que ponto o cuidador se incomoda ao realizar essas tarefas (JONES, 1996). A associação entre os encargos objetivos e subjetivos da prestação de cuidados é algo complexo que ainda não é claro. Achados mostram que embora existam diversas tarefas para o cuidador ao exercer esse papel, o mesmo aceita essas tarefas, porém os conflitos que surgem entre cuidador e pessoa cuidada em virtude de exigências excessivas e constrangimento resultam em aumento da sobrecarga subjetiva (JONES, 1996).

O estudo propõe um modelo teórico para estudar os desfechos sobrecarga objetiva e subjetiva em familiares de usuário de CAPS, em que serão analisadas associações com variáveis independentes de forma hierarquizada em quatro níveis, no nível mais distal estão às variáveis demográficas e socioeconômicas, no nível intermediário estão as variáveis de vínculo, número de filhos e trabalho remunerado, a seguir no nível mais próximo estão as variáveis condições de saúde, único cuidador, número de familiares usuários do CAPS e características do serviço (engloba variáveis como: participação em atividades no serviço; receber informação sobre o transtorno e existência de grupo de familiares).

Os modelos teóricos são muito úteis na realização de estudos epidemiológicos, já que facilitam a investigação dos determinantes das doenças e a

verificação de categorias analíticas utilizadas nesses estudos. Ainda, os modelos são estruturas conceituais, são planos que expressam a conexão entre os conceitos, imagens simplificadas que demonstram uma realidade (FACCHINI, 1995).

As características demográficas e socioeconômicas dos familiares aparecem no primeiro nível hierárquico dos determinantes da sobrecarga, essas variáveis influenciam as variáveis do determinante intermediário. Porém também podem determinar diretamente a sobrecarga, pelo fato de ter uma maior idade ou um vínculo muito próximo com a pessoa com transtorno pode trazer muitos encargos aos familiares.

O sexo, idade e o estado civil do familiar podem determinar o vínculo com o usuário e o número de filhos, a escolaridade pode determinar o tipo de trabalho, e o trabalho remunerado tanto determina quanto está determinado pela renda. O fato de cuidar também pode forçar os familiares a trabalhar menos ou desistir de seus empregos para poder prestar o cuidado, ou ter que trabalhar mais para cobrir as despesas.

O trabalho também pode ser um determinante das condições de saúde do familiar, até mesmo pelas condições de renda desse familiar que poderá investir mais em sua saúde quando tem um trabalho remunerado.

O vínculo com o usuário e o número de filhos podem influenciar as variáveis de único cuidador e número de familiares usuários do CAPS que estão no determinante proximal da sobrecarga. Ter um vínculo muito próximo pode determinar que esse familiar se torne o único que cuida da pessoa com transtorno mental e isso traz encargos que podem gerar a sobrecarga, no entanto, se o familiar tem filhos, também poderá estabelecer parceiras na prestação do cuidado. Porém ter um número maior de filhos pode repercutir negativamente, já que isso pode determinar que o familiar tenha mais pessoas usuárias do CAPS e isso trará mais demandas, encargos e sobrecarga.

As variáveis que dizem respeito às características do serviço estão no determinante proximal da sobrecarga familiar, contudo não sofrem influência dos demais determinantes. As variáveis referentes as características do serviço podem mostrar um pouco de como o serviço de saúde mental esta trabalhando com essa temática da sobrecarga familiar, se estão preparados e amparados por uma política de saúde mental que esta atenta as possíveis consequências do cuidado em liberdade para as famílias da pessoa com transtorno mental.

Assim, as variáveis de participação em atividades no serviço, receber informação sobre o transtorno e existência de grupo de familiares no CAPS, podem ser determinantes de sobrecarga, já que não participar de atividades e não receber informações do serviço de saúde mental pode potencializar os encargos da família e a não existência de espaços de escuta como os grupos de familiares podem ser determinantes da carga.

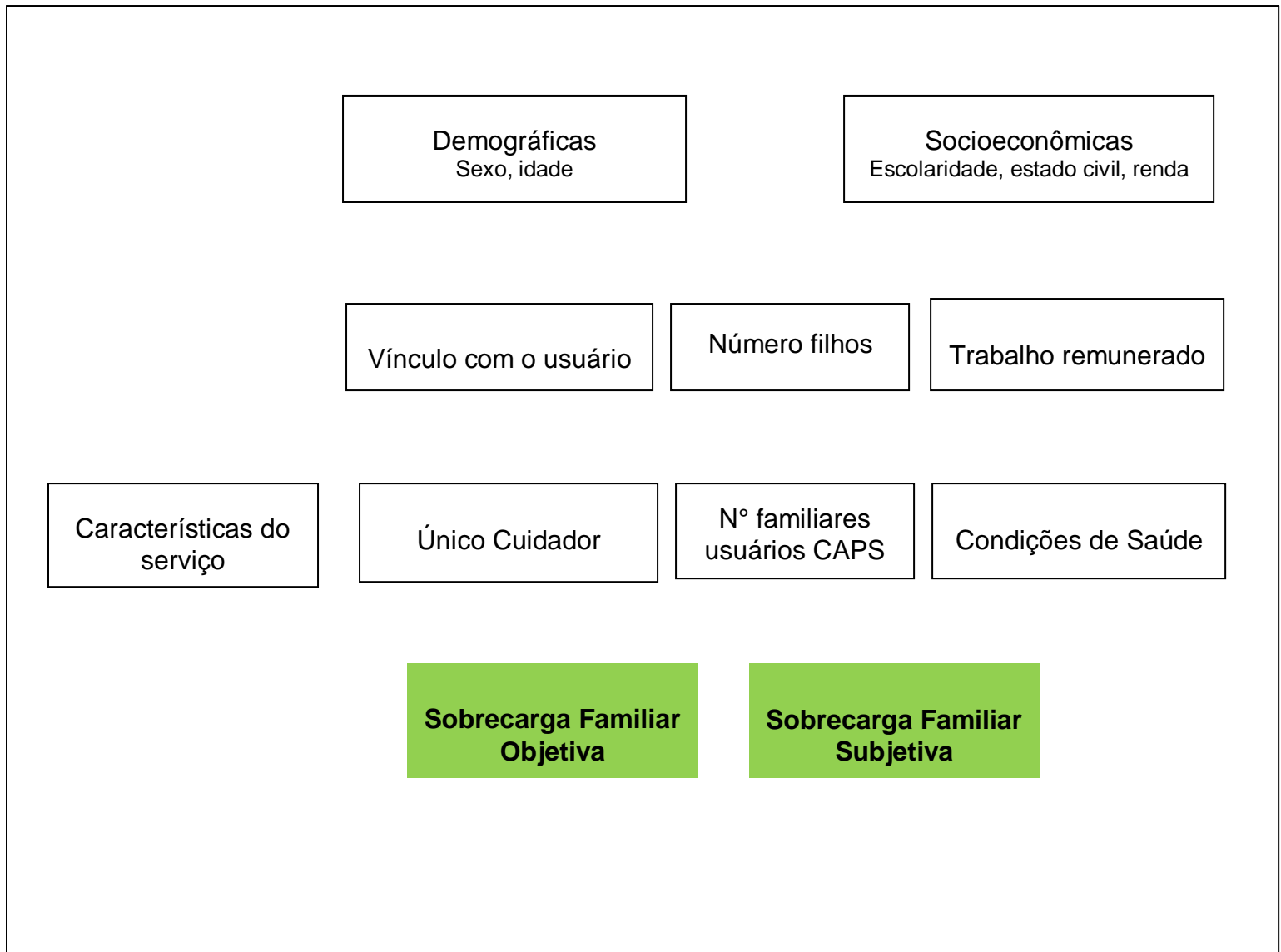


Figura 1 – Modelo Teórico

## **6. Metodologia**

### **6.1 Caracterização da pesquisa**

Este estudo integra a pesquisa de Avaliação dos CAPS da Região Sul do Brasil – CAPSUL II<sup>1</sup>, esta foi à segunda versão da pesquisa já que a mesma já havia sido realizada em 2006. O presente estudo tem um delineamento quantitativo, do tipo transversal e analítico.

### **6.2 Local da pesquisa**

A pesquisa foi realizada nos três estados do Sul do Brasil, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná, em 40 CAPS do tipo I, II e III. No Estado do Rio Grande do Sul participaram 18 CAPS (10 CAPS I e 8 CAPS II), no Paraná foram 12 CAPS (7 CAPS I, 3 CAPS II e 2 CAPS III) e em Santa Catarina 10 CAPS (6 CAPS I, 2 CAPS II e 2 CAPS III).

Foi realizado um sorteio aleatório para seleção dessa amostra, que respeitou a proporcionalidade de serviços de cada Estado. A amostra previa a coleta de dados junto a 40 familiares de cada serviço.

Segundo o Ministério da Saúde (2004) os CAPS do tipo I são para municípios com população entre 20.000 e 70.000 habitantes, os CAPS II são para municípios com população entre 70.000 e 200.000 habitantes e os CAPS III são para municípios com população acima de 200.000 habitantes e devem funcionar 24 horas por dia inclusive aos finais de semana. O número de profissionais e a formação também variam conforme a modalidade do CAPS.

---

<sup>1</sup> Este projeto de pesquisa teve por objetivo Avaliar Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil (Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná), englobando todos os CAPS (CAPS I, II, III, CAPSi e CAPSad). A pesquisa se desdobra em um estudo qualitativo de avaliação construtivista, responsiva com abordagem hermenêutico – dialética, e quantitativo com abordagem epidemiológica. Na etapa quantitativa do estudo transversal de resultados participaram do estudo 40 CAPS tipo I, II e III sendo entrevistados usuários, familiares e trabalhadores, no estudo descritivo de estrutura participaram todos os CAPS através de questionário on-line respondido pelos coordenadores dos serviços. Para a etapa qualitativa foi realizado 3 estudos de caso nos municípios de Alegrete, Joinville e Foz do Iguaçu.

### 6.3 Participantes do estudo

Participaram desse estudo 1242 familiares entrevistados na pesquisa CAPSUL II na etapa quantitativa do estudo. O percentual de perdas no universo dos familiares corresponde a 22%, relacionado a recusas e dificuldades em encontrar os familiares.

O cálculo da amostra foi realizada no software Epi-info 6.04 através de diferentes medidas e indicadores de variabilidade a fim de obter valores com menor possibilidade de erro, com alfa igual à 5% e um poder de 95%.

### 6.4 Critérios para seleção dos participantes

Ser Familiar de usuário de CAPS do tipo I, II e III e ter capacidade cognitiva para responder o questionário;

### 6.5 Variáveis estudadas

Variável	Definição	Escala
Sexo	Dicotômica	Feminino /masculino
Idade	Discreta	Em anos
Estado civil	Nominal	Casado/com companheiro, solteiro, viúvo, separado ou divorciado
Renda familiar	Variável discreta. Total de renda percebida pela família dividida pelo número de pessoas da família	Em reais
Escolaridade	Variável discreta. Anos completos de estudo do familiar	Anos aprovados
Tipo de vínculo	Nominal	Pai/Mãe, irmão, filho, cônjuge, outro (tio, primo, sobrinho, amigo, genro)
Número de filhos	Discreta	Em números
Trabalho remunerado	Dicotômica	Sim/Não
Único cuidador	Dicotômica	Sim/Não
Número de familiares usuários CAPS	Discreta	Em números
Problema de saúde	Dicotômica	Sim/Não
Características do serviço		
Participação em atividades no serviço	Dicotômica	Sim/Não
Receber informação sobre o transtorno	Dicotômica	Sim/Não
Existência de grupo de familiares	Dicotômica	Sim/Não

Figura 2- Variáveis independentes

### **Variável dependente / Desfecho e medida**

A sobrecarga será medida através da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS – BR). A versão brasileira FBIS – BR foi traduzida e adaptada por Bandeira, Calzavara, Varella (2005) respeitando os procedimentos recomendados pela literatura internacional para a adaptação transcultural de instrumentos de medida. O instrumento original Family Burden Interview Schedule (FBIS) foi desenvolvido por Tessler e Gamache (1994).

Esse instrumento foi criado para avaliar a sobrecarga dos familiares de pacientes com transtorno mental, e avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva. Esta escala avalia cinco dimensões da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos e totaliza 52 itens.

A sobrecarga objetiva é avaliada por meio da frequência em que o familiar prestou assistência ao paciente nas tarefas cotidianas (subescala A), teve que lidar e supervisionar os seus comportamentos problemáticos (subescala B) e sofreu alterações em sua vida profissional e social (subescala D) como resultado do seu papel de cuidador. Esta frequência é avaliada em uma escala de 5 pontos, onde: 1= nenhuma vez, 2= menos que uma vez por semana, 3= uma ou duas vezes por semana, 4= de três a seis vezes por semana e 5= todos os dias. A sobrecarga subjetiva é avaliada pelo grau de incômodo sentido pelo familiar ao prestar assistência cotidiana ao paciente (subescala A), ao lidar com seus comportamentos problemáticos (subescala B), e pela frequência de suas preocupações com o paciente (subescala E). Para a avaliação do grau de incômodo, as opções de resposta são: 1= nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito. Para a avaliação das preocupações as alternativas de resposta são: 1= nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre ou quase sempre.

A FBIS-BR apresentou boas propriedades psicométricas de estabilidade temporal e consistência interna (coeficientes alfa de Cronbach para os escores globais e domínios variaram de 0,58 a 0,90 e coeficientes de correlação de Pearson e de correlação intraclasse para o teste-reteste foram positivos e significativos, variando de 0,54 a 0,92) no estudo de confiabilidade da versão brasileira realizado por Bandeira, Calzavara, Freitas, Barroso (2007), também foram encontrados resultados satisfatórios no estudo de validade realizado por Bandeira, Calzavara, Castro (2008) em que a FBIS-BR apresentou correlações significativas com a escala

BI e com a escala SRQ-20 (Escala Self Reporting Questionnaire). Sendo assim, esse instrumento se mostrou adequado para avaliar sobrecarga e pode ser utilizado no presente estudo.

## **6.6 Instrumento de coleta de dados**

Será utilizado o instrumento dos familiares sendo selecionadas questões sociodemográficas, características dos familiares e características do serviço (Anexo 2), também será utilizada a escala FBIS – BR (Anexo 3) que também fazia parte do instrumento dos familiares na pesquisa CAPSUL II.

## **6.7 Procedimentos para coleta de dados**

Os dados foram coletados entre os meses de julho a dezembro de 2011 pela pesquisa CAPSUL II durante a etapa quantitativa do estudo, através da aplicação de questionário nos familiares.

Participaram como coletadores de dados 20 duplas de entrevistadores que após selecionados passaram por um curso de capacitação para coleta de dados quantitativos com duração de 40hs, incluindo aplicação de instrumentos e participação no estudo piloto para ajustes finais do instrumento e avaliação do desempenho do entrevistador em serviços não incluídos na amostra. Durante o trabalho de campo os entrevistadores contaram com dois supervisores de campo.

O controle de qualidade foi realizado com replicação de 5% das entrevistas e através de correção da codificação.

## **6.8 Processamento e análise dos dados**

Os dados foram digitados no Software EPI-INFO 6.04, sendo feita dupla digitação por digitadores independentes, com posterior limpeza dos dados.

A análise dos dados será realizada no Software STATA 9.0, com análise univariada, bivariada e multivariada. Primeiramente será realizada uma análise univariada que irá fornecer a distribuição de cada variável. Posteriormente será realizada a análise bivariada para examinar a prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva. A identificação de associação deverá ocorrer inicialmente através da análise bivariada entre os desfechos de interesse e cada variável de independente conforme modelo hierárquico. O ponto de corte para selecionar as variáveis que

entrarão na análise multivariada será de 0,2. Com a finalidade de controle dos fatores de confusão o mesmo ponto de corte será considerado para a manutenção das variáveis no modelo (valor  $p=0.2$ ). A associação será considerada significativa quando  $p<0,05$ .

