UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

DANUBIA CRISTINA DE PAULA

**Consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de
pessoas com transtorno bipolar: fatores associados e
significado do consumo**

RIBEIRÃO PRETO
2018

DANUBIA CRISTINA DE PAULA

Consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de
pessoas com transtorno bipolar: fatores associados e
significado do consumo

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica -
políticas, saberes e práticas

Orientador: Prof.^a Dr.^a Adriana Inocenti Miasso

Coorientador: Prof.^a Dr.^a Kelly Graziani Giacchero
Vedana

RIBEIRÃO PRETO
2018

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Paula, Danubia Cristina de

Consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: fatores associados e significado do consumo. Ribeirão Preto, 2018.

186 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientador: Prof.^a Dr.^a Adriana Inocenti Miasso

Coorientador: Prof.^a Dr.^a Kelly Graziani Giaccherro Vedana

1. Familiares Cuidadores. 2. Transtorno Bipolar. 3. Psicofármacos. 4. Sobrecarga. 5. Qualidade de Vida.

PAULA, Danubia Cristina de

Consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: fatores associados e significado do consumo

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

A Deus, pela vida, por ser minha base nos momentos de fraqueza, dúvidas e incertezas e por tudo que tem me proporcionado.

Aos meus pais, Antonio e Marilda, por todo o sacrifício que fizeram para que eu crescesse e ampliasse as minhas perspectivas por meio da educação, por me apoiarem em todas as minhas decisões e por me mostrarem o que realmente importa na vida.

À minha irmã, Daniela, por estar sempre pronta para me ajudar e ser minha parceira na vida.

À minha querida e maravilhosa sobrinha, Maria Fernanda, por me mostrar todos os dias o que é felicidade.

À minha mãe de fé, Ditinha, por todo o carinho, cuidado, preocupação e ajuda em todos os momentos mais difíceis.

Aos meus queridos e amados amigos, pela força, companheirismo, por acreditarem mais do que eu mesma no meu potencial e me amarem exatamente como sou.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

*Às **peessoas** com transtorno bipolar e seus familiares, por compartilharem suas vivências e permitirem o desenvolvimento deste estudo.*

AGRADECIMENTOS

*Agradeço à minha orientadora, **Prof.^a Dr.^a Adriana Inocenti Miasso**, por acreditar em mim e permitir que novas possibilidades aconteçam na minha vida devido ao doutorado. Obrigada por tantos anos de convivência agradável e pacífica e pelo modelo de profissional que pude conhecer e me inspirar.*

*À **Prof.^a Dr.^a Kelly Graziani Giacchero Vedana**, por me acolher com tanto carinho e permitir que eu pudesse aprender, compartilhar e aprimorar os meus conhecimentos. Obrigada por ser tão delicada e cuidadosa com seus alunos e permitir enriquecer ainda mais o meu estudo.*

*À **Prof.^a Dr.^a Ana Carolina Guidorizzi Zanetti**, pelas preciosas contribuições e por todo o carinho e disponibilidade.*

*Aos **professores** que passaram ao longo da minha vida, que contribuíram com a minha formação e me fizeram acreditar no poder transformador da educação.*

*Aos **professores e funcionários** (principalmente à **Adriana Borela Bortoletti Arantes**) do Programa de Enfermagem Psiquiátrica da EERP-USP, e a **Miyeko Hayashida** e **Jonas Boldini Alonso**, pelo acolhimento, ajuda, disponibilidade e carinho durante o desenvolvimento deste estudo.*

*Aos meus **colegas** de pós-graduação, principalmente os orientandos da **Prof.^a Dr.^a Adriana Inocenti Miasso**, por compartilharem um cotidiano de lutas, sonhos e conquistas.*

*A todos os **profissionais e responsáveis** pelos serviços de saúde Núcleo de Saúde Mental, Centro de Atenção Psicossocial II e Ambulatório de Transtornos de Humor do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP-RP), pelo acolhimento, ajuda e carinho.*

*A **todos** aqueles que passaram pela minha vida e que sempre estarão no meu coração.*

“Comece fazendo o que é necessário, depois o que é possível, e de repente você estará fazendo o impossível”.

(São Francisco de Assis)

RESUMO

PAULA, D. C. de. **Consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: fatores associados e significado do consumo.** 2018. 186 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Os familiares são importantes cuidadores de pessoas com transtorno bipolar, podendo estar vulneráveis à sobrecarga, alterações na qualidade de vida e à utilização de psicofármacos. Os objetivos neste estudo foram verificar a prevalência do consumo de psicofármacos e fatores associados em familiares cuidadores de pessoas com transtorno bipolar e compreender o significado que eles atribuem para o próprio consumo do psicofármaco. Trata-se de estudo misto, realizado em duas etapas e em três serviços de um município paulista. A etapa quantitativa foi transversal analítica, para avaliar fatores associados ao consumo de psicofármacos entre familiares cuidadores. Participaram dessa etapa 100 familiares cuidadores, mediante aplicação da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar; Escala de Avaliação da Qualidade de Vida e questionários para verificar o consumo de psicofármacos e dados demográficos e socioeconômicos. Para análise da associação entre variáveis demográficas e socioeconômicas e o consumo de psicofármacos foram utilizados os testes qui-quadrado e teste exato de Fisher. Para comparação dos escores médios das escalas de qualidade de vida e de sobrecarga familiar foram utilizados o teste U de Mann-Whitney, para as subescalas e domínios sem distribuição normal, e t de Student, para aqueles com distribuição normal. Foi realizado modelo de regressão logística para identificar os preditores de uso de psicofármacos. O consumo de psicofármacos foi de 32%, com predomínio de prescrições feitas por psiquiatras (41%), de antidepressivos (65,6%) e ansiolíticos (59,4%), e diferença estatisticamente significativa em relação ao consumo quando comparado às variáveis sexo ($p=0,031$) e ocupação ($p=0,006$). A sobrecarga não apresentou associações estatisticamente significantes, enquanto a qualidade de vida foi melhor entre familiares cuidadores que não consumiam psicofármacos. As variáveis domínio social ($OR=0,9530$; IC 95% 0,9270-0,9760) da escala de qualidade de vida e unidade HC ($OR=0,2674$; IC 95% 0,0764-0,8141) contribuíram para o modelo de regressão. Na etapa qualitativa do estudo enfocou-se o significado que o familiar cuidador atribui ao próprio consumo de psicofármaco, utilizando-se o

Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados qualitativos foram obtidos por meio de entrevistas abertas gravadas com 32 familiares cuidadores e foram analisados em três etapas: codificação aberta, axial e seletiva. Os familiares cuidadores aprendem a conviver com a pessoa com transtorno bipolar e buscam o psicofármaco como forma de autocuidado para assumir a tarefa de ser cuidador. As crenças, medos e percepções relacionadas ao consumo, somadas à falta de informações e à presença de efeitos colaterais levam o familiar cuidador a repensar a importância do consumo. Contudo, a utilização do psicofármaco não é interrompida para a maioria em razão dos benefícios percebidos e da possibilidade de seguir a vida com mais equilíbrio e qualidade de vida. Os resultados desta pesquisa oferecem maior compreensão do fenômeno estudado e subsídios para a melhoria da assistência para essa clientela.

Palavras-chave: Familiares Cuidadores. Transtorno Bipolar. Psicofármacos. Sobrecarga. Qualidade de vida.

ABSTRACT

PAULA, D.C.de. **Consumption of psychotropic drugs by family caregivers of people with Bipolar Disorder: associated factors and meaning of consumption.** 2018. 186 p. Doctoral Dissertation - Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Family members are important caregivers of people with Bipolar Disorder (BD) and may be vulnerable to overload, changes in quality of life and use of psychotropic drugs. This study aimed to verify the prevalence of consumption of psychotropic drugs and associated factors in family caregivers of people with BD and to understand the meaning they attribute to the consumption of psychotropic drugs. This mixed study was carried out in two stages and in three services of a city of São Paulo state. The quantitative stage used the analytical cross sectional method to evaluate factors associated to the consumption of psychotropic drugs by family caregivers. The total of 100 family caregivers participated in this stage and the Family Overload Evaluation Scale (FBIS-BR); the quality of life evaluation scale - WHOQOL-Bref; and questionnaires to verify the consumption of psychotropic drugs and demographic and socioeconomic data were used to collect data. The Chi-square test and Fisher's exact test were used to analyze the association between demographic and socioeconomic variables and consumption of psychotropic drugs. The Mann-Whitney U test for the subscales and domains with non-normal distribution and Student's t test for those with normal distribution were used to compare the mean scores of the quality of life and family overload scales. A logistic regression model was developed to identify the predictors of use of psychotropic drugs. Consumption of psychotropic drugs was of 32%, with predominance of prescriptions provided by psychiatrists (41%), antidepressants (65.6%) and anxiolytics (59.4%), and a statistically significant difference when consumption was compared with the sex variables ($p=0.031$) and occupation ($p=0.006$). The overload did not present statistically significant associations, whereas the quality of life was better among family caregivers who did not consume psychotropic drugs. The social domain variables (OR=0.9530; IC 95% 0.9270-0.9760) of the quality of life scale and HC unit (OR=0.2674, IC 95% 0.0764-0.8141) contributed for the regression model. The qualitative stage of the study focused on the meaning that the familiar caregiver attributes to the own consumption of psychotropic drug and used Symbolic

Interactionism as theoretical reference and the Grounded Theory as a methodological reference. Qualitative data were obtained through recorded open interviews with 32 family caregivers and were analyzed in three steps: open, axial and selective coding. Family caregivers learn to live with the person with BD and take psychotropic drugs as a form of self-care related to the task of being a caregiver. Beliefs, fears and perceptions regarding the consumption coupled with lack of information and the presence of side effects, lead the family caregiver to rethink the importance of consumption. However, the use of psychotropic drugs is not interrupted for the majority due to perceived benefits and the possibility to continue life with balance and quality of life. The results showed a better understanding of the studied phenomenon and subsidies for the improvement of care for this clientele.

Keywords: Family Caregivers. Bipolar disorder. Psychotropic drugs. Overload. Quality of life.

RESUMEN

PAULA, D.C.de. **Consumo de psicotrópicos por familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar: factores asociados y significado del consumo**. 2018. 186 h. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Los familiares son importantes cuidadores de personas con trastorno bipolar (TB), siendo vulnerables a la sobrecarga, cambios en la calidad de vida y a la utilización de psicotrópicos. Este estudio objetivó verificar la prevalencia del consumo de psicotrópicos y factores asociados en familiares cuidadores de personas con TB y comprender el significado que ellos atribuyen para el propio consumo del psicotrópico. Se trata de un estudio mixto, realizado en dos etapas y en tres servicios de un municipio del estado de São Paulo. La etapa cuantitativa utilizó el método transversal analítico para evaluar factores asociados al consumo de psicotrópicos entre familiares cuidadores. Participaron de esta etapa 100 familiares cuidadores mediante la aplicación de la escala de evaluación de la sobrecarga familiar - FBIS-BR; escala de evaluación de la calidad de vida - WHOQOL-Bref y cuestionarios para verificar el consumo de psicotrópicos y datos demográficos y socioeconómicos. Para el análisis de la asociación entre variables demográficas y socioeconómicas y el consumo de psicotrópicos se utilizaron las pruebas Chi-cuadrado y la prueba exacta de Fisher. Para la comparación de los puntajes medios de las escalas de calidad de vida y de sobrecarga familiar se utilizó la prueba U de Mann-Whitney para las subescalas y dominios sin distribución normal, y t de Student para aquellos con distribución normal. Se realizó un modelo de regresión logística para identificar los predictores de uso de psicotrópicos. El consumo de psicotrópicos fue del 32%, con predominio de prescripciones hechas por psiquiatras (41%), de antidepresivos (65,6%) y ansiolíticos (59,4%) y diferencia estadísticamente significativa cuando el consumo fue comparado con las variables sexo ($p=0,031$) y ocupación ($p=0,006$). La sobrecarga no presentó asociaciones estadísticamente significativas, y la calidad de vida fue mejor entre familiares cuidadores que no consumían psicotrópicos. Las variables de dominio social ($OR=0,9530$; IC 95% $0,9270-0,9760$) de la escala de calidad de vida y de unidad HC ($OR=0,2674$; IC 95% $0,0764-0,8141$) contribuyeron para el modelo de regresión. La etapa cualitativa del estudio enfocó el significado que el familiar cuidador atribuye al propio consumo del psicotrópico y utilizó el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico y la

Teoría Fundamentada en los Datos como referencial metodológico. Los datos cualitativos fueron obtenidos por entrevistas abiertas grabadas con 32 familiares cuidadores y fueron analizados en tres etapas: codificación abierta, axial y selectiva. Los familiares cuidadores aprenden a convivir con la persona con TB y buscan el psicotrópico como forma de autocuidado para asumir la tarea de ser cuidador. Las creencias, miedos y percepciones relacionadas con el consumo, sumadas a la falta de información y a la presencia de efectos colaterales, llevan al familiar cuidador a repensar la importancia del consumo. Sin embargo, la utilización del psicotrópico no fue interrumpida para la mayoría debido a los beneficios percibidos y a la posibilidad de seguir la vida con más equilibrio y calidad de vida. Los resultados de esta investigación ofrecen mayor comprensión del fenómeno estudiado y subsidios para la mejora de la asistencia para esa clientela.

Palabras clave: Familiares Cuidadores. Trastorno bipolar. Psicotrópicos. Sobrecarga. Calidad de vida.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Exemplo da formação de códigos a partir das unidades de análise.....	66
Quadro 2	Exemplo da formação das categorias provisórias.....	66
Quadro 3	Características demográficas, socioeconômicas e relacionadas ao consumo de psicofármacos dos familiares cuidadores da etapa qualitativa do estudo.....	87

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma do processo de seleção dos participantes para o estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	53
Figura 2	Porcentagem (%) de participantes do estudo de acordo com os serviços de saúde investigados. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	71
Figura 3	Porcentagem (%) de consumo de psicofármacos pelos participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	73
Figura 4	Distribuição dos participantes do estudo, de acordo com o consumo ou não de psicofármacos por serviço de saúde. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	74
Figura 5	Porcentagem (%) de especialidades dos médicos prescritores de psicofármacos para os participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	76
Figura 6	Porcentagem (%) de respostas dos participantes do estudo referentes à primeira questão geral da escala WHOQOL-Bref. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	78
Figura 7	Porcentagem (%) de respostas dos participantes do estudo referentes à segunda questão geral da escala WHOQOL-Bref. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	79

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1	Convivendo com a pessoa com transtorno bipolar.....	90
Diagrama 2	Recorrendo ao uso do psicofármaco.....	99
Diagrama 3	Mudando o consumo do psicofármaco.....	106
Diagrama 4	Desvantagens do consumo.....	109

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características demográficas e socioeconômicas dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	72
Tabela 2	Familiares cuidadores de pessoas com TB (n=32), segundo a caracterização do consumo de psicofármacos. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	75
Tabela 3	Médias e desvios-padrão dos escores das subescalas da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar dos familiares cuidadores de pessoas com TB (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	77
Tabela 4	Porcentagens de respostas das subescalas e sobrecarga total da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar dos familiares cuidadores de pessoas com TB (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	78
Tabela 5	Médias e desvios-padrão dos escores dos domínios da Escala de Qualidade de Vida aplicada aos familiares cuidadores de pessoas com TB (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	80
Tabela 6	Características demográficas e socioeconômicas dos participantes do estudo e consumo de psicofármacos (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	80
Tabela 7	Escore médios das subescalas de sobrecargas objetiva e subjetiva da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar, atribuídos pelos cuidadores de pessoas com TB, usuários e não usuários de psicofármacos (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	82
Tabela 8	Escore médios dos domínios da Escala de Qualidade de Vida atribuídos pelos cuidadores de pessoas com TB, usuários e não usuários de psicofármacos (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	83
Tabela 9	Modelo de regressão linear para predição de consumo de psicofármacos entre os familiares cuidadores. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016.....	85

LISTA DE SIGLAS

AIC	Akaike Information Criterion (Critério de Informação de Akaike)
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CID	Classificação Internacional de Doenças
F30-39	Transtornos de humor (afetivos)
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FBIS	The Family Burden Interview Schedule (Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar)
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
NAPS	Núcleo de Assistência Psicossocial
NSM	Núcleo de Saúde Mental
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não Governamental
OR	Odds Ratio (razão de Odds)
PQH	Ambulatório de Transtornos de Humor
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RAAS	Registros das Ações Ambulatoriais de Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Science
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Transtorno Bipolar
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
TPM	Tensão Pré-Menstrua
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo
VIF	Fator de Inflação da Variância
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Group (Escala de Avaliação da Qualidade de Vida)

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1.	INTRODUÇÃO.....	23
1.1	Transtorno bipolar e a trajetória de inserção da família no cuidado.....	24
1.2	Sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de pessoas com Transtorno Bipolar.....	27
1.3	Familiares cuidadores de pessoas com Transtorno Bipolar: impacto da responsabilidade do cuidado na saúde e consumo de psicofármacos.....	34
2.	PERGUNTAS DO ESTUDO.....	38
3.	OBJETIVOS E HIPÓTESES.....	40
3.1	Objetivos.....	41
3.2	Hipóteses (abordagem quantitativa).....	41
4.	MARCO TEÓRICO CONCEITUAL.....	42
4.1	O Interacionismo Simbólico como referencial teórico.....	43
5.	MÉTODO.....	46
5.1	Delineamento do estudo.....	47
5.2	Referencial metodológico qualitativo – Teoria Fundamentada nos Dados.....	47
5.3	Locais do estudo.....	49
5.4	Participantes do estudo.....	51
5.5	Coleta de dados.....	54
5.5.1	Coleta de dados quantitativos.....	55
5.5.2	Coleta de dados qualitativos.....	60
5.5.3	Procedimento para coleta de dados.....	61
5.6	Análise dos dados.....	64
5.6.1	Análise quantitativa.....	64
5.6.2	Análise qualitativa.....	65
5.7	Considerações ética.....	68
6.	RESULTADOS.....	70
6.1	Resultados quantitativos.....	71
6.1.1	Caracterização dos participantes do estudo.....	71
6.1.2	Caracterização do consumo de psicofármacos nos participantes do estudo.....	73
6.1.3	Caracterização da sobrecarga e qualidade de vida nos participantes do estudo.....	76
6.1.4	Consumo de psicofármacos e fatores associados.....	80
6.1.5	Regressão logística.....	83
6.2	Resultados qualitativos.....	86
6.2.1	Caracterização dos participantes do estudo.....	86

6.2.2	Apresentação dos resultados segundo a Teoria Fundamentada nos Dados.....	89
6.2.2.1	Convivendo com a pessoa com Transtorno Bipolar	89
6.2.2.2	Recorrendo ao uso do psicofármaco.....	98
6.2.2.3	Mudando o consumo do psicofármaco.....	105
6.2.2.4	Desvantagens do consumo.....	108
7.	DISCUSSÃO.....	116
8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	137
9.	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	140
	REFERÊNCIAS.....	142
	APÊNDICES.....	161
	ANEXOS.....	170

APRESENTAÇÃO

Sou formada em psicologia desde janeiro de 2011 pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp – *Campus* Baixada Santista) e, desde então, estou envolvida nas áreas de pesquisa e clínica. Durante o curso de graduação dediquei-me às atividades de pesquisa e extensão. Fui bolsista de iniciação científica da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), na área de neurociências e psicofarmacologia, com o desenvolvimento do estudo “Receptores Serotonérgicos do Septo Lateral e Defesa”.

A iniciação científica resultou em artigo científico publicado no periódico internacional *Behavioural Brain Research*. Em atividade de monitoria em Fundamentos Básicos das Neurociências e Psicofarmacologia, auxiliei, em aulas teóricas e práticas, alunos de graduação do curso de Psicologia.

Especificamente em relação à prática clínica, tive meu primeiro contato com o trabalho com familiares durante a realização de estágio de um ano na Santa Casa de Misericórdia de Santos, SP, o qual serviu como excelente espaço para intervenções com familiares de pacientes hospitalizados.

Após a conclusão da graduação, atuei como psicóloga em uma Organização não Governamental (ONG) voltada para o atendimento de crianças e adolescentes vítimas de violência, negligência, abandono e abuso sexual e, também, no atendimento de crianças e adultos em consultório particular. As atividades como psicóloga na ONG e no consultório contribuíram para o aumento do desejo experimentado inicialmente, no estágio em psicologia hospitalar, de poder entender e contribuir com os familiares que, por algum motivo, vivenciam momentos de tensão, estresse, medo, angústia e muitos outros sentimentos no cotidiano com um familiar e/ou paciente que necessita de cuidado emocional.

Relacionada a essa questão, havia também a curiosidade de saber se realmente existe suporte considerado adequado para os familiares, principalmente em relação aos transtornos emocionais mais graves.

Os aspectos descritos motivaram-me a estudar os transtornos mentais, especificamente o transtorno bipolar, de maneira mais próxima e considerando a perspectiva do familiar cuidador. Foi difícil ter que me ausentar do campo da pesquisa básica com animais, mas, ao mesmo tempo, desafiador, pois adentrei em um campo totalmente novo da pesquisa, facilitado, de alguma forma, pelo meu conhecimento prévio adquirido após três anos de iniciação científica.

Inicialmente, minha intenção era desenvolver um projeto de pesquisa

voltado para a mensuração da sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos do familiar cuidador de pessoas com transtorno bipolar. Durante o mestrado, contudo, após meio ano envolvida com o projeto, constatei a necessidade da investigação de dados qualitativos para a elucidação e aprofundamento dos questionamentos levantados inicialmente.

Considerando a complexidade e exequibilidade dessa nova proposta, sugeri a mudança de nível para o doutorado direto no processo do meu exame de qualificação, a qual foi acatada pela banca examinadora e resultou no projeto de doutorado intitulado “Consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: fatores associados e significado do consumo”.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Transtorno bipolar e a trajetória de inserção da família no cuidado

Transtorno afetivo bipolar, transtorno bipolar, bipolaridade e transtorno bipolar do humor são termos utilizados para caracterizar importante transtorno que, ao longo do tempo, ganha mais notoriedade. As diversas denominações são referentes às diferentes classificações psiquiátricas (MOREIRA; BLOC, 2012). Neste estudo, será utilizado o termo Transtorno Bipolar (TB).

De acordo com estudo conduzido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na Europa, Ásia e em 11 países das Américas, incluindo o Brasil, há estimativa de prevalência de 0,6% para o TB tipo I, 0,4 % para o tipo II e 2,4% para os transtornos do espectro bipolar. Especificamente no Brasil, as taxas variam de 0,9 a 1,0% para o TB (MERIKANGAS et al., 2011).

No TB a principal alteração é a do humor ou afeto, e as pessoas vivenciam episódios de mania ou hipomania (humor elevado ou irritável), que costumam oscilar com episódios depressivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Possui, como característica, a flutuação do humor e inclui episódios de mania e depressão no TB tipo I, enquanto no TB tipo II, depressão recorrente com elevação mínima do humor (DELGADO; KAPCZINSKI; CHAVES, 2012).

Os sintomas mais presentes nos episódios depressivos são: alterações de humor, de apetite, de sono, de peso e de atividades psicomotoras; sentimento de culpa ou desvalorização; diminuição da energia; dificuldade de concentração e raciocínio e planejamento ou tentativa de suicídio. No caso dos episódios maníacos, os sintomas mais comuns são: elevação da autoestima, diminuição da necessidade de sono, fala acelerada, fuga de ideias, agitação psicomotora e aumento excessivo no envolvimento em atividades consideradas prazerosas, mas que podem estar relacionadas a grandes riscos e conseqüências dolorosas (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

Usualmente, o transtorno é recorrente. Os episódios maníacos costumam ocorrer abruptamente e durar entre duas semanas e quatro ou cinco meses, enquanto os episódios depressivos tendem a permanecer por mais tempo, em torno de seis meses, com exceção dos idosos, nos quais o período depressivo pode ser

maior (MOREIRA; BLOC, 2012).

Considerando os transtornos mentais graves, o TB é um dos mais incapacitantes, e no 2000-2012 Global Burden of Disease Study considera-se o transtorno como a sexta causa de invalidez nos homens, e a terceira nas mulheres, entre toda a população com algum tipo de incapacidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Pessoas com TB apresentam maior risco de ideação suicida, tentativa de suicídio e morte em decorrência dessas tentativas em comparação com outros transtornos psiquiátricos e à população geral (NERY-FERNANDES; MIRANDA-SCIPPA, 2013; ABREU et al., 2012). Abuso de substâncias e transtornos de ansiedade são algumas das comorbidades associadas ao TB (MERIKANGAS et al., 2011).

Quando não diagnosticado e tratado adequadamente, o TB pode ser associado a imensos prejuízos pessoais e sociais, portanto, a detecção precoce é fator essencial para o cuidado terapêutico adequado, garantindo a possibilidade de funcionalidade máxima das capacidades de cada um (DAIGNEAULT et al., 2015).

Além das perturbações sociais e prejuízo ao funcionamento ocupacional da pessoa diagnosticada, o TB pode trazer grandes prejuízos aos familiares, especialmente para aqueles que assumem a função de cuidadores (GUTIERREZ-ROJAS; MARTINEZ-ORTEGA; RODRIGUES-MARTÍN, 2013).

Considerando a alta taxa de incapacitação, o elevado risco de suicídio, a presença de comorbidades e a possibilidade de grandes prejuízos sociais e pessoais às pessoas com TB, é relevante compreender se o transtorno pode afetar seus familiares, pois pouco se sabe sobre as experiências e consequências do cuidado no que se refere ao familiar cuidador.

Perante a complexidade do TB e todos os prejuízos associados, deve-se considerar o fato de que viver com uma pessoa com tal diagnóstico pode não ser fácil. É importante pensar em como a cronicidade do transtorno, geralmente com início precoce, os elevados custos sociais e pessoais (FAGIOLINI et al., 2013), a associação com significativas taxas de morbidade e mortalidade (COSTA, 2008; CRUMP et al., 2013), o elevado risco de suicídio (POMPILI et al., 2013), o desemprego e grande utilização dos serviços de saúde podem interferir não somente na vida da pessoa com TB, mas também na daqueles que convivem com os aspectos negativos e tão impactantes do transtorno.

Durante muito tempo o tratamento psiquiátrico esteve voltado para a internação e o distanciamento do contato familiar. O “isolamento terapêutico” foi utilizado como ferramenta de trabalho e a segregação familiar era considerada como forma de proteger a família da carga emocional do cuidado e, também, como retirada da pessoa com transtorno mental do contexto responsável por seu adoecimento (MELMAN, 2006; ROSA, 2011).

Com a influência da medicina higienista, da psiquiatria moral e da psicanálise, houve a supervalorização e idealização da família consanguínea e a intensificação das relações familiares, considerada como lugar exclusivo dos afetos. Isso resultou na culpabilização da família por qualquer problema em qualquer dos seus membros, movimento também válido no caso da saúde mental (MACHADO; SANTOS, 2012).

Vale ressaltar que a definição de família adotada neste estudo é aquela na qual determinado grupo de pessoas se relaciona por meio de laços afetivos ou de consanguinidade, desenvolvem padrões interacionais e possuem convivência justificada por esses padrões (MINUCHIN; LEE; SIMON, 2008).

As práticas em saúde mental foram repensadas na década de 1980 e nos anos 1990, e inseridas nas políticas públicas do Brasil. O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 148, de 31 de janeiro de 2012, regulamentou mecanismos para a redução dos leitos psiquiátricos e a reorganização dos serviços de saúde voltados para os atendimentos em saúde mental (BRASIL, 2012).

A proposta da desinstitucionalização supera a simples remoção das pessoas das instituições hospitalares, já que as mudanças passam por questões políticas, culturais, sociais e clínicas, por meio de transformações sociais (FIRMO; JORGE, 2015). Nesse novo contexto de transição, relacionado às modificações na assistência em saúde e à mudança de paradigma, as relações dos familiares com a pessoa com transtorno mental e o modo de cuidar sofreram transformações (DUTRA, 2011).

Dessa forma, é proposta nova maneira de cuidar, com a valorização humana e a efetivação das relações interpessoais. Cuidado esse que inclui ações para a manutenção, recuperação e desenvolvimento do ser humano (DUTRA, 2011), ressaltando a importância do cuidador, pois, em muitos casos, o adoecimento impossibilita ou limita a pessoa acometida para realizar o autocuidado (CARDOSO et al., 2012).

A família passa a ser reconhecida como protagonista na promoção e manutenção de saúde da pessoa com transtorno mental, pois representa importante prolongamento do projeto terapêutico iniciado nos serviços de saúde mental, tornando-se aliada na prestação de cuidado (SANTOS; EULÁLIO; BARROS, 2015).

O familiar deixa de ser coadjuvante e se depara com a realidade do cuidado e responsabilidade na reabilitação, para suprir as necessidades básicas da pessoa com transtorno mental, coordenar suas atividades, realizar a administração medicamentosa, oferecer apoio social, suportar custos, lidar com comportamentos perturbadores e com possíveis episódios de crise (TABELEÃO; TOMASI; QUEVEDO, 2014).

Neste estudo é considerado cuidador (informal) a pessoa que faz parte da vida familiar ou é da família da pessoa que necessita de cuidado, tem a responsabilidade do cuidado e bem-estar dessa pessoa e não recebe nenhum tipo de compensação financeira para isso (CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009).

A dinâmica do cuidado familiar com a pessoa com transtorno mental passou por variadas etapas ao longo do tempo, diferenciando-se conforme determinadas características sociais, culturais e econômicas. Houve maior visibilidade dos estudos voltados para a questão familiar na década de 1950, principalmente devido ao surgimento das terapias familiares, como a sistêmica, e a incorporação de seus conceitos no cotidiano de trabalho dos profissionais do Brasil (SANTIN; KLAFKE, 2011).

O sofrimento psíquico familiar passa a receber mais atenção a partir da Reforma Psiquiátrica (SANTIN; KLAFKE, 2011), pois o familiar cuidador da pessoa com transtorno mental teve que ressignificar sua própria vida, e essas mudanças deveriam ser discutidas com mais profundidade, já que a função de cuidador pode resultar em importantes alterações na saúde.

1.2 Sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de pessoas com TB

Apesar de o termo *family burden*, ou sobrecarga familiar, ter sido utilizado em um trabalho de pesquisa de Yarrow et al. (1955), a primeira tentativa de

compreender o impacto da sobrecarga nas famílias das pessoas com transtornos mentais foi realizada por Grad e Sainsbury (1963).

Esses autores observaram que sentimentos de responsabilidade em relação aos seus familiares e níveis elevados de carga emocional e econômica estavam presentes nos membros da família da pessoa com transtorno mental. Também constataram que o aumento da sobrecarga percebida pelos familiares cuidadores estava relacionado a situações de reinternação da pessoa com transtorno mental e à presença dos médicos em suas casas nas visitas domiciliares (GRAD; SAINSBURY, 1963).

O termo *family burden*, ou sobrecarga familiar, foi definido pela primeira vez em 1966, por Hamilton e Hoenig (HOENIG; HAMILTON, 1966), e era visto como a vivência dos familiares de pessoas com transtorno mental de carregar um “fardo” (JUNGBAUER et al., 2003). O termo sobrecarga familiar refere-se somente aos efeitos da sobrecarga nos familiares, e não naquele que recebe o cuidado (NOLASCO et al., 2014), e pode ser definido como o sentimento de peso a se carregar em face da situação de ser cuidador, considerando as dificuldades encontradas no desempenho dessa função no cotidiano (TESSLER; GAMACHE, 2000).

Em importante revisão desenvolvida sobre o tema, na década de 1990, os autores apontaram como fatores associados à sobrecarga dos familiares cuidadores os comportamentos problemáticos da pessoa com transtorno mental, seu pequeno grau de autonomia e os efeitos negativos do transtorno na vida da pessoa com transtorno e na de seus familiares (MAURIN; BOYD, 1990).

A sobrecarga pode ser mensurada de forma objetiva e subjetiva e tal diferenciação foi descrita pela primeira vez, em 1966, por Hoenig e Hamilton (HOENIG; HAMILTON, 1966). Atualmente, ainda é considerada importante no desenvolvimento de estudos sobre a temática.

A sobrecarga objetiva está relacionada ao observável, aos custos concretos para a família que são resultantes do transtorno mental. Já a sobrecarga subjetiva está relacionada à percepção pessoal do familiar cuidador em relação ao cuidado, ao peso de ser responsável por essa função (HOENIG; HAMILTON, 1966).

A literatura mostra os possíveis efeitos negativos decorrentes da sobrecarga no cuidar, porém, em muitos casos, esse cuidado também pode ser visto e sentido como uma oportunidade de aprendizagem, abertura, disponibilidade e

criação de estratégias singulares para a superação do cotidiano na vida do cuidador (DELGADO, 2014).

A década de 1990 e os anos 2000 foram importantes para a pesquisa sobre a sobrecarga familiar, no âmbito nacional e internacional, pois estudos em relação à temática usados como referência na atualidade foram desenvolvidos nesse período (MAURIN; BOYD, 1990; HANSON; RAPP, 1992; LOUKISSA, 1995; ROSE, 1996; TESSLER; GAMACHE, 2000; JUNGBAUER; ANGERMEYER, 2002; SCAZUFCA; MENEZES; ALMEIDA, 2002; GARRIDO; MENEZES, 2004; BANDEIRA; BARROSO, 2005; SOARES; MUNARI, 2007).

Mesmo com o avanço da literatura, ainda é difícil encontrar estudos relacionados à sobrecarga familiar em cuidadores de pessoas com TB. Em revisão integrativa realizada nas bases de dados científicos da literatura Latino-Americana e do Caribe, nos anos 2002 a 2012, para identificação acerca da sobrecarga do familiar de pessoas com transtorno mental e o impacto desse cuidado, foram encontrados apenas 23 artigos relacionados à temática (ELOIA et al., 2014) e nenhum deles era especificamente sobre o TB.

Algumas pesquisas de revisão (AWAD; VORUGANTI, 2000; AWAD; VORUGANTI, 2008; OGILVIE; MORANT; GOODWIN, 2005; NOLASCO et al., 2014) apontam também a necessidade de desenvolvimento de estudos voltados para a investigação da sobrecarga dos familiares cuidadores em diferentes diagnósticos em saúde mental, pois não há muitos estudos internacionais relacionados a tal temática (NOLASCO et al., 2014).