## **6.9 Princípios éticos**

Os princípios éticos estão assegurados pelo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 311 de 08 de janeiro de 2007, também estão assegurados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (revoga a Resolução 196/96) que dispõe sobre pesquisas com seres humanos, sendo que a Resolução 196 de 1996 era a resolução vigente na época da coleta dos dados, e a Resolução 466 de 2012 rege as pesquisas com seres humanos a partir de 2012 e, portanto norteia todo o processo de construção da dissertação, análise dos dados e divulgação dos resultados.

A Resolução 466/2012 diz respeito a pesquisas envolvendo seres humanos e incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

A resolução do COFEN nº 311 de 08 de janeiro de 2007, no capítulo III que trata do ensino, da pesquisa e da produção científica, traz responsabilidades e deveres nos artigos 89, 90, 91, 92 e 93, bem como as proibições nos artigos 94, 96, 97, 98 e 100 conforme detalhados abaixo.

Responsabilidades e deveres:

Art. 89- Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação;

Art. 90- Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa;

Art. 91- Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados;

Art. 92- Disponibilizar os resultados de pesquisa à comunidade científica e sociedade em geral.



Art. 93- Promover a defesa e o respeito aos princípios éticos e legais da profissão no ensino, na pesquisa e produções técnico-científicas.

Proibições:

Art. 94- Realizar ou participar de atividade de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos;

Art. 96- Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família ou coletividade;

Art. 97- Falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como, usá-los para fins diferentes dos pré-determinados.

Art. 98- Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

Art. 100- Utilizar sem referência ao autor ou sem a sua autorização expressa, dados, informações, ou opiniões ainda não publicados.

Todos os participantes assinaram o Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (anexo 4) para participação na pesquisa, assim respeitando os princípios éticos, conforme a Resolução nº 196/1996 e a Resolução nº466/2012 do Ministério da Saúde.

Aos participantes do estudo foram assegurados o anonimato e o sigilo, assim como o direito de retirar seu consentimento em qualquer etapa da pesquisa, além de acesso aos dados. O consentimento foi disponibilizado em duas vias, ficando uma delas com o participante da pesquisa, e a outra via com o pesquisador.

Tem-se como compromisso oferecer o máximo de benefícios e o mínimo de riscos e danos aos participantes. Os riscos possíveis foram mobilizar sentimentos. Os benefícios aos participantes serão indiretos através de resultados que subsidiem as políticas públicas de saúde mental e que possibilite melhorias na atenção aos familiares de pessoas em sofrimento psíquico.

Foram respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, como também os hábitos e costumes dos participantes, sua autonomia e dignidade.

A utilização dos dados foi autorizada pela coordenação da pesquisa (Apêndice 1).

Os resultados serão divulgados por meio de relatórios, artigos científicos e eventos da área.

A pesquisa a qual este projeto faz parte, foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas - UFPel sob parecer nº 176/2011 ( Anexo 5).

## 7. Recursos humanos e Materiais

Recurso	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor total (R\$)
Revisor de português p/ folha	150	5,00	750,00
Tradução de Espanhol (resumo)	1	50,00	50,00
Tradução de Inglês (resumo)	1	50,00	50,00
Folhas de ofício A4 (pacote 500)	5	15,00	75,00
Pendrive	1	35,00	35,00
Caneta	3	1,00	3,00
Lápis	2	1,00	2,00
Borracha	2	1,00	2,00
Impressão do projeto	10	50	500,00
Encadernação	10	5,00	50,00
Impressão dissertação final	08	100,00	800,00
Vale-transporte	20	2,60	52,00
<b>Total</b>			<b>2369,00</b>

Figura 3- Orçamento

Os custos com o trabalho serão de responsabilidade da autora.

O projeto CAPSUL II foi financiado pelo Ministério da Saúde.

## 8. Cronograma das atividades

Procedimento	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Delimitação do tema	X																	
Carta autorização para utilizar dados		X																
Revisão de Literatura	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Elaboração do projeto		X	X	X	X	X												
Apresentação Pré-projeto					X													
Entrega do projeto						X												
Qualificação do projeto											X							
Análise dos dados											X	X	X	X	X	X	X	X
Construção da Dissertação											X	X	X	X	X	X	X	X
Entrega da Dissertação																	X	
Apresentação da Dissertação																		X

Figura 4- cronograma

## 9. Referências

ALBUQUERQUE, E.P.T.; CINTRA, A.M.O.; BANDEIRA, M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. **J Bras Psiquiatr.** vol.59 n.4 p.308-316, 2010.

AMARANTE, P. Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. **Cad. Bras. Saúde Mental,** Vol. 1, n.1, jan-abr, 2009.

BANDEIRA, M; CALZAVARA, M.G.P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **J Bras psiquiatr.** vol. 57, n.2, p.98-104, 2008.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; VARELLA, A.A.B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **J Bras psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 54, n.3, p. 206-214, set. 2005.

BANDEIRA, M; CALZAVARA, M.G.P; FREITAS, L.C.; BARROSO, S. M. Escala de sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR): estudo de confiabilidade da versão brasileira. **Rev. Bras Psiquiatr.** vol. 29, n.1, p. 47-50, 2007.

BARROSO, S.M; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cad saúde pública.** vol. 25, n.9, p. 1957-1968, set, 2009.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev psiquiatr clín.** vol.34, n.6, p. 270-277, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466 de 2012**. Dispões sobre pesquisa com seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196**, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 10.216**, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília; 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde mental/ Cadernos de Atenção Básica, nº 34**. Brasília, 2013

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema Único de Saúde. Portal da Saúde. **O que é Reforma Psiquiátrica?** [Internet]. Brasília; 2011. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=925](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=925) (acesso em 6 de novembro de 2013).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção**. Relatório de Gestão 2003-2006. Brasília, 2007. 85p.

CAMILO, C.A.; BANDEIRA, M.; LEAL, R.M.A.C.; SCALON, J.D. Avaliação da satisfação e sobrecarga em um serviço de saúde mental. **Cad. Saúde Colet.**, 2012, Rio de Janeiro, 20 (1): 82-92.

CAMPOS, P.H.F.; SOARES, C. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, v. 11, n. 18, p. 219-237, dez. 2005.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução COFEn nº 311/2007**. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: [http://novo.portalcofen.gov.br/wpcontent/uploads/2012/03/resolucao\\_311\\_anexo.pdf](http://novo.portalcofen.gov.br/wpcontent/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf)  
Acesso em: Janeiro de 2014.

COSTA, A.; SILVEIRA, M.; VIANNA, P.; KURIMOTO, T.S.. Desafios da atenção psicossocial na rede de cuidados do sistema único de saúde do Brasil. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, 7, 2012.

COSTA-ROSA, A. O modo Psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modelo asilar. In: Amarante, P. (org). **Ensaio – subjetividade, Saúde mental, sociedade**. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz, 2006.

CHIEN, W.T.; CHAN, S.W.; MORRISSEY, J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. **J Clin Nurs**. vol.16, n.6, p.1151-1161, jun, 2007.

DEMARCO, D. A. **Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Usuários de CAPS do Sul do Brasil**. 2012. 60p Trabalho acadêmico [Monografia]. Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

DIMENSTEIN, M.; SALES, A.L.; GALVAO, E. E.; SEVERO, A.K.. Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. vol. 20 n.4, p.1209-1226, 2010.

FACCHINI, L.A. **Trabalho materno e ganho de peso infantil**. Pelotas; Universitária, 1995. 190 p.

GROVER, S.; DUTT, A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. **Psychiatry Clin Neurosci**. Vol.65, n.5 p.416-422. 2011.

GROVER, S.; CHAKRABARTI, S.; GHORMODE, D.; DUTT, A.; KATE, N.; KULHARA, P. Clinicians' versus caregivers' ratings of burden in patients with schizophrenia and bipolar disorder. **Int J Soc Psychiatry**. Vol.19, jun, 2013.

JONES, SL. The Association Between Objective and Subjective Caregiver Burden. **Archives of Psychiatric Nursing**, Vol. X, No. 2 (April), pp 77-84. 1996.

KATE, N.; GROVER, S.; KULHARA, P.; NEHRA, R. Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. **East Asian Arch Psychiatry**. Vol.23, n.2, p.45-55. Jun 2013

KATE, N.; GROVER, S.; KULHARA, P.; NEHRA, R. Relationship of quality of life with coping and burden in primary caregivers of patients with schizophrenia. **Int J Soc Psychiatry**. Vol.3 Jan, 2013.

KHOSHKNAB, F.M.; RAHGOUY, A.; SHEIKHONA, M.; RAHGOZAR, M.; SODAGARI, F. The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, 2013.

LASEBIKAN, V.O.; AYINDE, O.O. Family Burden in Caregivers of Schizophrenia Patients: Prevalence and Sociodemographic Correlates. **Indian J Psychol Med.** vol.35 n.1, p.60-66. Jan, 2013.

LASEBIKAN, V; AYINDE,O. Effects f psychopathology, functioning and anti-psychotic medication adherence on caregivers' burden in schizophrenia. **Indian Journal of Psychological Medicine.** vol.35 n.2 p.135April-June, 2013.

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

MELMAN, J. **Família e Doença Mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 3. ed. São Paulo: Escrituras, 2008.



NETO, E.B.S.; TELES, J.B.M; ROSA, L.C.S.Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. **Rev Psiq Clín.** vol.38 n.2 p.47-52, 2011.

PAI, S.; KAPUR, R.L. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an assessment scale. **Br. J. Psychiatry.**vol.138, p.332–335, 1981.

SIU ,B.W.; LAM, C.L.; CHAN, W.C. Pattern and determinants of burden in Chinese families of adults with obsessive-compulsive disorder. **J Anxiety Disord.** Vol.26 n.1, p.252-257, jan, 2012

SOARES, C.; MUNARI, D. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Cienc cuid saude.**; vol.6, n.3, p.357-362, 2007.

SHIBRE, T.; MEDHIN, G.; TEFERRA, S.; WAKWOYA, A.; BERHANU, E.; ABDULAH, A. et al. Predictors of carer-burden in schizophrenia: a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. **Ethiop Med J.** vol.50 n.2 p.125-133 Apr, 2012.

TESSLER, R.; GAMACHE. G. **Evaluating Family Experiences with Severe Mental Illness.** Research Institute Machmer Hall. University of Massachusetts, 1993. 196p.

TESSLER, R.; GAMACHE. G. **The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF).** Armherst: Machmer Hall; 1994.

TESSLER, R.; GAMACHE ,G.. **"Toolkit for Evaluating Family Experiences with Severe Mental Illness."** Cambridge MA: Human Services Research Institute. 1995.

TOMASI, E.; RODRIGUES, J.O.; FEIJÓ, G.P.; FACCHINI, L.A.; PICCINI, R.X.; THUMÉ, E; SILVA, R.A.; GONÇALVES, H. Sobrecarga em familiares de portadores de sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial. **Saúde em Debate.** vol.34, p.159-167, 2010.

WONG, C.; DAVIDSON, L.; MCGLASHAN, T.; GERSON, R.; MALASPINA, D.; CORCORAN, C. Comparable family burden in families of clinical high-risk and

recent-onset psychosis patients. **Early Interv Psychiatry**. Vol.2 n.4, p.256-261. Nov, 2008.

VIKAS, A.; AVASTHI, A.; SHARAN, P. Psychosocial impact of obsessive-compulsive disorder on patients and their caregivers: a comparative study with depressive disorder. **Int J Soc Psychiatry**. vol.57, n.1, p.45-56 Jan, 2011.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A.A. Estratégia Atenção Psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**, 32(78/79/80), 27-37, 2008.

## **II- RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO**

Este estudo e o relatório de campo integram a Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, com área de concentração em Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa: Saúde mental e coletiva, processo de trabalho, gestão e educação em enfermagem e saúde, sendo um dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

O presente estudo foi elaborado a partir de dados coletados na pesquisa CAPSUL II - Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil II realizado em 2011. O Projeto CAPSUL II foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas sob parecer nº 176/2011.

Foram realizadas entrevistas em 40 CAPS em 39 municípios da região sul do Brasil, Rio Grande do Sul (RS), Santa Catarina (SC) e Paraná (PR), respeitando a proporcionalidade de serviços por estado. Os 18 municípios do RS foram Pelotas, São Lourenço do Sul, Piratini, São Sepé, Alegrete, Quaraí, Gravataí, Porto Alegre, Sapiranga, Taquara, Caxias do Sul, Encantado, Erechim, Vacaria, Frederico Westphalen, Tenente Portela, Cruz Alta, São Luiz Gonzaga. Em SC participaram 9 municípios, sendo estes, Criciúma, Imbituba, Florianópolis, Ibirama, Navegantes, Rio Negrinho, Joinville Concórdia e Xanxerê. No PR foram 12 municípios, Rio Branco do Sul, Coronel Vivida, Irati, Cacavel, Toledo, Cianorte, Palotina, Londrina, Ivaiporã, Cornélio Procópio, Santo Antônio da Platina e Curitiba.

A autora participou da logística do trabalho de campo quantitativo, das capacitações, participou como coletadora de dados em dois municípios do estado do Paraná, em Cornélio Procópio e Santo Antônio da Platina entre os meses de julho e agosto de 2011, e posteriormente na limpeza e análise dos dados.

As atividades do mestrado tiveram início no mês de março de 2013 com uma duração máxima de 24 meses. A mestrandia realizou a docência orientada, em que participou de todas as atividades do semestre da graduação, exceto simulação, o que possibilitou a vivência nos cenários da prática, caso de papel, síntese, além de ministrar um seminário.

Durante o período do mestrado foi construído um artigo de revisão intitulado: Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: uma revisão integrativa, publicado na Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental on line, no v.6, n.4 out/dez de 2014.

Também foi elaborado o artigo de revisão sistemática da presente dissertação intitulado: Fatores associados à sobrecarga em familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental: revisão sistemática, aceito para publicação na REUOL - Revista de Enfermagem da UFPE on line v.09, n.01, jan. 2015 (Anexo 1).

### **III- ARTIGO CIENTÍFICO**

## Fatores Associados à Sobrecarga Familiar em Centros de Atenção Psicossocial

### Resumo

**Objetivo:** analisar os fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial. **Metodologia:** Este estudo integra a pesquisa de avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da região sul do Brasil II e se constitui em estudo transversal e analítico com 1242 familiares entrevistados em 40 Centros de Atenção Psicossocial. **Resultados:** A prevalência de sobrecarga objetiva encontrada na amostra de familiares foi de 27,5%, e média de sobrecarga global objetiva de 2,09 (DP=0,80). Já a prevalência de sobrecarga subjetiva foi de 51,1%, e a média global de sobrecarga subjetiva foi de 2,59 (DP=0,75). As variáveis que se mostraram significativamente associadas à sobrecarga objetiva foram idade, escolaridade, número de filhos, participar de atividades de apoio e problemas de saúde. Em relação à sobrecarga subjetiva as variáveis significativamente associadas foram sexo, idade, vínculo com o usuário e problema de saúde. **Conclusão:** A sobrecarga subjetiva é aproximadamente duas vezes maior do que a sobrecarga objetiva, o que mostra que as preocupações do familiar com o usuário, e o incomodo sentido pelos familiares na prestação do cuidado, têm um impacto maior na sobrecarga.

**Descritores:** Saúde Mental; Serviços Comunitários de Saúde Mental; Impacto Psicossocial; Família; Avaliação de Resultados (cuidados de saúde).

### Abstract

**Objective:** to analyze the factors associated to the family overburden in Counseling and Psychological Services (CAPS). **Methodology:** this study composes the research of evaluation of Counseling and Psychological Services from the southern of Brazil II, and it constituted in a transversal and analytical study, which occurred with 1242 relatives that were interviewed in 40 CAPS. **Results:** the prevalence of objective overburden found in the sample of relatives was 27,5%, and the average of global objective overburden was 22,09 (DP=0,80). On the other hand, the prevalence of subjective prevalence found in users' relatives of CAPS was 51,1%, and the global average of subjective overburden was 2,59 (DP=0,75). The variables that proved to be significantly associated to the objective overburden were aging, education, quantity of children, participation in activities of support and health problems. In

relation to the subjective overburden, the variables significantly associated were sex, aging, bonding to the user and health problems. **Conclusion:** the subjective overburden is approximately twice as bigger than the objective overburden, which demonstrates that the relative's worries with the user, and the inconveniences felt by the relatives in the assistance, have a major impact on the overburden.

**Keywords:** Mental Health; Community Mental Health Services; Psychosocial Impact; Family; Outcome Assessment (Health Care).

## Introdução

Principalmente nos países de renda média e baixa os transtornos mentais constituem uma considerável carga de doenças e dificuldades em seus cuidados, porque durante muito tempo foi dada pouca prioridade a saúde mental. No entanto, esse contexto vem mudando, e a saúde mental comunitária tem sido discutida mundialmente, várias estratégias implantadas e outras já existentes estão se fortalecendo em diversos países, com ampliação dos serviços de saúde mental, e concretização de uma política voltada para as demandas das pessoas com transtorno ( EATON et al, 2011).

No Brasil a Reforma Psiquiátrica sofreu influências do modelo de Franco Basaglia na Itália, que resultou no fechamento de todos os Hospitais psiquiátricos. Já aqui a Desinstitucionalização da pessoa com transtorno mental tem ocorrido gradativamente, com a aprovação da lei 10.216 de 2001 que instituiu a Política Nacional de Saúde Mental optou-se pela criação e expansão de uma rede de serviços substitutivos que atendam na perspectiva da Atenção Psicossocial (AMARANTE, 2009; BRASIL, 2011).

Assim, a família passou a ocupar um lugar importante no contexto do cuidado em saúde mental, ganhou espaço e também responsabilidades, já que com a implantação da Reforma a pessoa com transtorno não é mais vista de modo isolado, nem afastada da família e território que ocupa (BRASIL, 2013).

Nessa perspectiva foram criados os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que são serviços de base territorial, destinados a atender pessoas com transtorno mental grave e persistente, também oferecem suporte aos familiares (BRASIL, 2004; 2007).

Para entender a complexidade da família é necessário se desprender de qualquer juízo de valor e conceitos fechados, desse modo, pode-se compreender a



família como um sistema aberto que se relaciona com outros sistemas da sociedade, formado por grupos de pessoas que dividem relações de cuidado, de sociabilidade, criando vínculos de afeto, convivência, parentesco consanguíneo ou não, ligados por valores socioeconômicos e culturais (BRASIL, 2013).

No país os estudos sobre impacto e sobrecarga nas famílias de pessoas com transtorno mental são impulsionados pela Reforma psiquiátrica, Atenção Psicossocial e cuidado em liberdade, com número considerável de estudos a partir do ano 2000.

Instrumentos de medida têm sido utilizados para avaliar o impacto e sobrecarga do cuidado nas famílias cuidadoras de pessoas com transtorno mental, entre eles a Escala Zarit Burden Interview (BI), e a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS – BR) que será utilizada nesse estudo. A escolha pelo instrumento ocorreu por ser este específico para avaliar sobrecarga em familiares de pacientes psiquiátricos, além de ser utilizado frequentemente nos estudos de avaliação da sobrecarga em familiares.

Estudos com abordagem qualitativa e quantitativa apontam que os serviços têm dificuldades em promover o alívio da sobrecarga familiar, e a sobrecarga emocional é percebida pelos familiares como a mais difícil de ser enfrentada, que os familiares se sentem sobrecarregados com as demandas impostas pelo modelo de assistência, sobrecarga elevada quanto à grande frequência em que prestavam auxílio nas tarefas diárias e se preocupavam, sentiam incomodo também pela falta de conhecimento ao desenvolver o cuidado, e que carecem de mais informações, orientações, apoio e suporte do serviço (NETO, TELES, ROSA, 2011; CAVALHERI, 2010; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; SOARES, MUNARI, 2007; CAMPOS; SOARES, 2005), ainda, a sobrecarga foi maior entre mulheres, cuidadores mais velhos, com baixa escolaridade, e mães que cuidam diariamente de filhos que apresentavam uma dependência maior e que tinham transtornos mentais mais severos, como a esquizofrenia (TOMASI et al, 2010).

A escala FBIS-BR avalia a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se à frequência em que o familiar presta assistência a pessoa com transtorno mental, já a sobrecarga subjetiva está relacionada ao grau de incômodo sentido pelo familiar e pela frequência de suas preocupações com a pessoa com transtorno (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

Em estudo realizado por Barroso; Bandeira; Nascimento (2009) a sobrecarga familiar foi avaliada utilizando a FBIS – BR, como principais resultados obteve associação entre sobrecarga familiar e as variáveis sociodemográficas, condições de vida, atividades e estratégias de enfrentamento, relacionamento com o paciente e relação com o serviço de saúde mental. Em estudo internacional realizado recentemente encontrou como fatores associados à sobrecarga familiar as variáveis sociodemográficas de idade e escolaridade, além do tempo de duração do transtorno e horas gastas pelo familiar na prestação do cuidado (LASEBIKAN; AYINDE, 2013).

Nessa perspectiva, o modelo de Atenção Psicossocial enfatiza a participação de outros atores sociais no processo de reabilitação e corresponsabilização pelo cuidado da pessoa com transtorno mental, assim como os familiares (COSTA et al, 2012).

Assim, há necessidade de realizar frequentemente estudos que avaliem o impacto do cuidado em liberdade sobre os atores envolvidos nesse processo, como os familiares de pessoas com transtorno mental. Além disso, estudos que avaliam a sobrecarga em familiares de usuários de CAPS podem trazer subsídios para a política de saúde mental, e apontar aspectos que os serviços precisam investir no intuito de reduzir a sobrecarga dos familiares cuidadores.

A questão que norteou a realização do estudo foi quais são os fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial?. Desse modo, o estudo objetivou analisar os fatores associados à sobrecarga em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial.

## **Metodologia**

Este estudo integra a pesquisa de Avaliação dos CAPS da Região Sul do Brasil – CAPSUL II, que se desdobrou em um estudo qualitativo e quantitativo. O presente estudo tem um delineamento quantitativo, do tipo transversal e analítico.

A pesquisa foi realizada nos três estados do Sul do Brasil, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná, em 40 CAPS do tipo I, II e III, nos meses de julho a dezembro de 2011.

Foi realizado um sorteio aleatório para seleção da amostra, que respeitou a proporcionalidade de serviços de cada Estado. A amostra previa a coleta de dados

com 40 familiares de cada serviço, as perdas ocorreram em razão da dificuldade em encontrar os familiares.

Participaram desse estudo 1242 familiares entrevistados na pesquisa CAPSUL II na etapa quantitativa. Como critérios para seleção dos participantes utilizou-se: ser familiar de usuário de CAPS do tipo I, II e III e ter capacidade cognitiva para responder o questionário.

A sobrecarga, desfecho do estudo, foi medida através da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS – BR). A versão brasileira FBIS – BR foi traduzida e adaptada por Bandeira, Calzavara, Varella (2005) respeitando os procedimentos recomendados pela literatura internacional para a adaptação transcultural de instrumentos de medida. O instrumento original Family Burden Interview Schedule (FBIS) foi desenvolvido por Tessler e Gamache (1994).

Esse instrumento foi criado para avaliar a sobrecarga dos familiares de pacientes com transtorno mental, e avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva, referente aos últimos 30 dias. Esta escala avalia cinco dimensões da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos e totaliza 52 itens.

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

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

A subescala C diz respeito aos gastos financeiros do familiar com o usuário nos últimos 30 dias, entretanto seus resultados são apresentados isoladamente, pois não entram no cálculo das médias de sobrecarga global. Os cálculos referentes aos

gastos financeiros deste grupo populacional já foram descritos em estudo anterior (DEMARCO, 2012).

Para definir a prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva em familiares de usuário dos CAPS, foi calculada a média de sobrecarga global objetiva e subjetiva, essa média foi calculada excluindo-se do N os dados faltantes. As médias foram estratificadas em dois segmentos, em que  $1 - 2,5 = 0$ ; e  $2,501 - 5 = 1$ , e calculada as proporções em cada estrato. Considerando a opção pelo desfecho dicotômico para avaliar a influência das variáveis independentes na prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva, ficou estabelecido que o estrato 0 representa ausência de sobrecarga, e o estrato 1= presença de sobrecarga nos familiares.

As variáveis independentes utilizadas foram organizadas de acordo com três níveis hierárquicos, segundo modelo teórico. O nível mais distal ao desfecho foi constituído por variáveis sociodemográficas: sexo (dicotômica), idade (categorizada em 14/30, 31/59 e 60 anos ou mais), escolaridade (Sem escolaridade, Fundamental/médio incompleto, Médio completo, Técnico/superior/pós-graduação), estado civil (solteiro, casado/com companheiro, separado/viúvo), renda familiar (0/545 reais, 546/1090, 1091/1635, 1636/10000). O segundo nível foi composto por pelas variáveis de vínculo com o usuário (pai/mãe, irmão, cônjuge, filho, cuidador/ outros familiares), número de filhos (nenhum, 1, 2, 3, 4, 5 ou mais) possuir trabalho remunerado (sim, não). No terceiro nível, o mais próximo ao desfecho sobrecarga, estão as variáveis de: participar de atividades de apoio no CAPS (sim, não), receber informações sobre o transtorno (sim, não), existência de grupo de familiares no CAPS (sim, não), único cuidador (sim, não), número de familiares que são usuários do CAPS ( 1, 2, 3 ou mais), possuir problema de saúde (sim, não).

Os dados foram digitados no Software EPI-INFO 6.04, sendo feita dupla digitação por digitadores independentes, com posterior limpeza dos dados. A análise dos dados foi realizada no Software STATA 9.0, com análise univariada, bivariada e multivariada.

Foi realizada análise univariada que forneceu a distribuição de cada variável. Posteriormente foi realizada análise bivariada para examinar a prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva. A identificação de associação ocorreu inicialmente através da análise bivariada entre os desfechos de interesse e cada variável independente conforme modelo hierárquico, utilizando o teste qui quadrado e

consideradas significativas diferenças com valor de  $p \leq 0,05$ . O ponto de corte para selecionar as variáveis que entraram na análise multivariada foi de  $p \leq 0,2$ .

Foi utilizado o modelo de regressão logística (FRANCISCO et al., 2008), com cálculo de odds ratio bruta e ajustada e intervalo com 95% de confiança (IC 95%) com seleção para trás. A análise ajustada buscou controlar possíveis fatores de confusão em relação às variáveis do mesmo nível e aquelas de níveis seguintes, por isso o mesmo ponto de corte foi utilizado para a manutenção das variáveis no modelo ( $p \leq 0,2$ ), a associação foi considerada significativa quando  $p \leq 0,05$ .

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas - UFPel sob parecer nº 176/2011. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação na pesquisa, assim respeitando os princípios éticos, conforme a Resolução nº466/2012 do Ministério da Saúde.

## **Resultados**

Participaram do estudo 1242 familiares, sendo a maioria mulheres (68%), com idade média de 50 anos (DP=15,2), com baixa escolaridade, ensino fundamental (58%), casados e com renda baixa.

A prevalência de sobrecarga objetiva encontrada na amostra de familiares foi de 27,5%, e a média de sobrecarga global objetiva de 2,09 (DP=0,80). Os resultados obtidos na análise bruta entre Sobrecarga objetiva e as variáveis independentes selecionadas estão apresentados na tabela 1.

A prevalência de sobrecarga objetiva entre as mulheres foi de 29,40%. Entre os familiares que estão na faixa etária dos 31 a 59 anos, 32,47% apresentaram sobrecarga com 2 vezes mais chance do que os mais jovens.

Se tratando de escolaridade, houve um aumento na sobrecarga com o aumento da escolaridade, entre os familiares sem escolaridade (20,59%) até ensino médio completo (30,69%), em que os familiares com médio completo têm 71% mais chance de estar sobrecarregado do que aqueles que não possuem escolaridade. Enquanto que a prevalência de sobrecarga nos familiares com maior grau de escolaridade foi de 18,18%.

Estar separado ou viúvo representa uma sobrecarga de 31,18%, com 71% mais chance de estar sobrecarregado do que os solteiros. Para os familiares que

tem três filhos, 32,83% apresentaram sobrecarga, com aproximadamente 3 vezes mais chance do que os familiares que não possuem filhos.

Entre os familiares que participam de atividades de apoio no CAPS e recebem informações sobre o transtorno, a presença de sobrecarga foi de 32,63 % e 29,63%, respectivamente. Ambos com 40% a mais de chance de sobrecarga quando comparado com os que não participam e não recebem informações.

Em relação aos familiares que cuidam sozinhos a presença de sobrecarga foi de 29,67%, com 40% a mais de chance de se sobrecarregar do que aqueles que dividem o cuidado com outras pessoas. Dos familiares que possuem problema de saúde 30,47% apresentaram sobrecarga, com 40% a mais de chance de se sobrecarregar do que os familiares que não tem problema de saúde.

A sobrecarga objetiva na análise bruta esteve associada às variáveis de sexo, idade, escolaridade, estado civil, vínculo, número de filhos, participar de atividades de apoio no CAPS, receber informação sobre o transtorno, único cuidador e possuir problema de saúde.

Tabela 1 – Prevalência de **sobrecarga Objetiva** de acordo com variáveis sociodemográficas, tipo de vínculo, características do serviço, condições de saúde e as respectivas Odds Ratio (OR) bruta, intervalos de confiança de 95% (IC 95%) e valores de p, em familiares de usuários de CAPS.

Variáveis	n	Sobrecarga	OR bruta (IC)	P-valor
<b>Sexo</b>				
Masculino	399	23,56 %	1	0,029
Feminino	840	29,40 %	1,35 (1,03-1,78)	
<b>Idade (em anos)</b>				
14 a 30	170	19,41 %	1	0,000
31 a 59	699	32,47 %	2,00 (1,32-3,01)	
60 ou mais	371	22,10 %	1,18 (0,75-1,85)	
<b>Escolaridade</b>				
Sem escolaridade	136	20,59 %	1	0,012
Fundamental/médio incompleto	804	29,23 %	1,59 (1,02- 2,48)	
Médio completo	189	30,69 %	1,71 (1,02- 2,87)	
Técnico/superior/pós-graduação	110	18,18 %	0,86 (0,45- 1,62)	
<b>Estado civil</b>				
Solteiro	205	20,98 %	1	0,037
Casado	752	27,93 %	1,50 (1,00-2,12)	
Separado/viúvo	279	31,18 %	1,71 (1,12-2,60)	
<b>Renda familiar</b>				
Até 1 salário mínimo	199	27,64 %	1	0,382
Até 2 salários	388	31,19 %	1,19 (0,81-1,73)	
Até 3 salários	276	29,00 %	1,07 (0,71-1,60)	
Mais de 3 salários	275	25,10 %	0,88 (0,58-1,32)	
<b>Vínculo</b>				
Pai/mãe	420	32,62 %	1,30 (0,89-1,89)	0,032
Irmão	199	27,14 %	1	
Cônjuge	302	26,49 %	0,97 (0,65-1,45)	
Filho	190	22,11 %	0,76 (0,48-1,21)	
Cuidador/ outros familiares	128	21,88 %	0,75 (0,44-1,27)	
<b>Número de filhos</b>				
Nenhum	164	15,85 %	1	0,000
Um	229	21,83 %	1,48 (0,88-2,50)	
Dois	302	30,46 %	2,32 (1,43-3,47)	
Três	210	32,83 %	2,60 (1,56-4,32)	
Quatro	114	31,58 %	2,45 (1,38-4,36)	
Cinco ou mais	215	30,70 %	2,35 (1,41-3,91)	
<b>Trabalho remunerado</b>				
Sim	487	25,46 %	1	
Não	751	28,89 %	1,19 (0,92-1,54)	0,185
<b>Atividades de apoio no CAPS</b>				
Não	907	25,58 %	1	0,015
Sim	331	32,63 %	1,41 (1,07-1,85)	
<b>Informação sobre o transtorno</b>				
Não	400	23,50 %	1	0,023
Sim	827	29,63 %	1,37 (1,04-1,80)	
<b>Grupo de familiares</b>				
Não	355	29,58 %	1	0,213
Sim	272	30,15 %	1,03 (0,73-1,45)	
Não participa	255	26,67 %	0,87 (0,60-1,24)	
Não sabe	355	23,66 %	0,74 (0,53-1,03)	
<b>Único Cuidador</b>				
Não	391	22,76 %	1	0,010
Sim	846	29,67 %	1,43 (1,08-1,89)	
<b>Nº familiares usuários CAPS</b>				
Um	1015	26,90 %	1	0,599
Dois	173	30,64 %	1,20 (0,84-1,70)	
Três ou mais	43	27,91 %	1,05 (0,53-2,08)	
<b>Problema de saúde</b>				
Não	573	24,08 %	1	0,011
Sim	666	30,48 %	1,38 (1,07-1,77)	

A análise ajustada entre sobrecarga Objetiva e as variáveis independentes está descrita na tabela 2.