Apesar do TB estar associado a importantes mudanças, não há grande mobilização para o estudo da sobrecarga familiar nesses casos, pois a presença de estudos brasileiros sobre a sobrecarga relacionada ao tipo de diagnóstico é quase inexistente (NOLASCO et al., 2014).

A sobrecarga pode ser relacionada ao estresse ou ao sofrimento social, psíquico e financeiro (GALERA et al., 2011). No caso específico dos familiares cuidadores de pessoas com TB, pode estar relacionada à má qualidade de vida, aos problemas físicos de saúde, à tensão, ao cansaço e à depressão (ZENDJIDJIAN et al., 2012).

Os cuidadores de pessoas com TB podem apresentar sobrecarga diferente e mais elevada em comparação com cuidadores de pessoas com outros tipos de transtorno mental (OGILVIE; MORANT; GOODWIN, 2005).

Reincidência, hospitalização e aumento dos sintomas nas pessoas com TB estão associados à maior sobrecarga do cuidador (VAN DER VOORT; GOOSSENS; VAN DER BIJL, 2007) e ao constante medo de inesperado rompimento na vida desse familiar (SINGH; PRAJAPATI, 2013). Mesmo quando a pessoa com transtorno mental responde de maneira positiva ao tratamento, é possível notar a persistência da sobrecarga daqueles que cuidam (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

A avaliação da sobrecarga dos familiares tornou-se necessária, pois agora a família assume as responsabilidades de cuidado cotidiano da pessoa com transtorno mental (DELGADO, 2014). Além disso, com a responsabilidade do familiar cuidador de suprir as necessidades do outro, ele chega a desprezar, ou mesmo reduzir, o próprio cuidado. Isso pode gerar sobrecarga, favorecer o adoecimento familiar e resultar em sérias consequências para ele e para aquele que recebe o seu cuidado (CARDOSO et al., 2012).

No caso dos familiares cuidadores de pessoas com TB, a avaliação da sobrecarga pode ser ferramenta importante para o cuidado, pois é necessário estar atento aos efeitos físicos e psíquicos de estar envolvido em um cotidiano tão complexo.

Muitas pessoas com TB não conseguem recuperar a plena capacidade para o trabalho (GUTIERREZ-ROJAS; MARTINEZ-ORTEGA; RODRIGUES-MARTÍN, 2013) e acabam dependendo financeiramente da família. Desse modo, é possível cogitar que o familiar cuidador pode sofrer diretamente os efeitos dessa incapacidade, porque não pode contar com o auxílio financeiro dessa pessoa para possíveis gastos de saúde, alimentação e suprimento das necessidades da casa. Pode, ainda, estar tão ocupado com o cuidado que não consegue mais manter seu emprego, agravando suas preocupações.

Comparativamente, pessoas com TB apresentam piores condições de saúde geral em comparação com pessoas com outros transtornos mentais, com risco aumentado para diferentes enfermidades clínicas, como obesidade, doenças cardiovasculares e hipertensão (GOLDSTEIN et al., 2009; PERRON et al., 2009; GOLDSTEIN et al., 2011). O familiar cuidador dessa população está imerso no cotidiano, que envolve lidar com doenças graves, além do diagnóstico de TB, e fica fácil pensar na possibilidade da presença de possível sobrecarga no cuidado.

Com a presença do transtorno mental, há profundas mudanças na

dinâmica familiar, com o acréscimo de tarefas do cotidiano, modificação e possível aumento nos gastos financeiros, preocupação com o futuro da pessoa com o diagnóstico e sentimentos de perdas semelhantes aos apresentados no luto. Inesperadamente o ciclo familiar é modificado, pois aquela pessoa adulta que, teoricamente, seria capaz de ser independente é justamente a que precisará de cuidado (NOLASCO et. al., 2014).

Diante do diagnóstico de transtorno mental, os familiares costumam passar por algumas etapas: na primeira etapa pode haver dúvidas em relação ao diagnóstico e negação do transtorno, que deve ser cuidado fora do ambiente familiar; na segunda, pode haver a percepção de que a cura não é certa, de que a melhora pode demorar para acontecer e a constatação da necessidade dos cuidados de maneira contínua, inclusive no ambiente familiar. Por último, pode haver diminuição ou perda da confiança na capacidade dos profissionais de saúde, principalmente porque o transtorno se torna algo crônico e sem a rápida resolução imaginada pelos familiares cuidadores (TESSLER; GAMACHE, 2000).

Para os serviços de assistência em saúde mental, estar atento para a possível sobrecarga vivenciada pelos familiares cuidadores é fator de extrema importância para possibilitar intervenções mais específicas, voltadas para o auxílio na reinserção social do sujeito e prevenção de transtornos psicológicos nos familiares cuidadores, resultantes da sobrecarga vivida (SOARES NETO; TELES; ROSA, 2011).

A nova função do cuidado atribuída ao familiar pode resultar em sobrecarga e, também, afetar sua Qualidade de Vida (QV) devido ao fato de que cuidar de outra pessoa envolve estar disponível para tal tarefa, ter tempo para desenvolvê-la e dedicação (DELALIBERA et al., 2015).

A sobrecarga pode estar relacionada à QV, porque pessoas responsáveis pelo cuidado de outra pessoa, durante longo tempo, frequentemente apresentam alterações na QV em áreas como a vida familiar e social, problemas laborais e econômicos, cansaço, desgaste físico e psíquico (BRITO, 2002; GARRET; MARTINS; RIBEIRO, 2004).

Desse modo, a QV de familiares cuidadores de pessoas com TB também precisa ser considerada ao se pensar em possíveis efeitos do cuidado sobre os familiares.

Por meio do estudo da QV é possível olhar para a percepção do familiar

cuidador em relação àquilo que influencia sua vida, os fatores sociais, culturais, econômicos, psíquicos e da saúde. Os seres humanos buscam direta ou indiretamente viver e se sentir bem, e a QV é relatada como um dos desejos humanos básicos (MOREIRA et al., 2013).

O desenvolvimento de pesquisas para explorar e avaliar aspectos relacionados à QV pode ser útil para a melhoria da saúde e da QV da pessoa com transtorno mental e dos familiares cuidadores, bem como da capacidade dos referidos familiares de cuidar e desenvolver novas estratégias nesse cuidado (RICHIERI et al., 2011).

O conceito de QV envolve aspectos muito complexos e há a preocupação em trazer uma definição capaz de considerar toda essa complexidade. A dificuldade de conceituação e definição deixa os pesquisadores com a difícil tarefa de conseguir construir e validar instrumentos de avaliação capazes de incluir efetivamente todas as dimensões de QV (BERTOLETTI et al., 2014).

Não há uma definição universal aceita, fato que complica a avaliação de QV (AZEVEDO et al., 2013), mas essa dificuldade não pode ser vista como impedimento para o aprofundamento de seu estudo. Mesmo sem consenso sobre o assunto, existe a convergência em relação à necessidade de se considerar aspectos relacionados à subjetividade e multidimensionalidade de QV (SANTOS; SIMÕES, 2012).

A subjetividade refere-se à percepção do sujeito sobre sua saúde, como questões não médicas de sua vida, com a valorização de métodos de avaliação que considerem a perspectiva do sujeito avaliado. Já a multidimensionalidade se refere à constatação de que é necessário considerar as diferentes dimensões pertencentes ao conceito de QV e conseguir meios adequados para avaliar tais dimensões (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A preocupação com a QV ocupa lugar de relevância na área da saúde e a terminologia Qualidade de Vida relacionada à Saúde (QVRS) tem ganhado destaque nos estudos sobre o assunto (FREIRE et al., 2014). QVRS é um conceito de várias dimensões e se relaciona com a percepção de bem-estar do sujeito e a prolongação da realização pessoal nos aspectos físico, psicológico e social (NGAI; NGU, 2013).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e

preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405). Tal definição serve como parâmetro para o desenvolvimento do presente estudo e representa um olhar transcultural, multidimensional, em que se considera a influência complexa dos aspectos físicos e psicológicos, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e as relações com o seu meio (WHOQOL GROUP, 1993, 1994, 1995, 1998a).

Em relação à QV do familiar cuidador de pessoa com transtorno mental, a literatura sugere que o cuidado contínuo pode estar relacionado ao maior risco de estresse, alterações emocionais e diversas enfermidades físicas e mentais, afetando diferentes dimensões da saúde dos familiares cuidadores (LI-QUIROGA et al., 2015). Falta de sono, raiva, irritação, dor de cabeça, preocupação, culpa, desânimo e má alimentação aparecem como alterações presentes na vida dos familiares cuidadores (ZEGWAARD et al., 2011).

Em estudo sobre cônjuges cuidadores, mostra-se maior incidência de sintomas depressivos nessa população, maior sobrecarga financeira e física e menor QV (MCPHERSON et al, 2010). Em estudo sobre QV de cuidadores de pessoas que são dependentes de algum tipo de cuidado atendidas no programa de saúde da família, verificou-se que a sobrecarga tem relação negativa com a percepção da QV nessa população (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

Nos últimos anos, houve aumento de pesquisas sobre QV (VAGETTI et al., 2013). Há, todavia, poucos estudos voltados para a exploração da QV de familiares cuidadores de pessoas com TB (ZENDJIDJIAN et al., 2012).

Pensar sobre a QV dos familiares cuidadores de pessoas com TB é importante, pois o cuidador tem de realizar a difícil tarefa de se responsabilizar pelo cuidado de uma pessoa com um diagnóstico tão complexo e com importantes alterações na saúde e na vida. Essas alterações também podem ser sentidas por esses familiares, principalmente porque costumam renunciar a algumas das atividades antes presentes no seu cotidiano, como lazer e profissão (GRAÇA et al., 2013), resultando em possíveis mudanças na QV.

É preciso estar atento às alterações sentidas pelos familiares cuidadores de pessoas com TB em relação à QV, para compreender melhor o impacto da responsabilidade do cuidado na saúde e quais as possíveis estratégias para lidar com essas mudanças. Compreender tais necessidades e percepções permite desenvolver estratégias de intervenção capazes de abranger o familiar cuidador e

efetivamente desenvolver políticas de cuidado em saúde específicas para tal população (PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, 2017).

1.3 Familiares cuidadores de pessoas com TB: impacto da responsabilidade do cuidado na saúde e consumo de psicofármacos

O familiar se transforma abruptamente em protagonista do cuidado e são compreensíveis as dificuldades apresentadas nessa nova função (BESSA; WAIDMAN, 2013).

Esses familiares cuidadores geralmente não possuem as informações e recursos necessários para prover o cuidado e lidar com as consequências de assumir tamanha responsabilidade. O desenvolvimento de estratégias de apoio para tais familiares é importante, pois comumente eles desempenham um cuidado para o qual não estão preparados (SILVA et al., 2014).

Para viabilizar efetivamente o cuidado em saúde para a pessoa com transtorno mental, segundo a nova visão apresentada pelo movimento de desinstitucionalização, é necessária a construção de redes de cuidado, entrelaçando a responsabilidade familiar e a dos serviços de saúde, possibilitando o fortalecimento da busca de autonomia e empoderamento em relação ao cuidado (LIMA; AGUIAR; SOUSA, 2015).

Há familiares cuidadores que se sentem sozinhos na tarefa do cuidado, principalmente em locais nos quais a rede de cuidados não é estruturada, ou não consegue alcançar o objetivo de servir como suporte capaz de amenizar as dificuldades do cotidiano desses familiares (SANTIN; KLAFKE, 2011).

A tarefa de oferecer cuidado para os familiares cuidadores não é fácil, pois muitos serviços de saúde e a sociedade ainda possuem a visão de responsabilização familiar, visão antiga da família como desencadeadora de transtornos mentais (FIRMO; JORGE, 2015).

Tal visão impede que as estratégias de cuidado sejam ampliadas para os cuidadores, com justificativas como a incapacidade de cuidado para além da alta demanda das pessoas com transtorno mental, dificuldades de envolvimento dos familiares nos grupos de famílias, sobrecarga do trabalho, entre outros motivos

(SANTIN; KLAFKE, 2011). Sabe-se que todas as justificativas apresentadas são reais, mas podem servir para legitimar o não fornecimento de cuidado para o familiar cuidador.

O desafio consiste em compreender a dinâmica familiar como espaço para as relações entre familiar cuidador e pessoa com transtorno mental e acreditar na capacidade de transformação e construção da família como local de cuidado (DESLANDES; BARCINSKI, 2010).

Dessa forma é possível desenvolver relações voltadas para a escuta dessa pessoa, suas demandas, anseios, sofrimento e para a compreensão de como é cuidar e conviver com uma pessoa com transtorno mental, saindo do âmbito familiar como mero fornecedor de informações para os serviços de saúde mental.

Em face da responsabilidade do cuidado, das possíveis alterações negativas na saúde física e emocional dos familiares cuidadores, como sobrecarga e diminuição da QV, e da dificuldade para esses cuidadores encontrarem auxílio nos serviços de saúde e encararem tal responsabilidade, considera-se importante pensar sobre o consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores e quais os fatores e significados envolvidos nessa utilização.

O psicofármaco é considerado importante instrumento de cuidado em saúde mental, em casos cuja indicação é necessária. A prevalência mundial de consumo de psicofármacos tem sido elevada (MARK, 2010) e o aumento do diagnóstico de transtornos psiquiátricos na população, a introdução de novos psicofármacos pela indústria farmacêutica e a possibilidade de novas indicações terapêuticas contribuíram para o crescimento desse consumo (LEONOR; ERNESTO, 2012).

Encontrou-se, em estudo sobre a prevalência da prescrição de psicofármacos na população adulta norte-americana não institucionalizada, o acréscimo no consumo de tais medicamentos de 6,1%, no período de 1988 a 1994, para 11,1%, no período de 1999 a 2002 (PAULOSE-RAM et al., 2007).

Em estudo realizado com grupo de familiares no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, chama-se a atenção para a presença do consumo de psicofármacos pelos familiares (SANTIN; KLAFKE, 2011). Contudo, as autoras não conseguem estabelecer ligação direta entre os fatores envolvidos no cuidado, como a presença de sobrecarga e o uso da medicação, mostrando existir lacunas relacionadas aos possíveis fatores associados

a esse consumo e seu significado.

No Brasil, ainda há poucas pesquisas voltadas para a investigação da prevalência do consumo de psicofármacos na população geral (ROCHA; WERLANG, 2013) e é necessária a realização de estudos capazes de compreender os fatores envolvidos na utilização desses medicamentos. No caso do consumo por familiares cuidadores de pessoas com TB isso pode ser muito importante, pois não se sabe ao certo se essas pessoas buscam o psicofármaco como alternativa de apoio diante da responsabilidade de cuidado com a pessoa com TB.

A caracterização do consumo de psicofármacos em familiares cuidadores de pessoas com TB é escassa e reflete a necessidade de se olhar com mais cuidado para essa questão. Em estudo sobre o cuidado no TB, revelou-se que 20% dos 115 cuidadores utilizavam algum tipo de medicamento prescrito pelo psiquiatra no momento da pesquisa (GOOSSENS et al., 2008).

O psicofármaco pode ser considerado como uma das principais novas fontes de cuidado na nossa contemporaneidade, capaz de afastar sofrimentos e facilitar a busca pelo suposto estado completo de bem-estar e saúde (ROSA; WINOGRAD, 2011). Contudo, existe uma lacuna na literatura científica atual, pois não há variedade de estudos voltados para a investigação da prevalência e dos fatores associados ao consumo de psicofármacos por familiares de pessoas com TB e o significado dado para esse consumo.

Após o advento dos psicofármacos e a consideração do medicamento como alternativa efetiva e prática de cuidado, muitos serviços de saúde priorizam a psicofarmacologia como fonte de suporte (BEZERRA et al., 2014). Contudo, tais serviços esquecem-se que, para os familiares cuidadores de pessoas com TB encararem as mudanças emergentes a partir da reforma psiquiátrica, a assistência necessária pode ser incompleta, se baseada somente no tratamento medicamentoso.

Também é importante considerar que o aumento no consumo de psicofármacos resulta na necessidade de garantir o uso seguro e racional de tal medicamento. A seleção adequada dos psicofármacos para a disponibilização nos serviços de saúde, a elaboração de protocolos clínicos para o uso medicamentoso e a capacitação dos profissionais em saúde mental são importantes pontos para o uso racional de tais medicamentos (ROCHA; WERLANG, 2013).

O consumo de psicofármacos é prática desenvolvida por meio de um

saber científico sobre a sua eficácia e grandiosa possibilidade de cuidado, mas também construída socialmente a partir de sentidos e significados atribuídos pelos consumidores, familiares, cuidadores e profissionais de saúde (BEZERRA et al., 2014).

A investigação do consumo representa muito mais que o conhecimento sobre a prevalência, possíveis fatores associados e o significado desse consumo; por meio dela é possível ver possibilidades e limites na temática, investir em novos desafios no campo da saúde mental, pensar sobre novas maneiras de cuidado e trabalho em saúde, além da reflexão crítica sobre o assunto.

Pensar sobre o consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com TB é olhar para uma lacuna da literatura que pode fornecer novas possibilidades de investigação científica e a transposição desse conhecimento para a prática profissional. Os sintomas apresentados pelos familiares podem representar indício da necessidade de um cuidado mais direcionado e, muitas vezes, negligenciado ou desconsiderado.

Desse modo, faz-se necessário desenvolver um cuidado ampliado em saúde (ESLABÃO et al., 2017) voltado para o fornecimento de informações pertinentes e embasado em uma prática fundamentada e efetivamente capaz de diminuir sintomas, proporcionar saúde e melhoria na qualidade de vida.

Considerando a possibilidade de consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores de pessoas com TB, os desafios de fazer parte da dinâmica de cuidado e convivência com um transtorno tão complexo como o TB e os possíveis prejuízos físicos e emocionais decorrentes desse cuidado, justifica-se a presente investigação.

Assim, as informações resultantes da presente investigação podem servir para compreender com maior profundidade e abrangência os aspectos envolvidos na dinâmica do consumo dos psicofármacos pelos familiares cuidadores, o significado desse consumo e os possíveis fatores associados.

2 PERGUNTAS DO ESTUDO

- Qual a prevalência do consumo de psicofármacos nos familiares cuidadores de pessoas com TB entrevistados?
- Existe sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com TB entrevistados?
- Como está a QV dos familiares cuidadores de pessoas com TB entrevistados?
- Existe associação entre o consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores e sobrecarga, QV e fatores demográficos e socioeconômicos?
- Qual o significado que o familiar cuidador atribui ao próprio consumo do psicofármaco?

3 OBJETIVOS E HIPÓTESES

3.1 Objetivos

- Identificar a prevalência do consumo de psicofármacos e fatores associados em familiares cuidadores de pessoas com TB, bem como compreender o significado que o familiar cuidador atribui ao próprio consumo de psicofármaco.

3.2 Hipóteses (abordagem quantitativa)

- É alta a prevalência de consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com TB.
- Há fatores que podem estar associados ao consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com TB, como os fatores demográficos e socioeconômicos, a sobrecarga familiar e QV.

4 MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

4.1 O Interacionismo Simbólico como referencial teórico

Neste estudo, o Interacionismo Simbólico será utilizado como referencial teórico e norteará a etapa qualitativa do estudo. O referencial em questão surgiu a partir da psicologia social e tem como referência os trabalhos desenvolvidos pelo professor George Herbert Mead nas aulas de filosofia na Universidade de Chicago (CHARON, 1989).

Herbert Blumer, sociólogo e aluno de Mead, foi quem sistematizou os pressupostos básicos do Interacionismo Simbólico em uma perspectiva que tem como enfoque a interação e considera o ser humano como ser ativo no mundo.

O Interacionismo Simbólico é um referencial teórico bastante utilizado na abordagem qualitativa e seu foco são os processos de interação que enfatizam o caráter simbólico das ações consideradas como sociais (JOAS, 1987).

Segundo Charon (1995), há quatro pressupostos centrais no Interacionismo Simbólico, a seguir.

- No Interacionismo Simbólico há uma imagem ativa do ser humano, negando a imagem de um ser passivo e determinado. A sociedade é constituída por sujeitos que, por meio da interação, interpretam, agem e influenciam-se mutuamente.
- O passado influencia o ser humano, mas ele é um ser que age e interage no presente e influenciado pelo momento atual.
- A interação é o que acontece não somente entre as pessoas, mas também no interior do sujeito, ou seja, apesar da influência consequente da interação com outras pessoas, a realidade é definida pelo próprio sujeito em uma interação consigo mesmo.
- O Interacionismo Simbólico considera o ser humano como ativo e imprevisível no mundo, em um processo livre e de ação a partir de sua própria definição, com escolhas conscientes, direcionamentos assumidos, avaliações de si e do outro e redirecionamentos.

Tal referencial teórico está fundamentado em três premissas básicas (BLUMER, 1969).

- Os seres humanos se relacionam com as coisas (pode ser um objeto físico,

pessoas, situações, nós mesmos, o passado e o futuro etc.) de acordo com os significados que essas coisas possuem para eles.

- O significado das coisas deriva da interação social com as pessoas no presente.
- Os significados são dinâmicos e determinados, e modificados a partir de um processo contínuo de interpretação que é utilizado pelos sujeitos para lidar com as coisas com as quais se deparam.

Para a compreensão acurada do Interacionismo Simbólico, é necessário entender seus principais conceitos.

O símbolo é um conceito central nesse referencial teórico. Os símbolos são objetos sociais dinâmicos utilizados para a comunicação, pensamento e representação social e são definidos na interação entre os sujeitos. Contudo, esse objeto só será considerado símbolo se for utilizado intencionalmente, como acontece na linguagem, um símbolo especial capaz de produzir e representar a realidade (CHARON, 1995).

Para a interação é necessário que o ser humano seja capaz de ser objeto da sua própria ação, de possuir um *self* (BLUMER, 1969). *Self* é a capacidade de interação social interna consigo mesmo e a maneira como o sujeito se define. Assim, na interação, o *self* é definido e redefinido constantemente (CHARON, 1995).

No Interacionismo Simbólico, o conceito de mente é definido como a capacidade de comunicação ativa com o *self* por meio da manipulação dos símbolos. Há a constante atividade mental que possibilita a atribuição e interpretação de significados, capacidade de fazer indicações para si mesmo, dando, assim, sentido para o vivido e possibilidade de perceber e definir as coisas, em um processo de interpretação dos objetos (CHARON, 1995).

A capacidade de olhar o mundo por meio da perspectiva do outro é importante para o Interacionismo Simbólico, pois, ao assumir o papel do outro, há a interpretação da ação observada e consequente alinhamento com a sua ação, possibilitando o desenvolvimento do *self* e a aquisição de novos símbolos (HAGUETTE, 1999).

Percebe-se que todos os conceitos apresentados surgem e/ou envolvem o conceito de interação social, o qual consiste na capacidade dos sujeitos de agirem considerando o outro, participando de um processo ativo de comunicação,

interpretação e reação.

Na interação social o sujeito torna-se objeto para o outro, utiliza de símbolos, define e redefine seu *self*, toma decisões, redireciona suas ações, compartilha perspectivas, bem como a definição da realidade, assume papéis e realiza uma interpretação ativa (VEDANA, 2011).

O Interacionismo Simbólico mostra-se na particularidade do ser humano de interagir, interpretar, definir e agir no cotidiano, tudo isso de acordo com os significados que ele atribui para cada situação vivida. Consiste em uma perspectiva de análise na qual as experiências humanas são o foco, considerando como caráter primordial a natureza das interações e a dinâmica das atividades (CHARON, 1989).

Tal referencial teórico foi escolhido para a compreensão do significado do consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores por possibilitar a compreensão do fenômeno estudado a partir do processo de interação.

5.1 Delineamento do estudo

Trata-se de estudo com método misto. Na pesquisa quantitativa há a utilização de raciocínio dedutivo para a formulação de hipóteses, geradas a partir da sistematização de um problema, e a escolha de mecanismos capazes de solucionar esse problema, considerando o controle e a minimização de possíveis vieses e a maximização da precisão e da validade. Assim, é possível superar as especificidades e produzir uma pesquisa com resultados capazes de serem generalizados (POLIT; BECK, 2010).

A abordagem qualitativa permite olhar para os fenômenos e assim buscar a compreensão de seus significados e percepções, por meio da perspectiva do sujeito entrevistado; possibilita, também, o desenvolvimento de estratégias que envolvem a compreensão dos dados de maneira profunda e detalhada (CRESWELL, 2014).

Nos métodos mistos há a combinação de abordagens, e a coleta quantitativa e qualitativa acontecem simultaneamente, buscando os pontos fortes de cada uma delas e possibilitando a ampliação da análise em relação ao problema de pesquisa. No projeto em que se utiliza o método misto é possível apreender o melhor das duas técnicas, oferecendo visão abrangente da população específica de estudo e olhar detalhado do significado de determinado fenômeno presente nessa população (CRESWELL, 2009).

A etapa quantitativa do presente estudo é transversal analítica e serviu para identificar a prevalência do consumo de psicofármacos, bem como os fatores associados.

O referencial metodológico selecionado para a etapa qualitativa do estudo foi a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) (STRAUSS; CORBIN, 2008), por essa fornecer procedimentos metodológicos que permitem a compreensão do significado do próprio consumo do psicofármaco pelo familiar cuidador.

5.2 Referencial metodológico qualitativo – Teoria Fundamentada nos Dados

No presente estudo, o referencial metodológico utilizado na abordagem

qualitativa é a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Esse referencial permite a construção de uma teoria baseada nos dados coletados. Os dados emergentes possibilitam a consolidação de uma teoria que passa a existir a partir da organização, análise e sistematização dos dados, e não de teorias pré-existentes. Essa maneira de fazer pesquisa possibilita a interação entre o pesquisador e os dados, sem perder o rigor científico necessário (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A TFD surgiu por volta de 1960 e foi originalmente desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss, sociólogos que, apesar de seguirem vertentes filosóficas diferentes, contribuíram para a pesquisa qualitativa em geral, e especificamente na criação e consolidação da TFD (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O surgimento da TFD possibilitou nova alternativa para a construção e desenvolvimento de pesquisa qualitativa, contudo, essas diretrizes não constituem uma imposição e sim ferramentas para uma nova possibilidade de análise (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na TFD, a coleta, amostragem e análise de dados caminham juntas, em processo dinâmico e organizado. Após as primeiras entrevistas, os dados precisam ser analisados, pois são os dados emergentes dessa primeira análise que apontarão o caminho para as próximas entrevistas. Há o levantamento de questões relevantes e hipóteses a partir dos dados e imediata incorporação nas entrevistas e observações posteriores, para serem confirmadas ou não pelos participantes, pois a validação da teoria deve ser realizada com os envolvidos no processo de pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O desenvolvimento da TFD pressupõe a combinação de raciocínio indutivo e dedutivo para a apreensão não só de condições relevantes relacionadas ao fenômeno, mas também de como os atores respondem a condições diferentes e às consequências das suas ações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nesse processo, o pesquisador precisa manter o equilíbrio entre objetividade e sensibilidade teórica para conseguir o aprofundamento verdadeiro no fenômeno estudado (STRAUSS; CORBIN, 2008). A objetividade aqui não é entendida como a neutralidade total em relação às variáveis apresentadas, mas sim a capacidade de conseguir abrir-se e se preparar para representar aquilo que o seu objeto de pesquisa mostra durante o desenvolvimento do estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008). A sensibilidade teórica envolve a capacidade de compreender e significar os dados e, assim, ver além e descobrir o novo, estar no campo de

pesquisa com o mínimo possível de preconceitos e manter uma postura científica e criativa (GLASER, 1978).

A TFD possui procedimentos metodológicos que a distinguem, tais como a amostragem teórica; a coleta e análise simultânea dos dados; a composição de memorandos e diagramas; o método comparativo constante; o processo de codificação, categorização e construção de um modelo teórico fundamentado nos dados. Tais aspectos serão descritos nos tópicos seguintes.

5.3 Locais do estudo

Este estudo foi realizado em três serviços de psiquiatria de um município do interior paulista, sendo um serviço ambulatorial de um hospital terciário, um núcleo de saúde mental e um Centro de Atenção Psicossocial II (CAPS II). A pesquisadora não possuía qualquer vínculo prévio (profissional e/ou pessoal) com as instituições escolhidas e participantes do estudo.

Ambulatório de Transtornos de Humor

O Ambulatório de Transtorno de Humor do Hospital das Clínicas (Ambulatório HC) da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) atende pessoas a partir dos 18 anos completos, com transtornos de humor estabelecidos pela Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (F30-F39) e com necessidade de atendimento de alta complexidade. O serviço ambulatorial direcionado para as pessoas com TB faz parte de um ambulatório de clínica psiquiátrica pertencente a um hospital público universitário de atendimento no nível terciário. É um hospital geral de grande porte, referência para o cuidado e tratamento em muitas especialidades, inclusive a psiquiátrica, em regime ambulatorial e de internação.

São atendidos no serviço casos para avaliação diagnóstica e com necessidade de planejamento terapêutico ou seguimento medicamentoso especializado. Não há atendimentos emergenciais ou internações psiquiátricas no serviço.

O encaminhamento para o serviço deve partir obrigatoriamente dos

médicos psiquiatras, dos níveis primário e secundário, ou por médicos de outras especialidades nos casos dos municípios nos quais não há psiquiatras presentes. O serviço possui médicos psiquiatras, psicólogos, enfermeiros, assistente social e outros profissionais ligados à saúde mental, desenvolvendo abordagem interdisciplinar no diagnóstico, tratamento e pesquisa dos transtornos de humor.

O serviço oferece terapia medicamentosa, orientação individual, terapia grupal para pessoas com transtorno de humor e seus familiares, além de outras modalidades terapêuticas.

Núcleo de Saúde Mental

O Núcleo de Saúde Mental (NSM) pertencia ao Sistema Único de Saúde (SUS), sendo uma unidade de atendimento ambulatorial vinculada ao Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Por meio de atendimento ambulatorial especializado, oferecia assistência em saúde mental à população da região oeste do município, especificamente para pessoas com patologias psiquiátricas, excluindo os casos de urgência psiquiátrica e dependência química.

O serviço era composto de enfermeiro, auxiliar de enfermagem, três médicos, psicóloga, agente administrativo e funcionária de serviços gerais. Também era aberto para a presença de estudantes de graduação da área da saúde, médicos residentes e alunos de pós-graduação.

O tratamento era voltado principalmente para a farmacoterapia e o atendimento clínico. Também havia o atendimento psicológico, o qual não era oferecido para todas as pessoas com transtorno psiquiátrico.

O NSM era o único do município e localizava-se na região mais populosa do mesmo (cerca de 141 mil habitantes, correspondendo a 25% da população total). Destaca-se que o NSM foi fechado em julho de 2014, pouco tempo antes do término da coleta de dados no referido serviço.

Centro de Atenção Psicossocial

No Centro de Atenção Psicossocial (CAPS II) realiza-se atendimento em saúde mental para os residentes do distrito central da cidade. É um serviço aberto e

composto de uma equipe multiprofissional. O tratamento das pessoas que utilizam o serviço é realizado por meio de tratamento medicamentoso e outras modalidades terapêuticas, as quais são oferecidas na forma individual e grupal, tais como psicoterapia, grupos de família, terapia ocupacional, musicoterapia, entre outras.

O CAPS iniciou como Núcleo de Assistência Psicossocial (NAPS), em 1996, e, com a estipulação da separação de espaço físico entre ambulatório e semi-internação, tornou-se CAPS II. No ano 2016, o serviço completou 20 anos de existência.

Também no ano 2016, o CAPS II passou a ser nomeado como CAPS II Central e há novo movimento de reunificação do serviço com a junção entre ambulatório e CAPS, oferecendo, para as pessoas com transtorno mental, atendimento intensivo, semi-intensivo e não intensivo. Esse movimento encontra-se de acordo com a política dos Registros das Ações Ambulatoriais de Saúde (RAAS).

Os locais de pesquisa foram escolhidos por serem representativos quanto à população de pessoas com diagnóstico definido de TB, em tratamento, mas que não estão em internação nas instituições de assistência psiquiátrica.

5.4 Participantes do estudo

Para determinar os familiares elegíveis para o estudo, inicialmente foi realizado o levantamento de todas as pessoas com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico médico de TB de acordo com a 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças/CID-10 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2000), que tiveram consulta médica agendada nos serviços selecionados durante o ano da inserção da pesquisadora no serviço.

Um familiar cuidador de cada pessoa identificada no levantamento supramencionado foi convidado para participar do estudo, caso preenchesse os critérios estabelecidos. Os critérios de seleção para a etapa quantitativa foram:

Critérios de inclusão

- Ter idade igual ou superior a 18 anos.
- Ser capaz de se comunicar verbalmente em português.

- Ser mencionado pela pessoa com TB participante do estudo como o membro da família mais envolvido no cuidado dessa pessoa.
- Estar envolvido nas tarefas cotidianas de cuidado da pessoa com transtorno bipolar (não necessariamente residindo na mesma casa que a pessoa com TB).

Critérios de exclusão

- Pessoas com TB sem apoio familiar.
- Pessoas com TB e apoio somente de familiares com menos de 18 anos de idade.
- Pessoas com TB que abandonaram o tratamento antes do contato inicial ser realizado.
- Pessoas com TB falecidas antes do contato inicial ser realizado.
- Pessoas com TB sem possibilidade alguma de contato.
- Familiares cuidadores que não puderam ser contatados por telefone e não responderam após duas tentativas de contato, por meio de carta convite (enviada para o endereço fornecido pelo serviço de saúde ou enviada por meio da pessoa com TB).
- Familiares que visitavam esporadicamente a pessoa com TB, que morava sozinha.

Para a investigação do significado que o familiar atribui ao próprio consumo de psicofármaco, por meio de abordagem qualitativa, além dos critérios apresentados, o familiar cuidador deveria, necessariamente, referir consumir algum tipo de psicofármaco no momento de realização da entrevista.

Na Figura 1 é exibido o fluxograma do processo de seleção dos participantes para o estudo.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos participantes para o estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

5.5 Coleta de Dados

A coleta de dados quantitativos e qualitativos seguiu ritmos diferentes, pois a etapa qualitativa envolveu a constante análise dos dados, enquanto na etapa quantitativa os dados só foram analisados após o término de todas as entrevistas. Todas as entrevistas começaram com a etapa quantitativa e os dados qualitativos eram coletados na sequência, ou era realizada a entrevista quantitativa e agendava-se, posteriormente, novo horário para a entrevista qualitativa.

Cinco familiares cuidadores participaram de mais de uma entrevista qualitativa, para checagem de informações e busca de superação de lacunas identificadas durante a análise da entrevista.

Inicialmente, o estudo misto seria desenvolvido apenas com familiares cuidadores de pessoas com TB atendidas no NSM, entretanto, com o inesperado fechamento do serviço e a vontade de desenvolver um estudo representativo dessa população específica no município escolhido, houve a ampliação do estudo para o Ambulatório de Transtornos de Humor e para o CAPS II.

No NSM, 51 familiares cuidadores preenchiam os critérios de inclusão da fase quantitativa da pesquisa, todavia, 44 foram entrevistados antes do fechamento do serviço. Dentre os sete familiares que não foram entrevistados, devido ao fechamento do serviço, dois foram contatados posteriormente e entrevistados, os outros cinco foram excluídos da pesquisa devido à impossibilidade de encontrá-los nos endereços e telefones coletados previamente nos prontuários.

Foram entrevistados 100 familiares cuidadores para a composição da parte quantitativa do estudo, e 32 familiares cuidadores para conseguir atingir, na parte qualitativa, a saturação teórica e construção da teoria fundamentada nos dados.

5.5.1 Coleta de dados quantitativos

Instrumentos para coleta dos dados quantitativos

Variáveis independentes

Questionário sobre dados demográficos e socioeconômicos

A aplicação do questionário (APÊNDICE A), elaborado pela pesquisadora, teve como objetivo identificar variáveis relacionadas ao perfil demográfico e socioeconômico do familiar: idade, sexo, estado civil, escolaridade, religião, situação atual de trabalho, renda individual e familiar mensal, número de filhos e número de pessoas que residem na casa.

Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira) – *The Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR)*

A FBIS-BR (ANEXO A) é uma escala que avalia a sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos de diferentes grupos e foi aplicada em todos os participantes pela pesquisadora. Foi adaptada e validada para o Brasil por Bandeira, Calzavara e Varella (2005) e Bandeira et al. (2007), a partir da escala *Family Burden Interview Schedule (FBIS)*, desenvolvida inicialmente por Tessler e Gamache (2000), e é de domínio público.

O processo de validação envolveu estudo-piloto, tradução e retradução, análise por comissão de especialistas, seguindo-se todos os procedimentos sugeridos pela literatura internacional para a adaptação transcultural de instrumentos de medida (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005). Também houve a realização do estudo de confiabilidade apresentando, na análise de consistência interna, alfa de Cronbach de 0,82 para o escore global de sobrecarga objetiva e 0,92 para a escala global subjetiva, e valores de alfa entre 0,58 a 0,90 para as subescalas (BANDEIRA et al., 2007). O estudo de estabilidade temporal mostrou escores significativos de correlação de Person nas aplicações do teste e reteste, com valores de 0,54 a 0,90 para o escore global e subescalas (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

A FBIS-BR apresenta satisfatórias propriedades psicométricas e pode ser

considerada como instrumento válido para a avaliação da sobrecarga objetiva e subjetiva nos variados domínios da vida dos familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

As questões da escala possuem como referência os 30 dias anteriores à aplicação, e os aspectos da vida do familiar cuidador avaliados são: assistência na vida cotidiana da pessoa com transtorno mental (subescala A, que avalia sobrecargas objetivas e subjetivas); supervisão dos comportamentos problemáticos da pessoa com transtorno mental (subescala B, que avalia sobrecargas objetivas e subjetivas); gastos financeiros do familiar com a pessoa com transtorno mental (subescala C, que avalia sobrecarga financeira); impacto nas rotinas diárias da família (subescala D, que avalia sobrecarga objetiva); e preocupações do familiar com a pessoa com transtorno mental (subescala E, que avalia sobrecarga subjetiva).

Para a avaliação da sobrecarga objetiva é utilizada escala de tipo Likert, variando de 1 a 5 (1=nenhuma vez e 5=todos os dias), que considera a frequência de assistências e supervisões do familiar no cotidiano do cuidado com a pessoa com transtorno mental, a frequência com que teve que lidar com comportamentos problemáticos da pessoa com transtorno e a frequência de mudanças na rotina de sua vida. As alternativas de respostas são: 1=nenhuma vez; 2=menos que uma vez por semana; 3=uma ou duas vezes por semana; 4=de três a seis vezes por semana e 5=todos os dias (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Na avaliação da sobrecarga subjetiva, verifica-se o grau de incômodo sentido pelo familiar quando é exercido o papel de cuidador, bem como suas preocupações com a pessoa com transtorno mental. Para a avaliação do grau de incômodo, as respostas utilizadas são: 1=nem um pouco; 2=muito pouco; 3=um pouco; e 4=muito. No caso das preocupações, as alternativas para a avaliação são: 1=nunca; 2=raramente; 3=às vezes; 4=frequentemente e 5=sempre ou quase sempre (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

A escala FBIS-BR não possui ponto de corte específico, mas a indicação de sobrecarga elevada é feita considerando a porcentagem de respostas dos dois últimos pontos da escala Likert para cada uma das subescalas (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; BANDEIRA et. al., 2007; BANDEIRA, CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Considerando que não há ponto de corte específico, mas a indicação de sobrecarga elevada é feita a partir da porcentagem de respostas dos últimos pontos

da escala, optou-se pela seguinte classificação: não sobrecarregado(a) a porcentagem de respostas 1 e 2; mais ou menos sobrecarregado(a) a porcentagem de respostas 3; e sobrecarregado(a) a porcentagem de respostas 4 e 5. Essa classificação foi feita conforme adotado por estudo de Camilo et al. (2012).

É possível calcular os escores médios de sobrecarga objetiva e subjetiva separadamente para as diferentes subescalas ou dimensões. Também é possível calcular o escore global (média) de sobrecarga objetiva e subjetiva (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; BANDEIRA et. al., 2007; BANDEIRA, CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Para calcular os escores das subescalas de sobrecarga objetiva é necessário calcular os escores das questões A1a, A2a, A3a, A4a, A5a, A6a, A7a, A8a e A9a, para obter o resultado da subescala A, referente à frequência de ajuda que o familiar fornece ao paciente. Calcula-se os escores das questões B1a, B2a, B3a, B4a, B5a, B6a, B7a e B8a para obter o resultado da subescala B, referente à frequência de supervisões do familiar aos comportamentos problemáticos dos pacientes. Para obter o resultado da subescala D, referente às perturbações na vida do familiar, deve-se calcular os escores das questões D1a, D1b, D1c e D1d. Para calcular o escore global de sobrecarga objetiva é necessário fazer o cálculo da média de escores obtidos em todas essas questões apresentadas (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; BANDEIRA et. al., 2007; BANDEIRA, CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Para calcular os escores das subescalas de sobrecarga subjetiva é necessário calcular os escores das questões A1b, A2b, A3b, A4b, A5b, A6b, A7b, A8b e A9b, para obter o resultado da subescala A, referente ao grau de incômodo do familiar ao dar assistência ao paciente nas tarefas cotidianas. Para obter o resultado da subescala B, referente ao grau de incômodo do familiar ao lidar com os comportamentos problemáticos do paciente, calcula-se os escores das questões B1b, B2b, B3b, B4b, B5b, B6b, B7b e B8b. Deve-se calcular os escores das questões E1, E2, E3, E4, E5, E6 e E7 para obter o resultado da subescala E, referente à frequência de preocupações do familiar com o paciente. Para calcular o escore global de sobrecarga subjetiva é necessário fazer o cálculo da média de escores obtidos em todas as questões apresentadas (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; BANDEIRA et. al., 2007; BANDEIRA, CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Não é possível fazer o cálculo do escore da subescala C, pois ela é voltada para valores em dinheiro. O item que aborda a frequência com que o familiar considera pesados os gastos com o paciente só podem ter seu escore usado separadamente e também não entra no cálculo dos escores, apesar de fornecer informação complementar sobre a sobrecarga do familiar (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; BANDEIRA et al., 2007; BANDEIRA, CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Os itens que estão na subescala D e avaliam as mudanças permanentes ocorridas na vida do familiar não entram no cálculo da subescala por serem questões que extrapolam o prazo de 30 dias considerado para as respostas da escala. Os itens 6 e 8 da subescala B também não entram no cálculo da subescala por não alcançarem o critério mínimo de correlação item-total (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; BANDEIRA et. al., 2007; BANDEIRA, CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Escala de Avaliação da Qualidade de Vida (versão breve) – *World Health Organization Quality of Life Assessment-Bref (WHOQOL-Bref)*

A escala (ANEXO B) foi desenvolvida em 1998 pelo WHOQOL-Group da Organização Mundial de Saúde (OMS) e tem como objetivo conhecer a percepção dos sujeitos avaliados em relação a alguns setores de sua vida. A versão em português do instrumento de avaliação foi validada por Fleck et al. (2000) a partir do WHOQOL-100. A adaptação foi feita devido à necessidade de desenvolver uma escala de avaliação de rápida aplicação e com grau satisfatório de confiabilidade.

As propriedades psicométricas da escala apresentaram boa consistência interna, validade concorrente, validade discriminante, validade de conteúdo e confiabilidade teste e reteste (FLECK et al., 2000), e os resultados psicométricos, na versão em português, se assemelham aos resultados que serviram de base para a versão abreviada (WHOQOL GROUP, 1998b).

A WHOQOL-Bref é composta de 26 questões, sendo duas perguntas gerais e 24 que representam cada uma das facetas presentes no instrumento original de avaliação. Assim, difere do WHOQOL-100, onde cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões. No WHOQOL-Bref é feita a avaliação a partir de apenas uma questão para cada faceta.

As questões gerais de QV se referem, respectivamente, à autopercepção da QV e à satisfação com a saúde, e as demais estão distribuídas em quatro domínios (WHOQOL GROUP, 1998a).

- **Domínio I** - Físico: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso
- **Domínio II** - Psicológico: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência e sentimentos negativos e espiritualidade/religião/crenças pessoais
- **Domínio III** - Relações Sociais: relações pessoais; suporte (apoio) social e atividade sexual
- **Domínio IV** – Meio ambiente: segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em e oportunidades de recreação/lazer. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte.

Dados dos testes de campo de 20 centros, em 18 países diferentes, foram extraídos e deram origem à versão abreviada. Conceitualmente, a escala não prevê a utilização de escore global de QV, por isso, cada domínio tem seu escore calculado individualmente (FLECK et al., 2000).

A WHOQOL-Bref é uma escala do tipo Likert, com pontuação de 1 a 5. O escore pode variar de 0 a 100, considerando que quanto maior o valor melhor a QV no domínio avaliado (FLECK et al., 2000).

Variável dependente

Consumo de psicofármacos

Para identificação do consumo de psicofármacos foi utilizado um questionário, elaborado e aplicado pela pesquisadora (APÊNDICE B). O referido questionário visou identificar o uso de psicofármacos no momento da entrevista, sendo composto dos seguintes itens: a) uso de psicofármacos atualmente; b) dose prescrita; c) indicação de uso; d) tempo de uso e e) especialidade do médico prescritor ou se ocorreu uso sem prescrição.

As informações foram utilizadas para caracterizar o consumo de psicofármacos pelos familiares. A variável consumo de psicofármacos foi dicotomizada (utiliza e não utiliza), visando correlacioná-la às variáveis independentes.

5.5.2 Coleta de dados qualitativos

Para a coleta dos dados qualitativos foi utilizada a amostragem teórica proposta pela Teoria Fundamentada nos Dados. Na TFD, a representatividade dos participantes para a teoria em construção é mais relevante que o número de participantes. Desse modo, a seleção dos participantes foi realizada a partir da sua relevância, para dar base para a teoria, por meio do potencial de cada um para trazer novas contribuições à composição e relação entre categorias que explicam a teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Destaca-se que a coleta dos dados qualitativos só terminou quando o objetivo do estudo foi alcançado, momento no qual o acréscimo de informação não proporcionou mais conhecimentos importantes e novos em relação ao tema pesquisado (FLICK, 2009). Nesse momento, o pesquisador passou a encontrar dados que não acrescentaram ou contribuíram para a compreensão do fenômeno investigado e a constante comparação não proporcionou o aumento da precisão e consistência dos dados apresentados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A coleta aconteceu com os familiares cuidadores das pessoas com TB que preencheram os critérios de inclusão, buscando variabilidade interna, e com o registro de grande variedade de experiências, que puderam ser anotadas e analisadas.

A variabilidade interna foi buscada em relação às experiências e características pessoais dos familiares cuidadores, como: faixa etária, gênero, tempo de diagnóstico da pessoa com TB, nível de escolaridade, tempo como cuidador, religião, situação econômica, entre outras. Posteriormente, os dados qualitativos do Ambulatório HC e do CAPS II foram acrescentados gradativamente, com o intuito de completar a coleta.

Apresentar para o familiar cuidador os dados coletados, por meio do processo de validação, foi um momento importante para verificar se os dados apresentados realmente poderiam ser representativos dessa população específica.

5.5.3 Procedimento para coleta de dados

Nesta pesquisa a coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2013 a dezembro de 2016, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (Processo nº 15922713.0.0000.5393), que pode ser visualizada no ANEXO C. Contudo, no período de julho de 2014 a novembro de 2014, a coleta foi temporariamente suspensa em razão do fechamento do Núcleo de Saúde Mental e do tempo necessário para que o Comitê de Ética em Pesquisa aprovasse a inclusão dos novos locais de pesquisa.

Antes do início da coleta de dados, um trabalho de observação e conhecimento do funcionamento dos serviços foi realizado em cada uma das instituições envolvidas no projeto. A abordagem dos entrevistados foi realizada com a utilização de linguagem simples e clara. Um teste-piloto com cinco familiares cuidadores de pessoas com TB do NSM foi desenvolvido para o ajuste dos questionários, correção de erros, estimativa de tempo das entrevistas, organização e viabilização da pesquisa. Os participantes do teste-piloto foram incluídos do estudo.

Após os ajustes necessários, a pesquisadora obteve com os locais de coleta uma lista de todas as pessoas com diagnóstico de TB atendidas nos serviços. Foram obtidas, também, as informações de contatos telefônicos e o endereço dessas pessoas.

A partir da primeira triagem, organizou-se uma lista, em ordem alfabética, de todas as pessoas com diagnóstico médico de TB e a pesquisadora iniciou o primeiro contato. Cada pessoa com TB da lista indicou apenas um familiar cuidador para a entrevista e todos os familiares cuidadores indicados por essas pessoas da lista, que preencheram os critérios de inclusão, foram convidados para o estudo. A ordem de contato com as pessoas com TB seguiu a ordem de agendamento das consultas nos serviços de saúde mental, pois muitos familiares cuidadores trabalham e só podiam ir ao serviço no dia da consulta da pessoa com TB.

Nos locais de coleta, todas as pessoas com TB que tinham telefone ativo e anotado no prontuário foram contatadas, e só após o agendamento das entrevistas de todos esses familiares cuidadores buscaram-se outras alternativas de contato. No telefone, a entrevistadora fez breve explicação da pesquisa, pediu para a pessoa indicar um familiar cuidador responsável e anotou o telefone e endereço do familiar indicado.

Após essa primeira rodada de contato com as pessoas com TB, organizou-se uma nova lista, somente com os contatos dos familiares cuidadores já localizados por telefone. Destaca-se que, quando foi possível fazer o convite para o familiar cuidador por meio do telefone, as entrevistas foram agendadas preferencialmente no dia da consulta de seu familiar com TB, para, assim, não gerar custos adicionais de deslocamento. Quando não houve a possibilidade de conciliação dos horários, a entrevista foi agendada para dia e horário fora da consulta, de acordo com a disponibilidade do cuidador familiar.

Após a primeira rodada de entrevistas com os familiares cuidadores, cujo contato telefônico foi possível, a pesquisadora iniciou o contato com as pessoas com TB sem telefone de contato, mas que possuíam endereço no prontuário. Foi enviada carta convite (APÊNDICE C) com breve explicação da pesquisa, convidando-o e a seu familiar cuidador para participarem da coleta, com o agendamento da coleta para o dia de consulta.

Na carta havia o telefone de contato da pesquisadora para que os familiares cuidadores, impossibilitados de comparecer no dia da consulta do seu familiar com TB, entrassem em contato para agendar novo horário. Deixou-se registrado também que havia a possibilidade de ligação a cobrar, pois não era possível saber previamente a condição econômica para retornarem o contato.

Após a segunda rodada de entrevistas com todos os contatos por carta, a pesquisadora passou a buscar no serviço as pessoas com TB que não tinham sido encontradas pelos meios citados. Quando encontradas, era feita breve explicação dos objetivos da pesquisa e solicitado telefone e endereço de contato dos familiares indicados por eles.

Quando essas pessoas não sabiam passar tais informações, entregava-se um papel com o telefone de contato da pesquisadora para ser entregue ao familiar cuidador e, também, por escrito, a informação quanto à possibilidade de contato por meio de ligação a cobrar.

Tanto o contato inicial com a pessoa com TB, para a indicação do familiar cuidador, quanto o convite para o familiar cuidador participar do estudo seguiram determinados critérios. Após a impossibilidade de contato por telefone, o envio de duas cartas para o endereço indicado sem retorno ou não comparecimento no dia agendado e duas faltas, após contato pessoal com a pessoa com TB no serviço, e, conseqüentemente, falta do familiar cuidador dessa pessoa, houve a exclusão da

pessoa e de seu familiar do estudo.

Com o consentimento dos participantes, todos os prontuários das pessoas com TB da lista foram consultados para a confirmação de diagnóstico e a obtenção de dados sobre o uso de medicações psiquiátricas.

Para coleta dos dados quantitativos foi empregada a técnica de entrevista estruturada. As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora com os familiares cuidadores na instituição de cuidado em saúde mental, em local privativo e em horário conveniente para participante e pesquisador.

Inicialmente, foram aplicados os questionários sobre dados socioeconômicos e as escalas de sobrecarga familiar e qualidade de vida. Para finalizar, foi aplicado o instrumento para coleta de dados sobre o consumo de psicofármacos.

A estratégia utilizada para a obtenção dos dados qualitativos foi a entrevista aberta com a questão norteadora: “Fale como é para o(a) Sr(a) utilizar o(s) medicamento(s)” [dizer o nome do(s) psicofármaco(s) em uso pelo familiar cuidador]. Antes de introduzir a questão norteadora, o entrevistado foi questionado sobre sua compreensão a respeito dos psicofármacos utilizados e, nos casos necessários, foi esclarecido sobre a definição de psicofármacos.

A questão norteadora serviu apenas como disparador para a entrevista, e novas questões foram acrescentadas para o esclarecimento e sustentação da experiência pesquisada. Após a primeira entrevista aberta, alguns entrevistados foram convidados para novo encontro, para esclarecimento ou complementação de dados considerados pertinentes e o preenchimento de algumas lacunas.

Os objetivos do estudo foram lembrados no caso das entrevistas abertas, que ocorreram em encontro posterior à coleta dos dados quantitativos. Isso também aconteceu nos casos em que foi necessário segundo encontro para nova entrevista da etapa qualitativa.

As entrevistas tiveram a duração aproximada de uma hora, no caso das entrevistas em que parte quantitativa e qualitativa aconteceram conjuntamente, e meia hora, nos casos nos quais a entrevista quantitativa e a qualitativa ocorreram separadamente. Na etapa quantitativa foram realizadas 100 entrevistas, enquanto na qualitativa, 37 entrevistas.

5.6 Análise dos dados

5.6.1 Análise quantitativa

Para o alcance do primeiro objetivo neste estudo, após a aplicação dos instrumentos, os dados quantitativos foram duplamente digitados em uma base de dados estruturada no formato de planilha, no programa Excel, e, em seguida, os possíveis erros de codificação ou de digitação foram verificados, comparados e corrigidos. Posteriormente, os dados foram transportados para o programa IBM SPSS *Statistics*, versão 24 (IBM, 2012), para o processamento da análise estatística, considerando-se o nível de significância $\alpha=0,05$.

Para comparar os escores médios (entre aqueles que consomem e os que não consomem algum tipo de psicofármaco) dos domínios psicológico, relações sociais e meio ambiente da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida que não apresentaram distribuição normal (teste Shapiro-Wilk), utilizou-se o teste U de Mann-Whitney, e para o domínio físico, com distribuição normal, utilizou-se o teste t de Student.

Para comparar os escores médios da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar referentes aos entrevistados que consomem ou não algum tipo de psicofármaco, utilizou-se os testes t de Student ou o teste U de Mann-Whitney. A subescala objetiva A e as subescalas totais objetiva e subjetiva apresentaram distribuição normal (teste Shapiro-Wilk) e foram analisadas com o teste t de Student. A escala total de sobrecarga e os escores das subescalas objetiva B e D, subjetiva A, B e E, por não terem apresentado distribuição normal, foram analisadas com o teste U de Mann-Whitney.

Antes de efetuar a análise de regressão, foi calculado o Fator de Inflação da Variância (VIF) para o conjunto de variáveis independentes do modelo, a fim de verificar a presença de multicolinearidade entre as variáveis independentes. Como critério de seleção para a entrada e saída das variáveis do modelo, foi utilizado o procedimento automático denominado *stepwise* e a estatística usada para essa finalidade foi o Critério de Informação de Akaike (AIC).

A partir do modelo ajustado foram calculados a razão de Odds (OR) e os valores preditos de probabilidade de consumo de psicofármacos, dada cada

combinação das variáveis presentes no modelo. Em todas as análises foi considerado um nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$) e as análises foram realizadas no programa R, versão 3.3.0.

5.6.2 Análise qualitativa

Para o cumprimento do segundo objetivo e análise dos dados obtidos por meio da questão norteadora: “Fale como é para o(a) Sr(a) utilizar o(s) medicamento(s)” [dizer o nome do(s) psicofármaco(s) em uso pelo familiar cuidador], foram utilizados os procedimentos metodológicos da TFD.

O processo analítico dos dados foi dividido em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva, contudo, não significa que foi necessariamente separado com excessiva rigidez. O processo foi fluido, mas começou com a codificação aberta, e percebeu-se com mais clareza a codificação seletiva no final (FLICK, 2009).

A codificação aberta envolveu um processo de conceituação do fenômeno estudado e possibilitou o agrupamento dos fatos com características convergentes, significados com algum tipo de relação e obteve-se como resultado uma classificação comum. O conceito é um fenômeno abstraído de um fato, objeto ou ação/interação, a partir dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os dados coletados foram conceituados a partir da análise detalhada e minuciosa, divididos em partes menores, denominadas incidentes, e nomeados provisoriamente por uma palavra ou frase, considerando o significado embutido em cada fragmento. A nomeação dos incidentes originou os códigos, também provisórios, que, após exaustivas comparações em relação às suas semelhanças e diferenças, resultaram nas categorias, um nível mais abstrato desse processo de análise (STRAUSS; CORBIN, 2008).

No Quadro 1 exemplifica-se a formação dos códigos a partir dos fragmentos das entrevistas (unidades de análise) e, no Quadro 2, exemplifica-se a construção das categorias provisórias.

Quadro 1 – Exemplo da formação de códigos a partir das unidades de análise

UNIDADES DE ANÁLISE	CÓDIGOS ABERTOS
Eu preciso da ajuda de um especialista dessa área e também preciso de algum medicamento para tentar dormir né, [...] (F7)	Precisando de ajuda especializada e de algum medicamento
Só que eu não tomo ele contínuo. Às vezes, eu tomo a semana inteira, às vezes, eu tomo 2, 3 dias e paro (F7)	Aderindo parcialmente
Eu nunca entrei em depressão. Dessa vez, eu entrei e fiquei muito apavorada, parecia que ia acontecer o pior... Aí eu fui no psiquiatra, porque eu não estava dando conta (F21)	Procurando o psiquiatra por não estar dando conta

Quadro 2 – Exemplo da formação das categorias provisórias

CÓDIGOS ABERTOS	CATEGORIA PROVISÓRIA
Medicação agilizandando os sintomas de saúde	Sentindo efeitos positivos do uso da medicação
Se sentindo bem após o início do uso da medicação	
Se equilibrando após começar a tomar a medicação	
Ficando mais tranquilo(a) e serena após a medicação	

Em grande parte das denominações das categorias o gerúndio foi utilizado porque auxilia o pesquisador a detectar os processos, a olhar para os dados e conseguir captar e transmitir a ideia de fluidez da pessoa entrevistada, do movimento (GLASER, 1978).

Na codificação axial ocorreu o processo de reorganização e reagrupamento dos dados anteriormente divididos na codificação aberta. Nessa etapa, houve o cruzamento e associação entre as categorias e subcategorias, o que possibilitou o cerne de explicações mais completas e precisas acerca do fenômeno estudado. Subcategorias foram construídas no processo de categorização e responderam a questões sobre o fenômeno, questões exemplificadas por “Como?”, “Por exemplo?”, “Quando?”, “Onde?”, “Por quê?”, “Quem?” e “Com quais consequências?” (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A codificação seletiva foi o último processo da análise, momento no qual ocorreu a integração final dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008). A formação da categoria central surgiu a partir da junção das categorias organizadas no processo anterior e representa a real relevância do fenômeno de investigação (FLICK, 2009).

Nesse processo houve o refinamento da teoria, por meio da revisão do processo de análise e busca de possíveis falhas e a consequente validação interna possibilitando, assim, o desenvolvimento de uma teoria realmente fundamentada nos dados obtidos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A validação pode ser feita de várias formas, entre elas a validação a partir da comparação com os dados brutos ou por meio dos informantes do estudo. Os dados obtidos devem refletir de alguma forma a história dos informantes do estudo, considerando, nesse processo, todas as particularidades das histórias mencionadas pelos entrevistados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O modelo teórico foi validado de diferentes formas. No primeiro momento, foi verificado com três familiares cuidadores participantes da pesquisa, por meio da identificação e interpretação dos dados coletados. Posteriormente, esses resultados foram apresentados para um grupo de estudantes de pós-graduação que trabalham com saúde mental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, para verificar se a experiência apresentada realmente receberia a concordância desses profissionais e pesquisadores da área.

No último momento, o modelo teórico pôde ser apresentado para os usuários e familiares do CAPS II, com o intuito de verificar se a teoria apresentada

relaciona-se às experiências vividas por essas pessoas.

Memorandos e diagramas foram utilizados neste estudo por serem ferramentas importantes na TFD para a facilitação do processo dinâmico de análise. São importantes mecanismos de manutenção de registros analíticos, elementos importantes de documentação de ideias, progresso, considerações, sentimentos, direções e que crescem em complexidade, profundidade e clareza conforme o desenvolvimento da pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os memorandos são registros escritos, de caráter não descritivo, voltados para a análise e conceituação dos dados ali documentados. Os diagramas são memorandos não escritos e representam visualmente as relações conceituais (STRAUSS; CORBIN, 2008). Apesar dos memorandos e diagramas serem registros que somente o pesquisador costuma ter acesso, tais ferramentas constituem alternativas eficazes na formulação e desenvolvimento da teoria.

5.7 Considerações éticas

O estudo foi desenvolvido após sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa CAAE 15922713.0.0000.5393 (ANEXO C). Como houve posterior inclusão de dois serviços na pesquisa, as mudanças foram apresentadas para o Comitê de Ética e aprovadas (ANEXO D).

Foi solicitado aos familiares cuidadores que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D). Considerando que foram utilizados dados dos prontuários das pessoas com diagnóstico de TB e que os mesmos são legalmente capazes de autorizar tal utilização, eles assinaram, também, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E), de acordo com a Resolução 196/96, do Código Nacional de Saúde.

Os participantes foram esclarecidos quanto ao anonimato e sigilo das informações, a liberdade para interromper a participação na pesquisa caso considerassem necessário, sem que isso lhes causasse qualquer dano pessoal e/ou profissional. Foram, ainda, esclarecidos sobre os objetivos do estudo, as razões do pesquisador para o desenvolvimento da pesquisa e, também, que os dados obtidos seriam utilizados para elaboração de trabalho científico, visando melhorar a qualidade da assistência ao familiar, e possível publicação.

Na apresentação dos dados, os entrevistados foram numerados de forma a não possibilitar sua identificação, garantindo a confidencialidade dos dados.

Os familiares participantes foram identificados com a letra “F”, seguida da numeração adotada na sequência de entrevista e identificação do serviço de saúde mental.

Em alguns casos, a pesquisadora fez as orientações necessárias, segundo o seu nível de conhecimento, em relação ao tratamento do familiar e demais dúvidas capazes de serem sanadas no momento. Os familiares cuidadores receberam suporte nos momentos de maior mobilização emocional na entrevista e foram encaminhados para os funcionários dos serviços, nos casos das dúvidas e necessidades referentes a questões institucionais. Contudo, tais intervenções foram realizadas somente após o término das entrevistas, para não haver a possibilidade de influência nas respostas e/ou depoimentos.

6.1 Resultados quantitativos

Os resultados serão apresentados conforme os objetivos propostos. Assim, na primeira parte deste capítulo, constam a análise descritiva da população e do padrão de uso de psicofármacos, bem como as análises estatísticas, considerando o consumo de psicofármacos como variável principal. As análises foram realizadas para identificar a prevalência do consumo de psicofármacos e se fatores demográficos, socioeconômicos, sobrecarga e QV estão associados ao consumo de tais medicamentos em familiares cuidadores de pessoas com TB.

6.1.1 Caracterização dos participantes do estudo

Participaram da etapa quantitativa da pesquisa 100 familiares cuidadores de pessoas com TB usuárias de três serviços de saúde mental de Ribeirão Preto, SP. Dentre os entrevistados, 46% eram do NSM; 32%, do Ambulatório HC e 22%, do CAPS II (Figura 2).

Figura 2 – Porcentagem (%) de participantes do estudo, de acordo com os serviços de saúde investigados. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Observou-se que, dentre os 100 familiares cuidadores entrevistados (100%), a maioria era do sexo feminino (70%), com idade de 41 a 59 anos (idade mínima de 18 anos e máxima de 81 anos), casado/amasiado (66%), com renda *per capita* individual mensal maior que um salário-mínimo até três salários-mínimos (52%) e renda *per capita* familiar mensal de até um salário-mínimo (53%). Houve maior frequência de entrevistados de religião católica (42%), ensino médio completo (40%), com quatro ou mais moradores na casa (43%), dois filhos (32%) e com trabalho regular (48%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características demográficas e socioeconômicas dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Variáveis	N (n=100)	%
Sexo		
Masculino	30	30
Feminino	70	70
Faixa etária (anos)		
18 a 40	29	29
41 a 59	41	41
60 ou mais	30	30
Escolaridade		
Ensino fundamental	36	36
Ensino médio	40	40
Ensino superior	24	24
Estado civil		
Solteiro	22	22
Casado/amasiado	66	66
Viúvo/divorciado	12	12
Religião		
Católica	42	42
Evangélica	36	36
Outra	13	13
Não tem	9	9
Ocupação		
Desempregado	11	11
Trabalho eventual	6	6
Trabalho regular (informal)	16	16
Trabalho regular (registrado)	32	32
Afastado do trabalho	4	4
Aposentado INSS	23	23
Outra	8	8
Renda individual*		
Sem renda	17	17
Até 1 salário-mínimo	20	20
>1 a 3 salários-mínimos	52	52
>3 a 5 salários-mínimos	11	11
Renda familiar*		
Sem renda	5	5
Até 1 salário-mínimo	53	53
>1 a 3 salários-mínimos	25	25
>3 a 5 salários-mínimos	17	17

continua...

Variáveis	N (n=100)	%
Número de moradores		
Sozinho	3	3
Duas pessoas	23	23
Três pessoas	31	31
Quatro ou mais pessoas	43	43
Quantidade de filhos		
Nenhum	25	25
Um filho	15	15
Dois filhos	32	32
Três filhos	13	13
Mais de três filhos	15	15

conclusão

*Considera-se o valor do salário-mínimo R\$880,00 (valor até o final de 2016)

6.1.2 Caracterização do consumo de psicofármacos nos participantes do estudo

Dentre os familiares cuidadores de pessoas com TB, a prevalência de consumo de psicofármacos foi de 32% (Figura 3).

Figura 3 – Porcentagem (%) de consumo de psicofármacos pelos participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Entre os entrevistados, a maior prevalência de consumo de psicofármacos foi em usuários do NSM (20%), seguidos daqueles do Ambulatório HC (7%) e do CAPS II (5%) (Figura 4).

Figura 4 – Distribuição dos participantes do estudo, de acordo com o consumo ou não de psicofármacos por serviço de saúde. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Como visto anteriormente, a prevalência de consumo de psicofármacos foi de 32%. Entre os medicamentos prescritos, destacaram-se os antidepressivos (65,6%), seguidos de ansiolíticos (59,4%). Ressalta-se a presença de antipsicóticos nas prescrições (9,4%), embora em menor porcentagem.

Identificou-se que a sertralina foi o antidepressivo mais prescrito (34,4%); seguida da fluoxetina (21,9%); amitriptilina e escitalopram, ambos com 6,2%; e duloxetine (3,1%). Entre os ansiolíticos, o maior consumo foi o de clonazepam (31,2%), seguido de diazepam (21,9%) e clonazepam (9,4%).

Em relação aos antipsicóticos, os medicamentos prescritos para os familiares cuidadores foram o haloperidol e a quetiapina, os quais estão presentes em 6,2% e 3,1% das prescrições, respectivamente.

Observou-se que, para 34,4% dos usuários de psicofármacos deste

estudo, foram prescritos dois ou mais tipos desses medicamentos. Em relação ao tempo de consumo, os resultados mostram que 62,5% dos familiares cuidadores consumiam o psicofármaco por período superior a um ano.

Na Tabela 2 são apresentadas as informações em relação ao consumo de psicofármacos, considerando a separação por classe, quantidade e tempo de uso.