Percebe-se que os familiares que tem entre 31 e 59 anos tem 77% mais chance de se sobrecarregar do que os mais jovens. Possuir um número maior de filhos (três, quatro, cinco ou mais) tem 2 vezes mais chance de sobrecarga em comparação com os familiares que não tem filhos.

Entre os que participam de atividades de apoio no CAPS e possuem problema de saúde, ambos têm aproximadamente 35% mais chance de sobrecarga do que os familiares que não participam e que não tem problema de saúde, com um  $p$  limítrofe.

Após ajuste as variáveis que se mostraram associadas à Sobrecarga objetiva foram idade, escolaridade, número de filhos, participar de atividades de apoio no CAPS e possuir problemas de saúde.

As variáveis que perderam significância na análise ajustada foram sexo, estado civil, vínculo, receber informação sobre o transtorno e único cuidador. No entanto cabe destacar que as variáveis de estado civil ( $p=0,07$ ) e único cuidador ( $p=0,06$ ) apresentaram valores de  $p$  muito próximos da significância estatística.



Tabela 2 – Prevalência de **sobrecarga Objetiva** de acordo com variáveis sociodemográficas, tipo de vínculo, características do serviço, condições de saúde e as respectivas Odds Ratio (OR) ajustada, intervalos de confiança de 95% (IC 95%) e valores de p, em familiares de usuários de CAPS.

Variáveis	n	Sobrecarga	OR ajustada (IC)	P-valor
<b>Sexo</b>				
Masculino	399	23,56 %	1	0,131
Feminino	840	29,40 %	1,25 (0,93-1,66)	
<b>Idade (em anos)</b>				
14 a 30	170	19,41 %	1	0,000
31 a 59	699	32,47 %	1,77 (1,14-2,73)	
60 ou mais	371	22,10 %	1,02 (0,62-1,69)	
<b>Escolaridade</b>				
Sem escolaridade	136	20,59 %	1	0,027
Fundamental/médio incompleto	804	29,23 %	1,51 (0,96-2,38)	
Médio completo	189	30,69 %	1,64 (0,95-2,82)	
Técnico/superior/pós-graduação	110	18,18 %	0,83 (0,43-1,61)	
<b>Estado civil</b>				
Solteiro	205	20,98 %	1	0,073
Casado	752	27,93 %	1,36 (0,92-2,02)	
Separado/viúvo	279	31,18 %	1,70 (1,07-2,71)	
<b>Vínculo</b>				
Pai/mãe	420	32,62 %	1,25 (0,83-1,87)	0,200
Irmão	199	27,14 %	1	
Cônjuge	302	26,49 %	0,96 (0,62-1,51)	
Filho	190	22,11 %	0,84 (0,52-1,38)	
Cuidador/ outros familiares	128	21,88 %	0,75 (0,44-1,30)	
<b>Número de filhos</b>				
Nenhum	164	15,85 %	1	0,029
Um	229	21,83 %	1,33 (0,76-2,35)	
Dois	302	30,46 %	1,96 (1,11-3,46)	
Três	210	32,83 %	2,24 (1,23-4,08)	
Quatro	114	31,58 %	2,39 (1,21-4,70)	
Cinco ou mais	215	30,70 %	2,42 (1,29-4,54)	
<b>Trabalho remunerado</b>				
Sim	487	25,46 %	1	0,108
Não	751	28,89 %	1,26 (0,95-1,68)	
<b>Atividades de apoio no CAPS</b>				
Não	907	25,58 %	1	0,047
Sim	331	32,63 %	1,35 (1,00-1,82)	
<b>Informação sobre o transtorno</b>				
Não	400	23,50 %	1	0,146
Sim	827	29,63 %	1,24 (0,93-1,66)	
<b>Único Cuidador</b>				
Não	391	22,76 %	1	0,067
Sim	846	29,67 %	1,33 (0,98-1,80)	
<b>Problema de saúde</b>				
Não	573	24,08 %	1	0,049
Sim	666	30,48 %	1,34 (1,00-1,79)	

A prevalência de sobrecarga subjetiva encontrada em familiares de usuários de CAPS foi de 51,1%, e a média global de sobrecarga subjetiva foi de 2,59 (DP=0,75).

Os resultados obtidos na análise bruta entre Sobrecarga Subjetiva e as variáveis selecionadas estão apresentados na tabela 3.

A prevalência de sobrecarga subjetiva nos familiares do sexo feminino foi de 54,75%, e as mulheres tem 59% mais chance de sobrecarga do que os homens. A faixa etária que se encontra entre 31 a 59 anos, 54,65% desses familiares apresentaram sobrecarga, com 42% mais chance do que os mais jovens.

Entre os familiares que possuem problema de saúde a sobrecarga foi superior a 50%, chegando a 55,02%, com 40 % mais chance de sobrecarga para os que têm problema de saúde, quando comparado com os que não possuem.

Quanto ao vínculo com os usuários, a sobrecarga subjetiva chegou a 60% nos pais, mostrou também que não ter vínculo próximo com o usuário representa um fator de proteção para a sobrecarga.

A sobrecarga subjetiva na análise bruta esteve associada às variáveis de sexo, idade, vínculo com o usuário e possuir problemas de saúde.

Tabela 3 – Prevalência de **sobrecarga Subjetiva** de acordo com variáveis sociodemográficas, tipo de vínculo, características do serviço, condições de saúde e as respectivas Odds Ratio (OR) bruta, intervalos de confiança de 95% (IC 95%) e valores de p, em familiares de usuários de CAPS.

Variáveis	n	Sobrecarga	OR bruta (IC)	P-valor
<b>Sexo</b>				
Masculino	400	43,25 %	1	0,000
Feminino	842	54,75 %	1,59 (1,25-2,02)	
<b>Idade (em anos)</b>				
14 a 30	170	45,88 %	1	0,015
31 a 59	699	54,65 %	1,42 (1,01-1,99)	
60 ou mais	371	46,63 %	1,03 (0,72-1,48)	
<b>Escolaridade</b>				
Sem escolaridade	137	52,55 %	1	0,358
Fundamental/ médio incompleto	805	52,42 %	0,99 (0,69-1,43)	
Médio completo	189	47,62 %	0,82 (0,53-1,27)	
Técnico/ superior/ pós-graduação	111	45,05 %	0,74 (0,45-1,22)	
<b>Estado civil</b>				
Solteiro	205	51,22 %	1	0,125
Casado	755	49,14 %	0,92 (0,68-1,25)	
Separado/viúvo	279	56,27 %	1,22 (0,85-1,76)	
<b>Renda familiar</b>				
Até 1 salário mínimo	200	58,50 %	1	0,082
Até 2 salários	390	50,77 %	0,73 (0,52-1,03)	
Até 3 salários	276	49,28 %	0,69 (0,48-0,99)	
Mais de 3 salários	275	46,91 %	0,63 (0,43-0,90)	
<b>Vínculo</b>				
Pai/mãe	420	60,57 %	1,54 (1,09-2,16)	0,000
Irmão	200	50,00 %	1	
Cônjuge	303	44,55 %	0,80 (0,56-1,15)	
Filho	190	50,00 %	1,00 (0,67-1,49)	
Cuidador/ outros familiares	128	38,28 %	0,62 (0,39-0,97)	
<b>Número de filhos</b>				
Nenhum	164	48,78 %	1	0,169
Um	230	43,91 %	0,82 (0,55-1,23)	
Dois	303	51,82 %	1,13 (0,77-1,65)	
Três	210	53,33 %	1,20 (0,80-1,81)	
Quatro	114	55,26 %	1,30 (0,80-2,10)	
Cinco ou mais	216	55,09 %	1,29 (0,86-1,93)	
<b>Trabalho remunerado</b>				
Sim	487	50,10 %	1	0,575
Não	751	51,73 %	1,07 (0,85-1,34)	
<b>Atividades de apoio no CAPS</b>				
Não	909	50,06 %	1	0,228
Sim	332	53,92 %	1,17 (0,91-1,50)	
<b>Informação sobre o transtorno</b>				
Não	400	48,75 %	1	0,229
Sim	830	52,41 %	1,16 (0,91-1,47)	
<b>Grupo de familiares</b>				
Não	356	48,60 %	1	0,187
Sim	272	55,88 %	1,34 (0,97-1,84)	
Não participa	256	47,66 %	0,96 (0,70-1,33)	
Não sabe	356	52,25 %	1,16 (0,86-1,55)	
<b>Único Cuidador</b>				
Não	391	48,08 %	1	0,145
Sim	849	52,53 %	1,19 (0,94-1,52)	
<b>Nº familiares usuários CAPS</b>				
Um	1018	50,39 %	1	0,368
Dois	173	56,07 %	1,26 (0,91-1,74)	
Três ou mais	43	53,49 %	1,13 (0,61-2,09)	
<b>Problema de saúde</b>				
Não	575	46,43 %	1	0,002
Sim	667	55,02 %	1,41 (1,13-1,76)	

Os dados da análise ajustada entre sobrecarga Objetiva e as variáveis independentes estão descritos na tabela 4.

Ser mulher, na faixa etária de 31 a 59 anos, pai ou mãe do usuário, e com problema de saúde, representa chance maior de sobrecarga em 56%, 41%, 76% e 45%, respectivamente

Na análise ajustada as variáveis que se mostraram significativamente associadas à sobrecarga subjetiva foram sexo, idade, vínculo com o usuário e possuir problema de saúde.

Após ajuste todas as variáveis que mostraram-se associadas na análise bruta mantiveram a associação, não havendo também identificação de novas associações.

Tabela 4 – Prevalência de **sobrecarga Subjetiva** de acordo com variáveis sociodemográficas, tipo de vínculo, características do serviço, condições de saúde e as respectivas Odds Ratio (OR) ajustada, intervalos de confiança de 95% (IC 95%) e valores de p, em familiares de usuários de CAPS.

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>Sobrecarga</b>	<b>OR ajustada (IC)</b>	<b>P-valor</b>	
<b>Sexo</b>					
Masculino	400	43,25 %	1	0,000	
Feminino	842	54,75 %	1,56 (1,23-1,99)		
<b>Idade (em anos)</b>					
14 a 30	170	45,88 %	1	0,038	
31 a 59	699	54,65 %	1,41 (1,00-1,97)		
60 ou mais	371	46,63 %	1,07 (0,74-1,54)		
<b>Estado civil</b>					
Solteiro	205	51,22 %	1	0,244	
Casado	755	49,14 %	0,92 (0,66-1,28)		
Separado/viúvo	279	56,27 %	1,18 (0,79-1,76)		
<b>Renda familiar</b>					
Até 1 salário mínimo	200	58,50 %	1	0,239	
Até 2 salários	390	50,77 %	0,75 (0,53-1,06)		
Até 3 salários	276	49,28 %	0,75 (0,51-1,09)		
Mais de 3 salários	275	46,91 %	0,68 (0,47-1,00)		
<b>Vínculo</b>					
Pai/mãe	420	60,57 %	1,76 (1,24-2,50)	0,000	
Irmão	200	50,00 %	1		
Cônjuge	303	44,55 %	0,95 (0,65-1,38)		
Filho	190	50,00 %	1,18 (0,78-1,78)		
Cuidador/ outros familiares	128	38,28 %	0,65 (0,41-1,02)		
<b>Número de filhos</b>					
Nenhum	164	48,78 %	1		0,441
Um	230	43,91 %	0,75 (0,49-1,15)		
Dois	303	51,82 %	0,99 (0,65-1,51)		
Três	210	53,33 %	1,03 (0,65-1,62)		
Quatro	114	55,26 %	1,16 (0,68-2,00)		
Cinco ou mais	216	55,09 %	1,10 (0,68-1,78)		
<b>Grupo de familiares</b>					
Não	356	48,60 %	1	0,114	
Sim	272	55,88 %	1,41 (1,02-1,95)		
Não participa	256	47,66 %	1,00 (0,72-1,39)		
Não sabe	356	52,25 %	1,24 (0,91-1,67)		
<b>Único Cuidador</b>					
Não	391	48,08 %	1	0,303	
Sim	849	52,53 %	1,13 (0,88-1,47)		
<b>Problema de saúde</b>					
Não	575	46,43 %	1	0,003	
Sim	667	55,02 %	1,45 (1,13-1,85)		

## Discussões

Quanto às médias globais de sobrecarga objetiva e subjetiva, foram encontrados resultados semelhantes ao do presente estudo em um estudo publicado em 2014, que avaliou sobrecarga familiar através da FBIS-BR em dois grupos de familiares, um composto por familiares de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia e outro grupo de familiares de pessoas com depressão maior, ambas as médias, tanto global objetiva e subjetiva em familiares do grupo esquizofrenia (médias/desvios-padrão = 2,09/0,39 objetiva; 2,77/0,49 subjetiva) e de depressão

maior (médias/desvios-padrão = 1,96/0,66 objetiva; 2,98/0,49 subjetiva) (NOLASCO et al, 2014).

Em relação às prevalências de sobrecarga objetiva e subjetiva, foram encontrados resultados mais elevados em estudos internacionais, em que a sobrecarga objetiva foi de 85,3% e sobrecarga subjetiva de 84,2% (LASEBIKAN; AYINDE, 2013), Objetiva 98,7 % e Subjetiva 72,7 % (SIU; LAM; CHAN, 2012). Os estudos nacionais geralmente apresentam as prevalências por subescalas e por itens, Camilo et al (2012) encontrou altas prevalências de sobrecarga subjetiva na subescala E- preocupação com o paciente nos itens segurança física (77,1%), saúde (80%), futuro (82,8%). Já Barroso; Bandeira; Nascimento (2007) encontraram resultados que corroboram com o do presente estudo no que se refere a sobrecarga subjetiva com prevalência de 52,8%.

No presente estudo a sobrecarga subjetiva mostrou-se mais elevada que a sobrecarga objetiva. A sobrecarga objetiva quantifica as questões relacionadas à prestação do cuidado pelo familiar, ou seja, mostra quantas vezes o familiar auxiliou o usuário nas tarefas cotidianas, quantas vezes supervisionou o comportamento problemático do usuário, e quantas vezes a prestação do cuidado influenciou na sua rotina diária como: faltar ao trabalho ou chegar atrasado, alterar suas atividades de lazer por conta de ter que prestar o cuidado, ter sua rotina da casa perturbada e não conseguir dar atenção aos outros membros da família.

A sobrecarga subjetiva envolve questões mais subjetivas da prestação do cuidado como as preocupações e o grau de incomodo. As preocupações sentidas pelo familiar dizem respeito à segurança física, saúde, tratamento, moradia, finanças, vida social e o futuro do usuário. Já o incomodo refere-se às atividades de vida diária como: lembrar ou auxiliar o usuário a tomar banho, tomar as medicações, arrumar a cama, lavar roupa, fazer compras, preparar refeições, cuidar do dinheiro, ir a algum local, se ocupar (ler, visitar pessoas, se divertir), levar ou lembrar de ir as consultas ou ao serviço de saúde mental. O incomodo também diz respeito aos comportamentos problemáticos do usuário, como: situações que deixam o familiar envergonhado, o usuário incomodar as pessoas durante a noite, insultar alguém, falar em morrer ou se matar, usar drogas ilegais, comer ou beber demais.