Tabela 2 – Familiares cuidadores de pessoas com TB (n=32), segundo a caracterização do consumo de psicofármacos. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Variáveis	Nº	%
Psicofármacos		
Antidepressivos	21	65,6
Ansiolíticos	19	59,4
Antipsicóticos	3	9,4
Antidepressivos		
Sertralina	11	34,4
Fluoxetina	7	21,9
Amiptrilina	2	6,2
Duloxetina	1	3,1
Escitalopram	2	6,2
Ansiolíticos		
Clonazepam	10	31,2
Diazepam	7	21,9
Clozazolam	3	9,4
Antipsicóticos		
Haloperidol	2	6,2
Quetiapina	1	3,1
Quantidade de psicofármacos		
Um	21	65,6
Dois ou mais	11	34,4
Tempo de uso		
Até um ano	12	37,5
Mais de um ano	20	62,5

*Alguns participantes consomem mais de um tipo de psicofármaco, e todos que usavam mais de um tipo de psicofármaco consumiam por períodos variados, com mais de um ano de uso de pelo menos um dos psicofármacos

Na Figura 5 estão apresentadas as porcentagens em relação às especialidades médicas responsáveis pela prescrição dos psicofármacos. Verificou-se que houve maior frequência de prescrições realizadas por psiquiatras (41%) e por clínicos gerais (31%). Destaca-se a identificação de usuários de psicofármacos sem prescrição médica (6%).

Figura 5 – Porcentagem (%) de especialidades dos médicos prescritores de psicofármacos para os participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

6.1.3 Caracterização da sobrecarga e qualidade de vida nos participantes do estudo

Na Tabela 3 são mostradas as médias e Desvio-Padrão (DP) de cada subescala objetiva e subjetiva, dos escores globais objetivo e subjetivo e a média e Desvio-Padrão (DP) global total de sobrecarga. Cabe destacar que, na avaliação da sobrecarga objetiva, considerou-se a frequência de respostas de 1 (nenhuma vez) a 5 (todos os dias). Para sobrecarga subjetiva, consideraram-se os valores de 1 (nenhum um pouco) a 4 (muito) para o grau de incômodo ao prestar assistência cotidiana e alterações na vida; e de 1 (nunca) a 5 (sempre ou quase sempre) para a frequência de preocupações com a pessoa com TB.

Em relação à frequência das subescalas objetivas, o resultado variou de nenhuma vez por semana a menos de uma vez por semana, considerando que na assistência na vida cotidiana foi menos de uma vez por semana (2,85), o suporte nos comportamentos problemáticos foi nenhuma vez (1,87) e o impacto na rotina foi de menos de uma vez por semana (2,25). A frequência média global da subescala objetiva foi de menos de uma vez por semana (2,41).

Para as subescalas subjetivas, verificou-se que o grau de incômodo sentido pelo familiar quando exerceu a função de cuidador variou de nem um pouco a muito pouco, considerando que na assistência na vida cotidiana foi nem um pouco (1,91); e muito pouco, no suporte aos comportamentos problemáticos (2,89). A frequência média global da subescala subjetiva foi de muito pouco (2,77). O escore médio de sobrecarga global total foi de 2,50 e, apesar da preocupação com o familiar com TB ocorrer apenas às vezes (3,32), esse foi o item da escala com o maior escore médio apresentado.

Tabela 3 – Médias e desvios-padrão dos escores das subescalas da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar dos familiares cuidadores de pessoas com TB (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Dimensão		Média	DP
Assistência na vida cotidiana (subescala A)	Objetiva	2,85	1,24
	Subjetiva	1,91	0,93
Suporte aos comportamentos problemáticos (subescala B)	Objetiva	1,87	0,93
	Subjetiva	2,89	1,12
Impacto na rotina (subescala D)	Objetiva	2,25	1,49
Preocupações com o paciente (subescala E)	Subjetiva	3,32	1,13
Escore global objetivo		2,41	1,02
Escore global subjetivo		2,77	0,84
Total sobrecarga		2,50	0,78

Na Tabela 4 são mostradas as porcentagens de respostas das subescalas objetiva, subjetiva e do total de sobrecarga. Tanto nas escalas objetiva (72%), subjetiva (60%) como no total de sobrecarga (67%), a maior porcentagem de

respostas foi 1 e 2, o que classifica os familiares cuidadores como não sobrecarregados.

Tabela 4 – Porcentagens de respostas das subescalas e sobrecarga total da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar dos familiares cuidadores de pessoas com TB (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Subescalas/ sobrecarga total	Grau de sobrecarga		
	Não sobrecarregado	Mais ou menos sobrecarregado	Sobrecarregado
	% respostas 1 e 2	% respostas 3	% respostas 4 e 5
Subescala objetiva	72	20	8
Subescala subjetiva	60	32	8
Sobrecarga total	67	31	2

Nas Figuras 6 e 7 são apresentadas as porcentagens em relação às duas primeiras perguntas gerais da escala WHOQOL-Bref.

Verificou-se que 52% dos participantes avaliaram sua QV como boa; 37%, nem ruim nem boa; 4%, muito boa ou muito ruim e 3%, como ruim (Figura 6).

Figura 6 – Porcentagem (%) de respostas dos participantes do estudo referentes à primeira questão geral da escala WHOQOL-Bref. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Em relação à satisfação com a própria saúde, 60% estavam satisfeitos; 14%, nem satisfeitos nem insatisfeitos; 11%, muito insatisfeitos; 10%, insatisfeitos e 5%, muito satisfeitos (Figura 7).

Figura 7 – Porcentagem (%) de respostas dos participantes do estudo referentes à segunda questão geral da escala WHOQOL-Bref. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Na Tabela 5 são apresentadas as médias dos escores dos domínios da escala WHOQOL-Bref aplicada aos participantes do estudo. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida naquele domínio.

Observou-se que o escore médio dos domínios da escala de QV variou de 58,07 (domínio relações sociais) a 64,92 (domínio psicológico). O domínio com maior escore foi o domínio psicológico (64,92), seguido do físico (64,61), domínio meio ambiente (60,83) e, com menor escore, o domínio relações sociais (58,07).

Tabela 5 – Médias e desvios-padrão dos escores dos domínios da Escala de Qualidade de Vida aplicada aos familiares cuidadores de pessoas com TB (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Dimensão	Média	DP
Domínio físico	64,61	16,44
Domínio psicológico	64,92	15,86
Domínio relações sociais	58,07	20,04
Domínio meio ambiente	60,83	12,47

6.1.4 Consumo de psicofármacos e fatores associados

Na investigação sobre a associação entre consumo de psicofármacos e fatores demográficos e socioeconômicos revelou-se diferença estatisticamente significativa entre o consumo de tais medicamentos e as variáveis sexo ($p=0,031$) e ocupação ($p=0,006$) (Tabela 6).

Tabela 6 – Características demográficas e socioeconômicas dos participantes do estudo e consumo de psicofármacos (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Variáveis	Uso psicofármaco		Total	Valor p
	Não (n=68)	Sim (n=32)		
Unidade				0,076*
Núcleo Saúde Mental	26 (56,5)	20 (43,5)	46	
Ambulatório HC	25 (78,1)	7 (21,9)	32	
CAPS II	17 (77,3)	5 (22,7)	22	
Sexo				0,031*
Masculino	25 (83,3)	5 (16,7)	30	
Feminino	43 (61,4)	27 (38,6)	70	
Faixa etária (anos)				0,831*
18 a 40	21 (72,4)	8 (27,6)	29	
41 a 59	27 (65,9)	14 (34,1)	41	
60 ou mais	20 (66,7)	10 (33,3)	30	
Escolaridade				0,802*
Ensino fundamental	23 (63,9)	13 (36,1)	36	
Ensino médio	28 (70,0)	12 (30,0)	40	
Ensino superior	17 (70,8)	7 (29,2)	24	

continua...

Variáveis	Uso psicofármaco		Total	Valor p
	Não (n=68)	Sim (n=32)		
Estado civil				0,600*
Solteiro	14 (63,6)	8 (36,4)	22	
Casado/amasiado	47 (71,2)	19 (28,8)	66	
Viúvo/divorciado	7 (58,3)	5 (41,7)	12	
Religião				0,055**
Católica	34 (81,0)	8 (19,0)	42	
Evangélica	20 (55,6)	16 (44,4)	36	
Outra	7 (53,8)	6 (46,2)	13	
Não tem	7 (77,8)	2 (22,2)	9	
Ocupação				0,006**
Desempregado	6 (54,5)	5 (45,5)	11	
Trabalho eventual	3 (50,0)	3 (50,0)	6	
Trabalho regular (informal)	13 (81,3)	3 (18,8)	16	
Trabalho regular (registrado)	24 (75,0)	8 (25,0)	32	
Afastado do trabalho	0 (0,0)	4 (100)	4	
Aposentado INSS	19 (82,6)	4 (17,4)	23	
Outra	3 (37,5)	5 (62,5)	8	
Renda individual				0,098**
Sem renda	8 (47,1)	9 (52,9)	17	
Até 1 salário-mínimo	13 (65,0)	7 (35,0)	20	
>1 a 3 salários-mínimos	37 (71,2)	15 (28,8)	52	
>3 salários-mínimos	10 (90,9)	1 (9,1)	11	
Renda familiar				0,350**
Sem renda	4 (80,0)	1 (20,0)	5	
Até 1 salário-mínimo	32 (60,4)	21 (39,6)	53	
>1 a 3 salários-mínimos	20 (80,0)	5 (20,0)	25	
>3 a 5 salários-mínimos	12 (70,6)	5 (29,4)	17	
Número de moradores				0,771**
Sozinho	2 (66,7)	1 (33,3)	3	
Duas pessoas	16 (69,6)	7 (30,4)	23	
Três pessoas	23 (74,2)	8 (25,8)	31	
Quatro ou mais pessoas	27 (62,8)	16 (37,2)	43	
Quantidade de filhos				0,517**
Nenhum	18 (72,0)	7 (28,0)	25	
Um filho	11 (73,3)	4 (26,7)	15	
Dois filhos	23 (71,9)	9 (28,1)	32	
Três filhos	6 (46,2)	7 (53,8)	13	
Mais de três	10 (66,7)	5 (33,3)	15	

conclusão.

*Teste qui-quadrado; **Teste exato de Fisher

Em relação ao teste de comparação de médias, não houve diferença significativa entre o consumo ou não de psicofármacos e a sobrecarga familiar, considerando as subescalas subjetiva e objetiva e seus escores totais e o total de sobrecarga (Tabela 7).

Tabela 7 – Escores médios das subescalas de sobrecargas objetiva e subjetiva da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar, atribuídos pelos cuidadores de pessoas com TB, usuários e não usuários de psicofármacos (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Sobrecarga	Uso de psicofármaco	Valor p
	Média (DP)	
Assistência na vida cotidiana (objetiva A)		0,351**
Não	2,77 (1,28)	
Sim	3,02 (1,15)	
Supervisão dos comportamentos problemáticos (objetiva B)		0,610*
Não	1,86 (0,97)	
Sim	1,89 (0,88)	
Impacto na rotina (objetiva D)		0,609*
Não	2,22 (1,48)	
Sim	2,33 (1,54)	
Assistência na vida cotidiana (subjetiva A)		0,637*
Não	1,93 (0,94)	
Sim	1,88 (0,95)	
Supervisão dos comportamentos problemáticos (subjetiva B)		0,477*
Não	2,82 (1,12)	
Sim	3,01 (1,15)	
Preocupações com o paciente (subjetiva E)		0,894*
Não	3,32 (1,17)	
Sim	3,33 (1,08)	
Total sobrecarga objetiva		0,489**
Não	2,37 (1,06)	
Sim	2,52 (0,95)	
Total sobrecarga subjetiva		0,909**
Sim	2,77 (0,87)	
Não	2,79 (0,79)	
Total sobrecarga		0,471*
Não	2,47 (0,83)	
Sim	2,58 (0,67)	

*Teste U de Mann-Whitney; **Teste t de Student

Na Tabela 8 há a comparação das médias dos domínios da escala de QV referentes aos participantes que consomem ou não psicofármacos. Houve diferença estatisticamente significativa entre o consumo de psicofármacos e os escores

médios da escala em seus quatro domínios. Verifica-se que os escores médios de QV foram maiores entre os participantes que não consomem psicofármacos, indicando que tais participantes se percebem com melhor qualidade de vida.

Tabela 8 – Escores médios dos domínios da Escala de Qualidade de Vida, atribuídos pelos cuidadores de pessoas com TB, usuários e não usuários de psicofármacos (n=100). Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

Domínios	Uso de psicofármaco	Valor p
	Média (DP)	
Domínio físico		0,015**
Não	67,75 (14,20)	
Sim	57,92 (18,96)	
Domínio psicológico		0,001*
Não	68,38 (13,55)	
Sim	57,56 (18,00)	
Domínio relações sociais		<0,001*
Não	63,47 (16,48)	
Sim	46,60 (22,27)	
Domínio meio ambiente		0,001*
Não	63,60 (10,65)	
Sim	54,94 (14,09)	

*Teste U de Mann-Whitney; **Teste t de Student

6.1.5 Regressão logística

Foi elaborado modelo de regressão logística para identificar os preditores de consumo de psicofármacos em familiares cuidadores de pessoas com TB. Incluíram-se no modelo as variáveis que apresentaram associação significativa com a variável uso de psicofármacos e aquelas com relevância clínica, de acordo com a literatura: sexo, ocupação, escores médios dos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente da escala WHOQOL-Bref, unidade de saúde, idade, renda individual e escore total da escala de sobrecarga FBIS-BR.

Constatou-se que contribuíram de modo significativo para o modelo as variáveis domínio relações sociais, da escala WHOQOL-Bref, e unidade de saúde Ambulatório HC.

Os resultados mostram que, para cada ponto a mais no domínio relações sociais da escala de QV, a chance de consumo de psicofármacos aumenta em 0,95 vezes. Isso significa que a cada ponto a mais no domínio relações sociais da escala

de QV, a chance de não consumir psicofármaco é uma vez maior (Tabela 9).

Os familiares cuidadores das pessoas com TB em seguimento no Ambulatório do HC têm 0,26 vezes mais chances de consumir algum tipo de psicofármaco do que aqueles familiares cuidadores de pessoas com TB em seguimento no NSM. Isso significa que familiares cuidadores do NSM têm quase quatro vezes (3,8) mais chances de consumir psicofármaco que os do Ambulatório HC (Tabela 9).

Tabela 9 – Modelo de regressão linear para predição de consumo de psicofármacos entre os familiares cuidadores. Ribeirão Preto, SP, 2013-2016

	Estimativas	Erro padrão	Valor de z	P valor	OR*	IC 95%	
						Inferior	Superior
(Intercept)	2,5092	0,8105	3,0960	0,0020			
Domínio relações sociais	-0,0481	0,0130	-3,7110	0,0002	0,9530	0,9270	0,9760
NSM**					Referência		
Ambulatório HC	-1,3190	0,5957	-2,2140	0,0268	0,2674	0,0764	0,8141
CAPS II	-1,0609	0,6600	-1,6070	0,1080	0,3461	0,0858	1,1889

*Razão de Odds; **Núcleo de Saúde Mental

6.2 Resultados qualitativos

A seguir será apresentada a análise em relação ao segundo objetivo do estudo, a saber, a compreensão do significado atribuído ao consumo de psicofármaco pelos familiares cuidadores que fazem o uso de tal recurso.

6.2.1 Caracterização dos participantes do estudo

No Quadro 3 estão apresentadas as características demográficas, socioeconômicas e as relacionadas ao consumo de psicofármacos dos familiares cuidadores de pessoas com TB que participaram da etapa qualitativa do estudo.

Para que fosse preservado o anonimato das pessoas entrevistadas, optou-se por identificá-las pela letra F, de familiar, seguida de números correspondentes à ordem em que as entrevistas foram realizadas.

Quadro 3 – Características demográficas, socioeconômicas e relacionadas ao consumo de psicofármacos dos familiares cuidadores da etapa qualitativa do estudo

Familiar	Parentesco	Idade (anos)	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Religião	Psicofármacos em uso
F1	Esposa	34	Casada	Ensino médio completo	Desempregada	Evangélica	Fluoxetina
F2	Sobrinha	41	Solteira	Ensino superior completo	Afastada do trabalho	Evangélica	Quetiapina/duloxetina/clozapina
F3	Mãe	71	Casada	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Evangélica	Clonazepam/fluoxetina
F4	Esposa	52	Casada	Ensino médio completo	Do lar	Católica	Diazepam
F5	Esposo	53	Casado	Ensino médio completo	Trabalho regular registrado	Não tem	Diazepam
F6	Filha	50	Casada	Ensino médio completo	Trabalhos eventuais	Espírita	Amitriptilina/clonazepam
F7	Filha	54	Divorciada	Ensino médio completo	Afastada do trabalho	Católica	Sertralina/clonazepam
F8	Filha	23	Solteira	Ensino médio completo	Trabalho regular registrado	Evangélica	Diazepam
F9	Filha	26	Solteira	Ensino superior completo	Afastada do trabalho	Evangélica	Fluoxetina/clonazepam/haloperidol
F10	Mãe	73	Casada	Ensino fundamental incompleto	Desempregada	Evangélica	Sertralina/clonazepam
F11	Esposo	66	Casado	Ensino fundamental incompleto	Trabalho regular registrado	Espírita	Clonazepam
F12	Esposa	48	Casada	Ensino fundamental incompleto	Trabalho regular registrado	Evangélica	Sertralina
F13	Pai	84	Casado	Ensino fundamental incompleto	Aposentado	Não tem	Diazepam
F14	Filho	30	Casado	Ensino médio completo	Trabalho regular registrado	Evangélica	Diazepam
F15	Esposo	75	Casado	Ensino fundamental incompleto	Aposentado	Católica	Clonazepam

F16	Esposa	47	Casada	Ensino médio incompleto	Trabalhos eventuais	Evangélica	Sertralina
F17	Mãe	61	Casada	Ensino médio completo	Aposentada	Evangélica	Clonazepam/sertralina
F18	Mãe	75	Viúva	Ensino fundamental incompleto	Pensionista	Evangélica	Clonazepam/sertralina
F19	Mãe	64	Casada	Ensino fundamental incompleto	Ajuda dos filhos	Evangélica	Haloperidol
F20	Mãe	81	Viúva	Ensino fundamental incompleto	Pensionista	Acredita em Deus	Fluoxetina
F21	Mãe	54	Divorciada	Ensino médio incompleto	Trabalho regular informal	Católica	Sertralina
F22	Esposa	40	Casada	Ensino fundamental completo	Trabalho regular registrado	Evangélica	Sertralina
F23	Mãe	48	Vivendo como casada	Ensino médio incompleto	Desempregada	Evangélica	Fluoxetina/diazepam
F24	Irmã	50	Solteira	Ensino superior completo	Trabalho regular registrado	Evangélica	Sertralina
F25	Mãe	59	Casada	Ensino fundamental incompleto	Desempregada	Espírita	Fluoxetina
F26	Sobrinha	42	Solteira	Ensino superior completo	Desempregada	Espírita	Escitalopram
F27	Esposa	57	Casada	Ensino fundamental incompleto	Trabalho informal	Católica	Fluoxetina
F28	Tia	56	Solteira	Ensino fundamental completo	Trabalho eventual	Espírita	Diazepam
F29	Mãe	45	Divorciada	Ensino fundamental incompleto	Ajuda dos filhos	Católica	Amitriptilina
F30	Mãe	39	Solteira	Ensino superior completo	Afastada do trabalho	Evangélica	Citalopram/clofazolam
F31	Mãe	48	Solteira	Ensino superior completo	Trabalho regular registrado	Católica	Sertralina
F32	Mãe	64	Casada	Ensino superior completo	Trabalho regular registrado	Católica	Clonazepam/sertralina

Participaram da etapa qualitativa deste estudo 27 mulheres e 5 homens, com idade variando de 23 a 84 anos, a maioria casada, com ensino fundamental incompleto, religião evangélica e trabalho regular. Existe a predominância do uso de antidepressivos e do consumo de um único tipo de psicofármaco por pessoa.

6.2.2 Apresentação dos resultados segundo a Teoria Fundamentada nos Dados

Serão apresentadas, na sequência, as categorias relacionadas ao significado do consumo de psicofármacos para os entrevistados.

6.2.2.1 Convivendo com a pessoa com TB

Essa categoria traz os aspectos relacionados à dinâmica familiar, sentimentos, medos, receios, emoções envolvidas na convivência com uma pessoa com diagnóstico de TB e a sobrecarga relacionada ao cuidado. Pode ser difícil lidar com essa nova configuração de família, especialmente quando o familiar assume a responsabilidade de cuidar da pessoa com TB, e questões relacionadas ao processo de adaptação também são apresentadas.

O diagrama abaixo apresenta as subcategorias que constituem a categoria “Convivendo com a pessoa com transtorno bipolar”.

Diagrama 1 – Convivendo com a pessoa com transtorno bipolar

Tendo dificuldades no convívio com os familiares

O TB trouxe muitas alterações para a vida da pessoa acometida, mas também afetou a dinâmica de convívio com aqueles que fazem parte da vida dessas pessoas. Os familiares cuidadores sentiram diretamente os efeitos desse cuidado e convivência e apresentaram dificuldades para estar em um cotidiano marcado pelo transtorno de humor.

A principal dificuldade no convívio com a pessoa com TB relacionou-se às mudanças de comportamento apresentadas após a manifestação dos sintomas do transtorno, principalmente nas fases de mania, pois era difícil saber como lidar com a euforia exagerada, as explosões de raiva, agressões físicas, as alterações no sono e todos os possíveis comportamentos presentes nos momentos de crise.

A mudança de humor dele. Você às vezes não entende. Agora melhorou, de uns tempos pra cá. Você chega em casa e fala: Oh meu Deus, como eu vou encontrar ele? Tem que dia que você encontra uma maravilha e tem dia que, misericórdia, só Deus na

causa! Aquilo lá fica na sua cabeça: O que eu vou encontrar quando chegar em casa? (F22).

Porque a pessoa não está no normal dele. Ele não sabe o que está fazendo, o que está falando e faz coisa absurda. Então, que nem, ele já saiu pelado na rua, já me agrediu, já agrediu pessoas. Então ele não está no normal dele, né [...]. Fico muito preocupada, porque tem hora que ele está bom, mas tem hora que ele fica meio estranho. Ele fica parado olhando para um canto e é quando dá as crises nele (F21).

Os familiares cuidadores sentiram vergonha, medo e falta de habilidade em face dos comportamentos das pessoas com TB, presenciando ou lidando com comportamentos “estranhos”, “bizarros” e que fugiam do normal perante a sociedade, principalmente nos momentos de crise.

Eu tinha vergonha da situação. Porque, assim, é uma pessoa, era um homem, que trabalhava no banco, chegou a ser até gerente (F16).

Oh, foi meio feio. Eu fiquei meio apavorada, dessa vez ele pegou uma faca, não parava de andar, e aí eu fiquei muito apavorada, saí de casa e fui para casa da minha filha. Fiquei lá na sexta, no sábado e aí me ligaram para dizer que ele estava andando para cima e para baixo, sem tomar banho, com o vídeo game na mão. Aí eu liguei para minha irmã, minha irmã foi encontrar com ele e levou ele para UPA [...]. Não, não. Foi um pega para capar mesmo. Foi feio. E a gente nunca tinha visto isso na família, então todo mundo ficou assustado. Aí entrou minha irmã, minha filha, meu irmão, todo mundo, foi gente, porque a gente assustou, né, da reação del. (F21).

A necessidade do familiar de assumir esse cuidado de maneira mais direta era motivo de dificuldade no convívio, especialmente quando a responsabilidade foi direcionada para somente um dos familiares da pessoa com TB.

E mesmo ele sendo casado, quando ele surtou, a esposa dele nunca deu muita atenção pra doença dele e toda vez que ele surtava, ela mandava ele para minha casa e ela ia para a mãe dela. E, nesse meio de tempo, eu ficava com essa responsabilidade, mas ao mesmo tempo ele não queria que eu ajudasse (F24).

[...] Sou eu, né, a responsabilidade é tudo minha. No começo era ele sim, porque foi só no comecinho do casamento que ele estava bem, né... Depois que adoeceu, eu que tive, né, não tinha mais ninguém pra assumir a responsabilidade (F27).

Houve certo padrão no modo como os familiares cuidadores entrevistados assumiram e dividiram o cuidado, pois normalmente a mulher foi a principal responsável do cuidado do companheiro e dos filhos. Quando a mulher era quem tinha o transtorno, os filhos e o companheiro costumavam assumir o cuidado, e, em menor número, estavam outros membros da família.

Sentindo sobrecarga

Os familiares cuidadores elencaram alguns fatores como possíveis fontes de sobrecarga. A pressão para assumir o cuidado da pessoa com TB, a responsabilidade na execução das tarefas de casa sem a ajuda de outros membros da família, as alterações de humor da pessoa com TB e as faltas no trabalho para acompanhar o familiar nas consultas médicas.

Toda a carga do cuidado da casa está nas minhas costas (F2).

Ele muda toda hora de jeito e isso me estressa. Uma hora tá feliz e na outra hora já tá gritando. Fico cansada com isso [...]. Já perdi dois empregos porque precisava acompanhar ele na consulta. Isso desgasta, porque é o sustento da casa (F20).

[...] Foi tudo aglomerando em mim, sabe, eu tendo que levar para cima e para baixo. Eu não estou com possibilidade nenhuma de dirigir, porque eu tive que trazer a minha mãe, eu vou trazer a minha mãe do quê? (F9).

Eu gosto de me sentir útil, mas eu estou me sentindo sobrecarregada. E aí eu não posso voltar atrás agora (F17).

Um pouco. Muito estresse. Tem dia que eu tenho dor em tudo quanto é lugar. Mas eu já fui ao médico, agora eu tomo o antidepressivo, antes eu não tomava. Senão eu não consigo controlar as coisas (F27).

Também houve a preocupação com os gastos financeiros com medicações, que não são fornecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a impossibilidade de ter atividades de lazer por ter que cuidar da pessoa com TB e a constante preocupação com o bem-estar físico e emocional dos integrantes da casa.

Porque eu e meu marido, a gente brigava bastante, e a situação

financeira parece que foi me agitando, porque a gente tinha muitas dificuldades financeiras e eu passei a ser hipertensa. Comecei a tomar remédio para pressão e não respondia, não abaixava a minha pressão (F25).

Tem várias coisas que me preocupam, mas as principais são o dinheiro que gasto com os medicamentos, que não tem na rede de saúde, e as mudanças de jeito da pessoa, né. Me preocupo em como a pessoa vai ficar, como vai ficar a cabeça e se vai se cuidar, ou vai ficar na rua correndo risco (F28).

Então, foi difícil, foi complicado, e aí a sobrecarga foi tudo sobre mim, porque parece que eles acostumaram eu tomar frente de tudo, sabe, e aí qualquer coisa me chama, qualquer coisa, sabe? Tudo o que eles querem pedir, eles não pedem para o pai, eles pedem para mim (F17).

Ixi, filha, nem sei mais o que é sair para me divertir e descansar. Depois da doença isso não acontece mais (F29).

Porque era só eu pra tomar conta dele. Ele só tem a mim, ele não tem mais pai, não tem ninguém. Tem minha filha, a irmã dele, mas ela também tem a vida dela, tem as filhas (F21).

Os familiares cuidadores apresentaram diferentes causas para a possível sobrecarga, mas o aspecto que mais impactava era o fato de terem que viver em uma dinâmica familiar na qual a ansiedade e a expectativa em não saber como as mudanças de humor afetariam o comportamento do familiar com TB estavam quase sempre presentes.

A sobrecarga também pareceu ser proeminente entre familiares cuidadores das pessoas que apresentavam muitas crises, ou nos casos em que o TB ainda era mal compreendido pela família. Apesar de alguns familiares entrevistados se sentirem sobrecarregados em razão dos aspectos relacionados ao cuidado da pessoa com TB, eles relataram conseguir encontrar maneiras de adaptar-se bem ao convívio com a pessoa com TB.

Adaptando-se a conviver com a pessoa com transtorno bipolar

Tão importante quanto as dificuldades no convívio do familiar cuidador com a pessoa com TB foi o processo de adaptação em relação a essa convivência. Houve árduo caminho, que passou desde o difícil processo de descoberta do transtorno até a necessidade de reconfiguração da dinâmica familiar.

Aí, assim, eu consegui me livrar disso, porque, assim, no começo foi muito difícil. Com o tempo eu fui sabendo lidar com a situação (F16).

Foi difícil entender tudo isso do transtorno, né. Tivemos que mudar tudo no jeito que as coisas aconteciam na casa e na família, para poder lidar com a doença (F28).

Apesar da percepção de alterações comportamentais no parente com o transtorno, somente após incidentes marcadamente mais severos, como crises de agressividade e descontrole, foi que os familiares cuidadores perceberam que a pessoa com TB precisava de avaliação profissional. O diagnóstico não era previamente conhecido e mudar a convivência, considerando o pouco conhecimento sobre o transtorno, foi um processo demorado e de difícil adaptação.

Foi bem difícil esse processo de adaptação. Demorou muito tempo para entender como a doença mexia com ele e com todo mundo da família (F20).

Foi necessário buscar novas maneiras de relacionamento e comportamento no convívio com a pessoa com TB, e essa nova forma de se relacionar foi tão intensa para alguns dos familiares que as histórias do familiar cuidador e da pessoa com TB pareciam entrelaçadas, como se falar sobre o parente acometido fosse falar sobre si mesmo.

Os familiares cuidadores buscaram alternativas para essa adaptação na convivência, e não houve homogeneidade nas soluções encontradas pelos entrevistados. Houve familiares cuidadores que conseguiram se adaptar ao convívio, buscando entender o diagnóstico, por meio das informações fornecidas pelos serviços de saúde.

Com isso, deixaram de olhar para as alterações de humor e as mudanças de comportamento como algo estranho e bizarro, passando a ter mais aceitação,

empatia e respeito pela nova maneira como a pessoa com TB se integrava à dinâmica familiar.

Não, ainda demorou um tempo até eu entender. Eu ia nas reuniões do serviço de saúde mental, conversava com os profissionais, então, com o tempo, você vai aprendendo. E tem as pessoas também que tem, cada um conta uma coisa, então você vai entendendo mais a história. E no outro serviço de saúde mental, eles davam uns folhetos pra gente ler, mais ou menos o que era a doença (F21).

Depois que você consegue começar a entender o que a pessoa tem, fica mais fácil de conviver e buscar jeitos de fazer dar certo [...] Foi tudo tão intenso e difícil que nem sei dizer direito o que é meu e o que é dele. Parece que tudo aconteceu com os dois (F29).

Hoje é muito mais fácil aceitar, porque você entende né (F20).

Quando você deixa de ser ignorante no assunto, você faz dar certo. Nunca tinha ouvido falar dessa coisa de bipolar (F28).

Alguns familiares cuidadores adotaram postura de esquiva em relação aos conflitos com a pessoa com TB, pois, para esses casos, era preferível “aguentar” tais mudanças, visando evitar conflitos, possíveis crises e a desarmonia no convívio familiar. Tal atitude ocorreu principalmente nos casos dos entrevistados com filhos pequenos em casa.

Então, tudo ele se altera, sabe. Então, para você conviver com uma pessoa dessa ou você aceita, ou você separa (F6).

Para tais familiares o conflito estava diretamente relacionado ao aparecimento de crises no parente com transtorno. Eles consideraram os períodos de crise como os piores momentos na vida familiar, todavia, mostraram-se dispostos a suportar comportamentos considerados “inadequados”, como, por exemplo, o consumo de álcool, para evitar o conflito e, conseqüentemente, a crise.

Não houve convergência no modo como aconteceu o processo de adaptação na convivência com a pessoa com TB, mas houve homogeneidade no discurso dos entrevistados, ao alegarem que chegou um momento em que eles ficaram “acostumados” com as transformações cotidianas, como se a única solução possível fosse aceitar a função de cuidador e seguir a vida.

Ah, o tempo vai passando e a gente vai... vai acostumando com a vida que a gente leva. Tem que ajudar uma pessoas assim, né, então você vai acostumando (F27).

Eu aguentava a bebedeira, mesmo sabendo que com remédio não podia, porque tinha medo de cutucar e entrar em crise (F30).

Sentindo medo/receio de desenvolver um transtorno mental

O medo/receio dos familiares cuidadores em ficar iguais a pessoa com TB apareceu como aspecto importante para os entrevistados e alguns fatores de risco e proteção foram apresentados.

Até eu fico com medo de passar pelo problema que ela passou. Aí eu fico pensando: Meu Deus, será que eu vou fica igual a minha mãe? Eu vou e tomo outro remédio (F7).

Considerou-se a sobrecarga como possível fator de risco para os transtornos mentais, pois, para alguns dos familiares cuidadores, o excesso de sobrecarga pode estar relacionado com o aparecimento de problemas psiquiátricos.

Para os familiares cuidadores, a tristeza pode culminar em algum tipo de transtorno mental. O medo/receio de ficar triste e não conseguir lidar com essa tristeza surgiu, para os entrevistados, como um dos motivos dos problemas emocionais e da presença de comprometimento psíquico mais sério.

É você sentir uma tristeza muito grande, você reguarda aquela tristeza pra dentro de você, perda, que a minha tristeza, ela começou mais há três anos atrás, com a perda da minha avó. É, eu acho que isso foi uma tristeza que eu não consegui me livrar dela ainda. Melhorou, mas isso foi um fator que eu absorvi pra dentro de mim e que onde eu vi que eu precisava... Acho que está com quatro anos, acho que está com uns três, quatro anos (F22).

Vinculou-se a morte de familiares ou pessoas próximas ao medo/receio de aparecimento de transtornos mentais, pois acredita-se que o período de luto é capaz de desencadear sérios problemas emocionais. Para alguns, perder alguém querido pode não ser superado e atrelado à possibilidade de adoecer.

O cansaço do cotidiano, a hereditariedade e estar na menopausa sem tomar os hormônios de reposição também foram considerados possíveis fatores de

adoecimento.

[...] É, eu sei que por ter uma pessoa na minha família que tem o transtorno bipolar, me dá medo também de desenvolver uma doença dessa, por falta de descanso também (F2).

Eu acho que quando alguém que você gosta muito morre, você pode correr o risco de ficar com algum problema mental, sabe. Conheço um monte de gente que depois que alguém da família morreu ficou ruim da cabeça, porque foi algo que não deu para superar (F31).

É, você sentir uma tristeza muito grande, você reguarda aquela tristeza pra dentro de você. Perda, né! Minha tristeza começou mais há três anos atrás, com a perda da minha avó. Cabeça pode ficar ruim (F22).

[...] Eu tenho medo de eu ficar igual a minha mãe, porque eu estou na fase da menopausa e até agora não me deram remédio de hormônio. Tenho medo da falta de hormônio me deixar também com transtorno (F7).

Houve grande preocupação com os membros da família que apresentavam maior labilidade nas mudanças de humor e nos comportamentos, pois a “irritação”, “impulsividade” e a “agressividade” sinalizavam maior “potencial” para desenvolver transtornos mentais.

Mas sempre fica a preocupação, porque você não sabe... o paciente adquiriu a doença com vinte anos. Então, não tem uma idade X. Ainda tenho esse receio. Deus queira que não, porque tem uma neta que é muito nervosa, tudo ela chora. A gente acha que ela é bambambam, mas tudo ela chora. A outra, que a gente acha que vai chorar, é a mais firme, então é o oposto. Mas sempre fica um pé atrás. Mas se Deus quiser não vai acontecer nada. Elas são normais, estudam, trabalham, cada uma tem a sua vida (F21).

Porque meu filho tem um pouquinho do pai dele, sabe, e ele é novinho. Os outros são mais quietos e ele já é mais explosivo, mais nervoso (F27).

Como fatores de proteção em relação ao medo/receio de desenvolver um transtorno mental como a familiar com TB, os entrevistados apontaram algumas alternativas, como evitar o acúmulo de tarefas no cotidiano, manter boa convivência com a pessoa com TB e relações sociais satisfatórias.

Eu não ligo muito com serviço, não. Vou fazendo as coisas conforme dá, porque, se preocupa muito, capaz que fica ruim da cabeça também. Converso com os amigos, dou uma volta de domingo para manter a cabeça boa e também ficar de boa com todo mundo em casa (F30).

6.2.2.2 Recorrendo ao uso do psicofármaco

Nessa categoria é apresentado o processo de descoberta da necessidade de ajuda por meio dos remédios, desde a percepção de sintomas ou de situações do cotidiano familiar que exigiram recorrer ao psicofármaco; o reconhecimento e aceitação, respostas positivas da utilização; e, até mesmo, o medo relacionado às possíveis implicações para o familiar com o término do consumo.

O diagrama seguinte mostra as subcategorias que compõem a categoria “Recorrendo ao uso do psicofármaco”.

Diagrama 2 – Recorrendo ao uso do psicofármaco

Reconhecendo a necessidade do psicofármaco

Na percepção dos entrevistados, a presença de sintomas/problemas precedeu à necessidade do consumo de psicofármacos. Muitos sintomas foram comuns entre os familiares cuidadores, mas houve variação da intensidade.

Os sintomas/problemas foram descritos como: nervos à flor da pele, ansiedade, estafa mental, nervosismo, irritação, choro, depressão, Tensão Pré-Menstrual (TPM), ideação suicida, desespero, agressividade, menopausa, afobação, falta de ar, inquietação, síndrome do pânico, dores físicas, apavoramento, angústia, chateação, dores de cabeça, alcoolismo e medo de ficar igual ao familiar com TB.

[...] *E o meu estado emocional, além de estar muito abalado, as*

minhas emoções estão muito a flor da pele (F2).

É assim, deixa eu te explicar. Eu fico muito irritada, minha mãe acha que eu estou fazendo a menopausa. Ela acha que eu estou fazendo precoce (F12).

Eu comecei a tomar [psicofármaco] porque eu tinha essa dor, sabe, ela me incomodava, porque eu achava que eu ia enfartar, achava que era no coração (F16).

Antes de procurar o psiquiatra, assim, no auge, na hora da minha crise, eu voltei a beber cerveja, porque eu só bebo cerveja também, não bebo mais nada, não, de pinga, essas coisas, não, a cerveja só. Voltei a beber cerveja e fiquei com raiva de mim, porque eu estava bebendo. Porque, no final das contas, eu tinha ficado dez anos sem beber. Foi onde que eu procurei o psiquiatra, porque eu não achava justo eu voltar a beber também por causa disso. Então, meu refúgio foi esse, primeiro eu busquei a bebida e depois eu busquei o psiquiatra (F24).

Os entrevistados conseguiram relacionar, mesmo que de maneira indireta, os sintomas à necessidade de ajuda, porém, esse processo de reconhecimento não foi rápido e regular para todos os participantes. Alguns familiares cuidadores precisaram de quatro, cinco anos para perceber seus sintomas, e só buscaram auxílio quando problemas muito graves passaram a fazer parte do seu cotidiano.

Demorou bastante tempo pra eu ver que estava precisando... é, tipo assim... no começo, o médico me falou que eu tinha que procurar orientação, o médico dele. Mas só que eu pensei que eu ia conseguir, mas eu vi que eu não estava conseguindo mais e eu ficava de noite, eu colocava a mão na cabeça. Eu falei: Eu preciso de ajuda, porque senão a próxima vai ser que eu que vou estar... (F22)..

Os entrevistados alegaram sentirem-se nervosos demais, com cansaço excessivo e variados graus de descontrole emocional. Esse descontrole só aumentou com o tempo e os impulsionou à procura do consumo.

Eu chorava por qualquer coisa, minha vida era um transtorno (F6).

[...] Eu estava mal, sabe, e ela [médica] falou que eu estava, tipo assim, no fundo do poço. Eu estava muito mal mesmo, com muito cansaço físico, cansaço mental. Eu já não estava dormindo nada, e

ela [médica] me passou um remédio (F11).

Se deixasse, eu chorava o dia todo. Muito sono, cansaço. Queria ficar na cama o tempo todo. Eu estava já com uns sintomas depressivos (F22).

Então eu entrei em pânico, comecei a sofrer muito, eu comecei a ficar, acho, que mais doente do que ele, porque eu só chorava, eu parei de comer, não tinha mais vontade de viver e aí foi onde eu fui procurar um psiquiatra, e aí ele falou que eu tinha que me tratar para poder ajudar ele (F24).

O reconhecimento da necessidade do consumo de psicofármaco permitiu aos entrevistados reassumir as tarefas e responsabilidades cotidianas, bem como a possibilidade de retomada do cuidado. E esse cuidado pôde ser ampliado, pois cuidar de si mesmo permitiu a melhora e a oportunidade de cuidar do outro, principalmente da pessoa com TB.

Aí, depois que eu consegui tomar, ele até conseguiu fazer as coisas dele, consegui ajudar mais ele, sabe. Eu não tinha paciência (F23).

A medicação é importante e me mantém equilibrada (F19).

[...] Então, por isso que eu procurei ajuda de um psiquiatra. Eu acho, assim, que quando a gente consegue detectar que a gente precisa de uma ajuda médica, de alguma especialista, principalmente da área emocional, porque a gente tem que procurar rápido, antes que a gente fique pior (F2).

Para aguentar o baque que eu vivo, tem que fazer. Se não tiver uma ajudinha, eu não aguento, não. Assim que eu vou me mantendo (F6).

Iniciando a medicação após a crise/problema psiquiátrico do familiar com transtorno bipolar

Para os entrevistados, o momento de crise da pessoa com TB, principalmente nas situações em que a internação foi necessária, mudou a rotina familiar e resultou em mudanças drásticas na sua dinâmica de funcionamento. A crise da pessoa com TB foi apontada como momento importante para que os familiares cuidadores procurassem ajuda.

Foi depois da crise do meu filho, porque eu não tinha nada. Nunca tive nada. Comecei a tomar há uns cinco anos atrás, mas eu comecei a sentir próximo da crise dele [10 anos atrás] (F23).

Eu comecei a tomar a sertralina porque, no começo da doença dele, se negava a fazer tratamento. E como ele se negava, ele tinha muita crise, surto que fala! Ele ficava pra rua, ele ficou tipo andarilho. Não comia, não bebia, agressivo (F24).

Tomo desde maio do ano passado. Foi da última vez que o [fala o nome do filho com TB] teve crise e entrei em depressão. Nunca tinha entrado das outras crises, mas dessa vez eu entrei. Eu nunca entrei em depressão. Dessa vez eu entrei e fiquei muito apavorada, parecia que ia acontecer o pior e por isso eu fui no psiquiatra, porque eu não estava dando conta (F21).

As primeiras crises e o tempo em que não havia o diagnóstico ou tratamento adequado motivou a procura da maioria dos familiares por psicofármaco. Ter que conviver com a incerteza do que estava acontecendo com a pessoa com transtorno, o desconhecimento do diagnóstico e as alterações tão drásticas no comportamento desse parente foi sentido como “choque” e apareceu como sintoma.

Tudo o que aconteceu nesse período de diagnóstico de transtorno bipolar me fez sentir tanto que foi como choque. Depois disso, comecei a sentir um monte de coisas na saúde (F31).

Percebendo os benefícios do uso do psicofármaco

Após a percepção e reconhecimento do consumo de psicofármaco como algo necessário, os participantes conseguiram perceber a relação entre consumir o referido medicamento e a reação positiva do corpo com a sua presença.

Houve a percepção de bem-estar e os depoimentos relacionados a essa subcategoria expressaram, de alguma forma, o “gostar dos efeitos do consumo do psicofármaco”.

[...] Mas eu acho que o problema do nervoso, por exemplo, depois que eu estou tomando a sertralina, eu melhorei bem, junto com o clonazepam (F18).

Ah, se eu não tomar, eu fico ruim. Dá crise, eu fico agressiva, não

conheço as pessoas (F19).

Sim, eu estava sentindo algumas coisas antes de começar a tomar a sertralina, como tremor, e eu acho que a medicação ajudou nesse sentido. Não estou sentindo mais dor de cabeça, os tremores (F22).

E aí, depois que eu comecei a me tratar, eu percebo que eu sou mais serena, mais tranquila assim, se não deu pra fazer hoje, faz amanhã, se não deu certo hoje, amanhã vai dar, e assim que acho que eu consigo (F24).

A boa resposta proporcionada pelo medicamento possibilitou encarar a tarefa de tomar o psicofármaco todos os dias como algo que deveria ser levado a sério. As recomendações médicas em relação ao consumo foram seguidas pelos familiares cuidadores, pois era fácil lembrar como era estar sem o psicofármaco.

Eu sei do grau da situação, então eu não posso parar, tem que tomar certinho, não esqueço porque eu já deixo na cômoda, porque assim que eu vou dormir... eu já deixo a garrafa de água e o remédio (F17).

É normal, tomo toda noite antes de dormir, sem esquecer. Sigo direitinho. Ah, se eu não tomar, eu fico ruim. Dá crise, eu fico agressiva, não conheço as pessoas (F19).

Para alguns participantes, o psicofármaco era essencial, inclusive um dos participantes disse querer tomar o psicofármaco para o resto da vida. Mesmo aqueles que possuíam grande dificuldade em conseguir tomar qualquer tipo de medicação, viram o consumo como algo positivo, já que a dificuldade em seguir a prescrição não superou os efeitos positivos do uso.

Então, para mim, esses medicamentos estão sendo fundamentais, eles estão sendo muito bons (F2).

Vixi, quero tomar para o resto da vida (F10).

Foi difícil seguir receita, porque não podia mais consumir álcool e tinha hora certa para lembrar de tomar o remédio. No começo eu esquecia, mas melhorei e vi que tinha que seguir direitinho (F32).

Apesar de um dos entrevistados dizer que só poderia voltar à vida normal após o fim do uso da medicação, os demais não consideraram o fato de tomar

psicofármaco como algo que os tornou diferentes, e sim como auxílio necessário para mantê-los bem.

Quando eu parar com a medicação, posso voltar à minha vida normal, mas agora é necessário (F16).

Mudou, mudou sim. Eu era uma pessoa muito ansiosa, tipo assim, eu queria tudo para ontem. Resolver o problema ontem, sabe, assim. Para mim tinha que ser tudo já, tudo agora, tudo urgente, tudo é o fim do mundo, tudo não tem jeito (F24).

Foi porque eu era muito ansiosa. Eu começava uma coisa, parava no meio e já começava outra. Eu falava: Ah, mas eu tenho que dar andamento daquilo. Agora não, agora eu começo, termino. Então a ansiedade, também eu ficava preocupada demais com os problemas, então agora estou melhor (F25).

Consumir o psicofármaco permitiu eliminar sintomas, ou pelo menos amenizá-los e o(a) cuidador(a) manter-se equilibrado(a) para olhar os problemas de outra perspectiva. Com isso, foi possível realizar o cuidado sem tanto desgaste e a vida pôde seguir sem grandes prejuízos físicos, psíquicos e familiares.

A medicação não fez eu lidar melhor com os problemas, a medicação agiliza a situação nos sintomas da saúde, né, mas para eu lidar com meus problemas, eu tenho que lidar com a minha cabeça, lidar comigo, cuidar de mim (F17).

É, preciso da medicação para ficar um pouco melhor. Eu acho que a vida da gente, além dos remédios, você tem que ter consciência até onde você pode ir. Então se você precisa ir se controlando aqui, você controla dali. Vai chegar no meio e dá tudo certo (F18).

Com a ajuda do remédio, você tem mais cabeça para seguir sem ficar tão mal, corpo ruim e cheio de coisa na mente. Você lida melhor com você e com a família (F32).

Utilizando psicofármaco como alternativa para dormir

O consumo de psicofármaco mostrou-se como alternativa para seguir saudável e encarar o cotidiano e o cuidado dos parentes com TB, mas também se destacou como a possibilidade de dormir melhor e/ou mais facilmente.

O clonazepam é bom porque faz dormir (F3).

Para mim é bom, sabe por quê? Porque eu tomo ele... não conseguir dormir é irritante... dá uma irritabilidade bastante grande, mas depois que eu tomo o diazepam, eu deito na cama ali e nem vejo a hora, nem sei como é que eu durmo. Faz assim puf na hora (F5).

Existiu certa tendência por psicofármacos que podiam fornecer, além da possibilidade de maior equilíbrio emocional, o efeito sedativo, permitindo mudanças na qualidade e quantidade de sono e descanso para o corpo e a mente. Os familiares cuidadores que fizeram tal escolha foram os que se consideravam mais inquietos, ansiosos e com maiores problemas familiares.

Ah, eu não sei te falar essa pergunta. Não sei como que eu vou ficar sem a medicação. Eu tenho medo que eu não consiga dormir. Que o negócio meu era mais o sono. Porque quando você não consegue dormir, você não consegue descansar. Você não descansa, você fica irritada, você fica muito ruim. Dor de cabeça direto (F22).

Durmo bem, mas antes eu não dormia nem de dia, nem de noite. Parecia um zumbi, porque ficava com aquele problema na cabeça, né, preocupada com ele, com ele, com ele (F23).

Somente um dos entrevistados alegou utilizar o efeito sedativo do medicamento como maneira de fuga da realidade vivida; contudo, a maneira como alguns dos familiares cuidadores utilizavam os medicamentos mostrou a preferência por aqueles que apresentavam benefícios mais imediatos e perceptíveis. Os psicofármacos utilizados foram clonazepam, diazepam, fluoxetina e sertralina.

Com o remédio eu durmo e fujo da situação, da realidade (F15).

6.2.2.3 Mudando o consumo do psicofármaco

Essa categoria está relacionada à adesão e às alterações feitas pelos familiares cuidadores em relação ao consumo de psicofármaco.

No Diagrama 3 estão expostas as subcategorias que constituem a categoria “Mudando o consumo do psicofármaco”.

Diagrama 3 – Mudando o consumo do psicofármaco

Aderindo parcialmente e alterando a dosagem

Apesar da percepção e escolha do consumo medicamentoso como possibilidade de cuidado, a maneira como foi realizado esse consumo estava cercada por particularidades.

Não houve homogeneidade no seguimento das instruções e prescrições médicas, pois as experiências de vida, os sentimentos, crenças, grau de conhecimento e poder de decisão serviram como base para a tomada de decisões em relação ao modo de consumo do psicofármaco.

Não, se eu tomar todo dia é... meu organismo é mais forte do que ele... ele não vale mais nada (F13).

O consumo foi realizado conforme os entrevistados achavam necessário e sofreu ajustes na adesão e alteração da dosagem. Para alguns, as modificações no consumo do psicofármaco aconteceram sem a orientação profissional, da maneira que consideravam mais adequado.

Só que eu não tomo ele contínuo. Às vezes eu tomo a semana inteira, às vezes eu tomo 2,3 dias e paro (F7).

[...] Mas às vezes eu esqueço também, não sei, talvez possa até parar (F25).

Não houve real compreensão dos mecanismos de ação do medicamento e a forma correta de consumo, pois alguns entrevistados achavam que o psicofármaco podia ser consumido como qualquer medicamento de ação rápida, utilizado caso aparecesse o sintoma. Somente dois dos entrevistados consumiram o psicofármaco sem prescrição médica.

[...] Tomo de vez em quando, às vezes fico um mês sem tomar, às vezes tem mês que eu tomo e outras vezes tomo direto. É só para relaxar (F14).

O clonazepam a médica mandou eu tomar 4 gotas, mas aí eu só tomo 3. Eu não sou de tomar muito remédio (F18).

Além da adesão parcial, as alterações de dosagem também estiveram presentes no modo de consumo do psicofármaco pelos entrevistados. As mudanças ocorriam por conta própria, principalmente quando as alterações na dosagem resultavam na diminuição dos efeitos colaterais.

Eles receitam de dois miligramas, mas eu corto no meio porque estava dando muito sono (F11).

Consumindo por conta própria

Para dois familiares cuidadores, o consumo do psicofármaco teve início sem prescrição médica, alternando entre períodos de uso contínuo e uso pontual. Nos momentos de uso pontual, o psicofármaco serviu para aliviar sintomas de maneira imediata, especialmente nos casos de nervosismo, tensão pré-menstrual, afobação, cabeça ruim e sistema nervoso abalado.

De vez em quando a minha mãe me dá diazepam. Porque eu estou muito nervosa. (F8).

Então quando está para menstruar eu fico muito nervosa, muito irritada, qualquer coisinha dá vontade de bater em todo mundo em casa. Minha filha foi no médico e ele receitou um remédio para ela

para depressão, a sertralina. Eu tomo ele (F12).

O consumo acontecia sem nenhum tipo de orientação profissional, pois o fornecimento do psicofármaco vinha do familiar com TB. Um dos entrevistados consumia o psicofármaco quando a pessoa com TB achava pertinente, mostrando desconhecimento em relação à finalidade do consumo.

Na verdade, não fui eu que tirei conclusão né, foi minha mãe que me enfiou o remédio. Eu não perguntei nada, eu não sabia que era diazepam. Eu tomei porque eu estava nervosa (F8).

6.2.2.4 Desvantagens do consumo

Apesar do consumo do psicofármaco ser visto como algo positivo, é possível constatar que, durante a trajetória de uso, há modificações em relação ao seu significado. Inicialmente, é visto pelos familiares cuidadores como a grande solução para todos os problemas e, posteriormente, como importante possibilidade de cuidado, todavia, não suficiente para atender às demandas vivenciadas pelos familiares em relação ao cuidado.

Mesmo com todos os benefícios apresentados, os aspectos negativos e/ou relacionados ao encerramento dessa utilização também estão presentes e são apresentados nessa categoria.

O diagrama seguinte mostra as subcategorias que compõem a categoria “Desvantagens do consumo”.

Diagrama 4 – Desvantagens do consumo

Sentindo os efeitos colaterais

Os efeitos colaterais, pela possibilidade de reflexos na qualidade de vida, apareceram como importante justificativa para que alguns dos entrevistados resolvessem tentar seguir sem a utilização do psicofármaco. Desse modo, o psicofármaco não pôde ser associado somente aos aspectos bons e/ou positivos.

Você quer fazer as coisas, mas parece que o corpo não deixa, você fica meio preguiçosa, entendeu? Não que eu tinha sono, mas você ficava meio preguiçosa (F4).

Não, parei porque eu comecei a sentir um pouco de dor no estômago. Logo após eu tomar o medicamento, começava (F1).

Eu senti parece que bêbado, não tinha firmeza no corpo para andar, ameaçava cair, um sono forçado (F13).

Sim, no começo eu sentia. Eu sentia porque na hora que eu tomo ele, se eu como, o intestino solta. No começo sentia muita náusea também (F22).

Embora os efeitos tenham aparecido majoritariamente no início do tratamento, com sua diminuição ou completo desaparecimento após um ou dois meses de consumo, foram significativos para alguns entrevistados.

Os efeitos colaterais relatados foram dor no estômago, moleza, boca seca, dor de cabeça, ardência nos olhos, náusea, intestino solto, sonolência e as sensações de estar “abobado”, “meio bêbado” e “meio preguiçoso”.

Não percebendo mudanças com o uso do psicofármaco

Para três entrevistados, a utilização do psicofármaco não trouxe mudanças. O medicamento teve benefícios, todavia, não foram percebidos como importantes para gerar mudanças.

Muda nada! Só vou dormir para poder me acalmar naquele exato momento. Ele é um remédio controlado que te dá sono... Amanheço, volta a mesma coisa. É a mesma coisa. A única coisa que vai mudar é que eu acordo mais calma (F8).

Ah, eu não fiquei diferente e falei: Não vou tomar mais isso, não. Não fez diferença não (F20).

Acho que eu sou tão ansioso que nem faz efeito. Eu sou a 200 por hora. Não sei se é porque eu trabalho com vendas, essas coisas, viajo muito (F14).

Considerando medos, crenças e percepções relacionados ao consumo

O consumo foi importante, mas alguns medos, crenças e diferentes percepções em relação ao psicofármaco foram expressos pelos entrevistados. Dois familiares cuidadores afirmaram sentir medo de parar com o psicofármaco e voltar a sentir os sintomas/problemas apresentados antes de iniciar o uso.

Eu tenho medo de parar e me dar de novo aquelas coisas ruins, porque no primeiro médico que eu fui, ele disse que em agosto tiraria. Mas como depois eu passei para a saúde mental, o doutor continua. Isso eu tenho medo. De parar e dar aquelas coisas ruins de novo. Então eu acho que vou continuar (F21).

Ai, eu não sei viu. Às vezes eu penso de parar, mas tenho medo. Eu

já até parei uns dois meses, eu me senti normal, mas depois de dois meses, eu não sei se a cabeça da gente que pensa que está me fazendo falta e eu voltei a tomar (F25).

Entretanto, dois entrevistados presenciaram crises severas da pessoa com TB e tiveram medo e receio de ficarem iguais aos familiares com transtorno, fazendo a associação entre utilizar psicofármaco e poder entrar em crise. Também houve a crença de que o consumo de psicofármacos estava diretamente relacionado ao aparecimento de transtornos mentais.

Tenho medo de tomar esses remédios e acabar com alguma doença séria na cabeça! (F13).

Para alguns familiares cuidadores, houve a percepção do psicofármaco como ajuda, mas não como solução dos problemas de suas vidas. Foi preciso entender que a melhora nos sintomas indesejáveis não resultou necessariamente em mudanças na vida, e sim em um “empurrão” para começar tais mudanças.

Não. Se a gente for depender só do remédio e não se controlar também, eu acho que não adianta (F18).

Não dá para depender só de remédio. Tua vida não muda completamente, simplesmente é um empurrão para começar a fazer dar certo (F20).

Foi possível detectar a preocupação dos familiares cuidadores com o consumo e o questionamento sobre a real necessidade de continuidade do tratamento, resultando na interrupção do psicofármaco por conta própria e na busca de alternativas ao seu uso.

Jamais. Eu não gosto de tomar nenhum tipo de remédio. Falei para ele [médico]: Eu quero fazer o tratamento, mas não quero tomar isso para o resto da minha vida, não. Ele ainda está me avaliando, eu ainda estou em processo de avaliação (F26).

Tentando viver sem utilizar psicofármaco

Conforme relatado na subcategoria “Considerando medos, crenças e

percepções relacionadas ao consumo”, houve a tentativa dos familiares cuidadores de ficar sem o uso do psicofármaco por algum tempo. O bem-estar proporcionado pelo psicofármaco fez alguns entrevistados terem a crença de que essa melhora persistiria após o encerramento do consumo, resultando no “teste sem medicação”.

Eu falei: Estou bem, deixa eu parar um pouco e ver se acostumo sem (F6).

Eu cheguei a ficar parece que para testar, sabe? (F11).

De vez em quando eu dou uma paradinha para ver se eu consigo, mas já senti falta (F27).

Aqueles que ficaram sem a medicação por um tempo retomaram o consumo, principalmente porque queriam voltar a sentir todos os efeitos positivos proporcionados pelo uso, já que, após a interrupção, os sintomas voltaram. A pausa ocorreu, para a maioria dos familiares cuidadores, apenas uma vez e com o retorno do consumo em menos de dois meses.

Fui no médico e aí ela mandou tomar dia sim, dia não e dar uma parada. Tomava dois e agora estou tomando um. Todos os dias. Eu já tentei parar, mas não deu certo, não (F23).

Parei uma vez, mais depois de um mês e meio acabei voltando. Ficou ruim sem (F29).

A medicação ajudou muito. Eu já tentei ficar sem, porque tem dia que a gente acha que não precisa. Então eu já fiquei assim, tipo, uma semana sem, e eu percebo que vai indo, vai indo, eu vou começando com aquela coisa tudo de novo. É uma semana que eu consigo ficar sem medicação (F24).

A questão da dependência e de considerarem o psicofármaco como droga também foram motivos para a tentativa de viver sem utilizar psicofármacos. Entre os familiares cuidadores que tentaram seguir suas vidas sem o consumo, três pararam a utilização por conta própria mais de uma vez e ficaram um período maior que dois meses sem o consumo.

Você precisa tomar alguma coisa para relaxar. Aí eu tomei, mas assim, eu não gosto de tomar remédio, ficar dependente. Já parei mais de uma vez... Acabei parando mais de uma vez porque essa

coisa de remédio não é para mim, não. Só voltei porque precisei, mas não gosto, não (F16).

Estou tentando parar, porque a gente tenta sair porque é uma droga. Querendo ou não. Eu estou tentando pela segunda vez (F23).

Já cheguei a para sim, porque não ficar dependente disso. Parei uns quatro meses umas três vezes desde que comecei (F32).

O principal motivo para esse comportamento em relação ao consumo foi a permanência dos efeitos colaterais apresentados durante a utilização, como a diminuição do desempenho nas atividades cotidianas e de trabalho devido à sonolência diurna. Além da estratégia de redução de efeitos colaterais, também houve a justificativa de tomar a medicação sem seguir a prescrição médica, como forma de tentar “acostumar” o corpo sem o efeito contínuo do medicamento, algo semelhante à tentativa de autocontrole corporal, e para percepção da real necessidade de manutenção do tratamento.

Buscando alternativas ao uso do psicofármaco

Com o tempo, os familiares cuidadores perceberam que o psicofármaco não tinha o poder de resolver todos os aspectos relacionados ao cuidado, nem de gerar mudanças importantes de vida a partir do diagnóstico da pessoa com TB. Assim, buscaram-se outras alternativas para tentar viver bem e com mais qualidade de vida.

Consideraram-se três importantes pontos como complemento e não substituição ao consumo de psicofármacos. Um deles consistiu na utilização de produtos naturais, como chás e florais. Foram consumidos tais produtos nos momentos de maior preocupação, ansiedade, estresse, tensão e cansaço, como tranquilizantes capazes de potencializar os efeitos do psicofármaco.

Eu tomo muita coisa do maracujá, chá do maracujá, eu tomo, mas não sempre [...]. Eu tomo as coisas do maracujá naquelas horas que estou mais preocupado, ansioso e cansado, porque acho que ajuda o remédio a funcionar melhor (F13).

Eu consegui vencer ele [medo], eu só fui tomando aqueles florais (F16).

Os florais me ajudam a lidar com o medo, estresse e tensão (F16).

Outro ponto de auxílio e complemento foi a espiritualidade/religiosidade, o que permitiu a aqueles que acreditam a oportunidade de fortalecimento e acolhimento em face das dificuldades. Poder partilhar as dificuldades, tristezas e angústias com a comunidade espiritual/religiosa também foi importante estratégia de suporte.

Eu também tenho hoje a minha religião, talvez é isso que hoje eu tenho mais controle, mais cautela, mais tolerância, porque Deus ajuda muito também (F25).

Mas agora eu me apeguei a Deus e não vou mais precisar disso (F16).

A religião também ajudou bastante para quem tem fé, porque pra quem não tem, não ajuda, mas só que, como eu estou sentindo muita dor de cabeça, a médica acrescentou mais um comprimido também (F22).

As mudanças na convivência familiar também surgiram como fator importante na busca de alternativas ao uso do psicofármaco. Ser mais tolerante e compreensivo no cotidiano e na convivência com a pessoa com TB permitiu para os familiares cuidadores a capacidade de estar em sua casa de forma mais tranquila e equilibrada, sem tantos conflitos e desgaste emocional.

Com o tempo, nós fomos mudando o jeito de conviver e assim as coisas melhoraram. Tem que tentar entender o lado dele também (F16).

A análise dos resultados qualitativos neste estudo permitiu a formulação de uma teoria sobre o significado do consumo de psicofármacos para familiares cuidadores de pessoas com TB, a partir dos dados fornecidos pelos entrevistados. O familiar, convivendo com a pessoa com TB, percebe-se em uma dinâmica na qual precisa superar as dificuldades cotidianas, a possível sobrecarga subjetiva relacionada ao cuidado e o medo/receio de também desenvolver um transtorno mental para se adaptar a essa convivência.

Nesse processo, o familiar cuidador percebe a necessidade de busca de algum tipo de cuidado para si mesmo, e acaba recorrendo ao uso de psicofármaco como modalidade terapêutica. Tal cuidado costuma acontecer após os entrevistados

vivenciarem questões desgastantes e que causam grande impacto, como as crises da pessoa com TB. Após o reconhecimento da necessidade de consumo, os familiares cuidadores iniciam a utilização do psicofármaco e percebem os seus benefícios na melhoria da qualidade de vida, reequilíbrio emocional e até mesmo para a melhoria da qualidade de sono. Contudo, não existe homogeneidade na maneira como o psicofármaco é consumindo, pois alguns familiares cuidadores aderem ao tratamento parcialmente, alteram a dosagem indicada para o consumo e utilizam o medicamento por conta própria, mudando o consumo do psicofármaco. As principais causas para essas mudanças estão relacionadas à falta de informação sobre os mecanismos de ação dos psicofármacos e à presença de efeitos colaterais. Alguns entrevistados aparentemente não percebem os benefícios após o início do consumo e isso mostra a influência dos medos, crenças e percepções dos familiares cuidadores em relação ao uso de psicofármaco.

Ao longo do tempo, o significado do consumo muda, pois desvantagens do consumo são atribuídas aos psicofármacos. Alguns tentam viver sem o medicamento, mas como os benefícios são percebidos como superiores, continuam com o consumo e buscam alternativas que possam permitir um cuidado que não esteja pautado somente no psicofármaco e que permita a convivência harmoniosa com a pessoa com TB.

7 DISCUSSÃO

O primeiro aspecto a ser considerado no presente estudo é o fato de a amostra ser constituída majoritariamente de mulheres (70%). Tal resultado converge para aqueles encontrados em estudos nacionais e internacionais sobre o cuidado por familiares nos transtornos mentais, nos quais também se revelou a predominância do sexo feminino (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; HOU et al., 2008; PERGORARO; CALDANA, 2008; ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA, 2010; JEYAGURUNATHAN et al., 2017; VILLALOBOS et al., 2017; OLIVEIRA et al., 2017).

A necessidade de cuidado pode ser justificada se considerar que, em muitos casos, o diagnóstico correto de transtornos mentais recorrentes e incapacitantes, como o TB, acontece após a pessoa acometida apresentar importantes alterações produtivas e/ou comportamentais, e tais alterações podem vir acompanhadas da necessidade de cuidado médico constante e, até mesmo, internações devido às crises apresentadas (POMPILI et al., 2013).

A alta demanda de cuidado resulta na necessidade de pessoas disponíveis para tal tarefa, normalmente assumida por aquelas que possuem como trabalho o cuidado da dinâmica do lar ou que estão desempregadas. Considerando tal ponto de vista e o fato de historicamente as mulheres serem consideradas como principais provisoras de cuidado, além de assumirem durante muito tempo a responsabilidade das questões domésticas em razão da divisão sexual histórica do trabalho, justifica-se a alta porcentagem de familiares cuidadores do sexo feminino (SENA et al., 2006; OLIVEIRA et al., 2017).

Considerando que, dentre os entrevistados, a idade foi de 41 a 59 anos, com maioria casada/amasiada (66%), com renda *per capita* individual mensal maior que um salário-mínimo e até três salários-mínimos (52%) e com alta frequência daqueles de religião católica (42%), ensino médio completo (40%), com quatro ou mais moradores na casa (43%), com trabalho regular (48%), não foi possível encontrar homogeneidade nos resultados em comparação com a literatura. Contudo, há, em alguns estudos internacionais recentes, aspectos comuns com os resultados encontrados nesta pesquisa.

Em estudo desenvolvido na Arábia Saudita, por Alzahrani et al. (2017), com cuidadores de pessoas com transtornos mentais, 50,4% dos participantes também eram casados, e a porcentagem de cuidadores com ensino médio completo (40,1%) é praticamente igual à constatada nesta pesquisa (40%). O número de

membros na família na casa também era de quatro membros ou mais em 55% dos casos.

Em estudo longitudinal australiano sobre a população de cuidadores de pessoas com psicose, mostra-se a convergência dos dados para com os deste estudo, apresentando alta porcentagem de cuidadores casados (59,2%), com escolaridade acima do ensino médio (59,1%) e com trabalho regular (63,3%) (POON et al., 2017).

Em estudo realizado em Singapura por Jeyagurunathan et al. (2017) com cuidadores de pessoas com transtorno mental, os autores identificaram que a idade dos entrevistados foi de 21 a 82 anos e houve similaridade com os resultados da presente pesquisa em relação ao estado civil, com 57,5% casados; escolaridade, 43,1% com ensino secundário; e taxa de 64,9% de pessoas empregadas. Em pesquisa desenvolvida na Índia, também se constatou maioria de cuidadores casados (71,9%) (RAJ; SHIRI; JANGAM, 2017).