As diferenças nos aspectos avaliados em cada dimensão de sobrecarga objetiva e subjetiva podem ter sido fundamentais para o resultado encontrado, em

que as questões subjetivas trazem um impacto maior para o familiar dos usuários desses CAPS.

Quanto aos fatores associados à sobrecarga objetiva e subjetiva foram encontradas associações com algumas variáveis de perfil sociodemográfico, características do serviço e condições de saúde.

As variáveis que se mostraram significativamente associadas à **sobrecarga objetiva** após ajuste foram idade, escolaridade, número de filhos, participar de atividades de apoio no CAPS e possuir problemas de saúde. As variáveis de estado civil e único cuidador ficaram próximas da significância, com  $p= 0,06$  e  $0,07$ , respectivamente.

As variáveis que se mostraram significativamente associadas à **sobrecarga subjetiva** após ajuste foram sexo, idade, vínculo com o usuário e possuir problema de saúde.

Os serviços de saúde mental têm o papel de estimular os familiares a cuidar da pessoa com transtorno, ajudando esse grupo a olhar de forma diferente para o indivíduo, com o intuito de inseri-los no âmbito familiar e melhorar a convivência entre ambos (MORENO, 2010). Sendo assim, os profissionais têm um importante papel de aproximar a família dos serviços de saúde, possibilitando que os familiares participem do cuidado, dando o apoio que é tão importante na consolidação do cuidado em liberdade. Além disso, com a aproximação da família a equipe consegue melhor identificar as fragilidades do contexto familiar, desenvolvendo estratégias para que a família não se canse e não se sinta sobrecarregada.

Nesse estudo, o grupo de idade entre 31 a 59 anos, esteve associado tanto à sobrecarga objetiva quanto subjetiva. A identificação dessa associação pode estar relacionada ao fato da faixa etária adulta geralmente ter mais demandas (por exemplo: trabalhar fora, cuidar da família, entre outras), quando comparado com os jovens e os idosos que não se envolvem tanto com o cuidado, não apresentam tanto acúmulo de atividades ao prestar o cuidado, e por isso apresentam menos sobrecarga.

Em outros dois estudos recentes de avaliação de sobrecarga em familiares cuidadores, a idade também esteve associada à sobrecarga (GROVER et al, 2013; LASEBIKAN; AYINDE, 2013).

A escolaridade do familiar cuidador esteve associada à sobrecarga objetiva no presente estudo. A tendência a uma maior sobrecarga objetiva cresceu com o

aumento da escolaridade, até nível médio completo, diminuindo para aqueles familiares que possuem nível superior, mostrando-se como um fator de proteção para sobrecarga familiar objetiva. Esse resultado pode ter relação com a divisão de tarefas e organização da família, também porque, geralmente quem tem um nível mais elevado de escolaridade encontra mais oportunidades no mercado de trabalho e acaba não se envolvendo tanto com o cuidado, ou também considerando que aqueles familiares que não possuem escolaridade ou tem nível fundamental não apresentam potencial para determinadas tarefas da prestação do cuidado e por isso apresentaram menos sobrecarga quando comparados com os de nível médio completo.

A escolaridade esteve associada à sobrecarga em outros três estudos (KHOSHKNAB et al, 2013; GROVER et al, 2013; LASEBIKAN; AYINDE, 2013; VIKAS; AVASTHI; SHARAN, 2011). Sendo que em dois destes estudos esteve associada à baixa escolaridade do cuidador (LASEBIKAN; AYINDE, 2013; VIKAS; AVASTHI; SHARAN, 2011).

Ser do sexo feminino esteve associado à sobrecarga subjetiva no presente estudo. Historicamente as mulheres têm exercido um papel de cuidadora, além de ter que desempenhar vários outros papéis em sua vida. Essas questões podem ter relação com a associação encontrada.

Além disso, Batista et al (2013) apontam que há diferenças importantes entre gêneros e sobrecarga, em que as mulheres apresentaram maior sobrecarga na maioria das subescalas e itens avaliados no estudo realizado pelos autores. Em outros dois estudos foi encontrada associação entre sexo feminino e sobrecarga (SIU; LAM; CHAN, 2012; VIKAS; AVASTHI; SHARAN, 2011).

A renda familiar esteve associada à sobrecarga em cinco estudos (GROVER et al, 2013; SIU; LAM; CHAN, 2012; VIKAS; AVASTHI; SHARAN, 2011; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009; CHIEN; CHAN; MORRISSEY, 2007). Sendo que em três desses estudos a sobrecarga esteve associada à baixa renda da família. No entanto, no presente estudo a renda não apresentou associação com sobrecarga.

O fato do cuidador ter trabalho remunerado esteve associado à sobrecarga em quatro estudos (GROVER et al, 2013; LASEBIKAN; AYINDE, 2013; VIKAS; AVASTHI; SHARAN, 2011; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009;), o que vai de encontro aos achados do presente estudo, em que o trabalho remunerado não mostrou-se significativamente associado a sobrecarga familiar.



Cabe salientar que o que traz um maior impacto aos familiares que compõem essa amostra são as questões subjetivas, de incomodo e preocupações, assim, pode estar justificada a não associação de sobrecarga com a renda e o trabalho do familiar, ou seja, o fato do familiar trabalhar ou não, ter uma renda maior ou menor, não tem impacto nas suas preocupações com o usuário e no seu grau de incomodo ao prestar o cuidado.

No presente estudo o fato do familiar cuidador possuir filhos esteve associado à sobrecarga objetiva. A identificação dessa associação pode ter ocorrido porque ter um número maior de filhos traz ao familiar demandas, compromissos, que somadas ao cuidado do usuário potencializam a sobrecarga.

Em outro estudo que também avaliou sobrecarga em familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental, a questão de possuir filhos foi associada à sobrecarga subjetiva (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

Uma questão que chama bastante atenção é a associação de sobrecarga objetiva com a participação em atividades de apoio no CAPS. Os familiares que relataram participar de atividades de apoio no serviço apresentaram maior prevalência de sobrecarga objetiva do que aqueles que não participam. Esse resultado pode ter ocorrido porque o fato do familiar estar presente no serviço possibilita uma aquisição maior de demandas relacionadas à prestação do cuidado ao usuário, ou também porque essas atividades de apoio não estão indo ao encontro das necessidades dos familiares, necessitando serem revistas e repensadas em conjunto com equipe, familiar e usuário.

A questão de cuidar ou não sozinho não esteve associado à sobrecarga objetiva nem subjetiva no presente estudo, isso significa que a frequência com que o familiar cuida sozinho, e o grau de incomodo ao prestar o cuidado e as preocupações com o usuário, não teve impacto na sobrecarga objetiva e subjetiva. No entanto, é importante destacar que o resultado ficou muito próximo de ser significativo estatisticamente, além de essa questão ser um determinante de sobrecarga encontrada em outros estudos.

Em um estudo internacional que avaliou sobrecarga em familiares cuidadores, a sobrecarga esteve associada ao fato do familiar ser o único cuidador (CHIEN; CHAN; MORRISSEY, 2007).

Nas famílias nem todos os membros se disponibilizam a ajudar a pessoa com transtorno, esse fato pode acarretar em sobrecarga aqueles familiares mais

próximos, visto que eles não têm com quem dividir as responsabilidades (SOUZA et al, 2011). Para que o impacto psicossocial e sobrecarga na família sejam atenuados é preciso que ocorra a corresponsabilização do cuidado entre usuário, família e equipe de saúde.

É relevante o entendimento da família sobre o tratamento, segundo Souza et al (2011), a concepção e as expectativas que os familiares têm em relação a recuperação da pessoa com transtorno mental precisa ser realista, estando relacionada a reabilitação, que significa fortalecer as relações sociais da pessoa que sofre propiciando a ela o mais alto grau de funcionamento e autonomia possível.

Tanto na sobrecarga objetiva, quanto subjetiva, o fato do familiar ter problema de saúde esteve associado a sobrecarga. Em outros dois estudos a sobrecarga esteve associada às condições de saúde do familiar cuidador (GROVER; DUTT, 2013; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

É fundamental que os profissionais reconheçam e valorizem a participação da família no contexto atual da saúde, propondo ações de saúde pautadas na promoção e educação em saúde (SILVA; MONTEIRO, 2011).

A família apesar de considerar a mudança no modelo da assistência positiva, por se constituir em um contexto com menos estigma, em alguns momentos se sente sobrecarregada com as demandas de cuidado, sem espaço para ele mesmo, ficam confusos em seus sentimentos, necessitando de apoio e orientação de profissionais dos serviços (CAVALHERI, 2010).

É necessário instrumentalizar os profissionais para trabalhar com a família, que tem o papel de cuidadora, e muitas vezes sentem-se impotentes frente ao transtorno mental de seu parente (BORBA et al 2011).

A idade dos familiares e o fato do familiar possuir problemas de saúde foram as questões que trouxeram impacto para ambas as dimensões de sobrecarga, tanto objetiva quanto subjetiva. Esses resultados podem estar relacionados com o acúmulo de atividades realizadas pelos familiares na faixa etária encontrada com tendência a maior sobrecarga, somado ao fato do familiares possuírem morbididades.

## **Conclusões**

A partir dos resultados encontrados com este estudo identificou-se associação da sobrecarga com variáveis sociodemográficas, características do

serviço e condições de saúde, essas variáveis são determinantes de sobrecarga objetiva e subjetiva.

Como limitações desse estudo destacam-se o desconhecimento do tempo de convívio e cuidado entre familiar e usuário, e o diagnóstico do usuário, que é dado importante quando se avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva.

A sobrecarga subjetiva é aproximadamente duas vezes maior do que a sobrecarga objetiva, o que mostra que as preocupações do familiar com o usuário, e o incomodo sentido pelos familiares na prestação do cuidado, têm um impacto maior na sobrecarga.

É importante propor estratégias de intervenção para minimizar a sobrecarga familiar objetiva e subjetiva, com enfoque maior na sobrecarga subjetiva, que como apresentado na discussão, apresentou uma prevalência maior de sobrecarga, tanto no presente estudo, como em outros estudos realizados e relatados anteriormente. Ainda, essas ações têm que ser voltadas para os grupos que apresentaram maior sobrecarga.

Como estratégias de intervenção relevantes e que vão ao encontro dos achados do estudo, tem-se o estímulo ao familiar a cuidar de sua saúde, já que aqueles que apresentam problemas de saúde mostraram-se com maior sobrecarga. Além disso, possibilitar espaços de discussão, para que estes possam dividir com outros familiares e com os profissionais as questões que estão impactando mais em sua vida, e buscar encontrar saídas que minimizem esse impacto que gera a sobrecarga, principalmente no aspecto subjetivo, como as preocupações com o usuário e o incomodo na prestação do cuidado.

As equipes de saúde têm o desafio de incluir a família no tratamento da pessoa com transtorno, dando apoio e suporte para que estes também desempenhem seu papel sem haver sobrecarga no cuidado.

## Referências

BARROSO, S.M; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cad saúde pública**. vol. 25, n.9, p. 1957-1968, set, 2009.

BARROSO, S.M; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev psiquiatr clín.** vol.34, n.6, p. 270-277, 2007.

BATISTA, C.M.F.; BANDEIRA, M.B.; QUAGLIA, M.A.C.; OLIVEIRA, D.C.R.; ALBUQUERQUE, E.P.T. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. **Cad Saúde Colet.** vol.21, n.4, p.359-369, 2013.

BORBA, L.O.; PAES, M.R.; GUIMARÃES, N.A.; LABRONICI, L.M. E MAFTUM, M.A. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Rev Esc Enferm USP.** vol.45, n.2, p.442-449, 2011.

CAVALHERI, S.C. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e os impactos na família. **Rev Bras Enferm.** vol. 63, n.1, p.51-57, 2010.

CHIEN, W.T.; CHAN, S.W.; MORRISSEY, J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. **J Clin Nurs.** vol.16, n.6, p.1151-1161, jun, 2007.

DEMARCO, D. A. **Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Usuários de CAPS do Sul do Brasil.** 2012. 60p Trabalho acadêmico [Monografia]. Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

EATON, J.; MCCAY, L.; SEMRAU, M.; CHATTERJEE, S.; BAINGANA, F.; ARAYA, R et al. Scale up of services for mental health in low-income and middle-income countries. **The Lancet.** Vol.378, p.1592–1603, 2011.

FRANCISCO, P. M. S. B.; DONALISIO, M. R.; BARROS, M. B. A.; CESAR, C. L. G.; CARANDINA, L.; GOLDBAUM, M. Medidas de associação em estudo transversal com delineamento complexo: razão de chances e razão de prevalência. **Revista Brasileira Epidemiologia**, v. 11, n. 3, p. 347-55, 2008.

GROVER, S.; CHAKRABARTI, S.; GHORMODE, D.; DUTT, A.; KATE, N.; KULHARA, P. Clinicians' versus caregivers' ratings of burden in patients with schizophrenia and bipolar disorder. **Int J Soc Psychiatry**. Vol.19, jun, 2013.

GROVER, S.; DUTT, A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. **Psychiatry Clin Neurosci**. Vol.65, n.5, p.416-422, 2011.

KHOSHKNAB, F.M.; RAHGOUY, A.; SHEIKHONA, M.; RAHGOZAR, M.; SODAGARI, F. The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, 2013.

LASEBIKAN, V.O.; AYINDE, O.O. Family Burden in Caregivers of Schizophrenia Patients: Prevalence and Sociodemographic Correlates. **Indian J Psychol Med**. vol.35 n.1, p.60-66. Jan, 2013.

MORENO, V. Enfermeiros e a família do portador de transtorno mental. **Rev Bras Enferm**. Vol.63, n.4, p.603-607, 2010.

NOLASCO, M.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, M.S.; VIDAL, C.E.L. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. **J Bras Psiquiatr**. . Vol.63, n.2, p.89-97, 2014.

SIU ,B.W.; LAM, C.L.; CHAN, W.C. Pattern and determinants of burden in Chinese families of adults with obsessive-compulsive disorder. **J Anxiety Disord**. Vol.26 n.1, p.252-257, jan, 2012.

SILVA, K.V.L.G.; MONTEIRO, A.R.M. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. Vol.45, n.5, p.237-242, 2011.

SOUZA, J; ABADE, F.; SILVA, P.M.C.; FURTADO, E.F. Avaliação do funcionamento familiar no contexto da saúde mental. **Rev psiq clín**. Vol.38, n.6, p.254-259, 2011.

SHIBRE, T; MEDHIN, G.; TEFERRA, S.; WAKWOYA, A.; BERHANU, E.; ABDULAH, A et al. Predictors of carer-burden in schizophrenia: a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. **Ethiop Med J**. vol.50 n.2 p.125-133 Apr, 2012.

TOMASI, E.; RODRIGUES, J.O.; FEIJÓ, G.P.; FACCHINI, L.A.; PICCINI, R.X.; THUMÉ, E; SILVA, R.A.; GONÇALVES, H. Sobrecarga em familiares de portadores de sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial. **Saúde em Debate**. vol.34, p.159-167, 2010.

VIKAS, A.; AVASTHI, A.; SHARAN, P. Psychosocial impact of obsessive-compulsive disorder on patients and their caregivers: a comparative study with depressive disorder. **Int J Soc Psychiatry**. vol.57, n.1, p.45-56 Jan, 2011.

## **Considerações finais/ Retomando as hipóteses**

A prevalência estimada era de 50% para sobrecarga objetiva e subjetiva. A prevalência de sobrecarga subjetiva foi confirmada pelos resultados encontrados.

Tinha-se como hipótese que a sobrecarga objetiva e subjetiva seria maior em mulheres, familiares mais velhos, com baixa renda, e que cuidam sozinhos.

Na sobrecarga objetiva ficou confirmado pelos resultados que a sobrecarga foi maior em mulheres e em familiares que são o único cuidador.

Na sobrecarga subjetiva ficou confirmado pelos resultados que a sobrecarga foi maior em mulheres, com baixa escolaridade, baixa renda, e que cuidam sozinhos.

Tinham-se como hipóteses que a sobrecarga objetiva e subjetiva estaria associada às variáveis de maior idade do familiar, menor renda, não possuir trabalho remunerado, maior número de filhos, menor escolaridade, vínculo mais próximo do usuário, único cuidador, com problemas de saúde, não ter grupo de familiares no CAPS, não participar de atividade como grupo de apoio no CAPS, não receber informação do CAPS.

No entanto, os resultados que se confirmaram na sobrecarga objetiva foram: maior número de filhos e apresentar problema de saúde. Já os que se confirmaram na sobrecarga subjetiva foram: vínculo com o usuário e possuir problema de saúde.

## APÊNDICE



## Apêndice 1

### MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS FACULDADE DE ENFERMAGEM

#### Carta de Autorização para Utilização de Dados de Pesquisa

Eu, Luciane Prado Kantorski, coordenadora da pesquisa de Avaliação dos Centros de Atenção psicossocial da região sul do Brasil (CAPSUL II), autorizo a pós-graduanda Daiane de Aquino Demarco do curso de Pós-Graduação nível Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas a utilizar os dados da pesquisa citada anteriormente para a sua Dissertação intitulada “**Fatores Associados à Sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial**”, desde que respeite os princípios éticos, ou seja, mantendo o anonimato dos participantes e a responsabilização para com a pesquisa. Ressalto que esta Dissertação faz parte de produtos oriundos da pesquisa e que a Mestranda está ciente do compromisso de publicação de resultados em parceria com o coordenador do projeto.

Pelotas, 15 de agosto de 2013.

---

Luciane Prado Kantorski  
Coordenadora do CAPSUL

---

Daiane de Aquino Demarco  
Autora do presente Estudo

## **ANEXOS**

## Anexo 1

### Fatores associados à sobrecarga em familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental: revisão sistemática.

Daiane de Aquino Demarco  
Vanda Maria da Rosa Jardim  
Luciane Prado Kantorski

#### RESUMO

**Objetivo:** identificar os fatores associados à sobrecarga familiar em estudos que utilizam a escala FBIS, FBIS-BR. **Método:** trata-se de revisão sistemática com a questão norteadora “quais são os fatores associados à sobrecarga familiar em estudos que utilizam a escala FBIS, FBIS-BR?”, publicados de 1981 a 2013, utilizando um descritor controlado e dois não controlados, respectivamente, “Family” OR “Caregiver burden” AND “Family Burden Interview Schedule”. Através da busca nas bases de dados eletrônica LILACS e PubMed foram identificados 65 estudos e 20 selecionados para compor a revisão. **Resultados:** a sobrecarga esteve associada com algumas variáveis que incluem perfil sociodemográfico, características do cuidado, características do serviço, condições de saúde e duração do transtorno. **Conclusão:** estudos sobre esse tema visam contribuir na prática dos profissionais e gestores da saúde mental, bem como qualificar o cuidado aos familiares com o intuito de diminuir o impacto da Atenção Psicossocial.

**Descritores:** família; cuidadores; saúde mental; serviços de saúde mental; impacto psicossocial.

#### Introdução

No Brasil surgiram transformações no campo da saúde mental a partir dos anos 1980 através do movimento pela Reforma Psiquiátrica precedido por uma mobilização social em prol dos direitos das pessoas em sofrimento psíquico, influenciado pela psiquiatria Italiana de Franco Basaglia. Foi um momento em que ocorreram discussões sobre a loucura, sobre os manicômios como um lugar de segregação e exclusão social, e também um período de construção de propostas inovadoras no campo da saúde mental por parte dos familiares, profissionais e usuários, surgimento do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) em São

Paulo e implantação dos Núcleos de Atenção Psicossocial em Santos, e no ano de 2001 foi aprovada a lei da Reforma Psiquiátrica nº 10.216.<sup>1-2</sup>

Nesse contexto as famílias das pessoas com transtorno mental têm um papel importante de ser cuidadora e participante desse processo de cuidado fora dos manicômios. Porém, essas responsabilidades trazem as famílias impacto e sobrecarga, que é definida como os encargos emocionais, físicos e financeiros aos quais os familiares das pessoas com transtorno estão expostos ao exercer seu papel de cuidador.<sup>2</sup>

A temática da sobrecarga familiar precisa ser mais discutida e trabalhada pelos profissionais dos serviços de saúde, além disso, é importante identificar o resultado da Atenção Psicossocial nos familiares cuidadores, por isso, a realização desse estudo se justifica na razão que se entende que identificar os fatores que estão associados à sobrecarga familiar traz aspectos importantes para embasar teoricamente as intervenções propostas aos familiares de pessoas com transtorno mental.

Além disso, a escolha da escala que avalia a sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos (FBIS, FBIS-BR) se justifica por ser esta uma escala específica para avaliar sobrecarga em familiares de pessoas com transtorno mental e por isso é importante saber quais são os fatores associados à sobrecarga através desta escala.

Assim, este estudo objetivou identificar os fatores associados à sobrecarga familiar em estudos que utilizam a escala FBIS, FBIS-BR.

### **Metodologia**

Foi realizada a revisão bibliográfica sistematizada com a seguinte questão norteadora que buscou identificar “quais são os fatores associados à sobrecarga familiar em estudos que utilizam a escala FBIS, FBIS-BR”, através da busca nas bases de dados eletrônica LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e PubMed (Publisher Medline).

A busca dos estudos foi realizada nos meses de outubro e novembro de 2013, e rastreou estudos publicados no período de 1981 a 2013, no Brasil e exterior. A escolha dos descritores foi feita através dos descritores em ciências da saúde (DECS), e descritores do MeSH Terms.

A busca realizada na base de dados eletrônica PubMed utilizou o descritor do MeSH Terms “Family”, as palavras chave “family burden interview schedule” e

“caregiver burden”. As palavras chave foram utilizadas com a finalidade de contemplar a revisão e a busca de artigos que abordassem a sobrecarga na família e a utilização da escala FBIS como um instrumento de avaliação da sobrecarga. Assim utilizou-se “Family” OR “Caregiver Burden” AND “Family Burden Interview Schedule”.

Na busca realizada na base de dados LILACS, utilizou-se a palavra chave family burden interview Schedule - FBIS com a mesma finalidade descrita anteriormente. Nessa base optou-se por não manter a busca idêntica a realizada na base de dados Pubmed, já que isso acarretaria na perda de um estudo relevante para a temática.

Para selecionar os artigos foram utilizados critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão utilizados foram: estudos em seres humanos, adultos, com resumos disponíveis, metodologia quantitativa, no período de 1981 a 2013, em serviços comunitários de saúde mental, e nos seguintes idiomas: Português, Espanhol, Inglês e Italiano. Já os critérios de exclusão foram: estudos que não abordavam a temática da sobrecarga em familiares e/ou cuidadores, que não utilizavam a escala FBIS, FBIS-BR para avaliar a sobrecarga, estudos com outras abordagens metodológicas, tais como: qualitativos, reflexões, revisões, etc.

A fase inicial da análise foi realizada com base nos títulos e resumos de todos os artigos que preenchiam os critérios empregados, ou que inicialmente não apresentavam elementos suficientes para determinar sua exclusão. Após avaliação dos resumos, todos os artigos selecionados foram obtidos na íntegra e examinados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. As informações relevantes dos artigos foram registradas em instrumento elaborado para este fim, constituído por: autores, ano de publicação e local, objetivo, metodologia, principais resultados/associações.

A seleção e análise dos artigos foram realizadas por pares, com o auxílio do instrumento de coleta de dados, e as diferenças encontradas pelos autores foram discutidas para obter consenso dos artigos que integrariam a revisão. Os resultados foram sintetizados e apresentados.

Os aspectos éticos foram atendidos neste estudo, na medida em que as informações e as ideias dos autores que fizeram parte da amostra foram respeitadas, assegurando autoria e citação nas referências.

## **Resultados**

Durante o processo de busca nas bases de dados foram identificados 65 estudos para leitura. Uma análise dos estudos foi realizada com base na leitura dos títulos e resumos de todos os artigos rastreados, inicialmente foram incluídos 56 estudos no PubMed e 9 no Lilacs. Após avaliação dos estudos, foram excluídos artigos duplicados (1), artigos com abordagem qualitativa ou com outras temáticas (18), resultaram 46 artigos para uma leitura mais aprofundada.

Com a leitura dos artigos completos outros 26 foram excluídos por utilizar outros instrumentos de medidas, ou por serem estudos de validação desses instrumentos em outros países, estudos com pessoas com demência, idosos, e pessoas usuárias de álcool e outras drogas.

Considerando os critérios utilizados e as duplicatas, resultaram 20 publicações que foram relevantes para a temática do estudo. Informações dos artigos foram registradas em instrumento elaborado para este fim, constituído por: autores; ano, local; objetivo; metodologia; principais resultados/ associações com sobrecarga.

Abaixo será apresentado o fluxograma (figura 1) que estrutura a busca e as respectivas bases de dados.

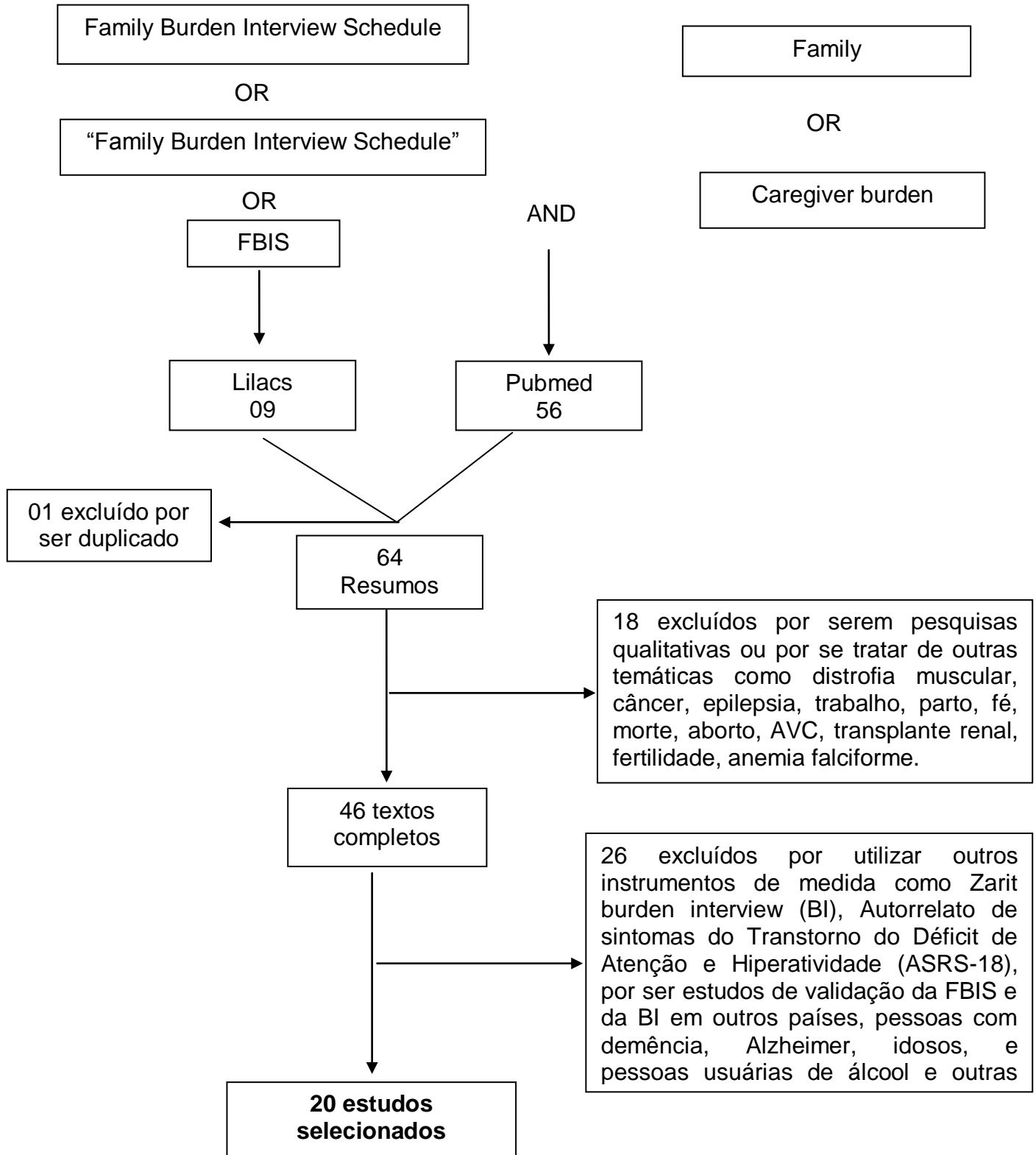


Figura 1 - Fluxograma da busca nas bases de dados, exclusão e seleção dos estudos.

## Discussões

Os 20 estudos selecionados utilizaram a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares – FBIS-BR nos estudos nacionais, ou a escala Family Burden Interview Schedule- FBIS para medir a sobrecarga no exterior.

Foram encontradas três versões da Family Burden Interview Schedule, a primeira descrita é a de Pai; Kapur<sup>3</sup> que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva, composta por 24 itens agrupados em seis áreas: (1) encargo financeiro, (2) interrupção da rotina da família; (3) rompimento de lazer da família, (4) interrupção de interação familiar, (5) efeito sobre a saúde física; (6) efeito sobre a saúde mental. A pontuação total obtida pelos seis domínios é denominada como sobrecarga objetiva, avaliada em escala Likert de 3 pontos (0 = sem carga , 1 = carga moderada , 2 = carga grave). A pontuação total de carga objetiva (ou seja, pontuação total da FBIS), soma dos 24 itens, varia de 0 a 48. A sobrecarga subjetiva é avaliada por uma pergunta padrão ("Quanto você diria que você tem sofrido por causa da doença do paciente?") com opções de resposta (0 = nada, 1 = um pouco, 2 = severamente).

A Family Burden Interview Schedule (FBIS) criada por Tessler; Gamache<sup>4</sup> foi validada para o Brasil, a FBIS-BR que é a versão brasileira é composta por 52 itens que avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva, em cinco subescalas: (A) assistência na vida cotidiana; (B) supervisão aos comportamentos problemáticos; (C) gastos financeiros; (D) impacto nas rotinas diárias; (E) preocupação com o paciente. A sobrecarga objetiva é avaliada em escalas Likert de cinco pontos (1 = nenhuma vez até 5 = todos os dias), já a sobrecarga subjetiva é avaliada em escalas Likert de quatro pontos para o grau de incômodo ao prestar assistência cotidiana e alterações na vida (1 = nem um pouco até 4 = muito) e por escalas Likert de cinco pontos para a frequência de preocupações (1 = nunca até 5 = sempre ou quase sempre).

Autor	Ano/local	Objetivo
Lasebikan e Ayinde <sup>5</sup>	2013 Ibadan/ Nigéria	Determinar os efeitos do nível de psicopatologia e adesão à medicação, e carga dos cuidadores na esquizofrenia.
Khoshknab et al <sup>6</sup>	2013 Tehran/ capital do Irã	Avaliar o impacto do grupo de intervenção psicoeducacional na sobrecarga familiar em cuidadores de pacientes iranianos com esquizofrenia.
Kate et al <sup>7</sup>	2013 Índia	Estudar aspectos positivos da prestação de cuidados e seus correlatos em cuidadores de pacientes com esquizofrenia.
Grover et	2013 Índia	Comparar a sobrecarga avaliada pelo médico e pelo



al <sup>8</sup>			cuidador de pacientes com Esquizofrenia e transtorno Bipolar
Lasebikan e AYINDE <sup>9</sup>	2013	Ibadan/ Nigéria	Determinar a prevalência e correlatos sociodemográficos de sobrecarga do cuidador na esquizofrenia.
Kate et al <sup>10</sup>	2013	Índia	Estudar a qualidade de vida em cuidadores de pacientes com esquizofrenia, e a relação entre qualidade de vida, enfrentamento e sobrecarga.
Siu et al <sup>11</sup>	2012	China/ Hong Kong	Avaliar os determinantes de sobrecarga relatado por cuidadores de adultos com TOC.
Shibre et al <sup>12</sup>	2012	Ethiopia Butajira	Avaliar sobrecarga do cuidador e os fatores preditores da carga em uma comunidade rural.
Camilo et al <sup>13</sup>	2012	Brasil	Avaliar a qualidade de um serviço de saúde mental a partir da perspectiva dos pacientes, familiares e profissionais.
Grover e Dutt <sup>14</sup>	2011	Índia	Analisar as correlações entre sobrecarga percebida e qualidade de vida de cuidadores de pacientes com TOC
Vikas et al <sup>15</sup>	2011	Índia	Avaliar o impacto psicossocial do TOC em pacientes e seus cuidadores.
Neto et al <sup>16</sup>	2011	Brasil	Avaliar graus de sobrecarga, objetiva e subjetiva, de familiares de indivíduos TOC em amostras na rede pública e privada.
Albuquerque et al <sup>17</sup>	2010	Brasil	Investigar a sobrecarga objetiva e subjetiva em três diferentes tipos de cuidadores.
Barroso et al <sup>18</sup>	2009	Brasil	Identificar a importância relativa dos fatores preditores da sobrecarga subjetiva.
Wong et al <sup>19</sup>	2008	EUA/ New York	Examinar o grau de sobrecarga em famílias de pacientes durante o período prodromico e no aparecimento de psicose.
Bandeira et al <sup>20</sup>	2008	Brasil	Avaliar a validade da versão brasileira da escala Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR).
Chien et al <sup>21</sup>	2007	China/ Hong Kong	Analisar a sobrecarga em Famílias chinesas e testar associações com características demográficas, fatores sociais e familiares e condição de saúde.
Barroso et al <sup>22</sup>	2007	Brasil	Descrever a sobrecarga objetiva e subjetiva de uma amostra de familiares.
Bandeira et al <sup>23</sup>	2007	Brasil	Avaliar a confiabilidade da versão brasileira da escala Family Burden Interview Schedule.
Bandeira et al <sup>24</sup>	2005	Brasil	Fazer a adaptação transcultural para o Brasil da escala Family Burden interview Schedule (FBIS)

Figura 2. Estudos quantitativos de sobrecarga em saúde mental segundo autores, ano de publicação, local e objetivo dos estudos. Período de 1981-2013.

Posteriormente Tessler; Gamache<sup>25</sup> desenvolveram uma versão atualizada da escala FBIS, que foi denominada de FEIS (Family Experiences Interview Schedule) e possui 180 itens, em que incluiu a mensuração de aspectos positivos da prestação do cuidado. Porém, pode-se perceber que a FEIS não tem sido muito utilizada, sendo encontrada em apenas um estudo de avaliação da sobrecarga de familiares.<sup>19</sup>

Quanto ao idioma, a maioria dos artigos 65 % está em inglês. Em relação ao ano mais de 50% das publicações se concentram entre 2011 – 2013.

Os artigos que compõe a revisão são todos da categoria “original”, e quanto à qualidade metodológica desses estudos, os mesmos se concentram nos níveis de evidência 3 e 4, no qual dois<sup>6,12</sup> são de nível 3 e dezoito<sup>5,7-11,13-24</sup> de nível 4.

Uma escala bastante empregada nos estudos encontrados foi a Global Assessment of Functioning (GAF) utilizada para medir o bem estar psicológico, que foi aplicada em 4 estudos, concomitantemente com demais instrumentos.<sup>5,7-8,11</sup>

Em um dos estudos a FBIS foi utilizada juntamente com um grande número de diferentes escalas, sendo elas a Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), Scale for Positive Aspects of Caregiving Experience (SPACE), Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), Global Assessment of Functioning (GAF), Social Support Questionnaire (SSQ) e a General Health Questionnaire (GHQ-12).<sup>7</sup>

As escalas que foram encontradas em apenas um estudo são: Scale for Positive Aspects of Caregiving Experience (SPACE),<sup>7</sup> Escala de avaliação da Satisfação de Profissionais em Serviços de Saúde Mental (SATIS-BR),<sup>13</sup> Escala de Avaliação do Impacto do Trabalho em Serviços de Saúde Mental (IMPACTO-BR),<sup>13</sup> Depression Rating Scale (HDRS),<sup>15</sup> Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI),<sup>16</sup> Burden Interview (BI),<sup>20</sup> Escala Self Reporting Questionnaire (SRQ-20),<sup>20</sup> Family Assessment Device (FAD),<sup>21</sup> Social Support Questionnaire (SSQ6),<sup>21</sup> MOS 36-Item Short Form Health Survey.<sup>21</sup> Também foi encontrada em 2 estudos a escala Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ),<sup>7-8</sup> e em 3 estudo a escala World Health Organization Quality of Life BREF (WHOQOL-BREF).<sup>10,14-5</sup>

Autor	Metodologia	Principais Resultados/ Associações
Lasebikan e Ayinde <sup>5</sup>	368 cuidadores, 368 pacientes. Instrumento: FBIS, GHQ-12, GAF, PANSS.	Pontuações FBIS foram associadas positivamente com os escores da PANSS, mas negativamente com GAF.
Khoshknab et al <sup>6</sup>	71 cuidadores Instrumento: FBIS Pai; Kapur (1981).	Após intervenção o escore da FBIS foi menor no grupo caso comparado com o grupo controle.
Kate et al <sup>7</sup>	100 cuidadores, 100 pacientes. Instrumento: FBIS, PANSS, SPACE, IEQ, SSQ, GAF, GHQ-12.	SPACE; Sobrecarga associada negativamente com PAC.
Grover et	122 cuidadores, 122	Renda familiar; escolaridade do cuidador;

al <sup>8</sup>	pacientes. Instrumento: FBIS, Hindi-IEQ, GAF.	n° de horas no cuidado; Cuidador trabalhar; Escores GAF
Lasebikan e AYINDE <sup>9</sup>	368 cuidadores, 368 pacientes Instrumento: FBIS Pai; Kapur, GHQ-12.	Idade, escolaridade, ocupação, relacionamento com paciente, duração da doença, e horas gastas com os pacientes.
Kate et al <sup>10</sup>	100 cuidadores, 100 pacientes. Instrumento: FBIS, WHOQOL-BREF.	Sobrecarga global Objetiva 1.3 (0.5) Escore total objetivo 13.62 (7.63) Sobrecarga Subjetiva 1.5 (0.5)
Siu et al <sup>11</sup>	77 cuidadores, 77 pacientes. Instrumento: FBIS de Pai; Kapur, GAF.	Sobrecarga objetiva: escores do GAF, renda familiar mensal. Sobrecarga subjetiva: escores do GAF, sexo do cuidador.
Shibre et al <sup>12</sup>	307 cuidadores Instrumento: FBIS de Pai; Kapur.	Acompanhamento da medicação; sintomas positivos; diagnóstico de esquizofrenia.
Camilo et al <sup>13</sup>	35 familiares, 35 pacientes, 8 profissionais Instrumento: SATIS-BR, IMPACTO-B, FBIS-BR.	Sobrecarga global Objetiva: 1,91 Subjetiva: 2,58
Grover e Dutt <sup>14</sup>	50 cuidadores, 50 pacientes. Instrumento: FBIS de Pai; Kapur, WHOQOL-BREF.	Sobrecarga objetiva: interrupção do lazer e interação, maior encargo financeiro, saúde física. Sobrecarga subjetiva: Qualidade de Vida. Escores do WHOQOL - BREF
Vikas et al <sup>15</sup>	62 cuidadores, 62 pacientes. Instrumento: FBIS de Pai; Kapur, WHOQOL-BREF, HDRS.	Sexo feminino; ocupação; estado civil; escolaridade; renda; moradia (rural); duração do tratamento; internação; HDRS.
Neto et al <sup>16</sup>	30 familiares, 30 pacientes. Instrumento: (MINI), FBIS-BR.	Significância na dimensão objetiva: amostra da rede pública; Significância na dimensão subjetiva na amostra da clínica privada.
Albuquerque et al <sup>17</sup>	90 familiares, 30 pais, 30 irmãos, 30 cônjuges. Instrumento: FBIS-BR.	Os grupos não diferiram com relação aos graus de sobrecarga global objetiva e subjetiva.
Barroso et al <sup>18</sup>	150 familiares Instrumento: FBIS-BR	Renda; possuir filhos; trabalhar; enfrentamento; lazer; religião; satisfação por cuidar; informações do transtorno.
Wong et al <sup>19</sup>	23 familiares Instrumento: FEIS.	Global Objetivo: prodrômico 18.2, recente 19.2. Subjetiva: Prodrômico 2.7, rec. 2.5.
Bandeira et al <sup>20</sup>	100 familiares. Instrumento: FBIS-BR, BI, SRQ-20.	FBIS-BR correlações significativas com a escala BI e com SRQ-20 ( $p < 0,01$ ).
Chien et al <sup>21</sup>	203 cuidadores familiares. Instrumento: FBIS de Pai; Kapur, FAD, SSQ6, MOS 36.	Renda; Número de membros da família (único cuidador); SSQ6; MOS 36-Item Short Form Health Survey
Barroso et al <sup>22</sup>	150 familiares Instrumentos: FBIS-BR.	Objetiva: subescala A (71,4%) Subjetiva: subescala E (79,4%).
Bandeira et al <sup>23</sup>	243 familiares Instrumento: FBIS-BR	Alfa de Cronbach variaram 0,58 a 0,90. Pearson variaram 0,54 a 0,92.
Bandeira et al <sup>24</sup>	20 familiares Instrumento: FBIS de Pai; Kapur, FBIS-BR.	Modificações nas questões em 4 categorias: substituição de termos, inclusão de palavras ou situações e inclusão de itens na escala.

Figura 3. Estudos quantitativos de sobrecarga em saúde mental segundo autores, metodologia, principais resultados/associações com a sobrecarga. Período de 1981-2013.

Os estudos encontrados em sua maioria apresentaram amostras reduzidas. Os artigos selecionados apresentaram amostras com variação de 20 participantes, menor amostra, a 368 participantes, maior amostra, sendo que a maioria dos artigos (12) concentraram amostras que variaram de 20 a 100 participantes.<sup>7,10-1,13-7,19-20,24</sup>

Quanto às médias e desvio padrão, o escore total da FBIS variou de 9,10 (7,17) a 40,51(3.17) em uma escala de 0 a 48.<sup>6,11</sup> A sobrecarga global objetiva apresentou média e desvio padrão que vão de 1,06 (0,8) a 1,59 (0,66) em uma escala de 0 a 2.<sup>8,15</sup> Já a sobrecarga subjetiva as médias e desvio padrão variaram de 1,00 (0.8) a 1.5 (0.5) em uma escala de 0 a 2.<sup>7-8,10</sup>

Em relação às médias e desvio padrão da FBIS-BR as médias de sobrecarga objetiva variaram de 1,25 a 3,14 (0,72) em uma escala de 1 a 5.<sup>16-7</sup> Já a sobrecarga subjetiva as médias e desvio padrão variaram de 1,55 (0,73) a 3,16 (0,66) em uma escala de 1 a 5.<sup>13</sup>

Um estudo que Investigou sobrecarga em três diferentes tipos de cuidadores, pais, irmãos e cônjuges, encontrou que os grupos não diferiram com relação aos graus de sobrecarga global objetiva e subjetiva. Indicando que o papel de cuidador afetou os três grupos estudados de forma semelhante, entretanto, quando avaliados em questões específicas houve diferença entre os grupos.<sup>17</sup>

A maior prevalência de sobrecarga foi de 98,7% e a menor prevalência de sobrecarga entre os estudos foi de 34,4%.<sup>7,11</sup>

Em relação aos fatores associados à sobrecarga foram encontradas associações com algumas variáveis que incluem perfil sociodemográfico, características do cuidado, características do serviço, condições de saúde e duração do transtorno.

Em dois estudos a sobrecarga esteve associada à idade e ao número de horas por dia na prestação de cuidados.<sup>8-9</sup>

A escolaridade esteve associada à sobrecarga em três estudos.<sup>8-9,15</sup> A sobrecarga do familiar esteve associada à escolaridade da pessoa com transtorno,<sup>6</sup> também esteve associada a baixa escolaridade do cuidador.<sup>9,15</sup>

Foi identificada associação entre sexo feminino e sobrecarga em dois estudos.<sup>11,15</sup>

A renda familiar esteve associada à sobrecarga em cinco estudos.<sup>8,11,15,18,21</sup> Sendo que em três desses estudos a sobrecarga esteve associada a baixa renda da família.

O fato do cuidador ter trabalho remunerado esteve associado a sobrecarga em quatro estudos.<sup>8-9,15,18</sup> Também houve associação entre a duração da doença e do tratamento com a sobrecarga em dois estudos.<sup>9,15</sup>

Em dois estudos a sobrecarga esteve associada às condições de saúde e a interrupção do lazer.<sup>14,18</sup>

As variáveis estado civil, possuir filhos, receber informações sobre o transtorno e ser o único cuidador foram associados a um estudo, respectivamente.<sup>15,18,21</sup>

Em um estudo randomizado controlado, no início do estudo a pontuação FBIS não foi significativamente diferente entre os casos e os controles. Após a intervenção, o escore total médio da FBIS foi significativamente menor no grupo caso comparado com o grupo controle ( $P < 0,001$ ).<sup>6</sup>

Pontuações da FBIS foram associados positivamente com os escores da PANSS em um estudo,<sup>5</sup> mas negativamente com GAF em dois estudos.<sup>5,8</sup>

No presente estudo, as limitações metodológicas dos artigos dificultaram sua comparação. Essa questão também foi destacada em outro estudo de revisão sistematizada.<sup>26</sup>

## **Conclusão**

A partir dos resultados encontrados com este estudo evidenciou-se que algumas variáveis sociodemográficas, de condições de saúde, relação com o serviço de saúde e relacionadas ao contexto familiar interferem na sobrecarga familiar. O desenvolvimento de estudos sobre esse tema visa a contribuir na prática dos profissionais e gestores da saúde mental, bem como qualificar o cuidado aos familiares com o intuito de diminuir o impacto da Atenção Psicossocial.

Conclui-se que são vários os estudos que abordam a temática da sobrecarga, porém são em menor número os estudos que tratam dos fatores associados. Desse modo, espera-se que novos estudos possam ser realizados, contribuindo para a difusão de ações sobre a temática da sobrecarga.

## **Referências**

1. Stefanelli MC, Fukuda IMK, Arantes EC. *Enfermagem Psiquiátrica em suas dimensões assistências*. São Paulo: Manole; 2008. 704p.
2. Melman J. *Família e Doença Mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. 3ed. São Paulo: Escrituras; 2008. 160p.

3. Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an assessment scale. *Br J Psychiatry* [Internet]. 1981 [cited 2013 Oct 20];138(4):332–5. Available from: <http://bjp-rcpsych.org.ez66.periodicos.capes.gov.br/content/138/4/332.full.pdf+html>
4. Tessler RC, Gamache GM. *The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF)*. Armherst: Machmer Hall; 1994.
5. Lasebikan V, Ayinde O. Effects of psychopathology, functioning and anti-psychotic medication adherence on caregivers' burden in schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine* [Internet]. 2013 Apr/June [cited 2013 Oct 10];35(2):135. Available from: <http://www.ijpm.info/article.asp?issn=0253-7176;year=2013;volume=35;issue=2;spage=135;epage=140;aulast=Lasebikan>
6. Khoshknab FM, Rahgouy A, Sheikhona M, Rahgozar M, Sodagari F. The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* [Internet]. 2013 [cited 2013 Oct 20]. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpm.12107/pdf>
7. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Arch Psychiatry* [Internet]. 2013 Jun [cited 2013 Oct 03];23(2):45-55. Available from: [http://easap.asia/journal\\_file/1302\\_V23N2\\_p45.pdf](http://easap.asia/journal_file/1302_V23N2_p45.pdf)
8. Grover S, Chakrabarti S, Ghormode D, Dutt A, Kate N, Kulhara P. Clinicians' versus caregivers' ratings of burden in patients with schizophrenia and bipolar disorder. *Int J Soc Psychiatry* [Internet]. 2013 Jun [cited 2013 Oct 05];19. Available from: <http://isp.sagepub.com/content/early/2013/06/17/0020764013488708.full.pdf+html>
9. Lasebikan Vo, Ayinde OO. Family Burden in Caregivers of Schizophrenia Patients: Prevalence and Sociodemographic Correlates. *Indian J Psychol Med* [Internet]. 2013 Jan [cited 2013 Nov 07];35(1):60-6. Available from: <http://www.ijpm.info/article.asp?issn=0253-7176;year=2013;volume=35;issue=1;spage=60;epage=66;aulast=Lasebikan>
10. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of quality of life with coping and burden in primary caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry* [Internet]. 2013 Jan [cited 2013 Nov 17]. Available from: <http://isp.sagepub.com/content/60/2/107.long>

11. Siu BW, Lam CL, Chan, WC. Pattern and determinants of burden in Chinese families of adults with obsessive-compulsive disorder. *J Anxiety Disord* [Internet]. 2012 Jan [cited 2013 Oct 07];26(1):252-7. Available from: [http://ac.els-cdn.com.ez66.periodicos.capes.gov.br/S0887618511001824/1-s2.0-S0887618511001824-main.pdf?\\_tid=6c5acac0-4d6b-11e4-b948-00000aab0f6c&acdnat=1412608630\\_1cb8079bcb3cb6d33450922107b0c71d](http://ac.els-cdn.com.ez66.periodicos.capes.gov.br/S0887618511001824/1-s2.0-S0887618511001824-main.pdf?_tid=6c5acac0-4d6b-11e4-b948-00000aab0f6c&acdnat=1412608630_1cb8079bcb3cb6d33450922107b0c71d)
12. Shibre T, Medhin G, Teferra S, Wakwoya A, Berhanu E, Abdulahi A et al. Predictors of carer-burden in schizophrenia: a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. *Ethiop Med J*. 2012 Apr [cited 2013 Nov 12];50(2):125-33.
13. Camilo CA, Bandeira M, Leal RMAC, Scalon JD. Avaliação da satisfação e sobrecarga em um serviço de saúde mental. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2012 [cited 2013 Oct 03];20(1):82-92. Available from: [http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012\\_1/artigos/CSC\\_v20n1\\_82-92.pdf](http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012_1/artigos/CSC_v20n1_82-92.pdf)
14. Grover S, Dutt A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 2011 Aug [cited 2013 Oct 06];65(5):416-22. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1819.2011.02240.x/pdf>
15. Vikas A, Avasthi A, Sharan P. Psychosocial impact of obsessive-compulsive disorder on patients and their caregivers: a comparative study with depressive disorder. *Int J Soc Psychiatry* [Internet]. 2011 Jan [cited 2013 Oct 16];57(1):45-56. Available from: <http://isp.sagepub.com/content/57/1/45.full.pdf>
16. Neto EBS, Teles JBM, Rosa LCS. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Rev Psiq Clín* [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 21];38(2):47-52. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a01.pdf>
17. Albuquerque EPT, Cintra AMO, Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr* [Internet]. 2010 [cited 2013 Oct 01];59(4):308-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v59n4/07.pdf>
18. Barroso S, Bandeira M, Nascimento E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad saúde pública* [Internet]. 2009 [cited 2013 Oct 11];25(9):1957-68. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n9/10.pdf>
19. Wong C, Davidson L, Mcglashan T, Gerson R, Malaspina D, Corcoran C. Comparable family burden in families of clinical high-risk and recent-onset psychosis

patients. *Early Interv Psychiatry* [Internet]. 2008 [cited 2013 Oct 06];2(4):256-61. Available from:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1751-7893.2008.00086.x/pdf>

20. Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras psiquiatr*[Internet]. 2008 [cited 2013 Oct 06];57(2):98-104. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n2/a03v57n2.pdf>

21. Chien WT, Chan S, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs* [Internet]. 2007 Jun [cited 2013 Oct 06];16(6):1151–61. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2007.01501.x/pdf>

22. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev psiquiatr clín* [Internet]. 2007 [cited 2013 Oct 06];34(6):270-7. Available from: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol34/n6/270.html>

23. Bandeira M, Calzavara MGP, Freitas LC, Barroso SM. Escala de sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR): estudo de confiabilidade da versão brasileira. *Rev Bras psiquiatr* [Internet]. 2007 [cited 2013 Oct 06];29(1):47-50. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462007000100014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462007000100014)

24. Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr* [Internet]. 2005 Sept [cited 2013 Oct 06];54(3):206-14. Available from: <http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/lapsam/Artigos%20digitalizados/Escala%20FBIS-BR.PDF>

25. Tessler R, Gamache G. "Toolkit for Evaluating Family Experiences with Severe Mental Illness." Cambridge MA: Human Services Research Institute. 1995.

26. Lapischies SRC, Jardim VMR, Kantorski LP. Satisfaction and overload of workers of community mental health services: systematic review. *Rev Nurs UFPE on line* [Internet]. 2013 Sept [cited 2014 Sept 16];7(esp):5656-67. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3696/pdf\\_3466](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3696/pdf_3466)



## Anexo 2

<b>Universidade Federal de Pelotas</b> <b>Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia</b>	
<b>Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil II</b>	
<b>Questionário para o FAMILIAR do usuário do CAPS</b>	
1. Sexo:           ( 1 ) feminino           ( 2 ) masculino	fsexo _
2. Idade: ____(anos completos)	fidad ____
3. Até que série o senhor(a) estudou? ( 01 ) sem escolaridade ( 02 ) ensino fundamental completo           ( 07 ) curso técnico incompleto ( 03 ) ensino fundamental incompleto       ( 08 ) ensino superior completo ( 04 ) ensino médio completo               ( 09 ) ensino superior incompleto ( 05 ) ensino médio incompleto           ( 10 ) pós-graduação completa ( 06 ) curso técnico completo           ( 11 ) pós-graduação incompleta	faest _ _
4. Qual a renda da sua família no último mês? __. __ __. __ __	frfd __. __ __. __ __
6. Vínculo: ( 1 ) Pai/Mãe   ( 2 ) Irmão   ( 3 ) Cônjuge   ( 4 ) Outro. Qual _____	fvinc _
7. Qual seu estado civil? ( 1 ) solteiro       ( 2 ) casado/com companheiro       ( 3 ) separado ( 4 ) divorciado   ( 5 ) viúvo   ( 6 ) outro, qual? _____	fstciv _
8. O senhor(a) tem trabalho remunerado?	ftrab _   ( 0 ) Não   ( 1 ) Sim
9. O senhor(a) é o único que cuida de seu familiar?	funcui _ ( 0 ) Não   ( 1 ) Sim
10. O senhor(a) tem filhos?	fnfil __ Se sim, quantos? __
11. Quantas pessoas da sua família são usuários do CAPS?	ffamus _
12. O senhor(a) tem problemas de saúde?	fprosa _   ( 1 ) Sim   ( 0 ) Não se sim, quais
13. O senhor(a) poderia nos dizer se participou de alguma atividade, como grupo de informação ou de apoio, oferecidos pelo serviço durante o ano passado?	fativp_   ( 0 ) Não   ( 1 ) Sim
14. Alguma informação foi dada ao senhor(a) sobre a doença do seu familiar?	finfde_   ( 1 ) Sim   ( 2 ) Não
15. Existe grupo de familiares no serviço?	fgrufa_   ( 1 ) Sim   ( 2 ) Não

## Anexo 3

### ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES FBIS-BR

Escala adaptada e validada pelo  
Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM)  
[www.lapsam.ufsj.edu.br](http://www.lapsam.ufsj.edu.br)

Departamento de Psicologia da UFSJ

São João del Rei

2006

**Versão original em inglês:** Richard Tessler, Ph.D e Gail Gamache, Ph.D. (1996).  
Departamento de Sociologia. Instituto Social e Demográfico Machmer Hall.  
Universidade de Massachusetts. Amherst, Ma 01003-4830. Bandeira et al., (2006).

### Instruções de aplicação

Este questionário tem como objetivo avaliar a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos de cuidar dos seus pacientes e o impacto desta experiência em suas vidas, em termos da sobrecarga sentida por eles.

O questionário deve ser aplicado em situação de entrevista, por um entrevistador previamente treinado. O tempo de aplicação dura aproximadamente 30 minutos.

Para a realização da entrevista, uma situação de privacidade deve ser buscada. O respondente deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento e o destino dos dados obtidos. Deve também se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. Em situações de pesquisa, uma vez que o familiar concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento livre e esclarecido.

Durante a entrevista, deve ser enfatizado que o questionário se refere aos últimos 30 dias da vida do paciente, independente do local onde o indivíduo se encontre. O instrumento deve ser respondido em apenas um encontro. Todas as questões do questionário devem ser respondidas.

Deve ser enfatizado para o respondente que **não há respostas certas nem erradas** e que ele deve responder com base em sua própria experiência pessoal, de forma a **expressar sinceramente** seus sentimentos, com relação à **sobrecarga sentida** em cuidar do paciente.

As respostas de cada item devem ser anotadas no questionário **pelo entrevistador**.

Os usuários devem ser lembrados de que, usando esta escala não devem modificar as orientações, questões e layout de nenhuma forma.

## ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

### PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

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

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A2a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A1b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas coisas?

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

A2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou encorajou (Nome) a tomar os remédios dele(a) ou teve que dar o remédio pessoalmente ou às escondidas? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A3a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

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

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

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A4a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A3b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

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

A4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos ou teve que fazer compras para ele(a)? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A5a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

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

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

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

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A6a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

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

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

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, à pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A7a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os ? dias

A6b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar?

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

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve que fazer isso por ele/ela? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez (PASSE P/ <b>A8a</b> )	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A7b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)?

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

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar com alguma coisa, não ficar à toa, usar o seu tempo para fazer alguma coisa, como ler revista, se divertir com alguma coisa, trabalhar, estudar ou visitar as pessoas, etc. ? Foram quantas vezes?

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

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

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

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

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

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

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

## **PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS**

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

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

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

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

B1b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)?

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

B2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) ficasse exigindo demais sua atenção ou você teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

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

Nenhuma vez    menos que uma    1 ou 2 vezes    de 3 a 6 vezes    Todos os  
(PASSE P/ **B3a**)    vez p/ semana    p/ semana    p/semana    dias ?

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

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

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

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

B3b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)?

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

B4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) insultasse alguém, ameaçasse ou machucasse alguém ou teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

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

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

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

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

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

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

B5b. Quanto lhe incomodou estas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer?

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

B6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) bebesse demais (bebidas alcoólicas) ou teve que lidar com as conseqüências deste comportamento? Foram quantas vezes?

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

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

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

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

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

Nenhuma vez    menos que uma    1 ou 2 vezes    de 3 a 6 vezes    Todos os  
(PASSE P/ **B8a**)    vez p/ semana    p/ semana    p/semana    dias ?

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

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

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

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

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

## PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

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

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

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



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

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

\_\_\_\_\_

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

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

Sempre ou quase sempre	5
Freqüentemente	4
Às vezes	3
Raramente	2
Nunca	1

#### PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nem um pouco    muito pouco    um pouco    muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

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

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

### PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se vêem por algum tempo, às vezes, mesmo assim elas se preocupam umas com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome) (ex. que alguma coisa ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, entre em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.):

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

nunca    raramente    às vezes    freqüentemente    sempre ou quase sempre?

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo ?(ex. com receio de que ele(a) não esteja sendo bem atendido(a), de que não esteja recebendo um bom tratamento para a doença dele(a), etc.?)

\_\_\_1\_\_\_    \_\_\_2\_\_\_    \_\_\_3\_\_\_    \_\_\_4\_\_\_    \_\_\_5\_\_\_  
nunca      raramente      às vezes      freqüentemente      sempre ou quase sempre?

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome) (ex. preocupado se ele(a) não sai muito de casa, ou se sai demais ou se tem poucos amigos ou se sai com amigos que não lhe convém ?)

\_\_\_1\_\_\_    \_\_\_2\_\_\_    \_\_\_3\_\_\_    \_\_\_4\_\_\_    \_\_\_5\_\_\_  
nunca      raramente      às vezes      freqüentemente      sempre ou quase sempre?

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

\_\_\_1\_\_\_    \_\_\_2\_\_\_    \_\_\_3\_\_\_    \_\_\_4\_\_\_    \_\_\_5\_\_\_  
nunca      raramente      às vezes      freqüentemente      sempre ou quase sempre?

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

\_\_\_1\_\_\_    \_\_\_2\_\_\_    \_\_\_3\_\_\_    \_\_\_4\_\_\_    \_\_\_5\_\_\_  
nunca      raramente      às vezes      freqüentemente      sempre ou quase sempre?

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

\_\_\_1\_\_\_    \_\_\_2\_\_\_    \_\_\_3\_\_\_    \_\_\_4\_\_\_    \_\_\_5\_\_\_  
nunca      raramente      às vezes      freqüentemente      sempre ou quase sempre?

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

\_\_\_1\_\_\_    \_\_\_2\_\_\_    \_\_\_3\_\_\_    \_\_\_4\_\_\_    \_\_\_5\_\_\_  
nunca      raramente      às vezes      freqüentemente      sempre ou quase sempre?

Bandeira, M., Calzavara, M.G., Varella, A. (2005). Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(3):206-214.

## Anexo 4

### CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA (Resolução 196/96 do Ministério da Saúde)

Estamos apresentando ao Sr. (a) o presente termo de consentimento livre e informado caso queira e concorde em participar de nossa pesquisa, intitulada "**AValiação dos Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil – CAPSUL II**", autorizando a observação, a entrevista, a realização de grupo focal e aplicação de questionários referentes as etapas de coleta de dados do estudo. Esclarecemos que o referido estudo tem como objetivo: avaliar Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul (Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná).

Garantimos o anonimato dos sujeitos em estudo, o livre acesso aos dados, bem como a liberdade de não participação em qualquer das fases do processo. Caso você tenha disponibilidade e interesse em participar como sujeito deste estudo, autorize e assine o consentimento abaixo:

*Pelo presente consentimento livre e informado, declaro que fui informado (a) de forma clara, dos objetivos, da justificativa, dos instrumentos utilizados na presente pesquisa. Declaro que aceito voluntariamente participar do estudo e autorizo o uso do gravador nos momentos em que se fizer necessário.*

*Fui igualmente informado(a) da garantia de: solicitar resposta a qualquer dúvida com relação aos procedimentos, do livre acesso aos dados e resultados; da liberdade de retirar meu consentimento em qualquer momento do estudo e do anonimato.*

*Enfim, foi garantido que todas as determinações ético-legais serão cumpridas antes, durante e após o término desta pesquisa.*

LOCAL/DATA: \_\_\_\_\_

ASSINATURA DO PARTICIPANTE: \_\_\_\_\_

**OBS:** Qualquer dúvida em relação a pesquisa entre em contato com:  
Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas  
Prof<sup>a</sup>. Luciane Prado Kantorski.  
Telefone: 53-39211427 ou 53 - 99832430. E mail: [kantorski@uol.com.br](mailto:kantorski@uol.com.br)  
Prof<sup>a</sup> Vanda Maria da Rosa Jardim – Fone 53-9983 4062

## Anexo 5

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER N.º 176/2011

Prof.ª Dra. Luciane Prado Kantorski e Prof. Dra. Vanda Maria da Rosa Jardim

### PARECER PROJETO DE PESQUISA

Senhoras Pesquisadoras:

De acordo com a reunião deste Comitê em 21/03/2011, Ata n.º 001/2011 informamos que o projeto sob sua responsabilidade, intitulado: "**Avaliação do Centro de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil – CAPSUL II**".

Protocolo interno N.º 017/2011

---

Recebeu o seguinte parecer: **APROVADO**

Pelotas, 21 de março de 2011.

  
Prof.ª Dr.ª Mariu Correa Soares  
Coordenadora CEP-FEN-UFPEL  
COORDEN-RS 21865