No Brasil, em estudo desenvolvido por Pompeo et al. (2016), a idade dos participantes cuidadores variou de 18 a 67 anos, com dados convergentes para com os do presente estudo em relação à religião (50% católicos) e com 60% dos cuidadores com 10 ou mais anos de estudo. A literatura mostra aparente diversidade de informações em relação aos dados demográficos e socioeconômicos, mostrando que tais fatores podem assumir diferentes graus de importância conforme o foco e direcionamento das pesquisas com familiares cuidadores.

Em relação ao consumo de psicofármacos, os resultados encontrados no presente estudo trazem informações importantes sobre o assunto. Inicialmente, é preciso ressaltar a grande escassez de estudos em que se tenha investigado o consumo de psicofármacos entre familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais e, em particular, entre familiares cuidadores de pessoas com TB.

A prevalência de consumo observada neste estudo foi de 32% e reflete os dados mundiais, que consideram a elevação das taxas de consumo de psicofármacos (TSIOURIS et al., 2013; KAPP; KLOP; JENKINS, 2013; TAIPALE et al., 2014).

A escassez de estudos sobre a temática específica do consumo em familiares não permite fazer comparações diretas. Contudo, as políticas públicas em saúde mental consideram as unidades de atenção primária à saúde como principais portas de entrada para pessoas com queixas relacionadas à necessidade de

utilização de psicofármacos (BORGES et al., 2015) e, com os dados da população geral na literatura, é possível fazer algumas observações.

Como o uso envolve diferentes contextos e populações, a literatura sobre o consumo de psicofármacos traz taxas bastante variadas (OHAYON; LADER, 2002; BECK et al., 2005; KJOSAVIK; RUTHS; HUNSKAAR, 2009; RODRIGUES; FACCHINI; LIMA, 2006; LIMA et al., 2008; BORGES et al., 2015; TELLES-FILHO et al., 2017). Pode variar tanto que, em estudo brasileiro, são apontadas taxas entre 7,5 e 95% no consumo no Brasil (ROCHA; WERLANG, 2013).

Considerando os dados qualitativos e quantitativos da presente pesquisa, cogita-se que taxas elevadas de consumo de psicofármacos podem ter relação com a necessidade, vivenciada pelos familiares cuidadores, de encontrar suporte para lidar com a tarefa complexa do cuidado, visualizando o psicofármaco como possibilidade de estabilidade emocional para seguir bem. Tal achado aponta, ainda, a necessidade de avanço no campo da saúde mental, no que se refere ao suporte oferecido para os familiares envolvidos diretamente no cuidado de pessoas com transtorno mental, pois o elevado consumo de psicofármacos pode ser reflexo da necessidade de ajuda vivenciada por essa população de cuidadores.

O novo modelo de assistência em saúde mental reconhece e valoriza o uso de psicofármacos como ferramenta de cuidado. Todavia, apesar de sua relevância, tais medicamentos podem ser insuficientes para atender à complexidade de demandas dos familiares cuidadores. Desse modo, faz-se necessário o cuidado ampliado que contemple o familiar em sua singularidade, visando suas necessidades individuais e grupais (BEZERRA et al, 2016). Nessa direção, deve haver o uso racional de psicofármaco, ou seja, ele deverá ser consumido caso seja a melhor escolha de tratamento e não como única solução oferecida pelos serviços de saúde para promoção de cuidado.

Em relação ao tipo de psicofármaco prescrito, os mais consumidos foram os antidepressivos (65,6%), seguidos dos ansiolíticos (59,4%). Em estudos desenvolvidos na atenção primária à saúde também há maior consumo de antidepressivos (taxas de 73 e 59%), seguidos dos benzodiazepínicos (46,8 e 38,7%) (BORGES et al., 2015; TELLES-FILHO et al., 2017), apresentando dados da grande quantidade de consumo de tal classe de medicamento.

Já em estudo brasileiro em serviço de saúde mental, a prevalência no consumo de ansiolíticos (59%) foi maior que dos antidepressivos (37%) (GUERRA et

al., 2013).

Entre os antidepressivos, houve destaque para a sertralina, prescrita para 34,4% dos entrevistados, seguida da fluoxetina (21,9%). Tais medicamentos são fornecidos atualmente pelo SUS e tal aspecto pode, em parte, justificar seu amplo consumo (Ribeirão Preto, 2012). Destaca-se que 62,5% dos participantes que consumiam psicofármacos faziam o consumo por mais de um ano e 34,4% deles consumiam dois ou mais tipos.

O número de investigações epidemiológicas sobre a utilização de medicamentos no Brasil é escasso, inclusive no âmbito da saúde mental. O aumento na prescrição de psicofármacos pode resultar no aumento da utilização inadequada de tais medicamentos (NETTO; FREITAS; PEREIRA, 2012).

Em estudo sobre a avaliação do perfil de utilização de benzodiazepínicos e antidepressivos na população atendida no SUS, desenvolvido por Netto, Freitas e Pereira (2012), há algumas informações sobre o assunto. Dos 5.946 entrevistados, 55,5% consumiam antidepressivos, 26,5%, benzodiazepínicos e 18% combinavam as duas classes de psicofármacos. Verificou-se que a frequência de retirada desses psicofármacos foi abaixo da esperada, o que pode ser indicativo de que a adesão está prejudicada, pois os usuários buscavam os psicofármacos menos do que o esperado perante a prescrição.

Em estudo sobre o consumo de psicofármacos na atenção primária à saúde, refere-se haver indícios de subestimação dos resultados de pesquisas sobre o assunto devido à automedicação, relacionando a utilização racional do consumo de psicofármacos ao controle das prescrições e à melhoria no preparo das equipes de saúde na atenção primária, com possível melhoria no acompanhamento e avaliação desse consumo (ROCHA; WERLANG, 2013).

A racionalização e controle das prescrições é assunto importante em se tratando do consumo de psicofármacos. É preciso compreender melhor como tais fatores podem interferir no consumo.

Neste estudo, a maior quantidade de prescrições foi feita por psiquiatras (41%), seguidos de clínicos gerais (31%). As mudanças no âmbito da saúde mental com expansão, qualificação e fortalecimento da rede de saúde mental em um modelo extra-hospitalar (BRASIL, 2007) podem ser consideradas como um dos motivos do aumento no acesso e procura pela psiquiatria. A elevada prescrição de psicofármacos por clínicos gerais pode, em parte, ser explicada pelo fato de a

atenção primária ser a principal porta de entrada para pessoas que buscam ajuda para cuidar da saúde mental. Contudo, torna-se necessário avaliar a real necessidade de utilização de tais medicamentos, porque o uso inadequado pode envolver vários riscos (LAM et al., 2013).

A literatura mostra que os psicofármacos às vezes são prescritos em excesso, por longos períodos e nem sempre abarcam a real necessidade de quem os consome (SIRDFIELD et al., 2013; HEDENRUD; SVENSSON; WALLERSTEDT, 2013).

A falta de recursos financeiros do usuário é apontada, pela literatura, como um dos fatores que pode interferir na decisão da prescrição do medicamento em face da real necessidade apresentada pela pessoa que procura ajuda (HEDENRUD; SVENSSON; WALLERSTEDT, 2013). Também há casos nos quais o médico que prescreve o psicofármaco não sabe apontar o real motivo do uso por algumas das pessoas que atende (MARK, 2010; QUINTANA et al., 2013).

Nessa direção, em estudo conduzido nos Estados Unidos da América, revelou-se que médicos de família classificaram seu próprio conhecimento sobre prescrições de psicofármacos como insuficiente ou ausente, em um cotidiano em que tais medicamentos são frequentemente prescritos por eles (FRASER; OYAMA, 2013).

Os aspectos descritos e a literatura apontam o fato de que as políticas públicas de saúde precisam ser pensadas em relação ao uso racional de psicofármacos (BORGES et al., 2015; TELLES-FILHO et al., 2017).

Outro achado relevante na presente pesquisa é o fato de 6% dos entrevistados consumirem psicofármacos sem prescrição médica. Considerando os dados qualitativos do presente estudo, pode-se cogitar que tal achado está relacionado à facilidade de obtenção desse tipo de medicamento devido ao consumo pelo familiar com TB e ao possível desconhecimento das reais indicações terapêuticas.

Na presente pesquisa, os familiares cuidadores não foram considerados sobrecarregados e a sobrecarga não esteve estatisticamente associada ao consumo de psicofármacos. Tal achado é diferente daqueles identificados na literatura sobre o assunto em familiares de pessoas com transtorno mental, nos quais encontrou-se sobrecarga considerada moderada ou severa (ADEWUYA; OWOEYE; ERINFOLAMI, 2011; UKPONG, 2012; BANDEIRA et al., 2014).

Em revisão integrativa sobre a sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental, mostra-se que mesmo diante da tarefa do cuidado, existem familiares cuidadores que sentem satisfação no cuidado dos parentes acometidos (ELOIA et al., 2014). Considerando isso, é preciso o aprofundamento para compreender melhor por que alguns familiares se sentem sobrecarregados e outros não, e quais os possíveis fatores associados à sobrecarga e à capacidade de enfrentamento do cuidado.

Visualizando individualmente os aspectos apontados pela literatura como principais influenciadores na determinação da sobrecarga, observa-se que os comportamentos problemáticos das pessoas com transtorno mental (avaliados na subescala B da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar utilizada no presente estudo) apresentam importante influência na sobrecarga (MAURIN; BOYD, 1990; LAUBER et al., 2003; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009; ZAHID; OHAERI, 2010; GROVER et al., 2012; BANDEIRA et al., 2014; REIS et al., 2016).

Em outros estudos, também revelou-se que as alterações comportamentais têm papel importante na sobrecarga subjetiva em familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais (KUMAR; MOHANTY, 2007; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; BATISTA; BANDEIRA; OLIVEIRA, 2015).

Apesar da maior pontuação nas subescalas de sobrecarga deste estudo não ser na subescala B, os dados qualitativos mostram que há um aspecto comum entre a maioria dos entrevistados: a preocupação constante com o bem-estar físico e emocional da pessoa com TB, muitas vezes relacionada às alterações comportamentais do parente acometido pelo transtorno.

A instabilidade comportamental e de humor, principalmente nos momentos de crise, é relatada pelos entrevistados como principal fonte de sobrecarga emocional. O maior escore médio foi em relação à preocupação com o paciente (avaliada na subescala E da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar), medida que mostra que, para os participantes da presente pesquisa, a sobrecarga pode estar mais relacionada aos aspectos subjetivos, os quais não ficam claros visualizando-se os dados quantitativos isoladamente.

Tal resultado é semelhante àquele de estudo sobre a sobrecarga em familiares cuidadores de usuários de um CAPS em que se utilizou a mesma escala de avaliação (REIS et al., 2016). A avaliação da sobrecarga subjetiva possui, como

item de pontuação, a questão da supervisão dos comportamentos considerados problemáticos de pessoas com algum tipo de transtorno mental e preocupações com a segurança e futuro. Nessa direção, mostra-se necessário o suporte especial, orientação e intervenção dos serviços de saúde conjuntamente com os familiares cuidadores em relação ao manejo dos comportamentos problemáticos (REIS et al., 2016).

Em relação à QV, 52% dos participantes a avaliaram como boa e 60% disseram estar satisfeitos com a própria saúde. No que se refere à satisfação com a própria saúde, em estudo de base populacional sobre QV, relacionada à saúde, em adultos, mostra-se que a ausência de doenças crônicas aumentou os níveis de QV no campo físico (NORONHA et al., 2016), e tal aspecto pode, em parte, explicar os achados da presente pesquisa, pois os entrevistados não alegaram possuir comorbidades ou doenças crônicas graves ou incapacitantes.

Apesar da maioria dos participantes ter dito que estava satisfeita com a própria saúde, e avaliando sua QV como boa, nenhum dos escores médios de cada um dos domínios da WHOQOL-Bref foi muito próximo do valor máximo.

Os domínios do meio ambiente e das relações sociais apresentaram os menores escores de QV. Tais domínios englobam o cuidado social e de saúde, ambiente no convívio de casa, capacidade de conseguir informações, oportunidades de recreação e lazer, suporte (apoio) social e a qualidade das relações sociais, aspectos esses que podem sofrer interferência direta quando se assume a função de cuidador.

Nessa direção, tornar-se familiar cuidador pode resultar no desenvolvimento de doenças psíquicas e é preciso mais atenção para essa realidade (YANG et al., 2012). A literatura mostra que os cuidadores sentem mudanças no seu estado geral de saúde, as quais podem afetar a percepção da própria QV (MAVUNDLA; TOTH; MPHELANE, 2009).

Em estudos desenvolvidos em Hong Kong, na Europa e no Irã, mostra-se que a QV de cuidadores de pessoas com transtorno mental é considerada pior em comparação com a população em geral (WONG et al., 2012; MARGETIC et al., 2013; NOGHANI et al., 2016).

Em estudo chinês, evidencia-se que familiares cuidadores de pessoas com transtornos psicóticos que estão em tratamento na comunidade tendem a apresentar menores escores de QV quando comparados com aqueles de pessoas

que estavam hospitalizadas no momento da pesquisa (GUAN et al., 2016).

Em pesquisa sobre a QV de cuidadores de pessoas com transtornos mentais graves, desenvolvida em Uganda, na qual 45% da amostra foi composta de familiares cuidadores de pessoas com TB, mostra-se que 57,3% dos entrevistados têm QV prejudicada em razão dos efeitos da responsabilidade do cuidado, da inclusão de novas ocupações decorrentes dessa nova tarefa e do gasto de energia e cuidado envolvido (NDIKUNO et al., 2016).

Quanto à análise estatística, considerando o consumo de psicofármacos como variável desfecho, no presente estudo revelaram-se associações estatisticamente significantes com as variáveis sexo, ocupação e QV.

Em relação à variável sexo, verificou-se maior uso de psicofármacos entre os familiares cuidadores do sexo feminino. Em estudo desenvolvido no Brasil, para a avaliação do perfil epidemiológico e prevalência do uso de psicofármacos em unidade referência para a saúde mental, 68% dos participantes também eram do sexo feminino (GUERRA et al., 2013).

Em outros estudos sobre saúde mental que apresentam dados sobre consumo de psicofármacos em relação ao sexo, os resultados assemelham-se aos do presente estudo, com maior prevalência de consumo entre o sexo feminino (NASCIMENTO; GUARIDO, 2008; ARAÚJO; SILVEIRA, 2006; GOULART, 2006; LIMA et al., 2008; KANTORSKI et al., 2011).

A variável ocupação mostrou-se associada ao consumo de psicofármacos, sendo o referido consumo mais presente entre os familiares cuidadores desempregados ou com trabalho sem registro quando comparados àqueles com trabalho regular registrado. Em dois estudos em que se investigaram o perfil e os fatores associados ao consumo de psicofármacos, também foi revelado maior prevalência de consumo de tais medicamentos entre pessoas com trabalho não regular (FIRMINO et al., 2011; GUERRA et al., 2013).

Os familiares cuidadores que não consumiam algum tipo de psicofármaco apresentaram escores médios mais elevados na WHOQOL-Bref quando comparados àqueles que consumiam. A escassez de estudos sobre o consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com TB impossibilita a realização de comparações entre a associação do consumo e a QV, mas a literatura permite fazer algumas aproximações.

Em estudo sobre a QV em estratégia de saúde da família, mostra-se que

peessoas com consumo de psicofármacos apresentaram menor pontuação na escala de avaliação (MIASSO et al., 2017). Em pesquisa sobre o impacto da QV em pessoas com transtorno mental comum atendidas na atenção básica, mostra-se que o consumo de psicofármacos reduz a pontuação nos domínios da escala em algumas dessas pessoas (BORGES et al., 2016).

Em estudo austríaco sobre a QV de pessoas em tratamento com psicofármacos, são mostrados os prejuízos na saúde e, conseqüentemente, na QV, com a presença de maior número de doenças físicas e necessidade de atenção médica (KOPP et al., 2011). Em pesquisa desenvolvida no Rio Grande do Sul sobre a associação entre prescrição medicamentosa e QV na atenção primária, evidencia-se que o consumo de maiores quantidades de psicofármacos foi associado a pontuações significativamente baixas nos domínios físico, psicológico e de QV geral na escala de avaliação (FROHLICH et al., 2010).

Estudar o consumo de psicofármacos torna-se necessário porque algumas questões ainda precisam de maiores esclarecimentos, principalmente no que se refere aos familiares cuidadores de pessoas com TB. No caso do consumo e da QV, não se sabe ainda por que o uso parece não impactar de maneira positiva a QV, e tais questionamentos apontam a importância de investigações mais detalhadas e abrangentes (MIASSO et al., 2017).

No modelo de regressão logística, contribuíram de modo significativo as variáveis domínio relações sociais, da escala WHOQOL-Bref, e a unidade Ambulatório HC. Os resultados mostram que quanto melhor a QV no domínio relações sociais a chance de não consumir psicofármaco é uma vez maior, e os familiares cuidadores de pessoas com TB atendidas no NSM têm quase quatro vezes mais chances de consumir algum tipo de psicofármaco que os daquelas atendidas no Ambulatório HC.

A influência do domínio relações sociais no modelo de regressão mostra a relação entre o consumo de psicofármacos e a QV. Em alguns estudos da literatura sobre a associação entre o consumo de psicofármacos e a QV, mostra-se que o consumo de psicofármacos influencia negativamente a QV (KOPP et al., 2011; MOREIRA et al., 2013; BORGES et al., 2016; MIASSO et al., 2017), contudo, não é possível afirmar que boas relações sociais diminuem a chance de consumo de psicofármacos, já que há pesquisas nas quais o domínio das relações sociais não influencia o consumo de psicofármacos (FROHLICH et al., 2010; ANJOS; BOERY;

PEREIRA, 2014) e outras em que não há essa relação.

Em relação à contribuição do Ambulatório HC no modelo de regressão, a escassez de estudos em que se avalia a influência de tipos de serviços de saúde mental no consumo de psicofármacos por familiares não possibilita fazer afirmações. Em estudo sobre a satisfação de familiares de pacientes psiquiátricos com os serviços de saúde mental e seus fatores associados, desenvolvido em dois CAPS e um ambulatório, mostra-se que a variável serviço não foi considerada fator associado ao grau de satisfação, mesmo sendo dois tipos diferentes de serviço, CAPS e ambulatório (BANDEIRA et al., 2011). Segundo as autoras, serviços organizados e com objetivos diferentes proporcionariam níveis distintos de satisfação e o consequente efeito sobre os entrevistados. Uma possível justificativa seria de que, apesar das diferenças, o trabalho oferecido (limitado a medicamentos e atendimento médico) foi parecido e mostra a tendência à “ambulatorização” do CAPS (BANDEIRA et al., 2011).

Com isso, não é possível saber exatamente o que acontece em diferentes tipos de serviços de saúde mental que possa influenciar o consumo de psicofármacos dos familiares de pessoas que utilizam tais serviços.

Apesar da pesquisa mista permitir que o fenômeno em estudo seja analisado de maneira mais profunda e complexa e a literatura científica servir como base para a discussão dos dados, os resultados apresentados nesta pesquisa não permitem afirmar quais seriam os reais aspectos relacionados ao fato de os familiares cuidadores do NSM terem quase quatro vezes mais chances de consumir algum tipo de psicofármaco em comparação com os do Ambulatório HC. Seria necessário aprofundar o entendimento das características de cada tipo de serviço, o perfil dos usuários, dos profissionais, dos tipos de tratamentos oferecidos e do apoio oferecido aos familiares nos serviços.

Os resultados quantitativos trazem importantes informações sobre o consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de pessoas com TB e os fatores associados. Contudo, os resultados qualitativos possibilitam o aprofundamento na compreensão da temática deste estudo.

O significado do consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores é apresentado por meio das categorias: “CONVIVENDO COM A PESSOA COM TRANSTORNO BIPOLAR (TB)”; “RECORRENDO AO USO DO PSICOFÁRMACO”; “MUDANDO O CONSUMO DO PSICOFÁRMACO” e “DESVANTAGENS DO

CONSUMO”.

A primeira categoria, em relação ao significado do consumo, é sobre as dificuldades relacionadas à convivência com a pessoa com TB. O déficit de conhecimento sobre o diagnóstico traz dificuldades para que a pessoa com TB entenda o que acontece com ela, mas também afeta o familiar cuidador, ao dificultar suas ações em relação às alterações comportamentais, que podem ser muito significativas.

A necessidade de assumir o cuidado também está relacionada às dificuldades de convívio, pois muitos modificam as próprias vidas para assumir essa responsabilidade. Outro aspecto importante nas interações estabelecidas e, conseqüentemente, no convívio consiste na dificuldade da pessoa com TB aceitar a presença do transtorno e, com isso, conduzir o tratamento da maneira adequada.

A dificuldade de aceitação do transtorno pode resultar em intimidação, no que se refere à procura por ajuda especializada (FLETCHER-BILYK et al., 2014), impossibilidade de seguimento adequado do tratamento e conseqüente piora ou ausência de melhora do quadro clínico. Avanços ocorreram em relação ao espaço ocupado pela disseminação das informações em saúde mental, contudo, ainda é necessário discutir o assunto, porque a sociedade precisa receber essas informações com a mesma aceitabilidade que recebe informações sobre questões relacionadas a outros aspectos do nosso corpo, como aquelas sobre doenças cardiovasculares ou sobre a importância de manter níveis adequados de colesterol, glicemia, entre outras (KUTCHER; WEI; ESTANISLAU, 2014).

Tornar-se pessoa com TB é algo que precisa ser compreendido e respeitado. A pessoa acometida tende a abandonar a imagem do passado, de uma pessoa saudável, para vir a ser alguém que precisa ressignificar o seu *self* e estar no mundo como aquele que também tem um transtorno. Essa tarefa pode ser difícil, pois, considerando o Interacionismo Simbólico, o ser humano se relaciona com as coisas (objetos físicos, pessoas, situações, passado, futuro etc.) de acordo com os significados que essas coisas possuem para ele (BLUMER, 1969), e é preciso elaborar novos significados em face do adoecimento.

Tal aspecto é relevante, porque os significados que a pessoa com TB atribui ao transtorno podem resultar na dificuldade de aceitação da própria condição de saúde e, conseqüentemente, na não adesão ao tratamento ou na sua realização de maneira inadequada (FREIRE et al., 2013), possibilitando a manifestação de

crises severas, além da exacerbação da presença dos comportamentos considerados pelos familiares cuidadores como “estranhos” e “bizarros”.

A não adesão ao medicamento é fenômeno complexo influenciado por crenças múltiplas e experiências que são sentidas com diferentes graus de importância para cada pessoa acometida (NICOLINO et al., 2011). O comportamento de não aderir aos psicofármacos pela pessoa com TB afeta diretamente o familiar cuidador, pois ele passa a ter que lidar com a dificuldade de conviver com a possível piora e/ou descontrole emocional e comportamental da referida pessoa.

A falta de adesão no TB não é diferente de outras condições clínicas crônicas que exigem tratamento em longo prazo (MACDONALD et al., 2016) e pode favorecer diferentes ônus, como a necessidade de hospitalizações, a diminuição da produtividade e o suicídio (SCOTT; POPE, 2002; TOHEN et al., 2005; COLOM et al., 2005; BALDESSARINI et al., 2006; GONZALEZ-PINTO et al., 2006; SAJATOVIC et al., 2015).

Na literatura é possível encontrar estudos em que há resultados convergentes para com os achados da presente pesquisa no que se refere às dificuldades dos familiares cuidadores. Em estudo qualitativo sobre os aspectos subjetivos do cuidado da pessoa com transtorno mental no contexto da desinstitucionalização, identificou-se, em uma de suas categorias, a temática da incompreensão do transtorno pelos entrevistados (OLIVEIRA; CIRILO; COSTA, 2013).

Em estudo de revisão da literatura sobre familiares cuidadores no contexto da reforma psiquiátrica, aponta-se a necessidade de aprofundamento das questões relacionadas à pressão e demais aspectos envolvidos nos cuidados, antes fornecidos pelos serviços de saúde (ZUBEN, 2014). Em outra pesquisa, mostra-se que dentro do contexto da saúde mental, a desinformação, a discriminação, o preconceito e o receio levam muitas pessoas a olhar para os transtornos mentais como um estigma, como algo que deve ser evitado, rejeitado e temido, revelando a dificuldade de aceitação do transtorno (PRADO, BRESSAN, 2016).

As recaídas e a necessidade de reinternação das pessoas com transtorno mental abalam estruturalmente a família (CARDOSO et al., 2011), principalmente porque, durante as crises, as pessoas com transtornos mentais mais graves como o TB podem apresentar comportamentos suicidas, agitação e outros comportamentos

preocupantes e difíceis de lidar (TOWNSEND, 2014).

Resultados de estudo de abordagem qualitativa sobre os desafios do familiar no cuidado de pessoas com transtorno mental corroboram o impacto ocasionado pelas crises nos familiares cuidadores do presente estudo, pois os autores mencionam o agravamento do desgaste dos familiares nos momentos de crise. Também referem que o não conhecimento técnico e científico contribui para o aumento desse desgaste (NASCIMENTO et al., 2016).

Considerando as premissas do Interacionismo Simbólico, assumir a função de cuidador é ter que assumir a capacidade de olhar para o mundo também a partir da perspectiva da pessoa com TB. Torna-se necessário ser capaz de interpretar a ação do parente acometido pelo transtorno e se alinhar à sua ação, possibilitando, por meio do processo de interação, o desenvolvimento do seu *self* e a aquisição de novos símbolos relacionados ao cuidado.

Essa interação e ressignificação da relação e do contato entre pessoa com TB e familiar cuidador só pode acontecer porque o *self* é a capacidade de interação social consigo mesmo, internamente (CHARON, 1995; BLUMER, 1969). É possível tornar-se cuidador porque a interação envolve constante definição e redefinição de si mesmo, porém, o grau de dificuldade em aceitar a função de cuidado dependerá também de como essa dinâmica interna acontece.

A convivência com a pessoa com TB, a partir do lugar de familiar cuidador, é apontada por alguns dos entrevistados como geradora de sobrecarga. Tal sobrecarga sentida não segue um padrão e os entrevistados sentem-se impactados de diferentes maneiras.

Os resultados qualitativos desta pesquisa permitem olhar para os aspectos subjetivos da sobrecarga do familiar cuidador por meio do significado do consumo de psicofármacos, bem como compreender melhor o impacto e desfecho desses aspectos para além dos dados estatísticos. A análise deste estudo sobre a sobrecarga também permite entender melhor os motivos por que os valores da sobrecarga não são altos e não estão associados ao consumo de psicofármacos.

Em estudo desenvolvido sobre a sobrecarga e a assertividade, mostra-se que existe a possibilidade de a sobrecarga ser reduzida perante alguns fatores moduladores, destacando-se a qualidade do relacionamento do familiar cuidador com a pessoa acometida. Um desses fatores é a habilidade social, definida como comportamento auxiliar para lidar de forma adequada com outras pessoas em

interação social (BANDEIRA et al., 2014). Há a possibilidade de que quanto maior o grau de habilidade social dos familiares menor o grau de sobrecarga como cuidador (BANDEIRA et al., 2014).

Nessa direção, os entrevistados da presente pesquisa sentem o processo de adaptação como algo variado e particular, indo desde a busca de informações diagnósticas, aceitação do transtorno, empatia e respeito até atitudes de esquiva dos conflitos como possibilidades de adaptação nessa dinâmica de convivência. Contudo, alegam que chega um momento no qual eles ficam “acostumados” e a convivência acontece sem elevado grau de sobrecarga e desgaste emocional.

De acordo com estudo sobre a identificação de recursos adaptativos da família da pessoa com transtorno mental, o acúmulo de experiência pode ser importante recurso para a identificação prévia de crises e, com isso, há possibilidade de vivenciar situações menos desgastantes (NAVARINI; HIRDE, 2008).

Pessoas com maiores habilidades tendem a sentir menos os efeitos negativos do cuidado (BANDEIRA et al., 2014), aspecto que pode, em parte, ter contribuído para o resultado quantitativo referente à escala de sobrecarga FBIS-BR, o qual diverge do encontrado na literatura sobre o assunto. A maioria dos participantes convive com pessoas que tem longo tempo de diagnóstico de TB e, ao longo desse tempo, podem ter se adaptado ao convívio, desenvolvendo habilidades para lidar com a situação.

Porém, há outro fator de importância nessa relação, que é o modo como esse processo de adaptação é sentido subjetivamente pelos entrevistados. É possível ser familiar cuidador sem necessariamente adoecer, ou mesmo perder capacidade ocupacional, funcional e qualidade de vida.

A literatura aponta o fato de os familiares cuidadores desenvolverem, ao longo do tempo e da convivência, a capacidade de agir como cuidadores sem ignorar completamente suas demandas internas, mas também agindo e considerando a pessoa com TB, em um processo de interação social no qual ocupam lugar cada vez mais ativo na comunicação, interpretação e reação perante o outro (VEDANA, 2011). Os familiares cuidadores servem como objeto para a pessoa com TB, utilizam os símbolos presentes nessa relação para definição e redefinição de seu *self* e conseguem, assim, se posicionar de maneira mais sadia perante o cuidado.

Contudo, não é possível ignorar o fato de que as mudanças no cuidado

em saúde mental e a implicação do familiar nesse processo afetam a vida daquele que assume a responsabilidade de ser cuidador. Nessa direção, é possível cogitar como um dos reflexos dessa responsabilidade do cuidado o fato de 32% dos entrevistados nesta pesquisa estarem em uso de algum tipo de psicofármaco por ocasião da coleta de dados, e alguns deles sentirem medo/receio de desenvolver um transtorno mental. Esse medo/receio foi relatado junto com alguns fatores de risco, mas também há o apontamento de fatores de proteção.

A hereditariedade aparece como fator de risco na perspectiva dos entrevistados e a literatura corrobora essa preocupação. A sobrecarga, o luto, o cansaço relacionado à sobrecarga e as alterações de humor também aparecem como fatores de risco para o desenvolvimento de transtornos mentais, segundo os familiares cuidadores entrevistados. Em estudos, mostra-se que o TB é multideterminado e sofre a influência de fatores genéticos e hereditários, evidenciando a elevação da incidência em famílias com alguém com o transtorno em comparação com a população geral (SERRETTI; MANDELLI, 2008; STAHL, 2013; BOSAIPO; BORGES; JURUENA, 2017).

No que se refere ao luto, ainda é assunto delicado e muitas vezes suprimido do nosso cotidiano, pois vivenciar a perda costuma ser algo tão intenso e doloroso que é difícil encontrar espaços para expressar as particularidades desse momento tão singular e, ao mesmo tempo, tão comum para todas as pessoas. O sofrimento do enlutado pode aparecer de várias formas, como por meio de saudade, ansiedade, solidão, medo, culpa e tristeza, e encarar tais sentimentos, juntamente com a necessidade de reorganização perante a perda, costuma desorganizar momentaneamente a vida (FRIZZO et al., 2017; BOUSSO, 2011). Desse modo, é possível entender o porquê de os familiares cuidadores olharem para o luto como fator de risco. Encarar um momento de tanta fragilidade e com sentimentos tão intensos e importantes pode realmente trazer grande carga para o psiquismo e alterações na saúde mental.

Os fatores de proteção, na perspectiva dos entrevistados, estão relacionados à busca de equilíbrio físico e emocional e essa necessidade torna-se perceptível após o aparecimento de sintomas/problemas.

Os medos e receios perante o transtorno mental, a realidade de conviver com alguém que tem diagnóstico psiquiátrico e a interação com tais pessoas leva os familiares cuidadores a criarem significados próprios para os fatores que podem

resultar ou não em transtorno mental. Esses significados não são homogêneos entre os participantes do estudo, porque são criações dinâmicas a partir de contínuo processo de interpretação das causas dos transtornos mentais, criando os próprios símbolos (CHARON, 1995) dentro da sua própria realidade.

Para a maioria dos familiares cuidadores entrevistados que consomem algum tipo de psicofármaco, o medicamento aparece como alternativa inicial de cuidado para a busca de equilíbrio. Nos últimos anos, os psicofármacos têm sido a principal escolha de tratamento no cuidado em saúde mental e tal escolha pode ser justificada devido à boa segurança e tolerância de tais medicamentos, mostrada em alguns estudos controlados randomizados (BARBUI et al., 2011; NARDI et al., 2012; VON WOLFF et al., 2013).

Contudo, a busca pelo medicamento só acontece depois que os familiares cuidadores sentem, por bastante tempo, os efeitos negativos dos sintomas/problemas. Há uma lacuna entre a presença dos sintomas/problemas e o reconhecimento da necessidade de ajuda, para a retomada do controle da saúde e para prosseguir com o próprio cuidado e o do familiar com TB.

O Interacionismo Simbólico nos mostra que o ser humano é considerado ativo e determinações fixas e imutáveis (CHARON, 1995). Com a interação com seu sintoma/problema, sua interpretação e influência mútua (do próprio sintoma/problema, de si mesmo, dos outros e do mundo), os familiares cuidadores conseguem perceber a necessidade de ação e busca de ajuda.

Na presente pesquisa, após a decisão de início do uso de psicofármaco, os entrevistados começaram a perceber os efeitos positivos do consumo. Houve diminuição e/ou desaparecimento dos sintomas, sensação de bem-estar e a capacidade de retomar as tarefas cotidianas. A adesão aconteceu para a maioria devido aos efeitos positivos e o consumo tornou-se algo realmente necessário.

O surgimento de psicofármacos com grande eficácia, o aprofundamento do conhecimento sobre os aspectos biológicos dos transtornos mentais, a possibilidade de melhoria na padronização dos diagnósticos psiquiátricos e a melhoria do acesso à informação e ao tratamento são fatores que contribuíram para o crescimento da busca e do consumo dos psicofármacos. Contudo, é preciso cuidado com a banalização do consumo de tais medicamentos, pois a medicalização do sofrimento psíquico tem ocupado importante espaço na nossa sociedade (POMBO, 2017).

A medicalização do sofrimento ou da vida humana é entendida como o movimento no qual há a tendência de tornar diagnosticável e tratável com medicamentos condições consideradas constituintes e próprias da existência humana (SOALHEIRO; MOTA, 2014). O sofrimento psíquico começa a ser visto pelas pessoas como algo que deve ser suprimido, contido e abafado pela medicação em detrimento da compreensão de tal condição emocional.

É interessante perceber como o psicofármaco representou importante ajuda para os familiares cuidadores entrevistados. As outras modalidades terapêuticas foram citadas por minoria (12,5%) entre aqueles que consomem psicofármacos, mas essa busca só aconteceu após muito tempo de uso dos referidos medicamentos.

Tal resultado mostra que, além da urgência de ampliação do conhecimento em saúde mental para a população geral, é necessária melhoria do acesso aos outros tipos de modalidades terapêuticas, visando o cuidado que extrapole a diminuição de sintomas e permita a expansão do seu próprio entendimento físico e psíquico.

É necessária a adequada capacitação dos profissionais de saúde para o auxílio e orientação das pessoas que necessitam de cuidado em saúde mental, principalmente em relação à apresentação de diversificada possibilidade de cuidados, abordando diferentes tipos de modalidades terapêuticas. Também é preciso melhorar e ampliar a divulgação e oferta de tais modalidades, pois, muitas vezes, os familiares cuidadores não têm conhecimento dessas possibilidades.

Há grande número de modalidades terapêuticas além do consumo de psicofármacos e o conhecimento e estudo de tais modalidades têm aumentado. É possível encontrar internacionalmente estudos recentes sobre essas práticas e a constatação científica de que algumas delas realmente podem trazer benefícios para as questões de saúde mental, como o yoga, *mindfulness*, psicoterapias, acupuntura, terapias familiares, entre outras (KINSER; ELSWICK; KORNSTEIN, 2014; SCHUVER; LEWIS, 2016; GOLDSTONE, 2017; FAN et al., 2016; CLUXTON-KELLER et al., 2015).

Investir em saúde mental envolve investir na ampliação de possibilidades que promovam a expansão da compreensão de cuidado dos usuários com o seu corpo e sua mente. O conhecimento e a interação interior consigo mesmo possibilitam busca ativa, livre e consciente do cuidado em saúde que realmente

convirja para as escolhas desses usuários.

Resultado interessante encontrado no presente estudo foi a busca do consumo de classes de psicofármacos com eficácia para insônia. Os benzodiazepínicos são amplamente utilizados para o tratamento de distúrbios ansiosos e do sono, com particularidades como a redução do período de latência do sono (OLFSON; KING; SCHOENBAUM, 2015).

Em muitos casos, a busca pelo psicofármaco pode ser a alternativa mais rápida, pois as intervenções relacionadas às alterações de comportamento em relação ao sono exigem disciplina e mudanças de hábitos. Além disso, há indícios de que, em curto prazo, as intervenções comportamentais e a utilização de benzodiazepínicos produzam resultados semelhantes em relação ao sono (SMITH et al., 2002).

É notável a importância dada ao consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores entrevistados e a consequente adesão pela maioria deles. Contudo, o uso é cercado de particularidades, indo desde pequenas alterações na dosagem com a orientação médica até aqueles que utilizam tais medicamentos por conta própria.

Alterações na adesão acontecem com frequência para alguns dos participantes e podem ser justificadas neste estudo principalmente pelo déficit de conhecimento dos familiares cuidadores em relação ao mecanismo de funcionamento do psicofármaco, bem como pela presença dos efeitos colaterais, mostrando que os entrevistados também relacionam o consumo a desvantagens. Esses efeitos colaterais são sentidos especialmente no início da utilização, mas permanecem em alguns casos e levam os familiares cuidadores a interromper o uso do psicofármaco.

Para alguns entrevistados, a falta de informação, juntamente com a facilidade de acesso aos psicofármacos da pessoa com TB, permite que eles decidam usar o medicamento por conta própria. Desse modo, entender o perfil e significado do consumo de psicofármacos por familiares cuidadores de TB é relevante, principalmente porque ainda parece haver carência de conhecimento e informação sobre tais medicamentos.

Não é possível ignorar os efeitos colaterais presentes no consumo de psicofármacos, pois em alguns casos tais efeitos são bastante relevantes. Em estudo de revisão sistemática e meta-análise, mostrou-se o possível aumento da

mortalidade associada ao consumo de hipnóticos e/ou ansiolíticos. Mesmo considerando as limitações na identificação da mortalidade por causa específica, o consumo pode estar associado ao seu aumento e os autores alertam para a necessidade de cautela na sua prescrição, pois há possibilidade de efeitos colaterais como: dependência, má-formação fetal, miastenia grave, apneia do sono, problemas de memória, sedação diurna e aumento da possibilidade de quedas em idosos (PARSAIK et al., 2016).

Os aspectos já descritos mostram a necessidade de aprofundamento sobre a temática do significado do consumo de psicofármacos e reforça a importância de o usuário de tais medicamentos ser considerado parceiro no tratamento, recebendo, para tanto, todos os esclarecimentos necessários para uso racional do psicofármaco.

A investigação do significado do consumo de psicofármacos para os entrevistados por meio da TFD permite olhar para as singularidades da amostra, evidenciando como o consumo é vivenciado de maneiras diferentes. Apesar dos benefícios já apresentados, três dos participantes da pesquisa não conseguiram perceber mudanças com o consumo de psicofármacos.

Desse modo, o consumo de psicofármacos produz significados diferentes de acordo com a interação que o familiar cuidador estabelece com tais medicamentos. Para alguns, o psicofármaco surge como resolução de sintomas e melhoria na qualidade de vida, para outros, possibilidade de fortalecimento e melhoria da qualidade e quantidade de sono, contudo, há uma minoria que percebe o medicamento como tentativa frustrada de melhora, sem a identificação de reais benefícios.

Todos os familiares cuidadores entrevistados perceberam, em algum momento, que o psicofármaco não consegue sozinho ser a solução de tudo aquilo que precisa ser modificado e/ou melhorado em suas vidas. A partir disso, alguns passaram a buscar alternativas, juntamente com o consumo, e encontraram nos produtos naturais e na espiritualidade/religiosidade a combinação adequada para seu cuidado.

Em pesquisa de revisão que incluiu estudos clínicos controlados sobre uso de plantas medicinais para tratamento de ansiedade generalizada, mostra-se que ainda é necessário ampliar o número de pesquisas sobre o assunto, devido à carência de estudos homogêneos e controlados. Contudo, há a afirmação de que a

busca por essa alternativa terapêutica acontece principalmente devido aos efeitos colaterais das drogas atuais (FAUSTINO; ALMEIDA; ANDREATINI, 2010).

Em pesquisas sobre saúde mental e espiritualidade/religiosidade, aponta-se que o envolvimento espiritual/religioso está relacionado a melhor recuperação e manutenção física e psíquica, influencia a saúde mental por meio de busca de vida mais saudável, apoio social e expressão saudável do estresse perante o adoecimento (REINALDO; SANTOS, 2016; KIM; HUH; CHAE, 2015). Em estudo sobre suporte social e religiosidade na esquizofrenia, aponta-se que a religião pode ser relacionada a melhor saúde mental e menor consumo de psicofármacos (SMOLAK et al., 2013).

Tornar-se familiar cuidador envolve modificação de vida e, em alguns casos, necessidade de autocuidado por meio do consumo de psicofármacos, mas também significa percepção de si mesmo e aprofundamento da dinâmica e das relações familiares. É assumir de forma ativa e dinâmica novos modos de interação com a pessoa com TB, com a família, com a sociedade e o próprio *self*, para assim olhar para o mundo por meio de novas perspectivas e seguir produzindo símbolos que permitam uma representação social condizente com a sua realidade.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, os objetivos propostos foram atingidos, identificando-se a prevalência do consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores de pessoas com TB e os fatores associados, além de se discutir o significado do consumo para esses familiares cuidadores entrevistados.

Observou-se que a prevalência do consumo de psicofármacos foi de 32% e as classes de psicofármacos mais consumidas foram os antidepressivos (65,6%) e os ansiolíticos (59,4%). O consumo de psicofármacos mostrou-se estatisticamente associado às variáveis sexo e ocupação. O domínio relações sociais da escala de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o Ambulatório HC contribuíram para o modelo de regressão.

Os familiares cuidadores não foram considerados sobrecarregados e não houve associação estatisticamente significativa entre a sobrecarga e o consumo de psicofármacos. Contudo, houve diferença estatisticamente significativa entre a variável QV e o consumo de psicofármacos. Familiares cuidadores que não consumiam psicofármacos apresentaram resultados melhores na QV que aqueles que utilizavam tais medicamentos.

Neste estudo, a utilização da Teoria Fundamentada nos Dados, a partir do Interacionismo Simbólico, possibilitou a compreensão do significado do consumo de psicofármacos para os entrevistados. A teoria obtida é válida para a amostra deste estudo, mas pode apresentar aspectos comuns para familiares cuidadores em contextos distintos.

Foi possível compreender que o familiar cuidador da pessoa com TB é impactado por ter que assumir o cuidado e precisa buscar alternativas para se adaptar às dificuldades e efeitos desse cuidado. Assim, ele busca o consumo do psicofármaco, mas tal consumo é visto e compreendido de maneiras diferentes ao longo do processo de utilização.

As crenças, medos e percepções relacionadas ao consumo, somadas à carência de informações e à presença de efeitos colaterais levam o familiar cuidador a repensar a função dos psicofármacos e impulsionam alguns para a tentativa de viver sem ou substituir esse uso. Contudo, devido aos benefícios do medicamento, é frequente sua não interrupção definitiva, mas a busca por outras alternativas para além do consumo.

Os entrevistados perceberam que, isoladamente, os psicofármacos não são suficientes para melhorar sua qualidade de vida. Eliminar sintomas não basta,

pois o cuidador precisa se sentir equilibrado e capacitado para estar nessa dinâmica de cuidado.

A partir dos resultados obtidos neste estudo e dos achados na literatura, alguns pontos são apresentados como sugestão:

- fornecimento de informações pelos serviços de saúde mental sobre o transtorno para as pessoas com TB e seus familiares cuidadores
- incentivo da implementação e ampliação de políticas de saúde mental para a racionalização do consumo de psicofármacos
- oferecimento de modalidades terapêuticas não farmacológicas para os familiares cuidadores, principalmente para aqueles que não conseguem se adaptar bem ao consumo de psicofármacos, ou querem parar com esse consumo
- promoção de atividades que proporcionem melhoria na qualidade de vida e diminuição de sobrecarga para os familiares cuidadores
- espaços de troca de experiência entre os familiares cuidadores de pessoas com transtorno bipolar e possibilidade de desenvolvimento de novos vínculos sociais e apoio entre esses familiares
- aprofundamento de estudo sobre a temática apresentada nesta pesquisa, com a possibilidade dos profissionais de saúde e da sociedade compreenderem de maneira mais profunda os fatores relacionados ao consumo de psicofármacos e a vivência dos familiares de pessoas com TB.

Este estudo é desbravador no assunto e traz informações relevantes, por abordar, por meio de método misto, a prevalência e significado do consumo de psicofármacos e os possíveis fatores associados em familiares cuidadores de pessoas com TB.

9 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

No presente estudo, a etapa quantitativa é transversal, não permitindo verificar relações de causalidade em relação aos aspectos abordados. Estudos longitudinais possibilitariam acompanhar com maior complexidade o consumo de psicofármacos e os fatores associados ao longo do tempo, fornecendo informações mais precisas em relação à temática.

Os diferentes instrumentos existentes na literatura para a avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida, bem como a carência de pesquisas relacionadas ao consumo de psicofármacos em familiares cuidadores, dificultam a comparação dos resultados encontrados. Contudo, as escalas utilizadas neste estudo são validadas e consideradas como instrumentos confiáveis de avaliação.

Para a compreensão do significado do consumo de psicofármacos pelos familiares cuidadores, utilizou-se o processo de amostragem teórica, que está condicionada à disponibilidade e interesse dos entrevistados em participar e compartilhar as informações necessárias para o estudo. Considerando isso, há a limitação em relação ao número de negações em participar do estudo e o fato de que o estudo foi desenvolvido com familiares cuidadores de pessoas com TB de serviços de saúde públicos e limitou-se a apenas três serviços de determinada localização.

REFERÊNCIAS¹

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023

- ABREU, L. N.; NERY, F. G.; HARKAVY-FRIEDMAN, J. M.; ALMEIDA, K. M.; GOMES, B. C.; OQUENDO, M. A.; LAFER, B. Suicide attempts are associated with worse quality of life in patients with bipolar disorder type I. **Comprehensive Psychiatry**, New York, v. 53, n. 2, p. 125-129, 2012.
- ADEWUYA, A. O.; OWOEYE, O. A.; ERINFOLAMI, A. R. Psychopathology and subjective burden amongst primary caregivers of people with mental illness in South-Western Nigeria. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 46, n. 12, p. 1251-1256, 2011.
- ALBUQUERQUE, E. P. T.; CINTRA, A. M. O.; BANDEIRA, M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 4, p. 308-316, 2010.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP, 2012.
- ALZAHIRANI, S. H.; FALLATA, E. O.; ALABDULWAHAB, M. A.; ALSAFI, W. A.; BASHAWRI, J. Assessment of the burden on caregivers of patients with mental disorders in Jeddah, Saudi Arabia. **BMC Psychiatry**, London, v. 17, n. 1, p. 1-8, 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)**. 5th ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 2013.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, 2014.
- ARAÚJO, M. A. M.; SILVEIRA, L. C. A saúde mental no município de Maranguape: aspectos epidemiológicos da população atendidas no PSF. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 7, n. 3, p. 26-34, 2006.
- AWAD, A. G.; VORUGANTI, L. N. P. Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life. **Schizophrenia Bulletin**, Rockville, v. 26, n. 3, p. 557-564, 2000.
- AWAD, A. G.; VORUGANTI, L. N. P. The burden of schizophrenia on caregivers. A review. **Pharmacoeconomics**, Auckland, v. 26, n. 2, p. 149-162, 2008.
- AZEVEDO, A. L. S.; SILVA, R. A.; TOMASI, E.; QUEVEDO, L. A. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 9, p. 1774-1782, 2013.
- BALDESSARINI, R. J.; TONDO, L.; DAVIS, P.; POMPILI, M.; GOODWIN, F. K.; HENNEN, J. Decreased risk of suicides and attempts during long-term lithium treatment: a meta-analytic review. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 8, n. 5, p.

625-639, 2006.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade de escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 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 - FBIS-BR: adaptação transcultural para o Brasil. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 3, p. 206-214, 2005.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; FREITAS, L. C.; BARROSO, S. M. Family burden interview scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the Brazilian version. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 47-50, 2007.

BANDEIRA, M.; SILVA, M. A.; CAMILO, C. A.; FELÍCIO, C. M. Satisfação de familiares de pacientes psiquiátricos com os serviços de saúde mental e seus fatores associados. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 4, p. 284-293, 2011.

BANDEIRA, M.; TOSTES, J. G. A.; SANTOS, D. C. S.; LIMA, D. C.; OLIVEIRA, M. S. Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com assertividade. **Psico-USF**, Itatiba, v. 19, n. 3, p. 399-409, 2014.

BARBUI, C.; CIPRIANI, A.; PATEL, V.; AYUSO-MATEOS, J. L.; VAN OMMEREN, X. Efficacy of antidepressants and benzodiazepines in minor depression: systematic review and meta-analysis. **British Journal of Psychiatry**, London, v. 198, n. 1, p. 11-16, 2011. Supplement 1.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007.

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. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.

BATISTA, C. F.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, D. R. Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2857-2866, 2015.

BECK, C. A.; WILLIAMS, J. V.; WANG, J. L.; KASSAM, A.; EL-GUEBALY, N.; CURRIE, S. R.; MAXWELL, C. J.; PATTEN, S. B. Psychotropic medication use in Canada. **Canadian Journal of Psychiatry**, Ottawa, v. 50, n. 10, p. 605-613, 2005.

BERTOLETTI, J.; MARX, G. C.; HATTGE JUNIOR, S. P.; PELLANDA, L. C. Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 102, n. 2, p. 192-198, 2014.

BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 61-70, 2013.

BEZERRA, I. C.; JORGE, M. S. B.; GONDIM, A. S.; LIMA, L. L.; VANCONCELOS, M. G. F. "Fui lá no posto e o doutor me mandou foi pra cá": processo de medicamentação e (des)caminhos para o cuidado em saúde mental na Atenção Primária. **Interface**, Botucatu, v. 18, n. 48, p. 61-74, 2014.

BEZERRA, I. C.; MORAIS, J. B.; PAULA, M. L.; SILVA, T. M. R.; JORGE, M. S. B. Uso de psicofármacos na atenção psicossocial: uma análise à luz da gestão do cuidado. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 148-161, 2016.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. California: University of California, 1969.

BORGES, T. L.; MIASSO, A. I.; VEDANA, K. G. G.; TELLES FILHO, P. C. P.; HEGADOREN, K. M. Prevalência do uso de psicotrópicos e fatores associados na atenção primária à saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 344-349, 2015.

BORGES, T. L.; MIASSO, A. I.; REISDOFER, E.; DOS SANTOS, M. A.; VEDANA, K. G. G.; HEGADOREN, K. M. Common mental disorder in primary health care units: associated factors and impact on quality of life. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, Farmington, v. 22, n. 5, p. 378-386, 2016.

BOSAPO, N. B.; BORGES, V. F.; JURUENA, M. F. Transtorno bipolar: uma revisão dos aspectos conceituais e clínicos. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 50, p. 72-84, 2017. Suplemento 1.

BOUSSO, R. S. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 249-256, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS**: acesso ao tratamento e mudanças do modelo de atenção. Brasília, DF, 2007. (Relatório de Gestão 2003-2006).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 148, de 31 de janeiro de 2012**. 2012.. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0148_31_01_2012.html>. Acesso em: 03 jul. 2017.

BRITO, L. **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

CAMILO, C. A.; BANDEIRA, M.; LEAL, R. M. A. C.; SCALON, J. D. Avaliação da satisfação e sobrecarga em um serviço de saúde mental. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 82-92, 2012.

CAQUEO-URÍZAR, A.; GUTIÉRREZ-MALDONADO, J.; MIRANDA-CASTILLO, C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. **Health and Quality Life Outcomes**, London, v. 7, n. 1, p. 84, 2009.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012.

CARDOSO, L.; MIASSO, A. I.; GALERA, S. A. F.; MAIA, B. M.; ESTEVES, R. B. Grau de adesão e conhecimento sobre tratamento psicofarmacológico entre pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 5, p. 1146-1154, 2011.

CARDOSO, L.; VIEIRA, M. V.; RICCI, M. A. M.; MAZZA, R. S. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 513-517, 2012.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 3rd ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1989.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 5th ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1995.

CLUXTON-KELLER, F.; RILEY, A. W.; NOAZIN, S.; UMOREN, M. V. Clinical effectiveness of family therapeutic interventions embedded in general pediatric primary care settings for parental mental health: a systematic review and meta-analysis. **Clinical Child and Family Psychology Review**, New York, v. 18, n. 4, p. 395-412, 2015.

COLOM, F.; VIETA, E.; TACCHI, M.; SÁNCHEZ-MORENO, J.; SCOTT, J. Identifying and improving non-adherence in bipolar disorders. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 7, p. 24-31, 2005. Supplement 5.

COSTA, A. M. N. Transtorno afetivo bipolar: carga da doença e custos relacionados. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 104-110, 2008.

CRESWELL, J. W. **Research design**: qualitative, quantitative and mixed methods approaches. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage, 2009.

CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

CRUMP, C.; SUNDQUIST, K.; WINKLEBY, M. A.; SUNDIQUIST, J. Comorbidities and mortality in bipolar disorder: a Swedish national cohort study. **JAMA Psychiatry**, Nashville, v. 70, n. 9, p. 931-939, 2013.

DAIGNEAULT, A.; DUCLOS, C.; SAURY, S.; PAQUET, J.; DUMONT, D.; BEAULIEU, S. Diagnosis of bipolar disorder in primary and secondary care: what have we learned over a 10-year period. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 174, n. 15, p. 225-232, 2015.

DELALIBERA, M.; PRESA, J.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.

DELGADO, P. G. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de centros de atenção psicossocial. **Psysis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1103-1126, 2014.

DELGADO, V. B.; KAPCZINSKI, F.; CHAVES, M. L. F. Memory mood congruency phenomeon in bipolar I disorder and major depression disorder patients. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, Ribeirão Preto, v. 45, n. 9, p. 856-861, 2012.

DESLANDES, S. F.; BARCINSKI, M. Família contemporânea e violência: significados e práticas de atendimento. In: TRAD, L. A. B. (Org.). **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p. 291-310.

DUTRA, V. F. D. O cuidado oferecido a pessoas que vivenciaram a experiência da desinstitucionalização. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 218-225, 2011.

ELOIA, S. C.; OLIVEIRA, E. N.; ELOIA, S. M. C.; LOMEIO, R. C.; PARENTE, J. R. F. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 996-1007, 2014.

ESLABÃO, A. D.; COIMBRA, V. C. C.; KANTORSKI, L. P.; PINHO, L. B.; SANTOS, E. O. Mental health care network: the views of coordinators of the Family Health Strategy (FHS). **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 1-8, 2017.

FAGIOLINI, A.; FORGIONE, R.; MACCARI, M.; CUOMO, A.; MORANA, B.; DELL'OSSO, M. C.; PELLEGRINI, F.; ROSSI, A. Prevalence, chronicity, burden and borders of bipolar disorder. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 148, n. 2-3, p. 161-169, 2013.

FAN, L.; FU, W.; CHEN, Z.; XU, N.; LIU, J.; LU, A.; LI, Z.; SU, S.; WU, T.; OU, A. Curative effect of acupuncture on quality of life in patient with depression: a clinical randomized single-blind placebo-controlled study. **Journal of Traditional Chinese Medicine**, Beijing, v. 36, n. 2, p. 151-159, 2016.

FAUSTINO, T. T.; ALMEIDA, R. B.; ANDREATINI, R. Plantas medicinais no tratamento de ansiedade generalizada: uma revisão dos estudos clínicos controlados. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 429-436,

2010.

FIRMINO, K. F.; ABREU, M. H. N. G.; PERINI, E.; MAGALHÃES, S. M. S. Fatores associados ao uso de benzodiazepínicos no serviço municipal de saúde da cidade de Coronel Fabriciano, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 6, p. 1223-1232, 2011.

FIRMO, A. A. M.; JORGE, M. S. B. Experiências dos cuidadores de pessoas com adoecimento psíquico em face à reforma psiquiátrica: produção do cuidado, autonomia, empoderamento e resolubilidade. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 217-231, 2015.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FLETCH-BILYK, B.; CUNHA, G. R.; ESTANISLAU, G. M.; ROSÁRIO, M. C. Saúde e transtornos mentais. In: ESTANISLAU, G. M.; BRESSAN, R. A. (Eds.). **Saúde mental na escola**: o que os educadores devem saber. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 25-36.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRASER, K.; OYAMA, O. Knowledge of psychotropic and prescribing preferences of family physicians: a preliminary study. **Academic Psychiatry**, Washington, v. 37, n. 5, p. 325-328, 2013.

FREIRE, E. C.; FEIJÓ, C. F. C.; FONTELES, M. M. F.; SOARES, J. E. S.; CARVALHO, T. M. J. P. Adesão ao tratamento medicamentoso em usuários com transtorno do humor de centro de atenção psicossocial do nordeste do Brasil. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, Araraquara, v. 34, n. 4, p. 565-570, 2013.

FREIRE, M. E. M.; SAWADA, N. O.; FRANÇA, I. S. X.; COSTA, S. F. G.; OLIVEIRA, C. D. B. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 357-367, 2014.

FRIZZO, H. C. F.; BOUSSO, R. S.; ICHIKAWA, C. R. F.; SÁ, N. N. Grieving mothers: design of thematic blogs about loss of a child. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 116-121, 2017.

FROHLICH, S. E.; ZACCOLO, A. V.; DA SILVA, S. L.; MENGUE, S. S. Association between drug prescribing and quality of life in primary care. **Pharmacy World & Science: PWS**, Dordrecht, v. 32, n. 6, p. 744-751, 2010.

GALERA, S. A. F.; ZANETTI, A. C. G.; FERREIRA, G. C. S.; GIACON, B. C. C.; CARDOSO, L. Pesquisas com famílias de portadores de transtorno mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 774-778, 2011.

GARRET, C.; MARTINS, T.; RIBEIRO, J. L. P. Ansiedade e depressão em cuidadores informais de pessoas com incapacidade funcional. In: RIBEIRO, J.; LEAL, I. (Orgs.). **Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2004. p. 415-421.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Mill Valley: The Sociology Press, 1978.

GOLDSTEIN, B. I.; FAGIOLINI, A.; HOUCK, P.; KUPFER, D. J. Cardiovascular disease and hypertension among adults with bipolar I disorder in the United States. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 11, n. 6, p. 657-662, 2009.

GOLDSTEIN, B. I.; LIU, S. M.; ZIVKOVIC, N.; SCHAFFER, A.; CHIEN, L. C.; BLANCO, C. The burden of obesity among adults with bipolar disorder in the United States. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 13, n. 4, p. 387-395, 2011.

GOLDSTONE, D. Cognitive-behavioural therapy versus psychodynamic psychotherapy for the treatment of depression: a critical review of evidence and current issues. **South African Journal of Psychology**, Bellville, v. 47, n. 1, p. 84-96, 2017.

GONZALEZ-PINTO, A.; MOSQUERA, F.; ALONSO, M.; LÓPEZ, P.; RAMÍREZ, F.; VIETA, E.; BALDESSARINI, R. J. Suicidal risk in bipolar I disorder patients and adherence to long-term lithium treatment. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 8, n. 5, p. 618-624, 2006. Part 2.

GOOSSENS, P. J.; VAN WIJNGAARDEN, B.; KNOPPERT-VAN DERKLEIN, E. A. M.; VAN ACHTERBERG, T. Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. **International Journal of Social Psychiatry**, London, v. 54, n. 4, p. 303-316, 2008.

GOULART, R. **Estudo do uso de psicofármacos na comunidade de Santo Antônio de Lisboa**. 2006. 55 f. Monografia (Graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

GUAN, L.; XIANG, Y.; MA, X.; WENG, Y.; LIANG, W. Qualities of life of patients with psychotic disorders and their family caregivers: comparison between hospitalised and community - based treatment in Beijing, China. **Plos One**, San Francisco, v. 11, n. 11, p. 1-12, 2016.

GUERRA, C. S.; HERCULANO, M. M.; FERREIRA, M. O. F.; DIAS, M. D.; CORDEIRO, R. C.; ARAÚJO, V. S. Perfil epidemiológico e prevalência do uso de psicofármacos em uma unidade referência para saúde mental. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 7, n. 6, p. 4444-4451, 2013.

GUTIERREZ-ROJAS, L.; MARTINEZ-ORTEGA, J. M.; RODRIGUEZ-MARTIN, F. D. La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. **Anales de Psicología**, Murcia, v.

129, n. 2, p. 624-632, 2013.

GRAÇA, A.; NASCIMENTO, M. A.; LAVADO, E. L.; GARANHANI, M. R. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 1, p. 79-83, 2013.

GRAD, J.; SAINSBURY, P. Mental illness and family. **The Lancet**, London, v. 281, n. 7280, p. 544-547, 1963.

GROVER, S.; CHAKRABARTI, S.; AGGARWAL, M.; AVASTHI, A.; KULHARA, P.; SHARMA, S.; KHEHRA, N. Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. **International Journal of Social Psychiatry**, London, v. 58, n. 6, p. 614-622, 2012.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1999.

HANSON, J. G.; RAPP, C. A. Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. **Community Mental Health Journal**, New York, v. 28, n. 3, p. 181-197, 1992.

HEDENRUD, T. M.; SVENSSON, S. A.; WALLERSTEDT, S. M. Psychiatry is not a science like others – a focus group study on psychotropic prescribing in primary care. **BMC Family Practice**, London, v. 14, n. 115, p. 1-7, 2013.

HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International Journal of Social Psychiatry**, London, v. 12, n. 3, p. 165-176, 1966.

HOU, S. Y.; KE, C. L.; SU, Y. C.; LUNG, F. W.; HUANG, C. J. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, Carlton, v. 62, n. 5, p. 508-514, 2008.

IBM CORP. **IBM SPSS statistics for Windows**. IBM Corp: Armonk, 2012.

JEYAGURUNATHAN, A.; SAGAYADEVAN, V.; ABDIN, E.; ZHANG, Y.; CHAND, S.; SHAFIE, S.; RAHMAN, R. F. A.; VAINGANKAR, J. A.; CHONG, S. A.; SUBRAMANIAM, M. Psychological status and quality of life among primary caregivers of individuals with mental illness: a hospital based study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 15, n. 1, p. 106, 2017.

JOAS, H. Symbolic interactionism. In: GIDDENS, A.; TURNER, J. H. (Eds.). **Social theory today**. Cambridge: Polity Press, 1987. p. 82-115.

JUNGBAUER, J.; ANGERMEYER, M. Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. **Psychiatry**, Amsterdam, v. 65, n. 2, p. 110-123, 2002.

JUNGBAUER, J.; WITTMUND, B.; DIETRICH, S.; ANGERMEYER, M. C. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. **Archives of**

Psychiatric Nursing, Orlando, v. 17, n. 3, p. 126-134, 2003.

KANTORSKI, L. P.; JARDIM, V. M. R.; PORTO, A. R.; SCHEK, G.; CORTES, J. M.; OLIVEIRA, M. M. Descrição de oferta e consumo dos psicofármacos em Centros de Atenção Psicossocial na Região Sul brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1481-1487, 2011.

KAPP, P. A.; KLOP, A. C.; JENKINS, L. S. Drug interactions in primary health care in the Geroge subdistrict, South Africa: a cross-sectional study. **South African Family Practice**, Centurion, v. 55, n. 1, p. 78-84, 2013.

KIM, N. Y.; HUH, H. J.; CHAE, J. H. Effects of religiosity and spirituality on the treatment response in patients with depressive disorders. **Comprehensive Psychiatry**, New York, v. 4, n. 1, p. 77-95, 2015.

KINSER, P. A.; ELSWICK, R. K.; KORNSTEIN, S. Potential long-term effects of a mind-body intervention for women with major depressive disorder: sustained mental health improvements with a pilot yoga intervention. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 28, n. 6, p. 377-383, 2014.

KJOSAVIK, S. R.; RUTHS, S.; HUNSKAAR, S. Psychotropic drug use in the Norwegian general population in 2005: data from the Norwegian Prescription Database. **Pharmacoepidemiology and Drug Safety**, Chichester, v. 18, n. 7, p. 572-578, 2009.

KOPP, M.; FLEISCHHACKER, W. W.; STURZ, K.; RUEDL, G.; KUMNIG, M.; RUMPOLD, G. Poor health behaviour and reduced quality of life of people treated with psychotropic drugs. **Human Psychopharmacology**, Chichester, v. 26, n. 2, p. 161-167, 2011.

KUMAR, S.; MOHANTY, S. Spousal burden of care in schizophrenia. **Journal of the Indian Academy of applied Psychology**, Kolkata, v. 33, n. 2, p. 189-194, 2007.

KUTCHER, S.; WEI, Y.; ESTANISLAU, G. M. Educação em saúde mental: uma nova perspectiva. In: ESTANISLAU, G. M.; BRESSAN, R. A. (Org.). **Saúde mental na escola**: o que os educadores devem saber. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 63-80.

LAM, T. P.; GOLDBERG, D.; DOWELL, A. C.; FORTES, S.; MBATIA, J. K.; MINHAS, F. A.; KLINKMAN, M. S. Proposed new diagnoses of anxious depression and bodily stress syndrome in ICD-11-PHC: an international focus group study. **Family Practice**, Oxford, v. 30, n. 1, p. 76-87, 2013.

LAUBER, C.; EICHENBERGER, A.; LUGINBUHL, P.; KELLER, C.; ROSSLER, W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. **European Psychiatry**, Paris, v. 18, n. 6, p. 285-289, 2003.

LEONOR, O. L. I.; ERNESTO, V. R. M. Drug related problems associated with the psychoactive drugs used on geriatric, hospitalized patients. **Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 453-460, 2012.

- LI-QUIROGA, M. L.; LÉON-JIMÉNEZ, F.; OSADA, J.; ALIPÁZAGA-PÉREZ, P. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en um hospital público de Lambayeque-Perú. **Revista de Neuropsiquiatria**, Lima, v. 78, n. 4, p. 232-239, 2015.
- LIMA, M. S.; AGUIAR, A. C. L.; SOUSA, M. M. O cuidado compartilhado em saúde mental como potencial de autonomia do usuário. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 20, n. 4, p. 675-686, 2015.
- LIMA, M. C. P.; MENEZES, P. R.; CARANDINA, L.; CESAR, C. L. G.; BARROS, M. B. A.; GOLDBAUM, M. Transtornos mentais comuns e uso de psicofármacos: impacto das condições socioeconômicas. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 717-723, 2008.
- LOUKISSA, A. D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 21, n. 2, p. 248-255, 1995.
- MACDONALD, L.; CHAPMAN, S.; SYRETT, M.; BOWSKILL, R.; HORNE, R. Improving medication adherence in bipolar disorder: a systematic review and meta-analysis of 30 years of intervention trials. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 194, p. 202-221, 2016.
- MACHADO, V. C.; SANTOS, M. A. Family support from the perspective of patients in psychiatric rehospitalization: a qualitative study. **Interface Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 16, n. 42, p. 793-806, 2012.
- MARGETIC, B. A.; JAKOVLJEVIC, M.; FURJAN, Z.; MARGETIC, B.; MARSANIC, V. B. Quality of life of key caregivers of schizophrenia patients and association with kinship. **Central European Journal of Public Health**, Prague, v. 21, n. 4, p. 220-223, 2013.
- MARK, T. L. For what diagnoses are psychotropic medications being prescribed?: a nationally representative survey of physicians. **CNS Drugs**, Mairangi Bay, v. 24, n. 4, p. 319-326, 2010.
- MAURIN, J. T.; BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990.
- MAVUNDLA, T. R.; TOTH, F.; MPHELANE, M. L. Caregiver experience in mental illness: a perspective from a rural community in South Africa. **International Journal of Mental Health Nursing**, Carlton, v. 18, n. 5, p. 357-367, 2009.
- MCPHERSON, C. J.; WILSON, K. G.; CHYURLIA, L.; LECLERC, C. The balance of give and take in caregiver-partner relationships: an examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. **Rehabilitation Psychology**, New York, v. 55, n. 2, p. 194-203, 2010.
- MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2006.

- MERIKANGAS, K. R.; JIN, R.; HE, J. P.; KESSLER, R. C.; LEE, S.; SAMPSON, N. A.; VIANA, M. C.; ANDRADE, L. H.; HU, C.; KARAM, E. G.; LADEA, M.; MEDINA-MORA, M. E.; ONO, Y.; ROSADA-VILLA, J.; SAGAR, R.; WELLS, J. E.; ZARKOV, Z. Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the world mental health survey initiative. **Archives of General Psychiatry Journal**, Chicago, v. 68, n. 3, p. 241-251, 2011.
- MIASSO, A. I.; TELLES FILHO, P. C. P.; BORGES, T. L.; PEREIRA JÚNIOR, A. C.; VEDANA, K. G. G.; SHASANMI, R. O.; GIMENES, F. R. E. Quality of life in Brazil's family health strategy: common mental disorders, use of psychotropic drugs and sociodemographic factors. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 31, n. 1, p. 68-72, 2017.
- MINUCHIN, S.; LEE, W.; SIMON, G. M. **Dominando a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- MOREIRA, V.; BLOC, L. Fenomenologia do tempo vivido no transtorno bipolar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 28, n. 4, p. 443-450, 2012.
- MOREIRA, T. C.; FIGUEIRÓ, L. R.; FERNANDES, S.; JUSTO, F. M.; DIAS, I. R.; BARROS, H. M. T.; FERIGOLO, M. Quality of life of users of psychoactive substances, relatives, and non-users assessed using the WHOQOL-BREF. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p. 1953-1962, 2013.
- NARDI, A. E.; FREIRE, R. C.; MOCHCOVITCH, M. D.; AMREIN, R.; LEVITAN, M. N.; KING, A. L.; VALENÇA, A. M.; VERAS, A. B.; PAES, F.; SARDINHA, A.; NASCIMENTO, I.; DE MELO-NETO, V. L.; DIAS, G. P.; SILVA, A. C.; SOARES-FILHO, G. L.; DA COSTA, R. T.; MEZZASALMA, M. A.; DE CARVALHO, M. R.; DE CERQUEIRA, A. C.; HALLAK, J. E.; CRIPPA, J. A.; VERSIANI, M. A randomized, naturalistic, parallel-group study for the long-term treatment of panic disorder with clonazepam or paroxetine. **Journal of Clinical Psychopharmacology**, Baltimore, v. 32, n. 1, p. 120-126, 2012.
- NASCIMENTO, A. A. A. S.; GUARIDO, C. F. Perfil farmacoterapêutico de pacientes atendidos na Clínica de Psicologia da Unimar no ano de 2005. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, Araraquara, v. 29, n. 3, p. 291-296, 2008.
- NASCIMENTO, K. C.; KOLHS, M.; MELLA, S.; BERRA, E.; OLSCHOWSKY, A.; GUIMARÃES, A. N. O desafio familiar no cuidado às pessoas acometidas por transtorno mental. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 3, p. 940-948, 2016.
- NAVARINI, V.; HIRDE, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008.
- NDIKUNO, C.; NAMUTEBI, M.; KUTEESA, J.; MUKUNYA, D.; OLWIT, C. Quality of life of caregivers of patients diagnosed with severe mental illness at the national referral hospitals in Uganda. **BMC Psychiatry**, London, v. 16, n. 400, p. 1-9, 2016.

- NERY-FERNANDES, F.; MIRANDA-SCIPPA, A. Comportamento suicida no transtorno afetivo bipolar e características sociodemográficas, clínicas e neuroanatômicas associadas. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 40, n. 6, p. 220-224, 2013.
- NETTO, M. U. Q.; FREITAS, O.; PEREIRA, L. R. L. Antidepressivos e Benzodiazepínicos: estudo sobre o uso racional entre usuários do SUS em Ribeirão Preto-SP. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, Araraquara, v. 33, n. 1, p. 77-81, 2012.
- NGAI, F. W.; NGU, S. F. Family sense of coherence and quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 22, n. 8, p. 2031-2039, 2013.
- NICOLINO, P. S.; VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I.; CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. Esquizofrenia: adesão ao tratamento e crenças sobre o transtorno e terapêutica medicamentosa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 708-715, 2011.
- NOGHANI, F.; SEYEDFATEMI, N.; KARIMIRAD, M. R.; AKBARZADEH, A.; HASANPOUR-DEHKORDI, A. Health related quality of life in family caregivers of patients suffering from mental disorders. **Journal of Clinical and Diagnostic Research**, Delhi, v. 10, n. 11, p. 5-9, 2016.
- NOLASCO, M.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, M. S.; VIDAL, C. E. L. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 2, p. 89-97, 2014.
- NORONHA, D. D.; MARTINS, A. M. E. B. L.; DIAS, D. S.; SILVEIRA, M. F.; PAULA, A. M. B.; HAIKAL, D. S. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 463-474, 2016.
- OHAYON, M. M.; LADER, M. H. Use of psychotropic medication in the general population of France, Germany, Italy and the United Kingdom. **Journal of Clinical Psychiatry**, Memphis, v. 63, n. 9, p. 817-825, 2002.
- OLFSON, M.; KING, M.; SCHOENBAUM, M. Benzodiazepine use in the United States. **JAMA Psychiatry**, Nashville, v. 72, n. 2, p. 136-142, 2015.
- OGILVIE, A. D.; MORANT, N.; GOODWIN, G. M. The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 7, p. 25-32, 2005. Supplement 1.
- OLIVEIRA, L. V.; CIRILO, L. S.; COSTA, G. M. C. O cuidar do portador de transtorno mental: significado para a família. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 37, n. 1, p. 164-178, 2013.
- OLIVEIRA, E. N.; ELOIA, S. M. C.; LIMA, D. S.; ELOIA, S. C.; LINHARES, A. M. F. A família não é de ferro: ela cuida de pessoas com transtorno mental. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 71-78, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID 10)**. 18. ed. São Paulo: EDUSP, 2000.

PARSAIK, A. K.; MASCARENHAS, S. S.; KHOSH-CHASHM, D.; HASHMI, A.; JOHN, V.; OKUSAGA, O.; SINGH, B. Mortality associated with anxiolytic and hypnotic drugs - a systematic review and meta-analysis. **The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry**, Melbourne, v. 50, n. 6, p. 520-533, 2016.

PAULOSE-RAM, R.; SAFRAN, M. A.; JONAS, B. S.; GU, Q.; ORWING, D. Trends in psychotropic medication use among U.S. adults. **Pharmacoepidemiology and Drug Safety**, Chichester, v. 16, n. 5, p. 560-570, 2007.

PERGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 25, p. 295-307, 2008.

PERRON, B. E.; HOWARD, M. O.; NIENHUIS, J. K.; BAUER, M. S.; WOODWARD, A. T.; KILBOURNE, A. M. Prevalence and burden of general medical conditions among adults with bipolar disorder: results from the National Epidemiology Survey on Alcohol and Related Conditions. **Journal of Clinical Psychiatry**, Memphis, v. 70, n. 10, p. 1407-1415, 2009.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Essentials of nursing research**: appraising evidence for nursing practice. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2010.

POMBO, M. F. Medicalização do sofrimento na cultura terapêutica: vulnerabilidade e normalidade inalcançável. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 1-14, 2017.

POMPEO, D. A.; CARVALHO, A.; OLIVE, A. M.; SOUZA, M. G. G.; GALERA, S. A. F. Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, p. 1-8, 2016.

POMPILI, M.; GONDA, X.; SERAFINI, G.; INNAMORATI, M.; SHER, L.; AMORE, M.; RIHMER, Z.; GIRARDI, P. Epidemiology of suicide in bipolar disorders: a systematic review of the literature. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 15, n. 5, p. 457-490, 2013.

POON, A. W. C.; HARVEY, C.; MACKINNON, A.; JOUBERT, L. A longitudinal population - based study of carers of people with psychosis. **Epidemiology and Psychiatric Sciences**, Cambridge, v. 26, n. 3, p. 265-275, 2017.

PRADO, A. L.; BRESSAN, R. A. O estigma da mente: transformando o medo em conhecimento. **Revista da Associação Brasileira de Psicopedagogia**, São Paulo, v. 33, n. 100, p. 103-109, 2016.

PRUDENTE, C. O. M.; RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 123-134, 2017.

QUINTANA, M. I.; ANDREOLI, S. B.; MOREIRA, F. G.; RIBEIRO, W. S.; FEIJÓ, M. M.; BRESSAN, R. A.; COUTINHO, E. S. F.; MARI, J. J. Epidemiology of psychotropic drug use in Rio de Janeiro, Brazil: gaps in mental illness treatments. **Plos One**, San Francisco, v. 8, n. 5, p. 1-7, 2013.

RAJ, E. A.; SHIRI, S.; JANGAM, K. V. Subjective burden, psychological distress, and perceived social support among caregivers of persons with schizophrenia. **Indian Journal of Social Psychiatry**, Chandigarh, v. 32, n. 1, p. 42-49, 2017.

REINALDO, A. M. S.; SANTOS, R. L. F. Religião e transtornos mentais na perspectiva de profissionais de saúde, pacientes psiquiátricos e seus familiares. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 162-171, 2016.

REIS, T. L.; DAHL, C. M.; BARGOSA, S. M.; TEIXEIRA, M. R.; DELGADO, P. G. G. Burden and participation of family in the care of Psychosocial Care Centers users. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 70-85, 2016.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde. **Relação Municipal de Medicamentos Essenciais (REMUME)**. 2012. Disponível em: <<http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/saudepessoal/farmacia/i16remume.php>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

RICHERI, R.; BOYER, L.; REINE, G.; LOUNDOU, A.; AUQUIER, P.; LANÇON, C.; SIMIONI, M. C. The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (SCGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. **Schizophrenia Research**, Amsterdam, v. 126, n. 1-3, p. 192-201, 2011.

ROCHA, B. S.; WERLANG, M. C. Psicofármacos na estratégia de saúde da família: perfil de utilização, acesso e estratégias para a promoção do uso racional. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 11, p. 3291-3300, 2013.

RODRIGUES, M. A. P.; FACCHINI, L. A.; LIMA, M. S. Modificações nos padrões de consumo de psicofármacos em localidade do Sul do Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 107-114, 2006.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2011.

ROSA, B. P. G. D.; WINOGRAD, M. Palavras e pílulas: sobre a medicalização do mal-estar psíquico na atualidade. **Psicologia e Sociedade**, Florianópolis, v. 23, p. 37-44, 2011. Número especial.

ROSE, L. E. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 10, n. 2, p. 67-76, 1996.

SAJATOVIC, M.; LEVIN, J. B.; SAMS, J.; CASSIDY, K. A.; AKAGI, K.; AEBI, M. E.; RAMIREZ, L. F.; SAFREN, S. A.; TATSUOKA, C. Symptom severity, self-reported adherence, and electronic pill monitoring in poorly adherent patients with bipolar disorder. **Bipolar Disorders**, Copenhagen, v. 17, n. 6, p. 653-661, 2015.

SANTIN, G.; KLAFKE, T. E. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p. 146-160, 2011.

SANTOS, A. L. P.; SIMÕES, A. C. Educação física e qualidade de vida: reflexões e perspectivas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 181-192, 2012.

SANTOS, C. F.; EULÁLIO, M. C.; BARROS, P. M. O sentido do cuidar para familiares de pessoas com transtorno mental: um estudo descritivo. Mudanças. **Psicologia da Saúde**, São Bernardo do Campo, v. 23, n. 2, p. 27-35, 2015.

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

SCHUVER, K. J.; LEWIS, B. A. Mindfulness-based yoga intervention for women with depression. **Complementary Therapies in Medicine**, Edinburgh, v. 26, p. 85-91, 2016.

SCOTT, J.; POPE, M. Self-reported adherence to treatment with mood stabilizers, plasma levels, and psychiatric hospitalization. **American Journal of Psychiatry**, Arlington, v. 159, n. 11, p. 1927-1929, 2002.

SENA, R. R.; SILVA, K. L.; RATES, H. F.; VIVAS, K. L.; QUEIROZ, C. M.; BARRETO, F. O. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 124-132, 2006.

SERRETTI, A.; MANDELLI, L. The genetics of bipolar disorder: genome “hot regions”, genes, new potential candidates and future directions. **Molecular Psychiatry**, Houndmills, v. 13, n. 8, p. 742-771, 2008.

SILVA, G. D. G.; JANSEN, K.; BARBOSA, L. P.; BRANCO, J. C.; PINHEIRO, R. T.; MAGALHÃES, P. V.; KAPCZINSKI, F.; SILVA, R. A. Burden and related factors in caregivers of young adults presenting bipolar and unipolar mood disorder. **International Journal of Social Psychiatry**, London, v. 60, n. 4, p. 396-402, 2014.

SIRDIFIELD, C.; ANTHIERENS, S.; CREUPELANDT, H.; CHIPCHASE, S. Y.; CHRISTIAENS, T.; SIRIWARDENA, A. N. General practitioners' experiences and perceptions of benzodiazepine prescribing: systematic review and meta-synthesis. **BMC Family Practice**, London, v. 14, n. 191, p. 1-13, 2013.

SINGH, P. M.; PRAJAPATI, A. Burden of schizophrenia on caregivers in Nepal. **Nepal Medical College Journal**, Kathmandu, v. 15, n. 2, p. 140-143, 2013.

SMITH, M. T.; PERLIS, M. L.; PARK, A.; SMITH, M. S.; PENNINGTON, J.; GILES, D. E.; BUYSSE, D. J. Comparative meta-analysis of pharmacotherapy and behavior therapy for persistent insomnia. **American Journal of Psychiatry**, Arlington, v. 159, n. 1, p. 5-11, 2002.

- SMOLAK, A.; GEARING, R. E.; ALONZO, D.; BALDWIN, S.; HARMON, S.; MCHUGH, K. Social support and religion: mental health service use and treatment of schizophrenia. **Community Mental Health Journal**, New York, v. 49, n. 4, p. 444-450, 2013.
- SOALHEIRO, N. I.; MOTA, F. S. Medicalização da vida: doença, transtornos e saúde mental. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 4, n. 2, p. 65-85, 2014.
- SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2007.
- SOARES NETO, E. B.; TELES, J. B. M.; ROSA, L. C. S. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 47-52, 2011.
- STAHL, S. M. **Stahl's essential psychopharmacology**: neuroscientific basis and practical applications. 4th ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- TABELEÃO, V. P.; TOMASI, E.; QUEVEDO, L. A. Burden on relatives of people with psychic disorder: levels and associated factors. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 63-66, 2014.
- TAIPALE, H.; KOPONEN, M.; TANSKANEN, A.; TOLPPANEN, A. M.; TIIHONEN, J.; HARTIKAINEN, S. High prevalence of psychotropic drug use among persons with and without Alzheimer's disease in Finnish nationwide cohort. **European Neuropsychopharmacology**, Amsterdam, v. 24, n. 11, p. 1729-1737, 2014.
- TELLES-FILHO, P. C.; BORGES, T. L.; PEREIRA JUNIOR, A. D.; VEDANA, K. G.; SHASANMI, R. O.; GIMENES, F. R.; MIASSO, A. I. Factors associated with psychotropic medication use in individuals in brazilian primary health care units: a descriptive, cross-sectional study. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, Thorofare, v. 55, n. 3, p. 38-45, 2017.
- TESSLER, R. C.; GAMACHE, G. M. **Family experiences with mental illness**. Westport: The authors, 2000.
- TOHEN, M.; GREIL, W.; CALABRESE, J. R.; SACHS, G. S.; YATHAM, L. N.; OERLINGHAUSEN, B. M.; KOUKOPOULOS, A.; CASSANO, G. B.; GRUNZE, H.; LICHT, R. W.; DELL'OSSO, L.; EVANS, A. R.; RISSER, R.; BAKER, R. W.; CRANE, H.; DOSSENBACH, M. R.; BROWDEN, C. L. Olanzapine versus lithium in the maintenance treatment of bipolar disorder: a 12-month, randomized, double-blind, controlled clinical trial. **American Journal of Psychiatry**, Arlington, v. 162, n. 7, p. 1281-1290, 2005.
- TOWNSEND, M. C. **Enfermagem psiquiátrica**: conceitos de cuidados na prática baseada em evidências. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2014.

- TSIOURIS, J. A.; KIM, S. Y.; BROWN, W. T.; PETTINGER, J.; COHEN, I. L. Prevalence of psychotropic drug use in adults with intellectual disability: positive and negative findings from a large scale study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 43, n. 3, p. 719-731, 2013.
- UKPONG, D. Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: the role of positive and negative symptoms. **Turkish Journal of Psychiatry**, Ankara, v. 23, n. 1, p. 40-45, 2012.
- VAGETTI, G. C.; BARBOSA FILHO, V. C.; MOREIRA, N. B.; OLIVEIRA, V.; MAZZARDO, O.; CAMPOS, W. Condições de saúde e variáveis sociodemográficas associadas à qualidade de vida em idosos de um programa de atividade física de Curitiba, Paraná, Sul do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 955-969, 2013.
- VAN DER VOORT, T. Y.; GOOSSENS, P. J.; VAN DER BIJL, J. J. Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, Oxford, v. 14, n. 7, p. 679-687, 2007.
- VEDANA, K. G. G. **Convivendo com uma ajuda que atrapalha**: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia. 2011. 159 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.
- VILLALOBOS, B. T.; ULLMAN, J.; KRICK, T. W.; ALCÂNTARA, D.; KOPELOWICZ, A.; LOPEZ, S. R. Caregiver criticism, help-giving, and the burden of schizophrenia among Mexican American families. **British Journal of Clinical Psychology**, Letchworth Herts, v. 56, n. 3, p. 273-285, 2017.
- VON WOLFF, A.; HOLZEL, L. P.; WESTPHAL, A.; HARTER, M.; KRISTON, L. Selective serotonin reuptake inhibitors and tricyclic antidepressants in the acute treatment of chronic depression and dysthymia: a systematic review and meta-analysis. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 144, n. 1-2, p. 7-15, 2013.
- WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). **Quality of Life Research**, Oxford, v. 2, n. 2, p. 153-159, 1993.
- WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **International Journal Mental Health**, Basel, v. 23, n. 3, p. 24-56, 1994.
- WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.
- WHOQOL GROUP. World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998a.

- WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-B: quality of life assessment. **Psychological Medicine**, London, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998b.
- WONG, D. F.; LAM, A. Y.; CHAN, S. K.; CHAN, S. F. Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 10, n. 15, p. 1-9, 2012.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Disease burden**: estimates for 2000-2012. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index2.html>. Acesso em: 05 jul. 2017.
- YANG, X.; HAO, Y.; GEORGE, S. M.; WANG, L. Factors associated with health related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living the community: a cross- sectional study. **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 10, n. 143, p. 1-12, 2012.
- YARROW, M. R.; SCHWARTZ, C. G.; MURPHY, H. S.; DEASY, L. C. The psychological meaning of mental illness in the family. **Journal of Social Issues**, Malden, v. 11, n. 4, p. 2-24, 1955.
- ZAHID, M. A.; OHAERI, J. U. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. **BMC Psychiatry**, London, v. 10, n. 71, p. 1-11, 2010.
- ZEGWAARD, M. I.; AARTSEN, M. J.; CUIJPERS, P.; GRYPDONCK, M. H. Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 20, n. 15-16, p. 2233-2258, 2011.
- ZENDJIDJIAN, X.; RICHIERI, R.; ADIDA, M.; LIMOUSIN, S.; GAUBERT, N.; PAROLA, N.; LANÇON, C.; BOYER, L. Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 136, n. 3, p. 660-665, 2012.
- ZUBEN, J. V. V. **Famílias de portadores de transtornos mentais no contexto da reforma psiquiátrica**: uma revisão. 2014. 73 f. Monografia (Aprimoramento Profissional) – Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOBRE DADOS DEMOGRÁFICOS E SOCIOECONÔMICOS

Nome: _____

Data da coleta: ____/____/____

1) Qual a sua data de nascimento: ____/____/____

2) Qual a sua idade: _____(anos completos)

3) Sexo:

1. Masculino ()
2. Feminino ()

4) Qual o seu estado civil?

1. Solteiro(a) ()
2. Casado(a) ()
3. Vivendo como casado(a)/amasiado(a) ()
4. Separado(a)/divorciado(a) ()
5. Viúvo(a) ()

5) Qual a sua escolaridade?

1. Analfabeto(a) ()
2. Ensino fundamental incompleto ()
3. Ensino fundamental completo ()
4. Ensino médio incompleto ()
5. Ensino médio completo ()
6. Ensino superior incompleto ()
8. Ensino superior completo ()

6) Você tem alguma religião?

1. Não tem ()
2. Católica ()
3. Evangélica ()
4. Espírita ()
5. Afro-brasileira ()
6. Outra () _____

7) Qual a sua situação de trabalho/ocupação?

1. Desempregado(a) ()
2. Faz trabalhos eventuais ("bicos") ()
3. Trabalho regular (informal) ()
4. Trabalho regular (registrado) ()
5. Afastado(a) do trabalho ()
6. Aposentado(a) INSS ()
7. Outra () _____

8) Qual a sua renda mensal?

1. Não tem renda ()
2. Até um salário-mínimo (R\$880,00) ()

3. Acima de um salário e até três salários-mínimos (R\$881,00 a R\$2640,00) ()
4. Acima de três e até cinco salários-mínimos (R\$2641,00 a R\$4400,00) ()
5. Acima de cinco e até dez salários (R\$4441,00 a R\$8800,00) ()
6. Acima de dez salários (R\$8881,00) ()

9) Qual a renda mensal total da sua família?

1. Não tem renda ()
2. Até um salário-mínimo (R\$880,00) ()
3. Acima de um salário e até três salários-mínimos (R\$881,00 a R\$2640,00) ()
4. Acima de três e até cinco salários-mínimos (R\$2641,00 a R\$4400,00) ()
5. Acima de cinco e até dez salários (R\$4441,00 a R\$8800,00) ()
6. Acima de dez salários (R\$8841,00) ()

10) Você tem filhos?

1. Sim () Quantos? _____
2. Não ()

11) Quantas pessoas moram na sua casa, contando com você?

1. Mora sozinho(a) ()
2. Duas pessoas ()
3. Três pessoas ()
4. Quatro pessoas ()
5. Cinco pessoas ()
6. Outro () . _____

OBS: antes de realizar as perguntas, o entrevistado será informado sobre o que são e quais são os psicofármacos.

1. Sim ()

(Se a resposta for sim, anotar informações solicitadas no quadro abaixo)

[illegible]

APÊNDICE C - CONVITE: PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Eu, **Danubia Cristina de Paula**, psicóloga, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos”. Para realizar esse estudo, eu preciso fazer entrevistas com familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar e que fazem tratamento nos serviços de saúde. Esse estudo poderá ajudar a compreender as dificuldades dessas pessoas, que são responsáveis pelo cuidado das pessoas com transtorno bipolar, e por isso acredito que o(a) senhor(a) seja uma pessoa que pode me informar sobre esse assunto.

Sendo assim, convido o(a) senhor(a) a participar desse projeto de pesquisa, que _____ será _____ desenvolvido _____ no

_____. Caso tenha interesse em conhecer melhor e participar do referido projeto de pesquisa solicito que compareça ao serviço

_____, no dia _____ para participar de uma entrevista. Antes da realização da entrevista, serão fornecidas ao senhor(a) todas as informações sobre a pesquisa e sobre a possibilidade de desistir de participar da mesma em qualquer momento.

Data: ____/____/____

Local: _____

Horário: _____

Danubia Cristina de Paula
Telefone para contato: (16) 99168-8431
(Recebo ligação a cobrar)

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**ESCLARECIMENTO PARA O FAMILIAR/CUIDADOR**

Eu, **Danubia Cristina de Paula**, psicóloga, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos”. Para desenvolver esse estudo, eu preciso realizar entrevistas com familiares de pessoas que possuem o diagnóstico de transtorno bipolar e que fazem tratamento no Ambulatório de Transtorno de Humor do HC, Núcleo de Saúde Mental ou CAPS II. Esse estudo poderá ajudar a compreender as dificuldades dos familiares/cuidadores das pessoas com transtorno bipolar. Por isso, acredito que o(a) senhor(a) seja uma pessoa que possa fornecer informações sobre esse assunto. Sendo assim, convido o(a) senhor(a) a participar desse projeto de pesquisa. Para isso, irei fazer algumas perguntas para o(a) senhor(a), sendo que a entrevista será gravada em uma sala ou lugar reservado das instituições escolhidas para pesquisa. Nessa entrevista, o senhor(a) será questionado(a) sobre como se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde, como é cuidar de uma pessoa com transtorno bipolar, o impacto dessa experiência em sua vida, sobre o consumo de medicamentos psiquiátricos e o significado desse medicamento para o senhor(a). O tempo estimado para a realização da entrevista é de uma hora. Irei consultar o prontuário do seu familiar, que é paciente do serviço de saúde, para obter informações sobre seu diagnóstico e tratamento. Vou utilizar as respostas de todos os participantes para estudar e entender melhor como é para vocês conviver e cuidar de uma pessoa com transtorno bipolar e verificar como nós, profissionais dos serviços de saúde, podemos ajudá-los. As folhas com as respostas ficarão guardadas sob minha responsabilidade durante cinco anos e, após esse período, serão inutilizadas. Se o(a) senhor(a) concordar em participar, eu garanto que seu nome não vai aparecer nesse trabalho em nenhum momento, que o(a) senhor(a) não vai precisar pagar nada e, também, não vai receber dinheiro para participar; que sua participação na pesquisa é espontânea e que ela não vai influenciar o seu direito de atendimento aqui no serviço e o(a) senhor(a) poderá desistir de participar do estudo quando quiser, de acordo com a sua vontade. Os riscos decorrentes da participação na pesquisa serão mínimos e estão atrelados a questões de cunho emocional. Se, durante a entrevista, o(a) senhor(a) sentir qualquer desconforto emocional, a mesma poderá ser interrompida, e caso, após a avaliação das respostas dadas, perceba-se que algum tipo de ajuda ou tratamento para seu estado emocional seja necessário, serão dadas as orientações devidas e necessárias, conforme sua vontade. Eu prometo também tirar qualquer dúvida que o(a) senhor(a) tiver. Caso o(a) senhor(a) compareça ao serviço de saúde mental apenas para fins da pesquisa, será fornecido vale transporte e alimentação. Acreditamos que os resultados desse estudo poderão contribuir para melhorar a qualidade da assistência aos familiares/cuidadores das pessoas com transtorno bipolar, como é o caso do(a) senhor(a). Se aceitar participar, vou pedir que assine uma folha como essa, que diz que aceita participar do projeto de pesquisa, e também o(a) senhor(a) receberá, para guardar, uma via do termo assinada por mim e pela orientadora desta pesquisa.

Termo de Consentimento Livre, após Esclarecimento	
<p>Eu,</p> <p>Entendi e ouvi da pesquisadora o que ela vai fazer no projeto de pesquisa: “Familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos”, e eu <u>ACEITO</u> participar dessa pesquisa. Eu entendi que posso interromper ou parar a minha participação no estudo a qualquer hora em que eu quiser, sem precisar explicar o porquê e que isso não vai atrapalhar o tratamento oferecido neste serviço de saúde mental. Sei que meu nome não vai aparecer no trabalho final, que não vou ter gastos e que não vou receber dinheiro para participar do estudo.</p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; width: 150px; height: 80px; margin: 10px auto;"></div> <p style="text-align: center; margin-top: 20px;">Ribeirão Preto, de de 20.....</p>	
<p>_____</p> <p>Assinatura (ou impressão digital)</p>	<p>_____</p> <p>e nº do documento de identificação</p>
<p style="text-align: right; margin-top: 20px;">_____ Danubia Cristina de Paula (CPF 342123598-05) Pesquisadora</p> <p style="text-align: right; margin-top: 20px;">_____ Adriana Inocenti Miasso (CPF 20277835801) Orientadora</p> <p style="margin-top: 20px;"> Danubia Cristina de Paula: danubiac.paula@usp.br Contato: (16) 9168-8431 Prof.ª Dr.ª Adriana Inocenti Miasso: amiasso@eerp.usp.br Contato: (16) 3602-3418 Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário. Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902/sala 51 </p> <p style="margin-top: 10px;"> CEP da Escola de Enfermagem da USP – Ribeirão Preto Contato: (16) 3602-3386 Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário. Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902/sala 38 Horário de atendimento: de segunda-feira a sexta-feira, das 8 às 17h. </p>	

APÊNDICE E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESCLARECIMENTO PARA A PESSOA COM TRANSTORNO BIPOLAR

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos”. Nesta pesquisa, pretendemos investigar e identificar fatores relacionados à sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos em familiares/cuidadores de pessoas com diagnóstico de transtorno bipolar e o significado que o familiar/cuidador atribui para o próprio consumo de psicofármaco. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a possibilidade de adquirir novos conhecimentos que permitam uma melhora na qualidade da assistência aos familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar, o fornecimento de dados para os serviços de saúde mental e possibilidade de avanço no conhecimento científico sobre esse tema. Para esta pesquisa, farei algumas perguntas para o seu familiar/cuidador, sendo que a entrevista será gravada em uma sala ou lugar reservado nas instituições escolhidas para pesquisa. O tempo de entrevista é de aproximadamente uma hora e irei consultar seu prontuário para obter informações sobre seu diagnóstico e tratamento. Para desenvolvermos esta pesquisa com o seu familiar/cuidador, você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As folhas com as respostas ficarão guardadas sob minha responsabilidade durante cinco anos e, após esse período, serão inutilizadas. Se o(a) senhor(a) concordar em participar, eu garanto que seu nome não vai aparecer neste trabalho em nenhum momento, que o(a) senhor(a) não vai precisar pagar nada e, também, não vai receber dinheiro para participar; que sua participação na pesquisa é espontânea e que ela não vai influenciar o seu direito de atendimento aqui no serviço e o(a) senhor(a) poderá desistir de participar do estudo quando quiser, de acordo com a sua vontade. Os riscos decorrentes da participação na pesquisa serão mínimos e estão atrelados a questões de cunho emocional. Eu prometo também tirar qualquer dúvida que o(a) senhor(a) tiver. Acreditamos que os resultados desse estudo poderão contribuir para melhorar a qualidade da assistência aos familiares/cuidadores das pessoas com transtorno bipolar. Se aceitar participar, peço que assine uma folha como essa, sendo que uma via será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Termo de Consentimento Livre, após Esclarecimento	
<p>Eu,</p> <p>Entendi e ouvi da pesquisadora o que ela vai fazer no projeto de pesquisa: “Familiares/cuidadores de pessoas com transtorno bipolar: sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos”, e <u>eu ACEITO</u> participar dessa pesquisa. Eu entendi que posso interromper ou parar a minha participação no estudo a qualquer hora em que eu quiser, sem precisar explicar o porquê e que isso não vai atrapalhar o tratamento oferecido nesse serviço de saúde mental. Sei que meu nome não vai aparecer no trabalho final, que não vou ter gastos e que não vou receber dinheiro para participar do estudo.</p> <div style="text-align: right; margin-top: 20px;"> </div> <p style="text-align: center; margin-top: 20px;">Ribeirão Preto, de de 20.....</p>	
<p>_____</p> <p>Assinatura (ou impressão digital)</p>	<p>_____</p> <p>e nº do documento de identificação</p>
<p>_____</p> <p>Danubia Cristina de Paula (CPF 342123598-05) Pesquisadora</p>	
<p>_____</p> <p>Adriana Inocenti Miasso (CPF 20277835801) Orientadora</p>	
<p>Danubia Cristina de Paula: danubiac.paula@usp.br Contato: (16) 9168-8431</p> <p>Prof.ª Dr.ª Adriana Inocenti Miasso: amiasso@eerp.usp.br Contato: (16) 3602-3418</p> <p>Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo</p> <p>Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário. Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902/sala 51</p> <p>CEP da Escola de Enfermagem da USP – Ribeirão Preto Contato: (16) 3602-3386</p> <p>Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo</p> <p>Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário. Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902/sala 38</p> <p>Horário de atendimento: segunda-feira a sexta-feira, das 8 às 17h.</p>	

ANEXO A – Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

1

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

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.

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	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A2a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	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	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A3a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	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	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A4a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	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 ?

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

4

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?

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

A4b. 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 ?

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

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

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

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

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

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

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

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

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

5

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?

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

(PASSE P/ A9a)

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

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

(PASSE P/ B1a)

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

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

(PASSE P/ B2a)

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

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

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

6

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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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?

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

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

7

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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 ?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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)?

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

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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).

Bandeira et al., (2006), Escala de Sobrecarga Familiar

8

	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 frequência?

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

PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias/

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

9

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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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 ().

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
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..... 2	1	
(familiares e/ou amigos)?		

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.):

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

10

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.?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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 ?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
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 B – Programa de Saúde Mental

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quanto completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem insatisfeito nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 215/2013

Ribeirão Preto, 04 de setembro de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 04 de setembro de 2013.

Protocolo CAAE: 15922713.0.0000.5393

Projeto: Sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos em familiares de pacientes com Transtorno Afetivo Bipolar.

Pesquisadores: Adriana Inocenti Miasso
Danubia Cristina de Paula

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Adriana Inocenti Miasso
Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO D – Comitê de Ética e Pesquisa

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of. CEP-EERP/USP – 203/2014

Ribeirão Preto, 13 de novembro de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que as mudanças no projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 188ª Reunião Ordinária, realizada em 13 de novembro de 2014.

Protocolo CAAE: 15922713.0.0000.5393

Projeto: Sobrecarga, qualidade de vida e consumo de psicofármacos em familiares de pacientes com Transtorno Afetivo Bipolar.

Pesquisadores: Adriana Inocenti Miasso
Danubia Cristina de Paula

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Claudia B. Santos
Prof. Dra. Cláudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Adriana Inocenti Miasso

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP