

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental:
sobrecarga e satisfação com serviço**

Ana Flávia de Oliveira Santos

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

ANA FLÁVIA DE OLIVEIRA SANTOS

**Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental:
sobrecarga e satisfação com serviço**

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Cármen Lúcia Cardoso

Ribeirão Preto
2010

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.

Catálogo da Publicação
Departamento de Psicologia e Educação da FFCLRP-USP

Santos, Ana Flávia de Oliveira

Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: sobrecarga e satisfação com serviço. Ribeirão Preto, 2010.

174 p. : il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Cardoso, Cármen Lúcia.

1. Avaliação de serviços de saúde. 2. Cuidadores. 3. Saúde Mental.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Ana Flávia de Oliveira Santos

Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: sobrecarga e satisfação com serviço

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de Concentração: Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Este trabalho recebeu financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, processo n°. 2008/01691-9, no período de setembro de 2008 a abril de 2010.

A *minha família, em especial, por seus
gestos e atos cuidadores.*

AGRADECIMENTOS

Aos familiares cuidadores participantes da presente pesquisa, que gentilmente aceitaram compartilhar sua experiência de cuidar.

Ao serviço de saúde mental que, ao abrir suas portas, possibilitou a construção desse trabalho.

A minha orientadora, Cármen Lúcia Cardoso, por acreditar em meu potencial e pelo constante incentivo, oferecendo a confiança necessária para meu desenvolvimento acadêmico, profissional e pessoal.

Às professoras Sônia Regina Loureiro e Marina de Bittencourt Bandeira pela participação na banca de qualificação, leitura do material e pelas importantes contribuições realizadas.

Aos meus pais, Maria Inês e Celso, cujos gestos de carinho e cuidado ofereceram um ambiente suficientemente acolhedor e afetuoso para trilhar os caminhos da vida.

Aos queridos irmãos, Ana Amélia, Ana Cláudia e Celso Augusto, companheiros, sempre presentes.

À amiga Ana Maria Del Bianco Faria, companheira de vivências, trabalho e pesquisa, sempre afetivamente disponível.

À amiga Daniela Cristina Mucinhato Ambrósio pelas recorrentes e frutíferas conversas sobre o trabalho, a pesquisa e a vida.

Ao Nelio de Carvalho Garbellini, pela boa companhia, incentivadora de novas vivências e descobertas.

Aos queridos amigos que calorosa e afetuosamente proporcionaram a experiência emocional necessária do conviver e compartilhar, e pela viva experiência de que a felicidade deve ser partilhada.

À Maria Cláudia Rodrigues pelo auxílio na coleta de dados e pela disponibilidade e responsabilidade em compartilhar a complexidade da produção desse trabalho.

À Deborah Maria Amed Ali de Moura, companheira de pós-graduação, pela disponibilidade em ler o trabalho e pelas conversas que muito contribuíram para sua realização.

Ao Geraldo Cássio dos Reis pelo trabalho de tratamento estatístico dos dados.

A todos que acompanharam direta ou indiretamente este percurso.

À FAPESP pelo apoio financeiro concedido.

RESUMO

SANTOS, A. F. O. **Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: sobrecarga e satisfação com serviço.** 2010. 174 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental têm sido chamados a participar cada vez mais ativamente como provedores de suporte e cuidados às pessoas em situação de sofrimento mental. Neste contexto, a avaliação do serviço mostra-se central em se considerando a mudança de paradigma na assistência em saúde mental. O presente estudo objetivou avaliar a sobrecarga e a satisfação com o serviço de familiares cuidadores de pessoa em sofrimento mental, verificando sua relação com estresse, estressores do cuidado, qualidade de vida e enfrentamento. Participaram 54 familiares de usuários que frequentavam um serviço substitutivo de saúde mental em cuidado intensivo e semi-intensivo de uma cidade de médio porte do interior paulista. Os instrumentos utilizados foram: Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-Br); Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental (SATIS-Br); Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL); Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus; Escala de Qualidade de Vida versão abreviada (WHOQOL-Bref) e Roteiro Complementar. Os dados foram tratados por meio de estatística não-paramétrica e se adotou valor $p \leq 0,05$. Verificaram-se moderada sobrecarga objetiva e de moderada a elevada sobrecarga subjetiva. Entre participantes com estresse, foi maior a sobrecarga objetiva ($p=0,000$) e subjetiva ($p=0,04$). As mulheres apresentaram maior sobrecarga objetiva devido à supervisão aos comportamentos problemáticos comparativamente aos homens ($p=0,04$). Foi encontrada maior sobrecarga objetiva entre participantes cujos usuários possuíam o diagnóstico de esquizofrenia ($p=0,01$). Verificou-se correlação positiva entre sobrecarga objetiva devido à assistência na vida cotidiana e tempo de diagnóstico ($p=0,01$) e tempo de tratamento ($p=0,03$). Observou-se correlação negativa entre sobrecarga objetiva e os domínios físico ($p=0,04$) e social ($p=0,03$) da qualidade de vida. Foi encontrada correlação positiva entre sobrecarga subjetiva e uso da estratégia de resolução de problemas ($p=0,05$). Em sua maioria, os cuidadores encontraram-se satisfeitos com o serviço frequentado pelo usuário. Verificou-se correlação negativa entre satisfação com resultado do tratamento e idade do usuário ($p=0,006$). Observou-se correlação negativa entre sobrecarga objetiva e satisfação com serviço ($p=0,05$). Dados descritivos apontaram para baixa participação do familiar cuidador no serviço e no tratamento do usuário. Concluiu-se que os familiares cuidadores apresentaram dificuldades no cuidado ao usuário. A sobrecarga apresentou impacto negativo na qualidade de vida dos participantes. O serviço de saúde mental não foi avaliado como possuindo recursos de alívio à sobrecarga do cuidador. Os dados apontam para a necessidade de maior articulação entre serviço substitutivo em saúde mental e rede básica, bem como elaboração e desenvolvimento de programas de intervenção que possam ajudar esses cuidadores no que diz respeito ao cuidado ao usuário e ao manejo de situações estressantes. (FAPESP).

Palavras-chave: avaliação de serviços de saúde, cuidadores, saúde mental.

ABSTRACT

SANTOS, A. F. O. **Family caregivers of mental health service users: burned and satisfaction towards the service.** 2010. 174 f. Dissertation (Masters) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Family caregivers of mental health service users have been called on to participate more actively in providing support and care to people with mental suffering. In this setting, service evaluation becomes central, considering the paradigm change that is taking place in mental health care. The goal of the present study was to evaluate family caregivers of individuals with mental suffering in terms of their overload and satisfaction towards the service, analyzing the relationship with stress, care stressors, quality of life, and coping. Participants were 54 relatives of individuals who attended a substitutive mental health service for intensive and semi-intensive care in a medium sized city in the state of Sao Paulo. The following instruments were used: Family Burden Interview Scale for Relatives of Psychiatric Patients (FBIS-Br); Satisfaction Assessment Scale for Relatives of Psychiatric Patients (SATIS-Br); Lipp's Inventory of Stress Symptoms for Adults (ISSL); *Coping Strategy Inventory* by Folkman and Lazarus; Quality of Life Scale, shorter version (WHOQOL-Bref) and a Complementary Script. Data were treated using non-parametric statistics and considering $p \leq 0.05$. It was found that objective burden was moderate and subjective burden was moderate to high. Participants with stress had higher objective ($p=0.000$) and subjective ($p=0.04$) burdens. Objective burden was greater among women, because of the supervision of problematic behaviors, compared to men ($p=0.04$). Participants who were caregivers of users diagnosed with schizophrenia showed greater objective burden ($p=0.01$). A positive correlation was found between objective burden due to everyday life care and time of diagnosis ($p=0.01$) and time of treatment ($p=0.03$). A negative correlation was observed between objective burden and the physical ($p=0.04$) and social ($p=0.03$) domains of quality of life. A positive correlation was found between subjective burden and using the problem solving strategy ($p=0.05$). Most caregivers were satisfied with the service attended by the user. A negative correlation was observed between satisfaction towards the treatment outcome and user's age ($p=0.006$). There was also a negative correlation between objective burden and satisfaction towards the service ($p=0.05$). Descriptive data pointed at the poor participation of family caregivers in the service and in the treatment of the user. In conclusion, family caregivers face difficulties in providing care to the user. The burden had a negative impact on the participants' quality of life. The mental health service did not have resources to relieve caregiver burden. The data show that there is a need to improve the articulation between substitutive mental health services and the primary care level, as well as to design and develop intervention programs that could help those caregivers in terms of providing care to users and managing stressful situations. (FAPESP).

Keywords: caregivers, health service evaluation, mental health.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa em função das variáveis sócio-demográficas.....	54
Tabela 2 – Caracterização dos usuários cujos familiares participaram da presente pesquisa em função das variáveis sócio-demográficas e das características do tratamento recebido no serviço de saúde mental frequentado.....	56
Tabela 3 – Média e desvio padrão obtido para as dimensões objetiva e subjetiva das quatro sub-escalas que avaliam sobrecarga do instrumento FBIS-Br, bem com os escores globais objetivo e subjetivo.....	58
Tabela 4 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes às sub-escalas de sobrecarga objetiva (FBIS-Br) em função da percepção de baixa ou elevada sobrecarga.....	59
Tabela 5 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes às sub-escalas A e B de sobrecarga subjetiva (FBIS-Br) em função da percepção de baixa ou elevada sobrecarga.....	60
Tabela 6 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes às sub-escalas C, D e E de sobrecarga subjetiva (FBIS-Br) em função da percepção de baixa sobrecarga ou elevada sobrecarga.....	61
Tabela 7 – Média, desvio padrão e intervalo mínimo-máximo obtido para os fatores de satisfação do familiar com serviço de saúde mental.....	62
Tabela 8 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes à satisfação com serviço (SATIS-Br) em função da percepção de baixa ou elevada satisfação.....	63
Tabela 9 – Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes que apresentaram indicadores de estresse, a fase em que se encontram e as áreas predominantes de manifestação sintomática, segundo critérios propostos pelos dados normativos do Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> (ISSL).....	67
Tabela 10 – Avaliação pessoal quanto à percepção do estresse em relação aos fatores: papel de cuidador; contato com usuário; contato com profissionais e contato com serviço em termos de frequência (f) e porcentagem (%).....	68
Tabela 11 – Mediana, média, desvio padrão e intervalo mínimo-máximo em relação aos resultados obtidos no Inventário de Estratégias de Enfrentamento (<i>Coping</i>) por familiares de usuários de serviço de saúde mental.....	69

Tabela 12 – Porcentagem de uso das estratégias de enfrentamento (Inventário de Estratégias de Enfrentamento <i>Coping</i>) em função da frequência de uso por familiares de usuários de serviço de saúde mental.	69
Tabela 13 – Mediana, média, desvio padrão e intervalo mínimo-máximo obtido para os quatro domínios do instrumento WHOQOL- <i>Bref</i>	70
Tabela 14 – Porcentagem de satisfação em relação às facetas do domínio físico da qualidade de vida (WHOQOL- <i>Bref</i>).....	71
Tabela 15 – Escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função da variável sexo do familiar (Roteiro Complementar).....	72
Tabela 16 – Escores médios obtidos em relação às sub-escalas das escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e função da variável diagnóstico do usuário (Roteiro Complementar)	73
Tabela 17 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e as variáveis tempo de diagnóstico e tempo de tratamento (Roteiro Complementar)	74
Tabela 18 – Escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função dos indicadores presença e ausência de estresse (ISSL).....	74
Tabela 19 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas da sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e a variável auto-percepção de estresse (Roteiro Complementar).....	75
Tabela 20 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função da variável contato com usuário (Roteiro Complementar).....	76
Tabela 21 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e as variáveis papel de cuidador, contato com profissional e contato com serviço (Roteiro Complementar).	77
Tabela 22 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas das escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e os domínios da qualidade de vida (WHOQOL- <i>Bref</i>).....	78
Tabela 23 – Escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL- <i>Bref</i> em função dos indicadores de presença e ausência de estresse (ISSL).	78

Tabela 24 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os domínios da qualidade de vida do WHOQOL- <i>Bref</i> e a variável renda familiar.....	79
Tabela 25 – Escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL- <i>Bref</i> em função da variável trabalho remunerado do familiar cuidador (Roteiro Complementar).....	80
Tabela 26 – Escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL- <i>Bref</i> em função da variável praticante na religião – familiar (Roteiro Complementar).....	80
Tabela 27 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e as estratégias de enfrentamento (Inventário das Estratégias de <i>Coping</i>).....	81
Tabela 28 – Escores médios obtidos em relação aos fatores de enfrentamento (Inventário de Estratégia de <i>Coping</i>) em função dos indicadores de presença e ausência de estresse (ISSL).....	82
Tabela 29 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as estratégias de enfrentamento (Inventário de Estratégias de <i>Coping</i>) e a variável escolaridade do familiar (Roteiro Complementar).....	82
Tabela 30 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de enfrentamento (Inventário de Estratégias de <i>Coping</i>) e a variável tempo de diagnóstico.....	83
Tabela 31 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as estratégias de enfrentamento (Inventário de Estratégias de <i>Coping</i>) e os domínios da qualidade de vida (WHOQOL- <i>Bref</i>).....	84
Tabela 32 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e a variável idade do usuário.....	85
Tabela 33 – Escores médios obtidos em relação aos fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) em função da variável tipo de cuidado recebido pelo usuário no serviço de saúde mental (Roteiro Complementar).....	86
Tabela 34 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e as variáveis contato com profissional e contato com serviço.....	86
Tabela 35 – Escores médios obtidos em relação aos fatores de satisfação com serviço (SATIS-Br) em função da variável conhecimento do diagnóstico do usuário (Roteiro Complementar).....	87

Tabela 36 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e a estratégia de enfrentamento confronto (Inventário de Estratégia de <i>Coping</i>).	87
Tabela 37 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e os domínios da qualidade de vida (WHOQOL- <i>Bref</i>).....	87
Tabela 38 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e os fatores de satisfação com serviço (SATIS-Br).	88

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1** – Fatores apontados como sugestão de melhora para o serviço de saúde mental... 66
- Quadro 2** – Fatores que contribuem para a auto-percepção de estresse de acordo com os familiares..... 89

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	25
1.1 Caracterização do Panorama da Saúde Mental.....	25
1.2 A Reforma da Assistência Psiquiátrica	27
1.3 Família e Saúde Mental	28
1.4 Sobrecarga do Familiar Cuidador.....	30
1.4.1 Sobrecarga e Estresse	33
1.4.2 Sobrecarga e Enfrentamento.....	36
1.4.3 Sobrecarga e Qualidade de vida	38
1.5 Família e Satisfação com Serviço de Saúde Mental.....	39
2 OBJETIVOS	43
3 MÉTODO	45
3.1 Caracterização da Situação de Estudo	45
3.2 Participantes	46
3.3 Instrumentos	47
3.3.1 Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-Br)	47
3.3.2 Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental (SATIS-Br).....	48
3.3.3 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).....	48
3.3.4 Inventário de Estratégias de <i>Coping</i>	49
3.3.5 Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Bref).....	49
3.3.6 Roteiro Complementar	50
3.4 Coleta de dados.....	50
3.5 Tratamento dos dados	52
4 RESULTADOS	53
4.1 Caracterização geral dos dados.....	53
4.1.1 Caracterização sócio-demográfica dos participantes.....	53
4.1.2 Caracterização da sobrecarga de familiares de usuários de serviço de saúde mental	57
4.1.3 Caracterização da satisfação dos familiares com serviço de saúde mental	62
4.1.4 Caracterização dos demais instrumentos.....	66

4.1.4.1	Caracterização das manifestações de estresse.....	66
4.1.4.2	Caracterização da auto-percepção do estresse e dos fatores estressantes	67
4.1.4.3	Caracterização das estratégias de enfrentamento.....	68
4.1.4.4	Caracterização da qualidade de vida.....	70
4.2	Análise estatística inferencial.....	72
4.2.1	Análise estatística inferencial relativa à sobrecarga	72
4.2.2	Análise estatística inferencial relativa à satisfação com serviço.....	84
4.3	Análise qualitativa.....	89
4.3.1	Análise qualitativa quanto à auto-percepção do estresse.....	89
5	DISCUSSÃO.....	93
5.1	Sobrecarga dos familiares cuidadores.....	93
5.2	Satisfação com serviço.....	120
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	125
	REFERÊNCIAS	131
	APÊNDICES	143
	ANEXOS	147

1 INTRODUÇÃO

1.1 Caracterização do Panorama da Saúde Mental

A Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou, em 2001, o “Relatório sobre a Saúde no Mundo” estimando um total de 450 milhões de pessoas então afetadas por distúrbios mentais e neurológicos, sendo pequena a porcentagem destes indivíduos em tratamento. No momento, as perturbações mentais já representavam quatro entre as dez principais incapacidades em todo o mundo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS), 2001).

As estimativas apontam os problemas de saúde mental correspondendo a 12,0% da carga mundial de doenças, enquanto menos de 1,0% dos gastos totais com a saúde na maioria dos países destina-se a investimentos nesta área. Ainda, 40,0% dos países carecem de políticas de saúde mental e mais de 30,0% sequer possuem programas nessa área (OMS, 2001).

No contexto dos cuidados primários, a depressão, a ansiedade e perturbações pelo abuso de substâncias apresentam-se como os diagnósticos mais frequentes. Depressão unipolar, dependência do álcool, transtorno bipolar e esquizofrenia estão entre as doenças que mais causam "anos vividos com incapacidade". Segundo estimativas, uma em quatro famílias tem pelo menos um membro com sofrimento devido a uma perturbação mental ou comportamental. No relatório, estimou-se que a depressão será a doença mais frequente no mundo até 2020 e a segunda maior causa de invalidez (OMS, 2001).

Considerando a alta taxa de transtornos mentais, faz-se importante identificar sua incidência, impacto e consequências, a fim de que se promovam ações voltadas à melhoria da saúde mental no mundo. Neste contexto, atribui-se relevância às questões da saúde mental bem como aos fatores epidemiológicos associados (especificidades ligadas a variáveis tais como sexo, nível socioeconômico, grupos vulneráveis e marginalizados), o que contribui para a elaboração de estratégias de transformação no campo da saúde mental, nos quais ganha destaque a prevenção e a promoção de saúde, bem como a disseminação do acesso à informação.

Representantes do Ministério da Saúde do Brasil, da Organização Panamericana da Saúde e da Organização Mundial da Saúde reuniram-se em 2005 a fim de avaliar os resultados da Reforma Psiquiátrica a partir de 1990 aos dias atuais. O documento reafirmou os

avanços obtidos com a reestruturação no atendimento em saúde mental nas Américas. No que se refere ao Brasil, ressaltaram-se mobilização sociocultural, redução significativa de leitos psiquiátricos e criação de redes comunitárias de atenção. No entanto, o relatório, ao considerar as Américas, apontou para a manutenção do excessivo número de leitos em hospitais psiquiátricos, número escasso de serviços substitutivos inseridos na comunidade e a insuficiência de documentação, monitoramento e avaliação dos serviços (BRASIL, 2005).

O relatório da OMS de 2005, situando a questão da saúde mental na Europa, destacou o atendimento comunitário como proporcionando melhor qualidade de vida e satisfação dos usuários e familiares. No entanto, constatou-se que a assistência centrada em hospitais ainda se fazia muito presente, recebendo grande parte dos recursos destinados à saúde mental (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2005).

A nível nacional, verifica-se prevalência de 3,0% de transtornos mentais severos e persistentes como psicoses, neuroses graves, transtornos de humor e autismo. Mais de 6,0% da população apresenta transtornos psiquiátricos graves decorrentes do uso de álcool e outras drogas. Considerando a população, 12,0% necessitam de algum atendimento em saúde mental, seja ele contínuo ou eventual, sendo a verba relativa à saúde mental o correspondente a 2,3% do orçamento anual do Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 2004).

No primeiro censo psiquiátrico realizado no Estado de São Paulo a respeito de pacientes de longa permanência em hospitais da rede pública, verificou-se que a maioria dos internos foi abandonada pela família (BARROS et al., 2008). Segundo o levantamento, cerca de 50,0% dos internados não necessitam de internação. Dos 6349 pacientes de longa permanência, 64,0% possuem endereço familiar conhecido, tendo 37,8% recebido visitas familiares. Para 26,6%, as visitas são eventuais; 7,3% são visitados toda semana por parente e 10,4% realizam visitas externas a familiares. O diagnóstico mais frequente é o de esquizofrenia ou transtornos esquizofrênicos e delirantes (42,6%).

Dados do Ministério da Saúde atestam a existência de menos de um (0,53) CAPS por 100.000 habitantes no Estado de São Paulo e o indicador de 0,63 em todo o Brasil. No tocante às Residências Terapêuticas (RT), 215 estão em pleno funcionamento no Estado de São Paulo e 40 em fase de implantação, com o total de 1021 moradores. No país, são 564 RT em funcionamento, 152 em implantação e um total de moradores equivalente a 3062. Quanto aos beneficiários do programa “De Volta pra Casa”, foram 1071 em São Paulo e 3574 em todo o Brasil. No estado de São Paulo, são 0,26 leitos na rede SUS por 1.000 habitantes. No Brasil, esse índice é de 0,19 (BRASIL, 2010). Tal configuração atual se apresenta como o reflexo das mudanças introduzidas pela Reforma Psiquiátrica, que alterou o sistema de saúde mental do país.

1.2 A Reforma da Assistência Psiquiátrica

As transformações ocorridas na assistência em saúde mental com a chamada Reforma Psiquiátrica, implantada no Brasil em fins na década de 1970, estimularam o desenvolvimento de dispositivos substitutivos de organização de cuidado em saúde caracterizado pelo modelo de intervenção psicossocial. A constituição de tais dispositivos derivou de diferenciações do próprio modo asilar, modelo tradicional e dominante na atenção às pessoas com sofrimento psíquico até o referido período.

Regulamentada pela lei 10216, as redes comunitárias de atenção psicossocial, voltadas ao atendimento a usuários e a seus familiares, tornaram-se, por direito, os serviços preferenciais para o tratamento à pessoa com transtorno mental, estabelecendo as internações psiquiátricas como último recurso assistencial. O estabelecimento dos serviços comunitários como alternativa ao modelo hospitalocêntrico repercutiu na desativação de instituições e na redução de leitos psiquiátricos (AMARANTE, 1996). Os recursos financeiros foram, então, redirecionados a ações comunitárias de saúde mental tais como Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviços Residenciais Terapêuticos, ambulatórios e programas da rede básica de saúde (BRASIL, 2004).

Segundo Mello e Furegato (2008), tal reestruturação implicou novas exigências não apenas relacionadas à mudança da estrutura física e de atendimento aos usuários, mas também transformação nas concepções então associadas à doença mental, dissociando a loucura da improdutividade, violência e incapacidade de articulação social. Ao promover o direcionamento do cuidado no sentido da permanência ou retorno ao ambiente familiar, comunitário e laboral, assinalou o processo de humanização no atendimento à pessoa com sofrimento mental, demandando uma adaptação de todos os atores envolvidos no cuidado a uma lógica diferenciada de atendimento pautada na reinserção social, reabilitação psicossocial e desinstitucionalização. Para Amarante (1996), esse processo comporta, portanto, um movimento de desconstrução e superação do modelo hospitalocêntrico e dos paradigmas que o sustentam, bem como a construção conjunta de novas propostas de intervenção e assistência por todos os envolvidos no processo de mudança.

Segundo Costa-Rosa (2000), o modelo psicossocial de atenção pressupõe uma nova concepção de assistência em saúde mental, redirecionando o foco de atendimento da doença ao indivíduo doente. Nesta proposta substitutiva de atendimento, tanto usuário quanto familiares são concebidos como seres ativos no processo de tratamento, resgatando a

autonomia do usuário e o cuidado compartilhado com a família. Aos profissionais coube a assunção de uma postura de acolhimento, escuta e reflexão, cujas ações se encontram cotidianamente entrelaçadas e compartilhadas com os demais membros da equipe, constituindo equipes multidisciplinares.

A construção de novas estratégias de cuidado em saúde mental, ao proporcionar o estabelecimento de novas relações entre usuário, família, serviços de saúde e comunidade, demanda o desenvolvimento de parcerias mais sólidas, em que cada parte atuante assuma efetivamente sua participação e responsabilidade em tal projeto. Nesse contexto, destaca-se o papel desempenhado pela família, uma vez que esta se situa enquanto elo mediador da relação serviço-usuário. A Reforma Psiquiátrica, de forma inovadora, pôs em questão o reconhecimento da família enquanto agente de cuidado, incluindo-a no projeto terapêutico e chamando-a a participar efetivamente do tratamento, considerando a sua importância junto à reinserção social do usuário (ROSA, 2005).

1.3 Família e Saúde Mental

A despeito da multiplicidade de arranjos possíveis, família vem sendo definida como unidade de reprodução biológica e social, responsável tanto pela procriação quanto pela socialização dos indivíduos (BOURDIEU, 1996; DURHAM, 1983), o que implica, para além da questão da sobrevivência, uma série de cuidados como proteção e afeto necessários para preservar a saúde (ROMANELLI, 2003). Para Romagnoli (2006), a convivência desponta como critério definidor de família.

Segundo Elsen (1994), a família é considerada unidade de saúde, a quem compete o papel de cuidar do bem-estar de seus integrantes. É, pois, a partir da convivência familiar que a condição de detectar alterações se manifesta, cabendo à família realizar a primeira avaliação do estado de saúde de seus membros. Nasi, Stumm e Hildebrandt (2004) assinalam que a dependência quanto à avaliação inicial do familiar, quando associada a um transtorno mental, faz-se ainda mais relevante devido ao comprometimento do paciente e a consequente necessidade de acompanhamento e cuidados advindos de um membro da família.

No atendimento a usuários com transtorno mental, o envolvimento dos familiares no tratamento tem se mostrado fundamental, cumprindo um papel muito importante na reinserção social dos usuários e na prevenção de recaídas (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

Embora o relacionamento familiar disfuncional, durante muitos anos, tenha sido apontado como fator etiológico da doença mental, culpabilizando a família pela sua manifestação (BANDEIRA; BARROSO, 2005; JUNGBAUER, 2003), atualmente se enfatiza seu papel enquanto agente de cuidado, colaboradora e co-responsável pela reabilitação psicossocial da pessoa com transtorno mental (ROSA, 2005).

Conforme pontua Romanelli (2003), o surgimento de uma doença atinge o paciente em sua subjetividade e incide na família, tendendo a ser vivida na privacidade familiar devido às limitações que constroem o doente. Segundo Melman (2002), o aparecimento de um sofrimento mental em um dos membros afeta a família enquanto grupo, exigindo desta reorganização e readaptação, tanto em termos financeiros, quanto na rotina familiar diária. Em consequência da doença, os familiares encontram-se submetidos a uma sobrecarga emocional devido ao fato de o indivíduo em situação de sofrimento mental requerer um acompanhamento próximo. Para Schrank e Olschowsky (2008), a desorganização familiar amplia-se devido ao estigma, preconceito e exclusão do indivíduo, fatores estes associados ao sofrimento mental.

Segundo Romanelli (2003), se à família recai a ação pedagógica sobre saúde, esta se realiza através da ação da mulher, sendo esta a que mais entende de doença e melhor percebe os sintomas, procurando soluções dentro ou fora da medicina oficial. Cabe a ela definir quem está doente e carente de cuidados, sendo, pois, a articuladora das mais variadas formas de manifestação de afeto e solidariedade.

No contexto do cuidado em saúde mental, a figura feminina também tem sido descrita como o principal cuidador-familiar (GONÇALVES; SENA, 2001; PEGORARO; CALDANA, 2006; PEREIRA; PEREIRA JR., 2003; ROMAGNOLI, 2006; ROSA, 2001; ROSA, 2005). Conforme pontua Osinaga (1999), são as mulheres que, frequentemente, acompanham os familiares adoentados aos serviços de saúde ou ainda assinalam a sua necessidade.

Tal atribuição, como apontada na literatura, assenta-se na questão de gênero e à atribuição dos papéis femininos, sugerindo uma influência da cultura na concepção da mulher ter mais facilidade para lidar com o sofrimento. A mulher, culturalmente, apresentaria uma disponibilidade e abertura maiores para o oferecimento de cuidado, tendo sido socializadas para desempenharem o trabalho emocional.

Gonçalves e Sena (2001) discutem o papel da mulher como a principal articuladora de cuidado no contexto da Reforma Psiquiátrica. Gonçalves (1999) destaca que esta, em sendo a

principal aliada do indivíduo em sofrimento psíquico, deve ser a referência principal dentro da família, para os serviços de saúde e também para a comunidade.

Desta forma, no contexto da saúde mental, o familiar cuidador, na condição de parceiro e co-responsável pela ação do cuidado, pode ser entendido como aquele que, no interior do grupo familiar, exerce o papel de cuidador direto da pessoa em sofrimento mental (ROSA, 2005). Assim, encarrega-se de ações como cuidados gerais diários e supervisão do comportamento manifesto. No entanto, segundo Ornellas (1997, p. 231), o movimento da reforma transferiu a pessoas despreparadas o “desempenho de ações e procedimentos para cujo exercício é necessário um aprendizado que não se improvisa, aspecto que aparentemente não está sendo cogitado”.

Nesta mesma direção, Bandeira e Barroso (2005) apontam que o desenvolvimento dos serviços substitutivos ocorreu sem criar paralelamente recursos comunitários suficientes para atender às necessidades dos usuários e de seus familiares, além de apresentar dificuldades quanto ao atendimento integral a estes. Ao se considerar a insuficiência de aparatos de suporte ao cuidador, emerge a questão da sobrecarga em familiares de pessoas com transtorno mental.

1.4 Sobrecarga do Familiar Cuidador

Com as modificações empreendidas com a Reforma Psiquiátrica, os familiares foram chamados a participar cada vez mais ativamente como os principais provedores de suporte e cuidados aos usuários. Ao passo que possibilitou aos familiares uma parceria potencial, também lhes recaiu uma sobrecarga adicional devido ao seu papel de cuidadores e às dificuldades enfrentadas (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

As referidas autoras apontam que a sobrecarga sentida por esses familiares, relacionada ao impacto negativo derivado da convivência com o doente mental, afeta a própria saúde mental dos familiares, com conseqüente manifestação de ansiedade e depressão, e, por conseguinte, redução de sua qualidade de vida. Constitui uma sobrecarga por requerer a assunção de responsabilidades de cuidados aos usuários, demandando uma reorganização familiar e renúncias quanto a necessidades pessoais e sociais (BANDEIRA; BARROSO, 2005; MELMAN, 2002).

O conceito de sobrecarga, introduzido por Hoenig e Hamilton (1966 apud BANDEIRA; BARROSO, 2005), contempla duas dimensões – objetiva e subjetiva. Segundo

caracterização de Maurin e Boyd (1990), a primeira constitui os efeitos negativos concretos e observáveis, tais como dificuldades cotidianas, sociais e profissionais; perdas financeiras; tarefas cotidianas adicionais voltadas ao cuidado integral ao familiar acometido pelo transtorno mental; perturbações das relações familiares; ocorrência de comportamentos não-adaptativos; suporte requerido. A avaliação subjetiva corresponde, por outro lado, à percepção pessoal do familiar acerca da situação, relacionando-se ao grau de percepção de que a presença do doente mental e seus efeitos evoquem pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e tensões psicológicas.

Segundo Loukissa (1995), os familiares vivenciam a sobrecarga ao lidar com o usuário, o que pode desorganizar a vida e perturbar a rotina familiar, além de provocar o medo de episódios psicóticos inesperados. Como consequência do convívio com o usuário surgem as limitações das atividades sociais, ansiedade, sentimentos de culpa e raiva, medo do estigma social, preocupações sobre o futuro e perturbações nas relações familiares. Estudos indicam que a sobrecarga familiar se situa enquanto um dos principais motivadores para a internação psiquiátrica (HIRDES; KANTORSKI, 2005; NASI et al., 2004).

A avaliação da sobrecarga de familiares no contexto da reforma psiquiátrica torna-se necessária tendo em vista a inclusão da família como fator fundamental no tratamento e reinserção social do usuário. O impacto do papel de cuidador nas famílias ganha especial relevância para o desenvolvimento de intervenções voltadas aos familiares e à melhoria da qualidade do atendimento (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

A partir de dados da literatura, Maurin e Boyd (1990) propuseram um modelo teórico a fim de integrar os fatores associados à sobrecarga, apoiando-se em três conjuntos de fatores: a) variáveis antecedentes; b) sobrecarga objetiva e c) fatores mediadores. As variáveis antecedentes caracterizam a situação da doença mental, consistindo nos seguintes fatores: diagnóstico, sintomatologia, comportamentos problemáticos e nível de autonomia, tipo de residência e características do tratamento recebido (hospitalar, comunitário, internação parcial, hospital-dia, entre outros). Tais variáveis podem contribuir para a sobrecarga objetiva, sendo esta derivada do impacto da frequência e severidade dos comportamentos problemáticos do usuário, da perturbação na rotina familiar e na vida profissional, da necessidade de apoio e supervisão requeridos pelos usuários e dos custos financeiros decorrentes. Esses dois fatores podem afetar o grau de sobrecarga subjetiva, associada a percepções de incômodo e preocupações decorrentes do papel de cuidador. A modulação do efeito desses fatores sobre a sobrecarga subjetiva sentida é realizada pelas variáveis mediadoras, caracterizadas pela qualidade do vínculo entre usuário e familiares, suporte social

recebido, estratégias de enfrentamento utilizadas ao cuidar de pessoa em sofrimento mental, nível socioeconômico e ocorrência de eventos estressantes na vida cotidiana.

Revisões da literatura vêm apontando os fatores mais fortemente associados à sobrecarga. Maurin e Boyd (1990) verificaram os comportamentos problemáticos, os efeitos negativos dos transtornos e as dificuldades no desempenho de papéis. Loukissa (1995) encontrou ainda falta de suporte social, perdas financeiras, impacto emocional nos familiares, medo do estigma, baixa escolaridade e informação dos cuidadores, além de vivência de sobrecarga como decorrente do contato com os profissionais dos serviços de saúde mental e da busca de serviços adequados à necessidade do usuário.

Rose (1996) verificou os seguintes fatores: severidade da sintomatologia, número de hospitalizações do usuário, comportamentos problemáticos do usuário, supervisão ao usuário, limitação das atividades e liberdade da família devido as suas responsabilidades pelo usuário, falta de apoio dos serviços e dos profissionais de saúde mental e viver na mesma casa com o usuário. Maurin e Boyd (1990) já apontavam lacunas nos estudos relativos à sobrecarga de familiares de indivíduos em sofrimento mental associadas ao impacto de variáveis como escolaridade dos familiares, diagnóstico do usuário, posição do cuidador na família e influência do nível socioeconômico em relação à sobrecarga.

Estudos nacionais avaliando a sobrecarga dos familiares utilizando instrumentos de medida ainda são escassos (BANDEIRA et al., 2008). Scazufca, Menezes e Almeida (2002), em estudo de avaliação da sobrecarga de familiares de pessoas idosas com depressão, verificaram altas taxas de sobrecarga e desconforto psicológico (estresse) na população estudada. Maior grau de sobrecarga esteve associado à severidade da depressão, sendo mais elevada entre aqueles que consideraram o paciente como mais dependente nas atividades cotidianas ou que perceberam maior frequência de comportamentos problemáticos do paciente. Garrido e Menezes (2004), ao avaliar a sobrecarga em familiares de idosos com demência, verificaram maior sobrecarga entre indivíduos da família nuclear e que desempenhavam o papel de cuidador há mais tempo, bem como em familiares de idosos separados/divorciados, que apresentavam mais transtornos do comportamento, maior dependência nas atividades cotidianas, menores escores nos testes de avaliação cognitiva e maior precariedade funcional.

Em pesquisa recentemente conduzida com 150 familiares de pacientes psiquiátricos em uma cidade mineira, Barroso, Bandeira e Nascimento (2007) constataram vivência de sobrecarga objetiva relacionada à ajuda aos pacientes em tarefas cotidianas e elevada sobrecarga subjetiva referente à preocupação com o paciente, percepção de incômodo ao

supervisionar comportamentos problemáticos e percepção de mudanças permanentes na vida social e profissional dos familiares.

Barroso, Bandeira e Nascimento (2009), ao se propor investigar os preditores da sobrecarga subjetiva, utilizaram o modelo de Maurin e Boyd (1990) e verificaram que um maior grau de sobrecarga subjetiva associou-se à sobrecarga objetiva e a fatores relacionados às condições clínicas dos pacientes, às condições de vida, estado de saúde e condições financeiras do cuidador e do usuário, assim como às informações sobre o transtorno mental.

No país, a questão da sobrecarga vem sendo mais frequentemente estudada qualitativamente. Estudo de caso realizado por Pegoraro e Caldana (2006), conduzido em um CAPS de uma cidade do interior paulista, verificou sobrecarga financeira, emocional e de ordem prática. Ainda, a sobrecarga vivenciada em momentos de crise apresentou-se em maior grau se comparada a não-crise.

Em pesquisa realizada com familiares de pacientes internados em um hospital psiquiátrico, todos os participantes referiram ser a presença de uma pessoa em sofrimento mental entre seus membros um fator de dificuldade para si mesmo e demais integrantes da família (FUREGATO et al., 2002). Pereira e Bellizoti (2004), ao investigar a vivência de encargos junto a familiares de pacientes psiquiátricos em um município paulista, verificaram relato de sobrecarga em quase todos os cuidadores e apontaram dificuldades no cotidiano familiar.

A sobrecarga experienciada pelos familiares pode afetar negativamente sua saúde mental, com consequente manifestação de estresse e outros distúrbios psíquicos, tais como ansiedade e depressão, o que afeta a qualidade de vida e o bem-estar dos familiares. O modo como se enfrenta a situação de ser cuidador de pessoa em sofrimento mental, bem como com as demandas que surgem dessa responsabilidade, cumpre um papel importante na vivência de sobrecarga pelos familiares.

1.4.1 Sobrecarga e Estresse

O impacto da vivência de sobrecarga é frequentemente associado ao estresse e aos estressores experimentados pelos cuidadores (FLORIANI, 2004; GONÇALVEZ et al., 2006; LIBERMAN, 1998; SCAZUFCA et al., 2002). O estresse, referido em estudos como sobrecarga ou desconforto emocional (CASSIS et al., 2007), tem sido compreendido como

uma resposta ao impacto da sobrecarga (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; FUJINO; OKAMURA, 2009; SOARES; MUNARI, 2007).

O contato cotidiano com a pessoa em sofrimento mental pode gerar fatores crônicos de estresse nos familiares (CAMPOS; SOARES, 2005). Atualmente, a palavra estresse vem sendo empregada associada a sensações de desconforto, sendo frequente a auto-referência dos indivíduos como estressados (STACCIARINI; TRÓCCOLI, 2001).

Conceitualmente, o estresse pode ser caracterizado como uma síndrome geral de adaptação (SGA) decorrente de um evento que exige esforço do indivíduo em termos de adaptação (Selye, 1956). Este evento ambiental, denominado estressor, gera a quebra da homeostase interna do indivíduo, alterando a capacidade do organismo de manter sua constância. O estresse pode tanto ter efeito positivo quanto negativo sobre o organismo. Ainda que os efeitos prejudiciais sejam mais enfatizados (*distress*), o estresse pode agir benéficamente (*eustress*), sendo necessário para preparar o indivíduo para a ação.

Para representar o processo de estresse, Selye (1956) apresentou um modelo trifásico, constituído por:

a) fase de alerta: a primeira das fases do processo de estresse é desencadeada no indivíduo quando este depara com um estressor, o que mobiliza uma reação de alerta preparando o indivíduo para a luta ou a fuga através da ativação de mecanismos homeostáticos. Se o estressor for de curta duração ou se o indivíduo souber lidar com o estresse ou voltá-lo para a sua produtividade, tal fase será superada rapidamente. Se, entretanto, o estressor persistir por muito tempo ou for de grande intensidade, o indivíduo entra na segunda fase do processo de estresse: a resistência (LIPP; MALAGRIS, 1998);

b) fase de resistência: o organismo tenta restabelecer o equilíbrio interno através de uma ação reparadora, gastando energia para esta adaptação. Pelo fato de os sintomas da primeira fase terem desaparecido, o indivíduo tem a impressão aparente de que melhorou. No entanto, pelo dispêndio de energia, há um enfraquecimento, o que o torna susceptível a doenças. Caso o estressor seja suprimido ou se o indivíduo souber administrá-lo e controlá-lo, o organismo poderá retornar ao seu estado normal de estabilidade. Se, em contrapartida, outros estressores se juntarem aos primeiros ou se o indivíduo permanecer por longo tempo nesta fase, entrará na terceira: a exaustão (LIPP; MALAGRIS, 1998);

c) fase de exaustão: a última do processo de estresse é caracterizada pela exaustão física e psicológica, já que a adaptabilidade do organismo ou energia adaptativa é finita (SELYE, 1983). As doenças são manifestadas, podendo ser fatais. Psicologicamente, o indivíduo pode apresentar depressão, ansiedade aguda, irritabilidade, inabilidade para tomar decisões, entre

outros. Em termos físicos, aparecem doenças tais como hipertensão, psoríase, úlceras gástricas e problemas respiratórios. Devido ao seu estado debilitado, o organismo se apresenta susceptível a doenças geneticamente programadas. O estresse, desta forma, não causa doenças, apenas favorece e atua como um facilitador para o surgimento delas (LIPP; MALAGRIS, 1998; SELYE, 1983).

Para Lipp (1996), o estresse caracteriza-se como um conjunto de reações apresentadas pelo organismo, com componentes físicos e psicológicos, quando este se encontra submetido a um evento excitante, confuso, amedrontador, irritante e/ou que gere grande felicidade. Segundo Selye (1983), pode-se lidar com situações estressantes de diferentes formas, a saber: a partir da remoção dos estressores desnecessários à vida; evitando-se que eventos neutros se tornem estressores; desenvolvendo habilidades de enfrentamento a condições adversas; através de relaxamento e distração.

Estudos acerca do estresse familiar associado à doença vêm sendo desenvolvidos em diferentes contextos (CASTRO, 1999; SCHMIDT; BOSA, 2003; SILVER; WESTBROOK; STEIN, 1998). No âmbito da saúde mental, estudos apontam que, dada a natureza crônica da doença mental, os familiares são expostos a uma variedade de agentes estressores no curso da doença, podendo afetar as relações familiares, bem como a própria saúde do cuidador (MARTENS; ADDINGTON, 2001; RAMMOHAN; KAO; SUBBAKRISHNA, 2002). Pereira e Bellizzoti (2004), em um estudo com familiares de usuários de serviço de saúde mental, apontaram para a ocorrência de problemas de saúde após o aparecimento de transtorno mental em seu familiar, tais como hipertensão arterial, diabetes, tristeza, depressão, diminuição do sono e diminuição do apetite. Möller-Leimkühler e Obermeier (2008), investigando os preditores do curso da sobrecarga durante um período de dois anos, verificaram que respostas negativas de estresse e estressores da vida cotidiana estavam entre os determinantes da sobrecarga.

Saunders (2003), em uma revisão de literatura, afirma que os cuidadores, nesse contexto, apresentam estresse significativo, bem como de moderado a alto nível de sobrecarga. Em estudo conduzido por Oldright e Hughes (1992), sinais de desconforto psicológico (tais como insônia, ansiedade e depressão) entre estes cuidadores foram duas vezes maior do que a da população geral.

Segundo Pegoraro e Caldana (2006), no contexto de cuidado ao indivíduo em sofrimento mental, a tensão cotidiana do familiar pode emergir do convívio com o sofrimento

do outro, assim como da falta de respostas e sensação de impotência sobre como atuar diante de comportamentos apresentados na crise.

A vivência de estresse, aliada à sobrecarga especificamente relativa ao papel de cuidador impactam significativamente no funcionamento familiar, afetando a qualidade de vida do cuidador, bem como a capacidade de acolhimento e cuidado ao usuário, o que demanda o uso de estratégias efetivas para lidar com a situação.

1.4.2 Sobrecarga e Enfrentamento

Segundo Melman (2002), o transtorno mental e as crises decorrentes afetam o cotidiano familiar, gerando a necessidade de que os familiares lidem com a situação e angústia experienciadas, buscando formas de enfrentá-las ou de se defenderem do que vivenciam. Neste sentido, destaca-se a questão do *coping* (enfrentamento) definido como esforços cognitivos e comportamentais que visam lidar com demandas internas e/ou externas desencadeadas por estressores avaliados pelo indivíduo como excedendo seus recursos pessoais ou mesmo como o sobrecarregando (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Segundo estes autores, a percepção e a interpretação do indivíduo ante uma dada situação são de demasiada importância para o desencadeamento do estresse.

Adam e Herzlich (2001) relatam que a doença exige adaptações num contexto social compartilhado, cujas repercussões implicam sofrimento para a pessoa doente e para seu entorno. As formas de encontrar apoio podem ser as mais diferenciadas, desde aquelas em que há a possibilidade da transformação a partir da prática artística, como através do suporte social. Este, por sua vez, permite à pessoa doente uma melhor administração da situação, e, sendo expresso pelo vínculo social, pode garantir bem-estar psicológico ao enfermo.

Considerando o âmbito do convívio familiar com indivíduo que apresenta transtorno mental, estudos apontam a influência e importância das estratégias de enfrentamento como um dos mais eficazes fatores moduladores sobre a sobrecarga experienciada. Bandeira e Barroso (2005) apontaram que a percepção subjetiva de sobrecarga pode ser atenuada pela existência de suporte social, pela percepção de capacidade de controle da situação e de desenvolvimento de estratégias de enfrentamento ante as situações estressoras. Rammohan et al. (2002) verificaram que estratégias ineficientes de enfrentamento se encontram associadas a maior nível de sobrecarga. Magliano et al. (1998), investigando a sobrecarga de familiares de usuários com

esquizofrenia, verificaram menor sobrecarga associada ao uso de estratégias focadas no problema e obtenção de suporte social e profissional. Os mesmos autores verificaram a comunicação positiva com o usuário, bem como a tentativa de envolvê-lo na família e em atividades sociais como as estratégias mais utilizadas. Magliano et al. (2007) verificaram que, em situações de vivência de estressores crônicos, as estratégias centradas na emoção são as mais adotadas. Por serem menos adequadas para lidar com e modificar a situação, podem elevar o nível de sobrecarga experimentado pelos familiares.

Pereira (2003), estudando a representação social em relação à doença mental junto a familiares de pacientes psiquiátricos, identificou a necessidade de informação e apoio. Campos e Soares (2005) constataram que a falta de esclarecimentos e informações dos serviços de saúde mental potencializam a sobrecarga.

Jeon e Madjar (1998) verificaram que, com o passar do tempo, os familiares cuidadores passam do estágio inicial de choque à aceitação de sua situação. Na revisão de literatura realizada por Rose (1996), fatores como exercer profissão gratificante, desenvolvimento de maior número de atividades extra-casa, pertencimento a grupo de ajuda, tentativa de manter a vida familiar o mais próxima do normal, colocar limites nos usuários, aceitar a doença, distanciar-se emocionalmente da doença e ter crenças religiosas foram as estratégias de enfrentamento mais frequentemente utilizadas por familiares cuidadores. Segundo Loukissa (1995), observa-se uma redução da sobrecarga quando os cuidadores participam de programas de suporte familiar.

Doornbos (1997) identificou a religiosidade como estratégia frequentemente utilizada por familiares de indivíduos em sofrimento mental, seguida por busca de esclarecimentos sobre a doença, procura por grupos de suporte aos familiares e amigos do usuário, bem como por assistência profissional. Barroso et al. (2009) verificaram que a realização de atividades de lazer em casa e maior frequência de atividades religiosas atenuaram a sobrecarga, diminuindo o grau de sobrecarga subjetiva do familiar cuidador.

Visões positivas relativas ao cuidado têm sido associadas à saúde física e mental dos cuidadores (SCHMID; SPIESSL; CORDING, 2005), o que pode indicar que um suporte que encoraje esse modo de lidar com a situação de cuidar possa incidir significativamente na sobrecarga, reduzindo-a (FUJINO; OKAMURA, 2009).

Estudos enfatizando o enfrentamento eficiente dos familiares apontam para aspectos positivos do papel de cuidador neste contexto. Pollio et al. (2001) descreveram o potencial para o crescimento que pode ocorrer com a adaptação ao papel de cuidador de pessoas em sofrimento mental. Stengard (2002) verificou baixo nível de sobrecarga e habilidade para lidar com a situação de cuidador.

As revisões de literatura na área apontam a escassez de estudos que identifiquem as estratégias utilizadas por familiares cuidadores de indivíduos em sofrimento mental (BANDEIRA; BARROSO, 2005; MAURIN; BOYD, 1990; LOUKISSA, 1995; ROSE, 1996). Avaliar as estratégias de enfrentamento bem como seu impacto sobre a sobrecarga pode resultar na identificação de modos satisfatórios do lidar com a experiência do cuidar, auxiliando na elaboração de programas que visem ao enfrentamento mais adequado a situações estressantes e melhora da qualidade de vida.

1.4.3 Sobrecarga e Qualidade de vida

Atualmente, no campo da investigação do impacto do papel de cuidador nas condições de vida e no estado da saúde do familiar, discute-se a influência da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO, 2006; WAGNER; BIGATTI; STORNILO, 2006). A convivência com pessoa em sofrimento mental, o papel de cuidador e a sobrecarga decorrente podem apresentar impacto na qualidade de vida dos familiares.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994 apud FLECK et al., 2000, p. 179). Assim, mostra-se de fundamental importância considerar a percepção subjetiva quanto à satisfação do indivíduo em relação a diferentes aspectos da qualidade de vida, que envolvem os componentes físico, psicológico, social, cultural e espiritual. Para Glozman (2004), cuidadores encontram-se em alto risco de ter reduzida a sua qualidade de vida, especialmente devido ao tempo e energia gastos ao prover cuidados.

De acordo com Furegato et al. (2002), na situação de convívio com pessoa em sofrimento mental, a qualidade de vida de toda a família é afetada, em termos sociais, econômicos e emocionais. Segundo Pereira e Bellizoti (2004), é a partir da compreensão dos comportamentos do indivíduo em sofrimento mental que o familiar pode melhorar sua qualidade de vida, diminuindo seus encargos. Para Glozman (2004), o conhecimento que o cuidador tem sobre a doença crônica influencia positivamente sua própria qualidade de vida.

Perturbações mentais e comportamentais acarretam alterações na vida dos usuários e de seus familiares, sendo a medição da sua qualidade de vida um modo de avaliar seu impacto (LEHMAN; STEINWACHS, 1998). Diversas pesquisas indicam que familiares de pessoas em sofrimento mental apresentam impacto na qualidade de vida (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; FUREGATO et al., 2002; PEREIRA; BELLIZOTI, 2004).

Fleischman e Klupp (2004), avaliando o efeito do transtorno mental na qualidade de vida de familiares de pessoas com sofrimento mental, verificaram percepção de maior impacto na qualidade de vida entre estes familiares em comparação à população geral. Familiares de usuários de saúde mental são menos satisfeitos com a qualidade de vida quando comparados ao grupo controle, havendo correlação negativa entre qualidade de vida e sobrecarga percebida (FOLDEMO et al., 2005). Suresky, Zausziniewski e Bekhet (2008) encontraram associação negativa entre percepção de estresse e qualidade de vida, o que indica que a atividade de cuidado à pessoa em sofrimento mental impacta na qualidade de vida. Segundo os autores, a percepção de estresse vem sendo usada no sentido de sobrecarga, envolvendo as alterações que ocorrem no cotidiano familiar, a dependência do usuário em relação à família, o estigma e a tensão associados ao oferecimento de cuidado à pessoa em sofrimento mental.

Segundo Borba, Schwartz e Kantorski (2008), a sobrecarga física e emocional apresenta maior impacto sobre a qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que propicia o desenvolvimento de doenças e afeta o modo de enfrentar a situação. Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado e Miranda-Castillo (2009) apontam que a sobrecarga emocional, resultante do papel de cuidador, situa-se como o principal fator associado a prejuízo da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com esquizofrenia. A falta de suporte social, curso da doença e alterações na vida familiar encontram-se associados a grande impacto na qualidade de vida do cuidador.

1.5 Família e Satisfação com Serviço de Saúde Mental

A investigação de aspectos psicossociais junto aos familiares permite instrumentalizar a equipe de saúde no cuidado ao usuário, bem como ao familiar. Tal análise insere-se na perspectiva da avaliação da qualidade do cuidado que, conforme assinala Donabedian (1988), deve ser considerada sob o tripé estrutura, processo e resultado, reunindo uma proposta de avaliação global

dos serviços. A estrutura compreende os recursos materiais e humanos, bem como a própria estrutura organizacional. O processo abarca o manejo dos problemas apresentados pelo usuário e o resultado significa o efeito dos cuidados no estado de saúde dos usuários.

Vasconcelos (1995) aponta para a tradicional escassez de iniciativas de avaliação sistemática de políticas e programas sociais e de saúde no Brasil. Alerta para a importância do processo de avaliação rigorosa dos modelos clínicos e institucionais no contexto da reforma psiquiátrica, visando verificar sua efetividade, bem como fornecer parâmetros normativos para estas novas instituições e seus gestores. Pitta (1996) destaca a importância de se incorporar o processo de investigação como algo próprio do desenvolvimento dos serviços, de modo contínuo e sistemático.

Na perspectiva da avaliação de serviços, vem ganhando destaque o modelo que integra a participação de todos os atores envolvidos no cuidado – usuários, familiares e profissionais – no processo de avaliação de serviços de saúde mental, sendo esta uma proposta da OMS. Entre as recomendações propostas para a saúde mental pela OMS (2001), situa-se a realização de pesquisa e monitoramento dos serviços, fornecendo indicadores de saúde mental tais como adequação da assistência, qualidade das intervenções preventivas, avaliação dos resultados do tratamento, entre outros.

Segundo Pitta (1996), tem se estimulado que diferentes países contribuam com esta avaliação, buscando-se a elaboração de instrumentos e indicadores universais referentes a uma boa qualidade do cuidado. Essa perspectiva permite avaliar a qualidade da assistência, possibilitando constantes reavaliações do atendimento prestado e de seu impacto.

A configuração da saúde mental pautada na reforma aponta para uma assistência com reflexos diretos em todos os atores sociais, com especial relevância para a relação familiar, sua qualidade e estratégias de apoio a estes familiares (FUREGATO et al., 2002). Dessa forma, em se considerando que os familiares podem atuar como participantes do processo, o que repercute positivamente na qualidade da assistência, questões quanto à satisfação em relação ao serviço se apresentam centrais para a avaliação do cuidado em saúde mental.

Segundo o Relatório de 2001 da OMS, a participação do familiar beneficia o tratamento de doenças mentais. Assim, além de tornar a família parte integrante do processo de avaliação da intervenção proposta pelos serviços, também pode atuar como uma estratégia de incentivo a sua participação e responsabilização pela assistência oferecida (ALMEIDA, 2002).

Na perspectiva de avaliação dos serviços, Grella e Grusky (1989) verificaram maioria de familiares de pessoas em sofrimento mental insatisfeita em relação ao serviço comunitário frequentado. A interação com os profissionais, principalmente no tocante ao suporte

emocional às famílias, situou-se como um forte preditor de satisfação com os serviços para os familiares. Idade de início do sofrimento e tempo decorrido desde então encontraram-se como fatores significativos para a satisfação do familiar com o serviço.

Pitta (1996), realizando um processo de avaliação da qualidade da assistência, verificou satisfação geral dos familiares quanto a um serviço de saúde mental da cidade de Santos. No entanto, em comparação com a avaliação quanto à satisfação dos usuários em relação ao serviço, a referida autora aponta uma maior discriminação na apreciação de satisfação ou insatisfação entre os usuários; os familiares tenderam a respostas no nível intermediário e a uma maior ausência de respostas aos itens do questionário.

Almeida (2002) encontrou, em relação à satisfação com os serviços, uma maior satisfação dos usuários, seguido pelos familiares e, por fim, pelos profissionais. Pereira e Cais (2001), em um estudo voltado à identificação do modo como a família percebe o serviço de saúde mental, verificaram visão associada a espaço de tratamento e convívio, além do acolhimento como necessidade de apoio ao enfrentamento dos conflitos vivenciados. A eficácia e eficiência do tratamento dependeriam, pois, dos vínculos formados no processo de assistência. Assim, o conhecimento da dinâmica familiar pode auxiliar no desenvolvimento de intervenções significativas para os usuários. Mello e Furegato (2008), em uma pesquisa de investigação sobre as representações de familiares acerca do CAPS, verificaram identificação do serviço como trazendo alívio da sobrecarga gerada pela convivência prolongada com o indivíduo com transtorno mental.

Pesquisas brasileiras apontam possibilidades de intervenção visando à melhoria da relação entre família, usuário, profissional e instituição de saúde mental. Pereira e Bellizotti (2004) apontam para a insuficiência de políticas públicas na rede comunitária capazes de atuar de modo substitutivo ao modelo hospitalocêntrico. Na perspectiva proposta por Moraski e Hildebrandt (2005) e Vechia e Martins (2006), o Estado carece de políticas de atenção adequadas às famílias na rede comunitária. A atuação junto aos familiares deve, pois, visar à orientação, esclarecimento sobre a doença mental e seu tratamento (VECHIA; MARTINS, 2006), bem como constituir ações direcionadas à atenção ao familiar que ultrapassem o comparecimento em reuniões ou assembleias nos serviços de saúde (PEGORARO; CALDANA, 2006).

Ao se reconhecer a necessidade de apoio aos familiares de indivíduos em sofrimento mental devido às dificuldades do tornar-se cuidador e a sobrecarga decorrente desse cuidado, Waidman (2004) aponta para a importância de se prover informações, suporte e orientação a esses familiares. Tais proposições assinalam uma concepção de família em que os familiares

devem ser considerados não apenas enquanto cuidadores a serem instrumentalizados para o cuidado ao outro, e, sim, como pessoas que necessitam de cuidado (ROSA, 2005; SOARES; MUNARI, 2007).

Segundo Moreno e Alencastre (2004), a Reforma Psiquiátrica possibilitou a construção de uma rede de relações no sentido de estabelecer uma convivência saudável entre usuários, familiares, profissionais e a sociedade. Nesse contexto, o processo de avaliação se mostra fundamental nos novos direcionamentos dos serviços e na verificação da efetividade das práticas a que se propõem. Apesar da importância dos estudos que priorizam a avaliação dos serviços substitutivos em saúde mental, estes ainda são escassos, tanto em relação à avaliação da qualidade desses serviços, quanto ao acompanhamento dos resultados do tratamento oferecido aos usuários, que permitam auxiliar nas mudanças estratégicas (DUARTE, 2007).

Tendo em vista a análise da literatura apresentada, observam-se aspectos do cuidado cotidiano oferecido pelos cuidadores informais a serem mais amplamente investigados, relacionando-os a diferentes variáveis que perpassam a atividade de cuidar de pessoa em sofrimento mental, o que poderá contribuir para a avaliação de serviços.

O presente estudo objetivou investigar variáveis relacionadas à sobrecarga dos cuidadores, bem como à satisfação com serviço, no contexto do atendimento em saúde mental marcado pela reforma na assistência psiquiátrica e as mudanças decorrentes. As hipóteses seguintes serviram como norteadores para o delineamento adotado:

- a) Os cuidadores de usuário em situação de sofrimento mental apresentam sobrecarga e em que grau?
- b) O grau de sobrecarga vivenciado pelos cuidadores possui relação e impacto sobre o estresse experienciado e a qualidade de vida?
- c) As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores possuem função modeladora sobre a sobrecarga?
- d) Os cuidadores estão satisfeitos com o serviço substitutivo de saúde mental frequentado pelos usuários?
- e) O grau de satisfação com o serviço possui relação com manifestação de estresse, qualidade de vida e enfrentamento?
- f) A sobrecarga experienciada pelos cuidadores impacta na satisfação com o serviço?

Visando verificar tais hipóteses, desenvolveu-se o presente estudo sistemático junto a familiares cuidadores de usuário de serviço de saúde mental, por meio da avaliação de aspectos relativos à sobrecarga e à satisfação com serviço.

2 OBJETIVOS

O presente trabalho tem por objetivo geral avaliar a sobrecarga e a satisfação com serviço de familiares cuidadores de pessoas em sofrimento mental, investigando sua relação com as variáveis estresse, qualidade de vida, enfrentamento e auto-percepção do estresse e fatores estressantes do cuidado.

Especificamente, pretendem-se:

- identificar e caracterizar as manifestações de sobrecarga de familiares de usuários de serviço de saúde mental;
- identificar e caracterizar a satisfação dos familiares em relação ao serviço de saúde mental;
- identificar e caracterizar as manifestações de estresse dos familiares; a auto-percepção do estresse; a percepção de fatores estressantes no convívio com o usuário em situação de sofrimento mental; estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares frente ao cuidado cotidiano prestado a usuários com sofrimento mental; e qualidade de vida dos familiares;
- identificar e caracterizar as relações entre sobrecarga e as variáveis: manifestações de estresse dos familiares; auto-percepção do estresse; percepção de fatores estressantes no convívio com o usuário em situação de sofrimento mental; estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares frente ao cuidado cotidiano prestado a usuários com sofrimento mental; e qualidade de vida dos familiares;
- identificar e caracterizar as relações entre satisfação com serviço e as variáveis: manifestações de estresse dos familiares; auto-percepção do estresse; percepção de fatores estressantes no convívio com o usuário em situação de sofrimento mental; estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares frente ao cuidado cotidiano prestado a usuários com sofrimento mental; qualidade de vida dos familiares;
- identificar e caracterizar as relações entre sobrecarga e satisfação com serviço.

3 MÉTODO

O presente trabalho foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, adotando-se os procedimentos básicos e éticos de respeito aos voluntários e à instituição, de acordo com a resolução nº 196/96 sobre “pesquisa envolvendo seres humanos” (Brasil, 1996). Sob o protocolo nº 377/2008 - 2008.1.400.59.8., o trabalho foi positivamente avaliado (anexo A). O estudo constituiu-se de natureza predominantemente quantitativa, do tipo corte transversal.

3.1 Caracterização da Situação de Estudo

Foi realizado junto a um serviço substitutivo de saúde mental de uma cidade de médio porte do interior paulista, caracterizado por atendimento de internação parcial. Tal serviço de atenção secundária se direciona ao atendimento de pessoas com transtorno emocional e comportamental, bem como de seus familiares. Para este serviço são encaminhados aqueles usuários que apresentam transtornos mais graves, egressos de internações hospitalares ou indivíduos em situação de crise, que, portanto, demandam um atendimento mais intensivo.

O serviço substitutivo de internação parcial estudado segue as diretrizes propostas pelo Ministério da Saúde e o tratamento ao usuário é realizado segundo três tipos de regime: a) intensivo; b) semi-intensivo e c) não-intensivo. No cuidado intensivo, são atendidos usuários que, em função de seu quadro clínico, necessitam acompanhamento diário (até 25 dias no mês); no cuidado semi-intensivo, são atendidos os usuários que precisam de acompanhamento frequente (até 12 dias no mês) e no cuidado não-intensivo aqueles que necessitam de frequência menor, mensal ou quinzenal (até 3 dias no mês) (BRASIL, 2002).

Especificamente no serviço em que foi realizado o presente estudo, os usuários que seguem nos cuidados intensivo e semi-intensivo apresentam maior gravidade de sintomatologia. Além disso, indicativos de necessidade de apoio médico e medicamentoso, acompanhamento psicológico, suporte familiar regular e manutenção da melhora sintomática figuraram entre as justificativas mais frequentes para que os usuários deste serviço seguissem nos tipos de cuidado referidos.

Os usuários, nestes tipos de cuidado, apresentaram comumente os seguintes diagnósticos, conforme indicação clínica no prontuário baseada na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10 (OMS, 1993): a) esquizofrenia (F20) – esquizofrenia paranóide (F20.0), esquizofrenia hebefrênica (F20.1) e esquizofrenia indiferenciada (F20.3) –; b) transtorno afetivo bipolar (F31) – transtorno afetivo bipolar episódio atual hipomaniaco (F31.0); transtorno afetivo bipolar episódio atual maníaco sem sintomas psicóticos (F31.1) e transtorno afetivo bipolar episódio atual maníaco com sintomas psicóticos (F31.2) –; c) episódios depressivos – episódio depressivo grave sem sintomas psicóticos (F32.2) e episódio depressivo grave com sintomas psicóticos (F32.3) –; d) transtorno depressivo recorrente (F33) – transtorno depressivo recorrente, episódio atual moderado (F33.1) –; transtornos de personalidade (F60) e transtornos delirantes (F22).

Para os usuários, o serviço referido oferece as seguintes atividades: atendimento psiquiátrico, psicoterapia individual, grupo operativo, grupo terapêutico, grupo de auto-massagem, grupo de musicoterapia e oficinas de jardinagem e horticultura. Considerando a atenção psicossocial para a qual é orientado o serviço referido, as atividades de cuidado estendem-se também aos familiares, abarcando: acolhimento, atendimento individual, orientação e grupo de apoio.

Nos tipos de cuidado intensivo e semi-intensivo, considera-se que os usuários se encontrem com vínculo mais estreito com o serviço de saúde mental, demandando uma adaptação do familiar à modalidade de internação parcial proposta pela instituição. Neste serviço, o usuário em situação de sofrimento mental frequenta a instituição, participando das atividades oferecidas, após o que retorna para o convívio familiar.

3.2 Participantes

O estudo foi realizado com familiares cuidadores de usuários que frequentam o referido serviço de saúde mental. No presente trabalho, adotou-se como definição de familiar cuidador aquele que se situa como o principal provedor e coordenador dos cuidados e recursos requeridos pelo usuário, responsável por seu cuidado direto (GARRIDO; ALMEIDA, 1999). A indicação do principal cuidador foi realizada segundo dois meios: a) quando possível, considerando a referência do usuário e b) identificação do familiar como

desempenhando tal papel junto ao usuário, sendo este o critério mais frequentemente utilizado.

Para participar deste estudo, foram convidados os familiares de todos os usuários que frequentem o serviço em cuidado intensivo (n=36) e semi-intensivo (n=72). Os critérios de inclusão do familiar no presente estudo abrangeram:

- a) ser cuidador de usuário que estivesse frequentando o serviço em cuidado intensivo ou semi-intensivo por pelo menos um ano;
- b) ser o principal provedor de cuidados ao usuário;
- c) residir no mesmo local que o usuário.

3.3 Instrumentos

3.3.1 Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-Br)

A escala original de língua inglesa FBIS/SF de Tessler e Gamache datada de 1994 foi adaptada e validada para o contexto brasileiro, tendo o objetivo de avaliar a sobrecarga do familiar (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005). Avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares cuidadores em 52 itens distribuídos em cinco sub-escalas, a saber: A) assistência ao paciente na vida cotidiana; B) supervisão aos comportamentos problemáticos; C) gastos financeiros; D) impacto na rotina diária e E) preocupações com o paciente. Outros aspectos são avaliados, os quais não entram no cômputo das escalas, tais como o tipo de valor das despesas efetuadas com os usuários, a contribuição dos usuários para tais despesas e as alterações permanentes na vida do cuidador. As respostas devem se basear nos trinta dias anteriores à aplicação da escala (anexo B).

A sobrecarga objetiva é avaliada segundo uma escala ordinal do tipo *Likert* de cinco pontos (sub-escalas A, B e D). Já a sobrecarga subjetiva é avaliada segundo uma escala *Likert* de quatro pontos (sub-escalas A e B) e escala *Likert* de cinco pontos (sub-escala E). Como não há definição de ponto de corte, a sobrecarga elevada é considerada levando-se em conta a porcentagem de respostas nos dois últimos pontos da escala *Likert* de cada sub-escala (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007). A escala FBIS-Br apresentou dados

referentes à consistência interna adequados, com alfa de Cronbach variando de 0,58 a 0,92 (BANDEIRA et al., 2007).

3.3.2 Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental (SATIS-Br)

A escala de Satisfação dos Familiares com os Serviços de Saúde Mental foi reformulada a partir da escala original elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), sendo, então, adaptada e validada para o contexto brasileiro (BANDEIRA et al., 2002). É composta por 62 itens, dentre os quais se incluem: A) questões quantitativas, objetivando avaliar o grau de satisfação dos familiares em relação aos serviços; B) questões qualitativas e descritivas que se referem à opinião dos familiares sobre os serviços e C) dados sócio-demográficos. A parte da escala que avalia o grau de satisfação dos familiares com o serviço de saúde mental inclui oito itens quantitativos, contendo respostas dispostas em escala ordinal do tipo *Likert* de cinco pontos. O questionário contém também 47 questões descritivas que visam obter informações complementares, tais como motivo da procura, condições físicas do serviço e acesso à instituição. Há, ainda, três questões qualitativas abertas, visando obter informações mais detalhadas sobre as formas de atendimento e aspectos de maior e de menor satisfação (anexo C). A escala apresentou consistência interna adequada, com alfa de Cronbach variando de 0,76 a 0,89 (BANDEIRA et al., 2002).

3.3.3 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) foi validado por Lipp (2000). Com este inventário, pode-se identificar a presença de sintomas de estresse, os tipos de sintomatologia – somática ou psicológica – e a fase de estresse em que o indivíduo se encontra.

O ISSL, composto por 53 itens divididos em três partes, avalia, primeiramente, os sintomas físicos e psicológicos das últimas 24 horas; posteriormente, os sintomas manifestados na última semana e, por fim, os sintomas experimentados no último mês.

Este instrumento baseou-se, inicialmente, no modelo trifásico de Selye (1956), sendo acrescido de uma quarta fase – quase exaustão – quando de sua padronização (LIPP, 2000). O inventário apresentou bons índices de confiabilidade, com alpha de Cronbach de 0,91 (LIPP, 1998).

3.3.4 Inventário de Estratégias de *Coping*

O Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus de 1985, traduzido e validado para o Brasil por Savoia, Santana e Meijas (1996), inclui 66 itens, englobando pensamentos e ações utilizadas para lidar com demandas internas ou externas de um específico evento estressante. Foi utilizado de modo a caracterizar o processo de *coping* (enfrentamento) dos familiares à sobrecarga frente ao contato com usuário com sofrimento mental (anexo D).

Este instrumento aborda oito fatores concernentes às estratégias de enfrentamento utilizadas para se lidar com uma situação particular, a saber: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva (SAVOIA, 1999). O inventário apresentou indicadores de consistência interna avaliado pelo coeficiente de correlação de Pearson variando de 0,42 a 0,69 (SAVOIA; SANTANA; MEJIAS, 1996).

3.3.5 Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Bref)

A escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL) foi desenvolvida pelo Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde, sendo a versão em português validada pelo Centro WHOQOL para o Brasil. A versão abreviada do WHOQOL-Bref contém 26 itens e é composta por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, traduzida e validada para o português por Fleck et al. (2000). Os domínios são compostos por facetas, cada qual avaliada por apenas um item. As respostas a serem dadas devem se basear nas duas últimas semanas quando da aplicação desta escala (anexo E). A escala referiu consistência interna satisfatória medida pelo coeficiente de Cronbach (0,69 a 0,91) (FLECK et al., 2000).

3.3.6 Roteiro Complementar

Este instrumento, elaborado pela pesquisadora com base na literatura (LOUKISSA, 1995; ROSE, 1996), constituiu-se por duas partes (apêndice B):

a) levantamento dos dados sócio-demográficos dos participantes-cuidadores (10 itens), bem como dos usuários cujos familiares participaram do estudo (12 itens) e

b) identificação da percepção do estresse subdividido em:

b.1) auto-percepção do estresse: composto por uma questão fechada quanto à percepção do próprio estresse, disposta segundo uma escala tipo *Likert* de 5 pontos de intensidade variando de “nada estressado” a “muito estressado”. No caso de se perceberem com algum grau de estresse, deveriam responder a uma questão aberta acerca dos fatores que consideravam estar associados ao estresse percebido. As respostas foram transcritas no momento da aplicação pela pesquisadora, mantendo-se fiel à fala relatada;

b.2) percepção de fatores estressantes no convívio com um membro da família em situação de sofrimento mental: de acordo com uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos de intensidade variando de “nada estressante” a “muito estressante”, dos seguintes aspectos do cuidado: “o papel de cuidador”, “contato com usuário”, “contato com profissionais” e “contato com serviço”.

Esse roteiro foi formulado a fim de se identificar dados complementares que pudessem ampliar a discussão acerca da vivência do familiar cuidador de usuário de serviço de saúde mental.

3.4 Coleta de dados

Para se ter acesso ao familiar, foi realizado um levantamento dos prontuários dos usuários do serviço. Primeiramente, todos os prontuários (n=274) foram consultados a fim de se identificar os usuários que estivessem sob tratamento em cada um dos três tipos de cuidados, a saber: não-intensivo (n=166), semi-intensivo (n=72) e intensivo (n=36).

Foram, então, separados para consulta os prontuários dos usuários em cuidado semi-intensivo e intensivo, visando identificar aqueles que atendiam ao critério de seguir

tratamento por pelo menos um ano. Para a verificação da adequabilidade aos demais critérios, deu-se início ao contato com o familiar. A coleta dos dados foi realizada no período de setembro de 2008 a julho de 2009.

O familiar cuidador e o usuário foram inicialmente contatados por telefone, uma vez que este demonstrou o meio mais adequado para o acesso aos participantes, momento em que se investigou o atendimento aos critérios estabelecidos neste trabalho e se explicou o seu objetivo. Verificou-se que, após o contato com 108 familiares dos usuários nos cuidados semi e intensivo, 12 usuários haviam abandonado o serviço, três haviam sido transferidos para outros serviços e um falecido. Nove usuários relataram morar sozinhos e seis reportaram morar separados do principal cuidador, não atendendo, pois, aos critérios estabelecidos. Um usuário e 14 familiares recusaram-se a participar do estudo. Ainda foram excluídos do presente estudo familiares cuidadores que: a) recebiam tratamento no referido serviço (n=3); b) manifestaram alguma dificuldade na continuidade da coleta dos dados (n=3) e c) possuíam problema de audição (n=2).

Foram solicitadas informações quanto ao consentimento do usuário em relação à participação de um familiar, bem como a referência do familiar que se situasse como seu principal cuidador, após o que houve a confirmação de que o familiar referido era o principal cuidador. Em situações em que o usuário não pôde comunicar a informação, esta referência se realizou pelos próprios membros da família, admitindo-se como cuidador aquele que se manifestasse como tal, tendo em vista os critérios estabelecidos.

No contato com o familiar, foi ressaltado o caráter voluntário da colaboração e contribuição, sendo explicitadas a ausência de danos e riscos decorrentes de sua participação e a possibilidade de desistência, a qualquer momento, sem que isto acarretasse qualquer ônus ao participante. Garantiu-se o sigilo quanto à identificação dos participantes. Aqueles familiares que aceitaram participar voluntariamente assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice A).

Em seguida a este contato inicial, com o consentimento do familiar, procedeu-se à aplicação dos instrumentos, segundo suas instruções particulares. A coleta foi realizada no domicílio do familiar, atendendo-se os preceitos éticos de privacidade. Primeiramente, foi respondido o Roteiro Complementar, após o que foram aplicados, na seguinte ordem, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), Inventário de Estratégias de *Coping*, Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-*Bref*), Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental (SATIS-Br) e Escala de Sobrecarga

dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-Br). Os questionários foram aplicados pela pesquisadora, na forma de entrevista face a face.

A aplicação dos instrumentos foi realizada em tempo médio de 2h. Quando não houve possibilidade de continuidade em um mesmo dia, nova visita era agendada a fim de finalizar a coleta, minimizando, assim, a interferência nos dados.

3.5 Tratamento dos dados

Os instrumentos foram, inicialmente, cotados segundo suas proposições técnicas. A partir dos dados numéricos organizados no banco de dados, foi realizado procedimento de codificação das variáveis. Para a definição do tratamento estatístico, foi aplicado, inicialmente, o Teste Kolmogorov-Smirnov. Devido à não-normalidade dos dados, foi efetuado o tratamento estatístico inferencial através de estatística não-paramétrica, aplicando-se Teste do Qui-Quadrado ou Teste Exato de Fisher, Teste de Mann-Whitney, Teste de Kruskal-Wallis e Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman. Adotou-se como critério valores de $p \leq 0,05$.

A questão aberta do roteiro complementar foi analisada qualitativamente segundo a frequência de resposta, pautando-se nos princípios de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (1979). Tal análise consiste num conjunto de técnicas, através de procedimentos de sistematização, para a descrição dos conteúdos das comunicações, a fim de se identificar núcleos de sentido a partir dos quais se pode realizar inferências quanto aos seus significados.

A análise temática foi realizada em três etapas, a saber:

- pré-análise: leitura flutuante das comunicações, tomando contato exaustivo com o material e com seu conteúdo;
- exploração: codificação do material, feita através de recortes, agregação e enumeração, permitindo realizar uma representação do conteúdo capaz de esclarecer acerca das características do texto;
- tratamento dos resultados e interpretação: realização de inferências a partir da análise do material, constituindo a análise propriamente dita, a partir dos temas, recortes e agrupamentos elaborados.

4 RESULTADOS

Os resultados terão como foco de apresentação a caracterização da sobrecarga dos familiares cuidadores e a satisfação com o serviço e sua relação com as demais variáveis investigadas. Inicialmente, será apresentada a caracterização sócio-demográfica dos participantes, bem como a caracterização dos indivíduos em situação de sofrimento mental cujos familiares participaram do estudo.

Em seguida será realizada uma descrição geral dos dados obtidos por meio de todos os instrumentos utilizados, versando sobre sobrecarga dos familiares (FBIS-Br) e caracterização da satisfação dos cuidadores em relação ao serviço frequentado pelo usuário (SATIS-Br), bem como das demais variáveis avaliadas, a saber: caracterização das manifestações de estresse (ISSL); auto-percepção do estresse e fatores estressantes no cuidado ao usuário de serviço mental (Roteiro Complementar); caracterização das estratégias de enfrentamento à sobrecarga frente ao convívio e cuidado cotidianos à pessoa em sofrimento mental (Inventário de Estratégias de *Coping* de Lazarus e Folkman); caracterização da qualidade de vida dos participantes (WHOQOL-Bref) e

Apresentar-se-ão, na sequência, as análises estatísticas realizadas visando à comparação dos resultados obtidos nas diferentes escalas utilizadas através da aplicação dos testes estatísticos anteriormente descritos, enfatizando a relação entre as escalas de sobrecarga e satisfação com os demais instrumentos utilizados. Por fim, apresentar-se-á uma análise qualitativa referente aos dados coletados quanto aos fatores estressantes que contribuem para a percepção de estar sob estresse entre os participantes que assinalaram se sentirem ao menos pouco estressados.

4.1 Caracterização geral dos dados

4.1.1 Caracterização sócio-demográfica dos participantes

Participaram do estudo 54 familiares cuidadores. O perfil sócio-demográfico dos participantes pode ser visualizado na tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa em função das variáveis sócio-demográficas

Variável	Especificação	f	%
Sexo	Feminino	34	62,96
	Masculino	20	37,04
Faixa etária (anos)	18 – 40 anos	10	18,52
	41 – 60 anos	29	53,70
	61 – 80 anos	12	22,22
	> 80 anos	3	5,56
Escolaridade	Sem /Ens. Fund. Inc	12	22,22
	Ens. Fund. Com./Ens. Méd. Inc.	15	27,78
	Ens. Méd. Com./Ens. Sup. Inc.	16	29,63
	Ens. Sup. Com. Pós Inc/ Pós Com.	11	20,37
Estado civil	Sem companheiro	27	50,00
	Com companheiro	27	50,00
Número de filhos	0	7	12,96
	1	10	18,52
	2	11	20,37
	3	9	16,67
	> 4	17	31,48
Religião	Sim	51	94,44
	Não	3	5,56
Praticante	Sim	36	66,67
	Não	15	27,78
	Sem religião	3	5,56
Renda pessoal (reais)	Sem rendimento	5	9,26
	Até 1 salário mínimo	15	27,78
	Mais de 1 a 2 salários	12	22,22
	Mais de 2 a 3 salários	10	18,52
	Mais de 3 salários	12	22,22
Trabalho	Sim	36	66,67
	Não	18	33,33
Relação de	Mãe/Pai	22	40,74%
Parentesco com	Marido/Esposa	12	22,22%
Usuário	Outros familiares	19	35,19%
	Não-familiares	1	1,85%

Na tabela 1, verifica-se que a amostra se caracteriza, em sua maioria, por familiares do sexo feminino (62,96%) e, em relação à idade, predominou a faixa de 41 a 60 anos (53,70%), sendo a idade média igual a 52,98 anos. Dentre os participantes da pesquisa, 29,63% possuem o ensino médio completo ou ensino superior incompleto, seguido de 27,78% com ensino fundamental completo. Em relação ao estado civil, têm companheiros e não têm companheiros 50,00% cada. Dentre os que não têm companheiros, 15 nunca se casaram, 7 eram viúvos e 5 separados/divorciados. Quanto a ter filhos, 31,48% possuem quatro ou mais filhos. Entre os participantes, 94,44% possuem religião, sendo que 66,67% são praticantes. Dos cuidadores participantes a maioria possui trabalho remunerado (66,67%). Quanto à renda, 27,78% possuem até um salário mínimo.

Como se pode observar, 40,74% dos cuidadores foram constituídos por mães e pais, sendo que as mães foram mais frequentemente identificadas como as principais cuidadoras (27,78%). Em seguida, foram mais frequentemente considerados cuidadores principais as irmãs (14,81%), os pais (12,96%) e os maridos (12,96%).

A caracterização sócio-demográfica do usuário em sofrimento mental cujo familiar participou do presente estudo apresenta-se na tabela 2.

Tabela 2 – Caracterização dos usuários cujos familiares participaram da presente pesquisa em função das variáveis sócio-demográficas e das características do tratamento recebido no serviço de saúde mental frequentado

Variável	Especificação	f	%
Sexo	Feminino	30	55,56
	Masculino	24	44,44
Faixa etária (anos)	20 – 40 anos	21	38,89
	41 – 60 anos	28	51,85
	61 – 70 anos	5	9,26
Escolaridade	Sem/Ens. Fund. Inc	13	24,07
	Ens. Fund. Com./Ens. Méd. Inc.	11	20,37
	Ens. Méd. Com./Ens. Sup. Inc.	26	48,15
	Ens. Sup. Com. Pós Inc/ Pós Com.	4	7,41
Estado civil	Sem companheiro	41	75,93
	Com companheiro	13	24,07
Número de filhos	0	17	31,48
	1	8	14,81
	2	19	35,19
	3	7	12,96
	> 4	3	5,56
Religião	Sim	40	74,07
	Não	14	25,93
Praticante	Sim	21	38,89
	Não	19	35,18
	Sem religião	14	25,93
Renda pessoal (reais)	Sem rendimento	20	37,04
	Até 1 salário mínimo	20	37,04
	Mais de 1 a 2 salários	7	12,96
	Mais de 2 a 3 salários	5	9,26
	Mais de 3 salários	2	3,70
Trabalho	Sim	4	7,41
	Não	50	92,59
Tipo de cuidado	Intensivo	16	29,63
	Semi-intensivo	38	70,37
Diagnóstico relatado	Conhecimento	37	68,52
	Desconhecimento	17	31,48
Diagnóstico clínico referido no prontuário	Esquizofrenia	25	46,30
	Episódio/Transtorno Depressivo	14	25,93
	Outro	15	27,78
Tempo de diagnóstico	1 – 15 anos	32	59,26
	16 – 30 anos	13	24,07
	Acima de 30 anos	9	16,67
Tempo de tratamento	1 – 15 anos	33	61,11
	16 – 30 anos	17	31,48
	Acima de 30 anos	4	7,41
Tempo de tratamento no serviço pesquisado	Até 5 anos	26	48,15
	6 – 10	16	29,63
	11 – 15	4	7,41
	Acima de 16	8	14,81

Observa-se, na tabela 2, em relação aos usuários de serviço de saúde mental cujo familiar cuidador participou do presente estudo, maioria de mulheres usuárias (55,56%). Quanto à idade, predominou a faixa de 41 a 60 anos (51,85%), sendo a idade média 44,89 anos. Em relação à escolaridade, 48,15% possuíam ensino médio completo ou ensino superior incompleto, seguido de 24,07% sem escolaridade, ou apenas ensino fundamental incompleto.

Quanto ao estado civil, 75,93% estão sem companheiros, dentre estes 29 nunca se casaram, 9 são separados/divorciados e 3 são viúvos. Sobre ter filhos, 35,19% têm 2 filhos. A maioria dos familiares cuidadores referiu que os usuários têm religião (74,07%), sendo que 38,89% consideraram os usuários como praticantes. Dentre os participantes, 37,04% não possuem rendimento e 37,04% possuem até 1 salário mínimo. Quanto a exercer atividade remunerada, 92,59% não trabalham.

Quanto ao tipo de cuidado que os usuários recebem no serviço, 70,37% se encontram no semi-intensivo. Dos cuidadores, 68,52% sabiam o diagnóstico do usuário, tendo sido a esquizofrenia o diagnóstico mais frequentemente relatado pelos cuidadores. A doença mais frequente dos usuários cujos cuidadores participaram do presente estudo foi esquizofrenia (46,30%), de acordo com o registro médico no prontuário.

Quanto ao tempo de diagnóstico, foi mais frequente o tempo estimado de até 15 anos (59,26%), sendo a média de 16,79 anos. Em relação ao tempo de tratamento, a estimativa de até 15 anos foi a mais mencionada (61,11%), com média igual a 14,47 anos. Quanto ao tempo de tratamento no serviço, foi mais frequente até 5 anos (48,15%), com média de 8,45 anos.

4.1.2 Caracterização da sobrecarga de familiares de usuários de serviço de saúde mental

A tabela 3 apresenta a caracterização da sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares de usuários de serviço de saúde mental.

Tabela 3 – Média e desvio padrão obtido para as dimensões objetiva e subjetiva das quatro sub-escalas que avaliam sobrecarga do instrumento FBIS-Br, bem com os escores globais objetivo e subjetivo

Sub-escalas	Dimensões	Média	Desvio Padrão
A – Assistência na vida cotidiana	Objetiva	2,71	0,89
	Subjetiva	1,74	0,83
B – Sup. Comportamentos problemáticos	Objetiva	1,97	0,88
	Subjetiva	2,88	0,92
D – Impacto na rotina	Objetiva	1,64	0,70
E – Preocupações com o paciente	Subjetiva	3,25	0,78
Escore global objetivo		2,18	0,61
Escore global subjetivo		2,70	0,59

A partir da tabela 3, verifica-se que o escore global de sobrecarga objetiva foi de 2,18, um índice total moderado. Isto indica que os cuidados concretos e observáveis avaliados pelas três sub-escalas que compõem a sobrecarga objetiva foram realizados entre menos de uma vez por semana e 1 ou 2 vezes por semana, nos trinta dias que antecederam a aplicação da escala. A sub-escala que apresentou o escore mais elevado de sobrecarga objetiva foi a de “assistência na vida cotidiana” (2,71) e a de “impacto na rotina” foi a que obteve o menor escore (1,64).

Quanto à avaliação da sobrecarga subjetiva, a qual considera apenas os participantes que relataram algum grau de sobrecarga objetiva, o escore global foi de 2,70. O índice moderado indica que os cuidadores sentiram-se entre muito pouco e um pouco sobrecarregados pelos cuidados cotidianos, supervisão de comportamentos e por sentir preocupação pelos usuários. A sub-escala “assistência na vida cotidiana” obteve escore igual a 1,74; “supervisão aos comportamentos problemáticos” escore de 2,88 e preocupações com o paciente” valor igual a 3,25. Uma vez que as sub-escalas que compõem sobrecarga subjetiva possuem escalas do tipo *Likert* com diferentes número de pontos (sub-escalas A e B com escala *Likert* de quatro pontos e sub-escala E com cinco pontos), não podem ser comparadas entre si.

Na tabela 4, apresentam-se as porcentagens de respostas dos familiares às questões que avaliam a sobrecarga objetiva em cada item de suas sub-escalas.

Tabela 4 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes às sub-escalas de sobrecarga objetiva (FBIS-Br) em função da percepção de baixa ou elevada sobrecarga

Sub-escalas	Itens	f	Baixa Sobrecarga	f	Elevada Sobrecarga
A - Assistência na vida cotidiana	Higiene	32	59,26%	15	27,78%
	Medicação	29	53,70%	21	38,89%
	Tarefas de casa	22	40,74%	25	46,30%
	Compras	25	46,30%	18	33,33%
	Alimentação	16	29,63%	32	59,26%
	Transporte	30	55,56%	12	22,22%
	Dinheiro	36	66,67%	17	31,48%
	Ocupação do tempo	24	44,44%	24	44,44%
	Consultas médicas	38	70,37%	5	9,26%
B – Sup. comport. problemáticos	Comportamentos problemáticos	29	53,70%	10	18,52%
	Pedir atenção excessiva	32	59,26%	12	22,22%
	Perturbação noturna	37	68,52%	9	16,67%
	Heteroagressão	48	88,89%	4	7,41%
	Auto-agressão	48	88,89%	2	3,70%
B – Sup. comport. problemáticos	Beber demais	49	90,74%	3	5,56%
	Fumar/beber demais (beb. não-alcoól.)	30	55,56%	18	33,33%
	Usar drogas	52	92,60%	4	7,41%
D - Impacto na rotina	Atrasos ou ausências a compromissos	42	77,78%	1	1,85%
	Alterações no lazer do cuidador	41	75,93%	3	5,56%
	Alterações no serviço/rotina de casa	42	77,78%	5	9,26%
	Diminuição atenção a outros familiares	43	79,63%	4	7,41%

A tabela 4 apresenta os dados descritivos relativos à sobrecarga objetiva dos familiares cuidadores avaliada através das respostas 1 e 2 (baixa sobrecarga) e 4 e 5 (elevada sobrecarga) em cada sub-escala da FBIS-Br. Observa-se que os participantes, em sua maioria, realizaram tarefas voltadas ao cuidado ao usuário entre “nenhuma vez” e “menos que uma vez na semana”, indicando baixa sobrecarga objetiva para esta dimensão. Preparar ou ajudar o usuário no preparo de refeições (59,26%), auxílio nas tarefas de casas (46,30%) e pedir para o usuário ocupar seu tempo (44,44%) apresentaram maior frequência de respostas indicativas de elevada sobrecarga objetiva.

Em relação à supervisão dos comportamentos e impacto na rotina diária, observa-se frequência baixa para todos os itens, indicando baixa sobrecarga objetiva para estas dimensões.

Na tabela 5, apresentam-se as porcentagens de respostas dos familiares às questões que avaliam a sobrecarga subjetiva para as sub-escalas A (assistência na vida cotidiana) e B (supervisão aos comportamentos problemáticos).

Tabela 5 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes às sub-escalas A e B de sobrecarga subjetiva (FBIS-Br) em função da percepção de baixa ou elevada sobrecarga

Sub-escalas	Itens	f	Baixa sobrecarga	f	Elevada sobrecarga
A - Assistência na vida cotidiana	Higiene	13	48,15%	14	51,85%
	Medicação	22	78,57%	6	21,43%
	Tarefas de casa	16	48,48%	17	51,52%
	Compras	24	68,57%	11	31,43%
	Alimentação	37	88,10%	5	11,90%
	Transporte	30	90,91%	3	9,09%
	Dinheiro	17	73,91%	6	26,08%
	Ocupação do tempo	17	50,00%	17	50,00%
	Consultas médias	22	81,48%	5	18,52%
B - Sup. comport. Problemáticos	Comportamentos probl.	3	11,11%	24	88,89%
	Pedir atenção excessiva	8	29,63%	19	70,37%
	Perturbação noturna	6	30,00%	14	70,00%
	Heteroagressão	-	-	10	100%
	Auto-agressão	3	20,00%	12	80,00%
	Beber demais	1	16,67%	5	83,33%
	Fumar ou beber demais (bebidas não-alcoólicas)	6	23,08%	20	76,92%
	Usar drogas	0	-	4	100%

A tabela 5 apresenta os dados descritivos relativos à sobrecarga subjetiva avaliada através das respostas 1 e 2 (baixa sobrecarga) e 4 e 5 (elevada sobrecarga) em cada sub-escala da FBIS-Br. Cumpre salientar que a porcentagem dos respondentes nesta escala equivale àqueles que referiram alguma frequência de comportamento (sobrecarga objetiva) e, portanto, não constitui a amostra total de participantes.

Na tabela 5, observa-se que, entre os participantes que apresentaram sobrecarga objetiva, as tarefas associadas a cuidados pessoais de higiene (como ajudar o usuário a se vestir, pentear-se ou tomar banho), auxílio nas tarefas de casa (tais como arrumar a cama, limpar o quarto ou lavar a roupa) e pedir para que o usuário se ocupasse foram mais frequentemente consideradas de elevada sobrecarga subjetiva. Tais ações, conforme marcação segundo a escala *Likert* de 4 pontos, geraram, na opinião dos cuidadores, de “um pouco” a “muito” incômodo (pontuações 3 ou 4) no que diz respeito à assistência na vida cotidiana.

Para os cuidadores que relataram o comportamento de supervisão aos comportamentos problemáticos, todas as atividades foram consideradas como de elevada sobrecarga subjetiva, gerando de “um pouco” a “muito” incômodo.

Na tabela 6, apresentam-se as porcentagens de respostas dos familiares às questões que avaliam a sobrecarga subjetiva para as sub-escalas C (gastos), D (impacto na rotina diária do cuidador) e E (preocupação com o usuário).

Tabela 6 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes às sub-escalas C, D e E de sobrecarga subjetiva (FBIS-Br) em função da percepção de baixa sobrecarga ou elevada sobrecarga

Sub-escalas	Itens	f	Baixa sobrecarga	f	Elevada sobrecarga
C – Gastos financeiros	Peso dos gastos com o paciente	34	62,96%	9	16,67%
D – Impacto nas rotinas	Impacto permanente na vida do cuidador	17	31,48%	37	68,52%
E–Preocupação com o paciente	Segurança física	8	14,81%	37	68,52%
	Qualidade do tratamento	27	50,00%	18	33,33%
	Vida Social	11	20,37%	26	48,14%
	Saúde	7	12,96%	37	68,52%
	Moradia	39	72,22%	7	12,96%
	Finanças	13	24,07%	29	53,70%
	Futuro	5	9,26%	37	68,52%

Ressalta-se, na tabela 6, que para a sub-escala D da sobrecarga subjetiva, sobrecarga baixa é indicada pelas respostas 1 e 2 e sobrecarga elevada é indicada pelas respostas 3 e 4. Já para as sub-escalas C e E, sobrecarga baixa é indicada pelas respostas 1 e 2 e elevada sobrecarga por respostas 4 e 5.

No que se relaciona à percepção do cuidador quanto aos gastos financeiros com os usuários, verificou-se que a maioria dos familiares não se encontra sobrecarregada (62,96%). O impacto na rotina de vida do cuidador foi avaliado como fonte de elevada sobrecarga subjetiva para a maioria dos cuidadores (68,52%). Em relação a esse impacto, verificou-se que, devido ao papel de cuidador, 62,96% reduziram a vida social; 40,74% deixaram de tirar férias; 35,19% deixaram de receber pessoas em casa; 33,33% tiveram que aumentar ou reduzir a carga horária de trabalho ou abandonar o emprego e 20,37% perderam amizades.

Ao se analisar as preocupações com o paciente, observou-se elevada sobrecarga subjetiva para a maioria dos aspectos avaliados, com exceção da qualidade do tratamento (33,33%) e moradia (12,96%).

4.1.3 Caracterização da satisfação dos familiares com serviço de saúde mental

A tabela 7 apresenta a caracterização da satisfação dos cuidadores participantes com o serviço de saúde mental frequentado pelo familiar em sofrimento mental.

Tabela 7 – Média, desvio padrão e intervalo mínimo-máximo obtido para os fatores de satisfação do familiar com serviço de saúde mental

Fatores de Satisfação	Intervalo mín-máx	Média	Desvio Padrão
Satisfação Global	2,13 – 5,0	4,00	0,66
Resultados do tratamento	1,33 – 5,0	4,28	0,83
Acolhida/Competência equipe	1,33 – 5,0	3,62	1,12
Privacidade/Confidencialidade	2,5 – 5,0	3,98	0,59

A partir da tabela 7, verifica-se que o escore de satisfação global dos familiares em relação ao serviço frequentado pelo usuário foi de 4,00. O fator que obteve escore mais elevado de satisfação se relaciona ao resultado do tratamento (4,28) e a de menor satisfação,

relacionado à satisfação com a acolhida e competência da equipe (3,62). Uma vez que quanto mais próximo a cinco for o valor obtido maior a satisfação, pode-se dizer que os familiares cuidadores participantes apresentam uma satisfação de moderada a alta em relação aos aspectos avaliados.

Na tabela 8 apresentam-se as porcentagens de respostas dos familiares às questões que avaliam as dimensões da satisfação com o serviço.

Tabela 8 – Porcentagem de respostas dos familiares cuidadores às questões referentes à satisfação com serviço (SATIS-Br) em função da percepção de baixa ou elevada satisfação

Fatores de Satisfação	f	Baixa satisfação	f	Elevada satisfação
Resultados do tratamento				
Serviço ajudou paciente	2	3,70%	47	87,03%
Recebeu o cuidado necessário	4	7,41%	41	75,93%
Usuário se beneficiou com o serviço	1	1,85%	49	90,74%
Acolhida e competência da equipe				
Profissional compreendeu o problema do paciente	0	-	33	61,11%
Equipe compreendeu o problema do paciente	0	-	39	72,22%
Competência do terapeuta principal	2	3,70	45	83,33%
Privacidade e confidencialidade do serviço				
Medidas tomadas para assegurar privacidade durante o tratamento	1	1,85%	48	88,89%
Medidas tomadas para assegurar confidencialidade sobre o paciente	2	3,70%	47	87,03%

A tabela 8 apresenta os dados descritivos relativos à satisfação com serviço avaliada através das respostas 1 e 2 (baixa satisfação) e 4 e 5 (elevada satisfação), em cada dimensão da SATIS-Br. Observa-se, pela tabela, maior frequência de elevada satisfação em todos os aspectos avaliados, principalmente entre itens relativos à dimensão “resultados do tratamento”.

Quanto aos aspectos descritivos avaliados pelas demais questões do SATIS-Br, verificou-se que, dos familiares participantes, 70,37% referiram não terem participado, no ano anterior, de alguma atividade no serviço de saúde mental frequentado pelo usuário. Vale ressaltar que a referida questão enfoca o ano imediatamente anterior ao da coleta de dados efetuada. Dentre aqueles que relataram terem participado (n=16), 12 referiram a reunião de familiares como a atividade mais frequentemente acompanhada, seguido por quatro que referiram participação em atendimentos quando chamados no serviço. Grupo informativo, evento de fim de ano, participação no café da manhã e atividades artísticas também foram relatados. Do total de participantes, 57,40% nunca ou raramente acompanharam o usuário ao serviço.

Para chegar até lá, 33,33% utilizam condução própria e 29,63%, transporte público. Quanto ao tempo, 37,03% levam até 15 minutos para chegar ao serviço, sendo que 38,89% referem ser mais ou menos fácil chegar até lá, sendo a localização moderadamente satisfatória.

Em relação ao contato com os profissionais, 42,60% referem nunca ou raramente terem estabelecido contato, seguido de 29,63% que referem moderado contato. Para 87,04% dos participantes, há percepção de sempre ou frequentemente terem sido tratados com respeito e dignidade pelo serviço, e segundo 90,74%, nunca houve violação de seus direitos. A acolhida da equipe foi mais frequentemente avaliada como amigável ou muito amigável (88,89%)

A maioria dos familiares considera que o problema do usuário, quando foi admitido no serviço, dizia respeito a problema de saúde mental (57,41%), sendo que para 27,78%, tratava-se de um problema familiar. Para 59,26% dos cuidadores, não havia outra opção de tratamento quando entraram em contato com o serviço. A qualidade do serviço foi avaliada como boa ou excelente por 88,89% dos cuidadores, estando satisfeitos ou muito satisfeitos com o serviço.

Conforme apontam 68,52% dos participantes, o profissional que atendeu ao usuário pela primeira vez o escutou bastante ou o tempo todo, parecendo que compreendeu o problema na visão de 61,11% dos cuidadores. Observa-se um número relevante de cuidadores que responderam que tais questões não se aplicavam, uma vez que não acompanharam os usuários no primeiro atendimento (37,04%).

Para 70,37% nunca houve dificuldade de obter informações da equipe do serviço. Entre os cuidadores que indicaram alguma dificuldade, verificou-se que estas se centraram na relação com a equipe ou com alguns membros da equipe, relacionando-se a: a) problemas

com informações (informações escassas, falta de esclarecimento, não-consideração do conhecimento informal do cuidador) e b) dificuldades associadas ao atendimento ao familiar.

Dos respondentes, 79,63% afirmaram terem recebido informações sobre a doença do usuário, sendo que, para 64,81%, estas informações foram claras ou muito claras. Informações sobre o tratamento foram dadas para 79,62% dos cuidadores, sendo consideradas claras ou muito claras por 66,67%.

Dos cuidadores, 75,93% referem não ter sido pedida sua opinião sobre o tratamento do usuário. Entre eles, 81,48% acreditam que os serviços recebidos pelo usuário foram apropriados a sua necessidade.

Entre os participantes, 87,04% referem nunca terem participado de decisão quanto ao planejamento e/ou realização de atividades, ou mesmo de avaliação das atividades no serviço.

Por fim, 64,81% estão satisfeitos com o conforto e aparência do serviço, sendo que 44,44% consideram as condições das instalações boas e 38,89% as consideram mais ou menos. Entre os participantes, 61,11% indicariam o serviço a alguém que estivesse precisando de ajuda semelhante, estando satisfeitos com relação aos serviços recebidos.

Em relação às questões abertas presentes no questionário, os familiares cuidadores referiram gostar dos seguintes aspectos do serviço de saúde mental: a) equipe atenciosa, acolhedora e dedicada, oferecendo bom atendimento; b) atividades psicossociais destinadas ao usuário; c) resultados do cuidado/tratamento, com melhora do usuário; d) própria satisfação do usuário.

Em contrapartida, relataram os seguintes aspectos de que não gostam: a) aspectos da organização do serviço (rotatividade de pessoal, dificuldade com profissional específico; falta de confiança na equipe, demora pelo atendimento, poucos profissionais); b) proximidade com usuários com sintomatologia grave; c) aspectos físicos (condições físicas e limpeza); d) atividades escassas; e) excesso de usuários. A reunião de família foi avaliada tanto como aspecto de satisfação como de insatisfação, havendo cuidadores que gostam e cuidadores que não gostam dessas reuniões.

Para 66,67% dos participantes o serviço poderia ser melhorado. Os fatores sugeridos pelos familiares cuidadores encontram-se no Quadro 1, segundo ordem decrescente de ocorrência de resposta.

Quadro 1 – Fatores apontados como sugestão de melhora para o serviço de saúde mental

A. Ampliação de atividades	A.1. Destinadas aos usuários A.2. Destinadas aos familiares
B. Profissional	B.1. Aumento de pessoal B.2. Formação continuada B.3. Retorno de profissional B.4. Remuneração
C. Instalações físicas	C.1. Ampliação C.2. Limpeza C.3. Melhora C.4. Aumento número de banheiros C.5. Ampliação de área verde C.6. Segurança
D. Usuários	D.1. Separação no serviço segundo grau de severidade do diagnóstico D.2. Atendimento na urgência / Internações rápidas D.3. Controle de comparecimento ao serviço
E. Família	E.1. Exigência da participação do familiar E.2. Informações periódicas sobre doença / tratamento do usuário.

4.1.4 Caracterização dos demais instrumentos

4.1.4.1 Caracterização das manifestações de estresse

A tabela 9 apresenta a caracterização do estresse entre os participantes, segundo dados obtidos pelo ISSL.

Tabela 9 – Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes que apresentaram indicadores de estresse, a fase em que se encontram e as áreas predominantes de manifestação sintomática, segundo critérios propostos pelos dados normativos do Inventário de Sintomas de *Stress* (ISSL)

Estresse	f	%
Presença	27	50,00%
Ausência	27	50,00%
Fase de alerta	3	11,11%
Fase de resistência	20	74,07%
Fase de quase exaustão	3	11,11%
Fase de exaustão	1	3,70%
Sintomas físicos	9	33,33%
Sintomas psicológicos	17	62,96%
Sintomas físicos e psicológicos	1	3,70%

Verifica-se, na tabela 9, que 50,00% dos participantes apresentaram indicadores de manifestação de estresse. Dentre os que apresentaram estresse (n=27), 74,07% se encontram na fase de resistência (n=20), com predominância de sintomas psicológicos (62,96%).

4.1.4.2 Caracterização da auto-percepção do estresse e dos fatores estressantes

Quanto aos dados obtidos acerca da auto-percepção do estresse dos familiares, através do Roteiro Complementar, verificou-se que 46,30% (n=25) se percebem como estressados ou muito estressados, 40,74% (n=22) como pouco ou nada estressados e 12,96% (n=7) como moderadamente estressados.

Na tabela 10 apresenta-se a avaliação dos familiares quanto ao estresse no cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental.

Tabela 10 – Avaliação pessoal quanto à percepção do estresse em relação aos fatores: papel de cuidador; contato com usuário; contato com profissionais e contato com serviço em termos de frequência (f) e porcentagem (%)

Fatores	Estressante	f	%
Papel de cuidador	Estressante/Muito	22	40,74%
	Moderado	9	16,67%
	Nada/Pouco	23	42,59%
Contato com usuário	Estressante/Muito	14	25,93%
	Moderado	14	25,93%
	Nada/Pouco	26	48,15%
Contato com profissionais	Estressante/Muito	8	14,81%
	Moderado	0	-
	Nada/Pouco	46	85,19%
Contato com serviço	Estressante/Muito	8	14,81%
	Moderado	3	5,56%
	Nada/Pouco	43	79,63%

Conforme mostra a tabela 10, para 42,59% dos familiares o papel de cuidador junto à pessoa em sofrimento mental é “nada ou pouco estressante”, seguido de 40,74% que o consideram “estressante ou muito estressante”. O contato com o usuário é avaliado como “nada ou pouco estressante” por 48,15% dos familiares. Em relação ao contato com os profissionais do serviço frequentado pelo usuário, 85,19% dos familiares o consideram “nada ou pouco estressante”. Para 79,63% dos familiares o contato com o serviço em si é “nada ou pouco estressante”.

4.1.4.3 Caracterização das estratégias de enfrentamento

Os resultados obtidos em relação ao enfrentamento à situação de oferecimento de cuidado cotidiano a indivíduo com sofrimento mental por parte do familiar cuidador encontram-se na tabela 11.

Tabela 11 – Mediana, média, desvio padrão e intervalo mínimo-máximo em relação aos resultados obtidos no Inventário de Estratégias de Enfrentamento (*Coping*) por familiares de usuários de serviço de saúde mental

Fatores do Inventário	Intervalo mín-máx	Mediana	Média	Desvio Padrão
Confronto	0 – 2,17	0,67	0,73	0,59
Afastamento	0 – 2,71	0,93	0,97	0,61
Auto-controle	0 – 2,4	1,40	1,43	0,69
Suporte social	0,17 – 3,00	2,00	1,87	0,69
Aceitação responsab.	0 – 2,57	1,14	1,04	0,69
Fuga e esquiva	0 – 3,00	2,00	1,64	1,06
Resolução problemas	0 – 3,00	1,88	1,82	0,90
Reavaliação positiva	0 – 2,89	1,33	1,41	0,79

A partir da tabela 11, verifica-se que o fator mais utilizado é o de suporte social (1,87), seguido por resolução de problemas (1,82). O fator menos utilizado é o de confronto (0,73).

A tabela 12 apresenta a porcentagem de participantes que utilizaram as oito estratégias segundo a frequência de uso, conforme distribuição proposta por Savoia (2000).

Tabela 12 – Porcentagem de uso das estratégias de enfrentamento (Inventário de Estratégias de Enfrentamento *Coping*) em função da frequência de uso por familiares de usuários de serviço de saúde mental

Fatores do Inventário	Não utiliza ou utiliza pouco	Utiliza algumas vezes	Utiliza grande parte das vezes	Utiliza quase sempre
Confronto	54,41%	35,18%	7,41%	0
Afastamento	35,18%	46,30%	16,67%	1,85%
Auto-controle	14,81%	38,89%	37,04%	9,26%
Suporte social	3,70%	27,78%	46,30%	22,22%
Aceitação resp.	29,63%	42,59%	25,93%	1,85%
Fuga-esquiva	25,93%	20,37%	35,18%	18,52%
Res. problema	18,52%	18,52%	31,48%	31,48%
Reav. positiva	20,37%	38,89	22,22%	18,52%

Tal distribuição proposta por Savoia (2000) permite agrupar as estratégias utilizadas como pouco empregadas (“não utiliza ou utiliza pouco” e “utiliza algumas vezes”) ou muito empregadas (“utiliza grande parte das vezes” e “utiliza quase sempre”). Observa-se, pela tabela 12, que a estratégia de suporte social foi mais “frequentemente utilizada”, seguido da resolução de problemas. A estratégia de confronto foi “pouco usada” com mais frequência, seguido por afastamento.

4.1.4.4 Caracterização da qualidade de vida

Em relação à qualidade de vida geral, avaliada pelas duas primeiras questões do instrumento WHOQOL-*Bref*, tem-se que 64,81% avaliam sua qualidade de vida como sendo boa ou muito boa, 29,63% como sendo nem ruim, nem boa e 5,56% como ruim ou muito ruim. Na sequência, que interroga sobre quão satisfeitos os participantes estão com a sua saúde, encontra-se que 61,11% dos participantes estão satisfeitos ou muito satisfeitos; 25,93% nem satisfeitos, nem insatisfeitos e 12,96% insatisfeitos ou muito insatisfeitos. Estes dois cálculos não são incluídos nos quatro domínios avaliados pelo WHOQOL-*Bref*, a saber: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os resultados obtidos para cada um destes domínios podem ser consultados na tabela 13.

Tabela 13 – Mediana, média, desvio padrão e intervalo mínimo-máximo obtido para os quatro domínios do instrumento WHOQOL-*Bref*

Domínio	Intervalo mínimo-máximo	Mediana	Média	Desvio Padrão
Físico	21,43-100,00	67,86	65,61	16,73
Psicológico	29,17-95,83	66,67	66,28	16,08
Relações Sociais	33,33-100,00	75,00	70,06	17,47
Meio Ambiente	25,00-100,00	56,25	57,53	15,70

A partir da tabela 13, pode-se observar uma maior satisfação relativa aos aspectos que integram o domínio social (Med= 75,00; M=70,06) e menor satisfação apresentada na avaliação da qualidade de vida do domínio ambiente (Med= 56,25; M=57,53).

Analisando-se as facetas de cada domínio, obteve-se a porcentagem de respostas dos participantes. Os dados referentes ao domínio físico constam na tabela 14.

Tabela 14 – Porcentagem de satisfação em relação às facetas do domínio físico da qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

Facetas	f	Baixa Satisfação	f	Elevada Satisfação
A. Domínio Físico				
Dor e desconforto*	11	20,37%	27	50,00%
Energia e fadiga	4	7,41%	26	48,15%
Sono e repouso	17	31,48%	24	44,44%
Mobilidade	2	3,70%	40	74,07%
Atividades da vida cotidiana	6	11,11%	36	66,67%
Dependência medicação/tratamento*	12	22,22%	32	59,25%
Capacidade de trabalho	7	12,96%	38	70,37%
B. Domínio Psicológico				
Sentimentos positivos	12	22,22%	22	40,74%
Pensar, aprender, memória e concentração	5	9,26%	26	48,15%
Auto-estima	4	7,41%	37	68,52%
Imagem corporal e aparência		1,85%	30	55,56%
Sentimentos negativos*	5	9,26%	38	70,37%
Espiritualidade/religião/crenças	6	11,11%	34	62,96%
C. Domínio Social				
Relações pessoais	3	5,56%	42	77,78%
Suporte (apoio) social	2	3,70%	38	70,37%
Atividade sexual	9	16,67%	30	55,56%
D. Domínio Ambiente				
Segurança física e proteção	5	9,26%	31	57,01%
Ambiente no lar	5	9,26%	38	70,37%
Recursos financeiros	23	42,59%	9	16,67%
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	13	24,07%	26	48,15%
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	11	20,37%	25	46,30%
Participação em e oportunidades de recreação / lazer	24	44,44%	10	18,52%
Ambiente físico (poluição / ruído / clima)	10	18,52%	26	48,15%
Transporte	7	12,96%	39	72,22%

* Facetas avaliadas no sentido negativo, alteradas na tabela para seguir sentido positivo.

A tabela 14 apresenta os dados descritivos relativos à qualidade de vida dos familiares cuidadores avaliada através das respostas 1 e 2 (baixa satisfação) e 4 e 5 (elevada satisfação) em cada domínio do WHOQOL-*Bref*. As facetas que foram avaliadas com pontuação no sentido inverso, ou seja, no sentido negativo, foram alteradas na apresentação na tabela para seguir o mesmo padrão das demais (dor/desconforto, dependência de medicação/tratamento e sentimentos negativos).

Observou-se que só houve predominância de baixa satisfação no que concerne às facetas “recursos financeiros” e “participação em/e oportunidades de recreação/lazer”, ambas dimensões do domínio ambiente da qualidade de vida. As demais facetas obtiveram pontuação equivalente a predomínio de elevada satisfação.

4.2 Análise estatística inferencial

4.2.1 Análise estatística inferencial relativa à sobrecarga

A tabela 15 apresenta os escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador em função da variável sexo do familiar.

Tabela 15 – Escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função da variável sexo do familiar (Roteiro Complementar)

FBIS-Br	Sexo do Familiar		Comparação	
	Roteiro	Feminino (F)	Masculino (M)	
Sobrecarga		M [▪]	M [▪]	p
<u>Objetiva</u>				
Assistência		2,69	2,76	0,87 -
Supervisão		2,17	1,63	0,04* F>M
Impacto nas rotinas		1,72	1,50	0,29 -
Total		2,26	2,06	0,23 -

Teste de Mann-Whitney

▪ M = média

* $p \leq 0,05$

Verifica-se, na tabela 15, valores significativamente superiores na sub-escala de supervisão aos comportamentos problemáticos da escala de sobrecarga objetiva para o sexo feminino em comparação ao sexo masculino. Para as demais sub-escalas, não foi verificada diferença significativa. Não houve diferença significativa entre sobrecarga subjetiva e a variável sexo do familiar.

Em relação à comparação estresse e variável sexo, foi encontrada porcentagem significativamente superior de participantes do sexo feminino com presença de estresse, quando comparado ao sexo masculino ($p=0,02$ – Teste de Mann-Whitney).

A tabela 16 a seguir apresenta os escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva em função da variável diagnóstico do usuário.

Tabela 16 – Escores médios obtidos em relação às sub-escalas das escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função da variável diagnóstico do usuário (Roteiro Complementar)

Roteiro	Diagnóstico do usuário			Comparação	
	Esquizofrenia (E)	Depressão (D)	Outro (O)		
FBIS-Br					
Sobrecarga	M▪	M▪	M▪	p	
<u>Objetiva</u>					
Assistência	3,04	2,60	2,28	0,06	-
Supervisão	2,16	1,82	1,80	0,45	-
Impacto	1,79	1,63	1,40	0,28	-
Total	2,42	2,12	1,85	0,01*	E>O

Teste de Kruskal-Wallis

▪ M = média

* $p \leq 0,05$

Observa-se, pela tabela 16, valor significativamente superior de sobrecarga objetiva total entre familiares cujos usuários possuem o diagnóstico de esquizofrenia, quando comparados àqueles cujos usuários têm outro diagnóstico. Não houve diferença significativa para as demais sub-escalas em relação ao diagnóstico do usuário. Para a relação entre sobrecarga subjetiva e a variável diagnóstico do usuário também não foi encontrada diferença significativa.

A tabela 17 apresenta a correlação entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e as variáveis tempo de diagnóstico e tempo de tratamento.

Tabela 17 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e as variáveis tempo de diagnóstico e tempo de tratamento (Roteiro Complementar)

Roteiro	Tempo de diagnóstico		Tempo de tratamento	
	r	p	r	p
Sobrecarga – FBIS-Br				
<u>Objetiva</u>				
Assistência na vida cotidiana	0,35	0,01*	0,29	0,03*
Sup. comp. problemáticos	-0,22	0,12	-0,14	0,30
Impacto nas rotinas diárias	0,07	0,60	0,03	0,83
Total	0,13	0,34	0,13	0,34

Coeficiente de correlação de Spearman * p ≤ 0,05

Verifica-se, na tabela 17, correlação positiva entre a sub-escala de assistência na vida cotidiana da escala de sobrecarga objetiva e as variáveis tempo de diagnóstico e tempo de tratamento. Desta forma, quanto maior o tempo de diagnóstico e o tempo de tratamento, maior a sobrecarga objetiva decorrente da assistência na vida cotidiana. Para as demais sub-escalas, não houve correlação. Não se obteve correlação significativa entre a sobrecarga subjetiva e as variáveis tempo de diagnóstico e tempo de tratamento.

A tabela 18 apresenta os escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar em função do estresse.

Tabela 18 – Escores médios obtidos em relação às sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função dos indicadores presença e ausência de estresse (ISSL)

	ISSL	Estresse		Comparação
		Presença (P)	Ausência (A)	
Sobrecarga – FBIS-Br		M [▪]	M [▪]	p
<u>Objetiva</u>				
Assistência na vida cotidiana	2,92	2,51	0,16	-
Sup. comp. problemáticos	2,37	1,57	0,001*	P>A
Impacto nas rotinas diárias	1,94	1,33	0,000*	P>A
Total	2,46	1,91	0,000*	P>A
<u>Subjetiva</u>				
Assistência na vida cotidiana	1,98	1,49	0,04*	P>A
Sup. comp. problemáticos	3,06	2,64	0,74	-
Preocupação com o paciente	3,32	3,18	0,50	-
Total	2,83	2,56	0,04*	P>A

Teste de Mann-Whitney ▪ M = média * p ≤ 0,05

Verifica-se, na tabela 18, valores significativamente superiores nas sub-escalas de supervisão aos comportamentos problemáticos, impacto na rotina e sub-escala total da escala de sobrecarga objetiva entre participantes com estresse, quando comparados a cuidadores sem estresse. Uma vez que quanto maior os valores médios, maior a sobrecarga, há maior sobrecarga nas referidas sub-escalas entre familiares com estresse. Nas sub-escalas de assistência na vida cotidiana e sub-escala total da escala de sobrecarga subjetiva, encontraram-se valores significativamente superiores entre participantes com estresse, quando comparados a cuidadores sem estresse. Para as demais sub-escalas, não foi verificada diferença significativa.

Foi encontrado valor significativamente superior de percepção de que o papel de cuidador ($p=0,05$) e de que o contato com o usuário ($p=0,02$ – Teste de Mann-Whitney) são estressantes entre participantes que apresentam estresse segundo o ISSL, quando comparados aos cuidadores sem estresse.

Ainda, foi encontrado valor superior de auto-percepção de estresse entre participantes com presença de indicadores de estresse segundo o ISSL ($M=3,78$), quando comparados aos cuidadores sem estresse ($M=2,44$; $p=0,001$ – Teste de Mann-Whitney).

A tabela 19 apresenta a correlação entre as sub-escalas da sobrecarga objetiva e subjetiva e a variável auto-percepção de estresse.

Tabela 19 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas da sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e a variável auto-percepção de estresse (Roteiro Complementar)

Roteiro	Auto-percepção de estresse	
	r	p
Sobrecarga – FBIS-Br		
<u>Objetiva</u>		
Assistência na vida cotidiana	0,12	0,38
Sup. comp. problemáticos	0,16	0,26
Impacto nas rotinas diárias	0,18	0,19
Total	0,28	0,04*
<u>Subjetiva</u>		
Assistência na vida cotidiana	0,32	0,02*
Sup. comp. problemáticos	0,43	0,004*
Preocupação com o paciente	0,18	0,19
Total	0,37	0,006*
Coeficiente de correlação de Spearman	* $p \leq 0,05$	

Verifica-se, na tabela 19, correlação positiva entre a sub-escala total da escala de sobrecarga objetiva e a variável auto-percepção do estresse. Ainda, foram encontradas correlações positivas entre auto-percepção do estresse e as seguintes variáveis: a) assistência na vida cotidiana, b) supervisão aos comportamentos problemáticos e c) sub-escala total da sobrecarga subjetiva. Isto indica que, quanto maior a auto-percepção de estresse, maior a sobrecarga nas referidas sub-escalas.

A tabela 20 a seguir apresenta a correlação entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador em função da variável contato com usuário.

Tabela 20 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) em função da variável contato com usuário (Roteiro Complementar)

Roteiro	Contato com usuário	
Sobrecarga – FBIS-Br	r	p
<u>Objetiva</u>		
Assistência na vida cotidiana	0,38	0,005*
Sup. comp. Problemáticos	0,12	0,38
Impacto nas rotinas diárias	0,16	0,26
Total	0,33	0,01*
<u>Subjetiva</u>		
Assistência na vida cotidiana	0,64	0,000*
Sup. comp. Problemáticos	0,34	0,02*
Preocupação com o paciente	0,09	0,54
Total	0,30	0,03*
Coeficiente de correlação de Spearman	* p ≤ 0,05	

Observa-se, pela tabela 20, correlação positiva entre as sub-escalas de assistência na vida cotidiana e sub-escala total da sobrecarga objetiva e a variável contato com usuário. Ainda, foram encontradas correlações positivas entre a variável contato com usuário e as seguintes sub-escalas da sobrecarga subjetiva: a) assistência na vida cotidiana, b) supervisão aos comportamentos problemáticos e c) sub-escala total. Esses dados indicam que, quanto maior a percepção de estresse no contato com usuário, maior a sobrecarga nos aspectos avaliados pelas sub-escalas citadas.

A tabela 21 apresenta a correlação entre as sub-escalas de sobrecarga subjetiva e as variáveis papel de cuidador, contato com profissional e contato com serviço.

Tabela 21 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e as variáveis papel de cuidador, contato com profissional e contato com serviço (Roteiro Complementar)

Roteiro	Papel de Cuidador		Contato com Profissional		Contato com serviço	
	r	p	r	p	r	p
FBIS-Br						
Subjetiva						
Assistência	0,19	0,18	0,23	0,10	0,27	0,05*
Supervisão	0,50	0,001*	0,17	0,28	0,33	0,03*
Preocupação	0,18	0,19	0,33	0,01*	0,33	0,02*
Total	0,37	0,005*	0,39	0,004*	0,33	0,004*

Coeficiente de correlação de Spearman

* $p \leq 0,05$

Verifica-se pela tabela 21 correlação positiva entre a variável papel de cuidador e as seguintes sub-escalas da sobrecarga subjetiva: a) supervisão aos comportamentos problemáticos e b) sub-escala total. Observa-se, pois, que, quanto maior a percepção de estresse devido ao papel de cuidador, maior a sobrecarga nos aspectos avaliados pelas sub-escalas citadas. Não foi encontrada correlação entre a variável papel de cuidador e as demais sub-escalas da sobrecarga objetiva e subjetiva.

Observa-se, ainda, correlação positiva entre a variável contato com profissional e as sub-escalas da sobrecarga subjetiva: a) preocupação com o paciente e b) sub-escala total. Esse dado indica que, quanto maior a percepção de estresse no contato com profissional, maior a sobrecarga nos aspectos avaliados pelas sub-escalas citadas. Não foram encontradas correlações para as demais sub-escalas, nem mesmo com as sub-escalas de sobrecarga objetiva.

Ainda, para a variável contato com serviço, foi encontrada correlação positiva para todas as sub-escalas da sobrecarga subjetiva. Isto indica que, quanto maior a percepção de estresse no contato com profissional, maior a sobrecarga nas referidas dimensões avaliadas. Para as dimensões da sobrecarga objetiva não foi encontrada correlação.

A tabela 22 apresenta a correlação entre as sub-escalas das escalas de sobrecarga objetiva e os domínios da qualidade de vida.

Tabela 22 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas das escalas de sobrecarga objetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e os domínios da qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

WHOQOL	Domínio Físico		Domínio Psicológico		Domínio Social		Domínio Ambiente	
	r	p	r	p	r	p	r	p
FBIS-Br								
Objetiva								
Assistência	-0,03	0,84	-0,87	0,53	-0,14	0,31	0,12	0,40
Supervisão	-0,32	0,02*	-0,14	0,31	-0,26	0,06	-0,25	0,07
Impacto	-0,15	0,29	-0,15	0,28	-0,16	0,25	-0,09	0,51
Total	-0,28	0,04*	-0,17	0,23	-0,29	0,03*	-0,10	0,48

Coeficiente de correlação de Spearman

* $p \leq 0,05$

Verifica-se, na tabela 22, correlação negativa entre: a) supervisão aos comportamentos problemáticos da escala de sobrecarga objetiva e o domínio físico; b) sub-escala total de sobrecarga objetiva e os domínios físico e social. Os dados apontam que, conforme aumenta a sobrecarga nas sub-escalas, menor a satisfação nestes domínios. Para os demais domínios, não foi encontrada correlação significativa. No que diz respeito à sobrecarga subjetiva, também não houve correlação com os domínios da qualidade de vida.

A tabela 23 apresenta os escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL-Bref em função dos indicadores de presença e ausência de estresse.

Tabela 23 – Escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL-Bref em função dos indicadores de presença e ausência de estresse (ISSL)

Domínios – WHOQOL	ISSL	Estresse		Comparação
		Presença (P)	Ausência (A)	
		M•	M•	p
Físico		59,13	72,09	0,003* A>P
Psicológico		60,03	72,53	0,002* A>P
Social		60,49	79,63	0,000* A>P
Ambiente		52,90	62,16	0,02* A>P

Teste de Mann-Whitney

• M = média

* $p \leq 0,05$

A tabela 23 evidencia valores significativamente superiores de satisfação nos domínios físico, psicológico, social e ambiente da qualidade de vida entre participantes sem manifestação de estresse, quando comparados a participantes com estresse.

A tabela 24 apresenta a correlação entre os domínios da qualidade de vida e a variável renda familiar.

Tabela 24 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os domínios da qualidade de vida do WHOQOL-Bref e a variável renda familiar

	Roteiro	Renda familiar
Domínios – WHOQOL	r	p
Físico	0,45	0,001*
Psicológico	0,43	0,001*
Social	0,18	0,19
Ambiente	0,47	0,000*
Coeficiente de correlação de Spearman	* $p \leq 0,05$	

Conforme apresentado na tabela 24, foi encontrada correlação positiva entre os domínios físico, psicológico e ambiente da qualidade de vida e a variável renda familiar. Estes dados indicam que, quanto maior a renda familiar, maior a satisfação nos domínios físico, psicológico e ambiente da qualidade de vida. Para o domínio social não houve correlação.

Foi encontrado valor médio significativamente superior de renda familiar (reais) entre participantes sem estresse ($M=2758,74$), quando comparados aos cuidadores com estresse ($M=1787,59$; $p=0,02$ – Teste de Mann-Whitney).

Ainda, foi encontrada correlação negativa entre a auto-percepção do estresse e a variável renda familiar ($r=-0,27$; $p=0,05$ – coeficiente de correlação de Spearman), o que indica que, conforme aumenta a renda familiar, menor é a auto-percepção do estresse pelo cuidador.

A tabela 25 apresenta os escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL-Bref em função da variável trabalho remunerado do familiar cuidador

Tabela 25 – Escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL-*Bref* em função da variável trabalho remunerado do familiar cuidador (Roteiro Complementar)

Roteiro	Trabalho remunerado do cuidador		Comparação	
	Sim (S)	Não (N)		
Domínios – WHOQOL	M•	M•	p	
Físico	69,64	57,54	0,04*	S>N
Psicológico	65,86	67,13	0,90	-
Social	71,07	68,06	0,37	-
Ambiente	61,02	50,52	0,03*	S>N
Teste de Mann-Whitney		▪ M = média	* p ≤ 0,05	

Conforme a tabela 25, verificam-se valores significativamente superiores de satisfação nos domínios físico e ambiente entre os participantes que tem trabalho remunerado, quando comparados aos que não trabalham.

A tabela 26 apresenta os escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL-*Bref* em função da variável praticante na religião-familiar.

Tabela 26 – Escores médios obtidos em relação aos domínios do WHOQOL-*Bref* em função da variável praticante na religião – familiar (Roteiro Complementar)

Roteiro	Praticante na religião (familiar)		Comparação	
	Sim (S)	Não (N)		
Domínios – WHOQOL	M•	M•	p	
Físico	67,06	62,70	0,18	
Psicológico	67,82	63,19	0,33	
Social	74,31	61,57	0,005*	S>N
Ambiente	58,42	55,73	0,66	
Teste de Mann-Whitney		▪ M = média	* p ≤ 0,05	

A tabela 26 evidencia valor superior de satisfação no domínio social entre participantes praticantes na religião, quando comparados a participantes não praticantes.

A tabela 27 apresenta a correlação entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva e as estratégias de enfrentamento.

Tabela 27 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e as estratégias de enfrentamento (Inventário das Estratégias de *Coping*)

Enfrentamento	Afastamento		Auto-controle		Aceitação de responsabilidade		Resolução de problemas	
	r	p	r	p	r	p	r	p
FBIS-Br								
<u>Objetiva</u>								
Assistência	-0,31	0,02*	-0,17	0,22	-0,18	0,20	0,07	0,64
Supervisão	0,13	0,35	0,10	0,48	0,35	0,01*	0,13	0,35
Impacto	0,21	0,12	0,31	0,02*	0,23	0,10	0,38	0,004*
Total	-0,06	0,68	0,04	0,77	0,11	0,44	0,25	0,07
<u>Subjetiva</u>								
Assistência	0,16	0,25	-0,03	0,82	0,18	0,19	0,19	0,17
Supervisão	0,09	0,58	0,04	0,79	0,19	0,22	0,36	0,03*
<u>Subjetiva</u>								
Preocupação	-0,11	0,42	-0,08	0,57	-0,31	0,02*	0,20	0,15
Total	0,18	0,20	-0,04	0,76	0,07	0,62	0,27	0,05*

Coeficiente de correlação de Spearman

* $p \leq 0,05$

Observa-se, pela tabela 27, correlação positiva entre: a) sub-escala impacto (sobrecarga objetiva) e as estratégias de auto-controle e resolução de problemas; b) sub-escala supervisão aos comportamentos problemáticos (sobrecarga objetiva) e a estratégia aceitação de responsabilidade; c) supervisão aos comportamentos problemáticos (sobrecarga subjetiva) e a estratégia resolução de problemas; e d) sub-escala total (sobrecarga subjetiva) e a estratégia resolução de problemas. Observa-se ainda correlação negativa entre: a) sub-escala de assistência (sobrecarga objetiva) e afastamento; b) sub-escala de preocupações e aceitação de responsabilidade.

A tabela 28 apresenta os escores médios obtidos em relação aos fatores de enfrentamento em função dos indicadores de presença e ausência de estresse.

Tabela 28 – Escores médios obtidos em relação aos fatores de enfrentamento (Inventário de Estratégia de *Coping*) em função dos indicadores de presença e ausência de estresse (ISSL)

ISSL	Estresse		p	Comparação
	Presença (P)	Ausência (A)		
Enfrentamento (<i>coping</i>)	M▪	M▪		
Confronto	0,91	0,56	0,05*	P>A
Afastamento	1,07	0,86	0,22	-
Auto-controle	1,50	1,34	0,30	-
Suporte social	1,95	1,78	0,49	-
Aceitação respons.	1,18	0,91	0,13	-
Fuga-esquiva	1,94	1,33	0,03*	P>A
Resolução de problemas	1,87	1,78	0,61	-
Reavaliação positiva	1,52	1,31	0,21	-

Teste de Mann-Whitney

▪ M = média

* $p \leq 0,05$

A partir da tabela 28, verificaram-se valores significativamente superiores de uso das estratégias confronto e fuga-esquiva entre participantes com estresse, quando comparados aos participantes sem estresse. Para os demais fatores de enfrentamento, não se verificou diferença significativa.

A tabela 29 apresenta a correlação entre as estratégias de enfrentamento e a variável escolaridade do familiar.

Tabela 29 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as estratégias de enfrentamento (Inventário de Estratégias de *Coping*) e a variável escolaridade do familiar (Roteiro Complementar)

	Roteiro	Escolaridade do familiar
Enfrentamento (<i>coping</i>)		r p
Confronto		-0,17 0,23
Afastamento		-0,30 0,03*
Auto-controle		-0,09 0,50
Suporte social		0,17 0,23
Aceitação de responsabilidade		-0,04 0,80
Fuga-esquiva		-0,39 0,004*
Resolução de problemas		0,22 0,12
Reavaliação positiva		-0,15 0,29

Coeficiente de correlação de Spearman

* $p \leq 0,05$

Observa-se, na tabela 29, correlação negativa entre as estratégias afastamento e fuga-esquiva e a variável escolaridade do familiar. Esses dados indicam que familiares com escolaridade maior utilizam menos as estratégias de afastamento e de fuga-esquiva frente ao oferecimento de cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental. Para as demais estratégias de enfrentamento, não se verificou correlação.

A tabela 30 apresenta a correlação entre as estratégias de enfrentamento e a variável tempo de diagnóstico.

Tabela 30 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de enfrentamento (Inventário de Estratégias de *Coping*) e a variável tempo de diagnóstico

Roteiro	Tempo de diagnóstico	
	r	p
Enfrentamento (<i>coping</i>)		
Confronto	-0,28	0,04*
Afastamento	-0,20	0,15
Auto-controle	-0,11	0,41
Suporte social	0,01	0,96
Aceitação de responsabilidade	-0,16	0,25
Fuga-esquiva	0,08	0,58
Resolução de problemas	0,05	0,75
Reavaliação positiva	-0,14	0,30

Teste de Mann-Whitney ▪ M = média * p ≤ 0,05

Observa-se, pela tabela 30, correlação negativa entre a estratégia confronto e a variável tempo de diagnóstico, apontando que, conforme aumenta o tempo de diagnóstico, menor é o uso da estratégia confronto frente ao oferecimento de cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental.

A tabela 31 apresenta a correlação entre as estratégias de enfrentamento e os domínios da qualidade de vida.

Tabela 31 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as estratégias de enfrentamento (Inventário de Estratégias de *Coping*) e os domínios da qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

WHOQOL-Bref	Físico		Psicológico		Social		Ambiente	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Enfrentamento								
Confronto	-0,08	0,56	-0,31	0,02*	-0,06	0,68	-0,30	0,03*
Afastamento	-0,08	0,54	-0,25	0,07	0,09	0,50	-0,19	0,17
Auto-controle	0,02	0,89	0,16	0,25	0,35	0,01*	0,04	0,80
Suporte social	0,36	0,008*	0,21	0,13	0,09	0,51	0,29	0,04*
Aceitação respons.	-0,10	0,46	-0,03	0,83	0,12	0,38	-0,10	0,45
Fuga-esquiva	-0,04	0,80	-0,25	0,07	-0,08	0,59	-0,08	0,59
Resol. probl.	0,18	0,19	0,25	0,07	0,21	0,13	0,25	0,06
Reav. positiva	-0,02	0,91	0,01	0,95	0,15	0,28	-0,01	0,93

Coeficiente de correlação de Spearman

* $p \leq 0,05$

Na tabela 31, verifica-se que foi encontrada correlação positiva entre a estratégia suporte social e a satisfação com os domínios físico e ambiente, indicando que, conforme aumenta o uso da estratégia suporte social frente ao oferecimento de cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental, maior a satisfação nos domínios físico e ambiente da qualidade de vida. Houve correlação negativa entre a estratégia confronto e os domínios psicológico e ambiente, o que indica que, conforme aumenta o uso da estratégia confronto frente ao oferecimento de cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental, menor a satisfação com os domínios psicológico e ambiente da qualidade de vida.

Verifica-se, ainda, correlação positiva entre auto-controle e satisfação com o domínio social, apontando que, conforme aumenta o uso de auto-controle frente ao oferecimento de cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental, maior a satisfação no domínio social.

4.2.2 Análise estatística inferencial relativa à satisfação com serviço

A tabela 32 apresenta a correlação entre os fatores de satisfação com o serviço e a variável idade do usuário.

Tabela 32 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e a variável idade do usuário

Satisfação – SATIS-Br	Idade do usuário	
	Roteiro	
	r	p
Satisfação global	-0,23	0,09
Resultados do tratamento	-0,37	0,006*
Acolhida e competência da equipe	-0,15	0,29
Privacidade e confidencialidade do serviço	-0,14	0,31

Coeficiente de correlação de Spearman * p ≤ 0,05

A partir da tabela 32, verifica-se correlação negativa entre satisfação com os resultados do tratamento e a variável idade do usuário, indicando que à medida que aumenta a idade do usuário, menor é a satisfação do familiar com o tratamento.

A tabela 33 apresenta os escores médios obtidos em relação aos fatores de satisfação com o serviço em função da variável tipo de cuidado recebido pelo usuário no serviço de saúde mental.

Tabela 33 – Escores médios obtidos em relação aos fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) em função da variável tipo de cuidado recebido pelo usuário no serviço de saúde mental (Roteiro Complementar).

Roteiro	Tipo de cuidado recebido pelo usuário		Comparação	
	Intensivo (I)	Semi-intensivo (S)	p	
SATIS-Br	M▪	M▪		
Satis. Global	3,72	4,11	0,04*	S>I
Resultados	4,04	4,38	0,52	-
Equipe	3,10	3,83	0,03*	S>I
Privacidade/Confid.	3,78	4,07	0,09	-

Teste de Mann-Whitney ▪ M = média * p ≤ 0,05

Verificam-se, pela tabela 33, valores significativamente superiores de satisfação global e de satisfação com a acolhida e a competência da equipe entre familiares cujos usuários recebem cuidado semi-intensivo, quando comparado àqueles que seguem no intensivo.

A tabela 34 apresenta a correlação entre os fatores de satisfação com o serviço e a variável contato com profissional e contato com serviço.

Tabela 34 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e as variáveis contato com profissional e contato com serviço

Satisfação – SATIS-Br	Roteiro		Contato com profissional		Contato com serviço		
	r	p	r	p	r	p	
Satisfação global	-0,14	0,31	-0,20	0,14			
Resultados do tratamento	-0,34	0,01*	-0,39	0,003**			
Acolhida e competência da equipe	-0,04	0,76	-0,07	0,64			
Privac. / confid. do serviço	0,03	0,81	0,12	0,39			
Coeficiente de correlação de Spearman		* p ≤ 0,05					

Observa-se, na tabela 34, correlação negativa entre resultados do tratamento e a variável contato com profissional, indicando que, conforme aumenta a percepção de estresse no contato com profissional, menor é a satisfação com o tratamento.

Verifica-se ainda correlação negativa entre resultados do tratamento e a variável contato com serviço, indicando que, conforme aumenta a percepção de estresse no contato com serviço, menor é a satisfação com o tratamento.

A tabela 35 apresenta os escores médios obtidos em relação às dimensões de satisfação com o serviço em função da variável conhecimento do diagnóstico do usuário.

Tabela 35 – Escores médios obtidos em relação aos fatores de satisfação com serviço (SATIS-Br) em função da variável conhecimento do diagnóstico do usuário (Roteiro Complementar)

Roteiro	Conhecimento do diagnóstico do usuário		Comparação	
	Sim (S)	Não (N)	p	
Satisfação – SATIS-Br	M▪	M▪		
Satisfação global	4,13	3,70	0,06	-
Resultados do tratamento	4,27	4,29	0,93	-
Acolhida/competência da equipe	3,82	3,18	0,06	-
Privac. / confidenc. do serviço	4,12	3,68	0,02*	S>N
Teste de Mann-Whitney		▪ M = média	* p ≤ 0,05	

Verifica-se, pela tabela 35, valor significativamente superior de satisfação com privacidade e confidencialidade do serviço entre familiares que conhecem o diagnóstico do usuário, quando comparado àqueles que não o conhecem.

A tabela 36 apresenta a correlação entre os fatores de satisfação com serviço e a estratégia de enfrentamento confronto.

Tabela 36 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e a estratégia de enfrentamento confronto (Inventário de Estratégia de *Coping*)

Satisfação – SATIS-Br	Roteiro	Confronto
	r	p
Satisfação global	-0,28	0,04*
Resultados do tratamento	-0,20	0,15
Acolhida e competência da equipe	-0,29	0,04*
Privacidade e confidencialidade do serviço	-0,17	0,21

Coeficiente de correlação de Spearman * $p \leq 0,05$

Na tabela 36, observa-se correlação negativa entre satisfação global e a estratégia confronto, bem como entre o fator acolhida e competência da equipe e a estratégia confronto. Esses dados indicam que, quanto maior a satisfação global com o serviço e com a acolhida e competência da equipe, menores são os escores de uso de confronto frente ao oferecimento de cuidado cotidiano à pessoa em sofrimento mental. Para as demais estratégias não houve correlação.

A tabela 37 apresenta a correlação entre os fatores de satisfação com o serviço e os domínios da qualidade de vida.

Tabela 37 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre os fatores de satisfação com o serviço (SATIS-Br) e os domínios da qualidade de vida (WHOQOL-*Bref*)

WHOQOL- <i>Bref</i>	Físico		Psicológico		Social		Ambiente	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Satisf. Global	0,11	0,43	0,32	0,02*	0,31	0,02*	0,30	0,03*
Resultados	0,06	0,67	0,18	0,20	0,24	0,08	0,10	0,47
Equipe	0,09	0,50	0,29	0,03*	0,20	0,15	0,31	0,02*
Privacidade/Confid.	0,06	0,67	0,20	0,14	0,31	0,02*	0,24	0,08

Coeficiente de correlação de Spearman * $p \leq 0,05$

Verifica-se, na tabela 37, correlação entre a satisfação global e os domínios psicológico, social e ambiente. Esses dados indicam que, quanto maior a satisfação global, maior o escore de satisfação com os domínios psicológico, social e ambiente

Ainda, foi encontrada correlação positiva entre satisfação com a acolhida e competência da equipe e satisfação com os domínios psicológico e ambiente da qualidade de vida. Foi também encontrada correlação positiva entre satisfação com privacidade e confidencialidade do serviço e satisfação com o domínio social da qualidade de vida.

A tabela 38 apresenta a correlação entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva e os fatores de satisfação com o serviço.

Tabela 38 – Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman entre as sub-escalas de sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar cuidador (FBIS-Br) e os fatores de satisfação com serviço (SATIS-Br)

SATIS-Br	Global		Resultado		Equipe		Serviço	
	r	p	r	p	r	p	r	p
FBIS-Br								
<u>Objetiva</u>								
Assistência	-0,11	0,41	-0,12	0,37	-0,11	0,44	0,005	0,97
Supervisão	-0,22	0,11	0,00	0,98	-0,24	0,08	-0,21	0,13
Impacto	-0,29	0,03*	-0,22	0,11	-0,29	0,04*	-0,20	0,15
Total	-0,27	0,05*	-0,19	0,16	-0,27	0,05*	-0,14	0,33
<u>Subjetiva</u>								
Assistência	-0,08	0,58	-0,16	0,25	-0,05	0,71	0,20	0,16
Supervisão	0,18	0,25	0,19	0,22	0,11	0,48	0,17	0,28
<u>Subjetiva</u>								
Preocupação	-0,12	0,40	-0,27	0,05*	-0,04	0,77	0,02	0,89
Total	-0,07	0,64	-0,13	0,36	-0,02	0,88	0,08	0,56
Coeficiente de correlação de Spearman				* p ≤ 0,05				

Na tabela 38, observa-se correlação negativa entre: a) impacto na rotina e satisfação global e b) sub-escala total da escala objetiva e satisfação global, indicando que, quanto maior o impacto nessas sub-escalas, menor a satisfação global com o serviço. Houve correlação negativa entre a sub-escala preocupações e satisfação com os resultados do tratamento, o que indica que, conforme aumenta a preocupação, menor a satisfação com o tratamento.

Ainda, foi encontrada correlação negativa entre: a) impacto na rotina e o fator acolhida e competência da equipe e b) sub-escala total da escala objetiva e o fator acolhida e competência da equipe, o que indica que, conforme aumenta a sobrecarga nessas sub-escalas, menor a satisfação com a equipe.

4.3 Análise qualitativa

4.3.1 Análise qualitativa quanto à auto-percepção do estresse

Com base nas respostas quanto aos fatores estressantes que podem contribuir para a percepção de estar sob estresse entre os participantes que se avaliaram com algum grau de estresse (n=44), foi realizada a categorização dos dados visando descrever os conteúdos relatados em unidades de significação (BARDIN, 1979). Os fatores apontados como contribuindo para que os participantes se percebam sob estresse são apresentados no Quadro 2.

Quadro 2 – Fatores que contribuem para a auto-percepção de estresse de acordo com os familiares

<p>A. Convivência com familiar em situação de sofrimento mental</p>	<p>A.1. Comportamentos problemáticos apresentados pelo usuário A.2. Limitações impostas à vida do cuidador A.2.1. Preocupação A.2.2. Impacto na vida pessoal e social A.3. Momentos de crise A.4. Dificuldades dos outros familiares em lidar com a pessoa em sofrimento mental A.5. Instabilidade do usuário em situação de sofrimento mental A.6. Sentimento de esgotamento A.7. Responsabilidade do papel de cuidador</p>
<p>B. Sobrecarga</p>	<p>B.1. Situação financeira familiar B.2. Demanda de outros familiares por cuidado B.3. Trabalho B.4. Falta de apoio B.4.1. do serviço de saúde mental B.4.2. familiar</p>
<p>C. Problemas de saúde pessoal</p>	
<p>D. Problemas de ordem pessoal</p>	

Vale ressaltar que os fatores apresentados refletem uma ordem decrescente de ocorrência de resposta. Os fatores apontados como contribuindo para a auto-percepção de si como com algum grau de estresse foram agrupados em quatro categorias, a saber: a) convivência com familiar em situação de sofrimento mental; b) sobrecarga; c) problemas de saúde pessoal e d) problemas de ordem pessoal. Para ilustrá-las, utilizar-se-ão exemplos de relatos fornecidos pelos participantes.

Os participantes que se avaliaram como estressados atribuíram essa condição mais frequentemente (n=26) à situação de **convivência com familiar em situação de sofrimento mental**, a qual implica:

A.1.) lidar com comportamentos problemáticos da pessoa em situação de sofrimento mental:

- “Porque vê essa situação, ela é uma pessoa que dentro de casa é muito agressiva. Quando está perto dela chegar, a gente fica aflito” (participante 20 – mãe);
- “Conviver com ele no ambiente, agressivo, ele tá muito estressante (...) fica falando direto, fala alto, grita. Todo mundo fica estressado com ele e grita com ele. Acorda 3 horas da manhã e acorda todo mundo; todo mundo fica estressado” (participante 2 – irmã);

A.2.) limitações à vida do cuidador, ligadas:

A.2.1. à preocupação:

- “A gente não fica bem sabendo que ele é rapaz forte, que parou de trabalhar por causa disso. Ele não pode trabalhar e se encontra nessa situação. Deixa a gente preocupado” (participante 29 – pai);
- “Preocupa muito com ela. Tá trabalhando, não sabe o que tá acontecendo, se tá boa, se não tá boa. A gente fica meio aborrecido, não dá para sair e tem que sair do serviço para vir aqui, levar no pronto socorro, esperar. A gente nunca anda contente, satisfeito” (participação 36 – marido);
- “Fico pensando mais nela, porque assim, como posso estar dizendo? Fico pensando mais nela, não tem nada para ela fazer, a gente sai e deixa ela sozinha. Esses dias saí e ela queria deixar alguém entrar. A gente nem sai. Vai rápido e volta quando tem que levar filhos” (participante 18 – genro);

A.2.2. ao impacto na vida pessoal e social do cuidador:

- “Porque é estressante cuidar de uma pessoa com essa doença. Não posso viajar, preciso chamar alguém. Não posso fazer nada, dependendo de outras pessoas para ter minha vida” (participante 11 – irmão);

- “O problema maior foi a médica querer que a gente parasse de viver pra cuidar dela. Não poder viajar, trabalhar em função dela” (participante 16 – marido);
- “Porque realmente vai sentindo, fui abandonando minha vida, meus relacionamentos para viver em função dele. Até trabalhar! Não pode receber visita, arrumar mais a casa para que ele sofra menos “(participante 31 – mãe);

A.3) momentos de crise:

- “Quando ela está em crise eu fico muito estressada, começo a gritar mesmo, mas eu estou tentando conviver com o problema, pois não adianta eu ficar estressada, mas às vezes não dá, é insuportável” (participante 49 – mãe);

A.4) dificuldades dos outros familiares em lidar com a pessoa em situação de sofrimento mental:

- “De ver o jeito como meu marido faz com ela (sem paciência); peço a Deus para me ajudar com ela, que eu tenha paciência” (participante 12 – mãe);
- “Às vezes meu marido é agressivo com ela” (participante 20 – mãe).

A.5) instabilidade do usuário em situação de sofrimento mental:

- “Talvez a própria doença faça isso de se tornar difícil de lidar. Meus problemas começam quando ele diz que está bem. Aí ele não toma remédio. Esses altos e baixos deixa a gente relativamente estressado, por mais que queira lidar de modo relaxado” (participante 9 – cunhada);

A.6) sentimento de esgotamento:

- “Porque a cada vez que ela apronta, eu vou perdendo a paciência com ela e isso vai me deixando estressada, acabo descontando nela. Às vezes esquecendo que ela é esquizofrênica e acaba sendo pesado com ela. Não batendo. Falando para não fazer de novo” (participante 19 – empregadora);
- “Eu não estou me suportando mais, o problema da minha irmã está me deixando maluca, só de ouvir a voz dela eu já quero sumir, até reformei a casa para o quarto dela ficar longe do meu” (participante 50 – irmã);

A.7) responsabilidade do papel de cuidador:

- “Antes era meu marido que lidava com isso. Sempre achei que lidaria com isso, mas não só isso. É uma responsabilidade grande ter que lidar com a doença” (participante 9 – cunhada).

Em seguida, apareceram aspectos relativos à **sobrecarga** gerada a partir:

B.1) da situação financeira familiar:

- “Situação financeira, muita coisa em cima de mim” (participante 28 – marido);
- “Problemas financeiros” (participante 40 – filha).

B.2) da demanda de outros familiares por cuidado:

- “Tenho sobrecarga, o que causa no outro certo estresse. Qualquer coisa. O que é dito. Eu tô sozinha; pai com 85 anos, filhos com variadas idades, em fase de crescimento, ninguém estabilizado, e mais ele, que de algum modo é dependente” (participante 13 - irmã);
- “Meu marido anda doente, minha mãe teve derrame, câncer no intestino e tenho que cuidar de todos” (participante 35 – mãe).

B.3) do trabalho:

- “Porque tem muita pressão no trabalho, conta enfim tudo, né?” (participante 22 – marido).

B.4) da falta de apoio

B.4.1. do serviço de saúde mental:

- “Falta de um acompanhamento mais efetivo; mais tempo; falta de atividade para meu irmão no (serviço de saúde mental); cabeça muito desocupada; o (serviço de saúde mental) abre só às 8h e eu tenho que estar 7h30min no trabalho” (participante 51 – irmã);

B.4.2. falta de apoio de outros membros da família:

- “Aqui fica tudo dividido. Não existe irmandade” (participante 28 – marido).

Ainda foram citados **problemas de saúde pessoal:**

- “Porque já tive muito estressado, já tive depressão. Faço tratamento, tomo remédio porque não conseguia dormir. Faço fisioterapia também” (participante 35 – mãe).

Por fim, apareceram relatos de **problemas de ordem pessoal**, tais como:

- “Falta da esposa; filha que ‘pegou o caminho errado’ (casou-se com um homem que o pai não aprovou) (participante 45 – pai).

5 DISCUSSÃO

5.1 Sobrecarga dos familiares cuidadores

O presente trabalho foi realizado com 54 familiares cuidadores de usuários de serviço substitutivo de saúde mental. A tais familiares foi confiado papel significativo no contexto da reforma psiquiátrica, sendo vistos como parceiros no processo de cuidado aos usuários.

No presente estudo, avaliou-se a sobrecarga dos cuidadores, considerando-se suas duas dimensões – objetiva e subjetiva – que se referem às consequências negativas observáveis e ao impacto e avaliação pessoal da situação de cuidar, respectivamente (BANDEIRA; BARROSO, 2005). Observou-se moderada sobrecarga objetiva entre os cuidadores participantes, bem como de moderada a elevada sobrecarga subjetiva. Considerando-se as dimensões abarcadas pela sobrecarga objetiva, verificou-se que a assistência na vida cotidiana foi a que mais contribuiu para a vivência de sobrecarga, indicando serem tais tarefas as mais frequentemente realizadas pelos cuidadores. Dentre estas, as ações concernentes ao preparo ou auxílio na alimentação, auxílio nas tarefas de casa e pedido para o usuário ocupar o tempo foram mais comuns. A maior frequência de realização de tais tarefas pelos cuidadores, indicativa, portanto, de maior sobrecarga, também foi observada em outros estudos (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; MARTÍNEZ et al., 2000b).

Apesar de mais frequentemente realizadas, tais tarefas não acarretaram elevada sobrecarga subjetiva, à exceção das atividades de auxílio aos cuidados com a higiene, às tarefas de casa e pedir continuamente que o usuário ocupe seu tempo. Pode-se supor que os demais aspectos da assistência foram considerados menos incômodos por se tratarem de atividades de cuidado presentes na rotina das famílias, sendo realizadas no cotidiano familiar independentemente da situação de sofrimento mental do usuário.

A necessidade de auxílio nos cuidados diários aponta para a passividade e dependência dos usuários em relação ao cuidador, o qual precisa apresentar condições emocionais que o ajude no atendimento a essas necessidades. Tais tarefas requerem a participação constante dos cuidadores, exigindo grande disponibilidade e tolerância frente a situações diariamente presentes, voltadas a pessoas que, dado o momento de seu desenvolvimento – adulto jovem ou adulto – esperar-se-ia que as realizassem independentemente. Além disso, os cuidados

primários realizados pelos familiares são geralmente direcionados a pessoas em tratamento e fora do surto, sendo esperado que dessem conta dessas demandas.

Ainda, a necessidade verificada de lembrar ou insistir que o usuário ocupe o seu tempo e o incômodo decorrente indica uma percepção de inatividade e ociosidade em relação ao usuário. Neste sentido, pode-se destacar a sugestão dada pelos participantes de que os usuários tivessem mais atividades no serviço de saúde mental frequentado. Pode-se supor que perceber o usuário ocupado, interessado e envolvido em algo, como num trabalho ou numa interação social, gere maior tranquilidade ao familiar tendo em vista a possibilidade do usuário desfrutar de situações diversificadas e ampliar o convívio social, atendendo a expectativa do cuidador de que o usuário esteja bem, e ainda, libere o familiar para o atendimento a outras necessidades próprias, além de poder partilhar a responsabilidade pelo cuidado com outra instituição. Sugere-se que a indicação de que o serviço promova mais atividades aos usuários exista na tentativa de cumprir a função de propiciar ao cuidador alívio da tarefa do cuidado, possibilitando a saída do usuário de sua residência, assim como favorecer a percepção de maior engajamento social do usuário, questão esta afetada pela vivência do transtorno mental.

Indaga-se, no entanto, se caberia apenas ao serviço de saúde mental responder a esta demanda. Atividades desportivas, ocupacionais, de recreação, em articulação com cooperativas de trabalho, associações civis e comunitárias, que cumpram a função de reabilitação social, podem ser efetivas na redução da sobrecarga do cuidador e melhora da qualidade de vida do usuário. Segundo Fontes (2008), deve-se lidar com o sofrimento mental apoiando-se nas redes de sociabilidade presentes na comunidade e no cotidiano do usuário, fortalecendo seus vínculos.

Há, pois, que se falar em territorialidade, movimento de expansão dos serviços em direção à comunidade, rompendo as barreiras institucionais que delimitam e restringem os espaços para o cuidado. O serviço, como articulador da rede de cuidados, deve prover condições para a construção de novos espaços de promoção de saúde, aproximando serviço e família. Para tanto, recursos comunitários devem ser acionados, assim como a rede básica de saúde. Para Dimenstein, Galvão e Severo (2009), a ampliação da rede básica, por meio da Estratégia da Saúde da Família, pode favorecer a viabilização do atendimento comunitário. Espera-se, pois, uma maior inserção das equipes na comunidade local, numa abordagem multidisciplinar, e ações intersetoriais que integrem a assistência em saúde mental. Os recursos a serem acionados necessitam se situar próximo à localidade das famílias e do usuário, com acompanhamento longitudinal da atenção básica.

Na atual proposta psicossocial de atenção, busca-se a reabilitação e a reinserção sociais dos usuários, bem como o envolvimento e a co-responsabilização da família e da comunidade no cuidado. Nesta esfera, a participação social mostra-se fundamental para a reinserção social do usuário, o que pode ser facilitada pelos próprios recursos comunitários que se encontram articulados com a realidade social dos usuários. Desta forma, para além da necessidade de criação de novos recursos terapêuticos, necessita-se melhor aproveitamento dos já existentes, visando oportunizar a participação ativa do usuário e resgate de sua potência enquanto pessoa plena de desenvolvimento. Como pontuam Severo et al. (2007), há a necessidade de uma inversão do modelo assistencial, que transforme a percepção da participação dos usuários e da família de alvo a sujeitos da intervenção. Ao usuário deve-se, pois, oferecer condições para seu desenvolvimento, reconhecendo-se suas potencialidades e recursos, ampliando-se os espaços de convivência e de criação de vínculos.

Destaca-se a menor frequência de comportamentos relativos ao transportar o usuário ou lembrá-lo de suas consultas médicas ou atividades no serviço de saúde mental. Segundo os cuidadores, não é necessário tal comportamento diante do usuário. Pode-se supor que, em se tratando de usuários adultos, em situação fora de crise que, portanto, podem se deslocar desacompanhados e independentemente, frequentemente através de transporte coletivo, não há a necessidade de insistência quanto às atividades no serviço de saúde mental ou mesmo acompanhamento. Até mesmo porque, devido à condição de trabalhadores, parte dos cuidadores não pode estar mais presente no serviço de saúde mental frequentado pelo usuário. Além disso, a participação do usuário no serviço já se encontra inserida dentro de sua rotina semanal, o que facilita a própria organização do tratamento.

Especificamente em relação à supervisão aos comportamentos perturbadores, os cuidadores relataram baixa frequência, sinalizando menor sobrecarga objetiva. Para aqueles participantes que relataram alguma frequência desse comportamento, observou-se, em sua maioria, predomínio de vivência de incômodo, sinalizando elevada sobrecarga subjetiva associada a todos os aspectos avaliados, mesmo aqueles que tenham ocorrido com baixa frequência (sobrecarga objetiva), o que permite assinalar o expressivo incômodo manifestado pelos cuidadores acerca dos comportamentos disruptivos dos usuários, tais como comportamentos problemáticos, fumar ou beber demais (bebidas não-alcoólicas) e pedir atenção excessiva, principalmente. Tais resultados corroboram estudos anteriores que concluíram ser o aspecto da supervisão aos usuários uma das principais fontes de sobrecarga (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; DOORNBOS, 1997; GREENBERG; KIM; GREENLEY 1997; MARTÍNEZ et al., 2000b).

A esse respeito, vale destacar os dados qualitativos obtidos entre os familiares que se perceberam sob estresse. O fator aspectos do convívio com a pessoa em sofrimento mental foi o mais frequentemente citado, sendo os comportamentos problemáticos apresentados pelo usuário, tais como agressão, o fator que mais contribuiu para a percepção de estresse dos cuidadores. Comportamentos embaraçosos dos usuários de saúde mental vêm sendo apontados em revisões da literatura na área como de grande potencial estressor e sobrecarga ao cuidador (MAURIN; BOYD, 1990; LOUKISSA, 1995; ROSE, 1996).

Diante desses comportamentos, os cuidadores relataram dificuldade em saber como lidar, demonstrando seu cansaço e incompreensão diante de situações que não conseguem modificar. Considerando a frequência dos cuidadores que avaliaram negativamente seu impacto, pode-se apontar estes como sendo os aspectos os quais mais requerem apoio, orientação e informação dos profissionais de saúde mental acerca do modo de lidar com os comportamentos embaraçosos. Tais discussões poderiam ser favorecidas através de encontros em que os familiares pudessem relatar sua própria experiência diante da situação, favorecendo a identificação entre os cuidadores e o sentimento de universalidade decorrente, ao se constatar mais famílias que se deparam com tal dificuldade, assim como o aprendizado por intermédio do outro, em que se reconhece a importância da troca e do conhecimento alheio no fazer diário do cuidado.

A reunião de família oferecida no serviço no intuito de oferecer aos cuidadores um espaço de reflexão, no entanto, mostrou-se pouco frequentada pelos participantes no ano anterior ao do estudo. Ainda, verificou-se baixo acompanhamento do tratamento do usuário no serviço pelo cuidador, cabendo discutir o papel atribuído ao familiar como principal cuidador, bem como o papel que o serviço de saúde mental cumpre para esses familiares.

A atribuição da condição de principal cuidador se deu considerando aquele familiar que fosse mais próximo e que mais estivesse associado ao tratamento do usuário. Apesar da baixa frequência do acompanhamento do serviço, pode-se supor que consistiram nos familiares mais envolvidos nas tarefas de cuidado e de supervisão, sendo aqueles com mais frequentes adaptações do dia a dia, dada a função de cuidador desempenhada principalmente no lar.

Baixa participação do familiar no tratamento com pouco contato com o serviço foi constatada em outros estudos. Campos e Soares (2005) problematizaram a questão da adesão familiar, afirmando ser a sobrecarga emocional mais intensa entre cuidadores não-participantes. Ao mesmo tempo, assinalaram a falta de mecanismos dos serviços em propiciar um atendimento centrado na família que os auxilie no alívio da sobrecarga. Santos et al.

(2000), em um estudo visando à avaliação da inserção dos familiares em um serviço de saúde mental, verificaram pouca participação, embora seja incentivada a maior participação do familiar no tratamento. Segundo Bandeira e Barroso (2005), maior participação familiar impacta direta e positivamente no tratamento do usuário, melhorando sua adesão e resposta ao tratamento.

Para Schrank e Olschowsky (2008), os serviços devem atuar na necessidade de inclusão do familiar nos serviços de saúde mental, visando construir mecanismos de suporte que facilitem a adesão e a integração da família. Para os autores, o convívio do usuário com a família, proposto pela reforma psiquiátrica, deve ser acompanhado de uma inserção na rede de saúde mental que promova a extensão e continuidade do cuidado. Segundo Pegoraro e Caldana (2006), as ações direcionadas à atenção ao familiar devem ir além do comparecimento em reuniões ou assembleias nos serviços de saúde.

Nesta perspectiva, vale discutir ações que efetivamente oportunizem a participação do familiar no tratamento do usuário. A disponibilização de atividades aos familiares nos serviços não garante em si a acessibilidade do cuidador. Tal questão envolve o oferecimento de condições que propiciem a participação da família nos serviços. A organização atual do serviço frequentado pelos usuários cujos cuidadores participaram deste estudo acaba por vezes dificultando a real inserção do familiar. Como verificado no presente estudo, a maioria dos cuidadores afirmou exercer trabalho remunerado, o que pode confrontar com o horário comercial de funcionamento do serviço, momento em que atividades voltadas à família, tais como reuniões, são oferecidas. Além disso, em se tratando de um serviço público, atende pessoas com nível socioeconômico que muitas vezes limita a oportunidade de locomoção até o serviço. Observa-se, pois, que pode haver certa incompatibilidade entre o que é oferecido e o que é possível para as famílias dos usuários. Horários flexíveis, funcionamento em horário integral do serviço, encontros comunitários que se situem próximo à residência dos familiares e dos usuários, podem ser ações que facilitem e promovam a participação familiar. Destaca-se que a atenção primária a saúde, especialmente a estratégia saúde da família, poderia colaborar através do acompanhamento longitudinal realizado pela equipe e o oferecimento de apoio, escuta e informações em relação às dificuldades cotidianas dessas famílias.

Ainda, pode-se inferir que o serviço de saúde mental não é avaliado como possuindo recursos que diminuam a sobrecarga do cuidador, não estabelecendo a relação família-serviço enquanto parceiros no cuidado. Supõe-se que o alívio propiciado é da ordem da transferência de responsabilidade. No momento em que o usuário está no serviço de saúde mental, o familiar cuidador encontra-se livre de sua função. Encontra-se subjacente a concepção de que

as ações em saúde mental se restringem ao âmbito institucional. Segue, pois, a lógica manicomial em que a situação-problema é repassada a outra instituição, sem que se criem meios de acolhimento e contenção ao sofrimento, às dificuldades enfrentadas e ao cotidiano familiar no próprio universo doméstico. Em relação às dificuldades da família com o sofrimento mental, pode-se citar a referida necessidade que os familiares cuidadores apontaram de que, no serviço, haja separação entre os usuários segundo grau de severidade de sintomatologia. Tal indicação é sugestiva do impacto negativo do contato com a loucura e das dificuldades sentidas pelo familiar na função de cuidador.

Quanto às preocupações dos cuidadores em relação aos usuários, uma das medidas da sobrecarga subjetiva, houve especial incômodo quanto à segurança física, saúde e futuro do usuário. Maior preocupação quanto à segurança física e futuro do usuário também foram observados em outros estudos (TESSLER; GAMACHE, 2000; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007). Tais aspectos se encontram estreitamente relacionados à presença de um cuidador junto ao usuário, que provê as condições necessárias para a preservação de sua vida. Mostra-se, pois, muito frequente, a preocupação com seu futuro, uma vez que se reconhece a dependência do usuário em relação ao cuidador principal. A perspectiva de que, futuramente, não tenha alguém que o substitua no cuidado, caso necessário, constitui fonte de elevada preocupação.

Assim como verificado por Barroso et al. (2007), não foi constatada elevada sobrecarga subjetiva para os aspectos relativos à preocupação com qualidade do tratamento e condições de moradia. No presente estudo, os cuidadores se mostraram satisfeitos com o serviço recebido pelo usuário e, uma vez morando juntos com o usuário, possuíam mais possibilidade de cuidar das condições da residência atual do usuário.

Dentre os aspectos avaliados da sobrecarga objetiva, as alterações na vida profissional e social decorrentes do papel de cuidador foram avaliadas como de menor sobrecarga. Cumpre salientar que tal avaliação se circunscreve ao mês anterior ao do estudo, sendo necessário, portanto, considerar tal dado tendo em vista o tempo de diagnóstico e de tratamento do usuário. Assim, houve menor percepção de impacto em situações cotidianas de atenção a outros familiares, rotina da casa e lazer em função de ter que cuidar do usuário, assim como poucos atrasos e compromissos no período estimado. A esse respeito, pode-se supor uma adaptação dos familiares a tal ponto que, no momento considerado, isto é, o mês anterior ao da participação no estudo, essas situações encontravam-se mais bem acomodadas, dado o tempo de diagnóstico e tratamento dos usuários. Supõe-se que, nesse momento, a

atividade de cuidador já tenha sido incorporada à rotina do familiar, sendo possível um melhor planejamento do cotidiano.

Neste sentido, pode-se citar o frequente relato dos cuidadores quando, ao avaliar o grau de estresse gerado no contato com o usuário, contrastavam sua resposta no momento ao do início do sofrimento mental do usuário, o que pode indicar capacidade de adaptação e enfrentamento à situação vivenciada advinda da própria experiência de cuidar. Infere-se, pois, que a vivência de cuidador o capacite no manejo das adversidades presentes no seu dia a dia, auxiliando-o em sua organização.

Apesar de uma baixa frequência de situações indicativas de alteração na vida profissional e social no momento do estudo, demonstrando certa adaptação dos familiares, os participantes, em sua maioria, avaliaram como de elevada sobrecarga o impacto permanente na vida do familiar. Pode-se supor que, ao considerarem toda a trajetória de cuidado ao usuário desde o reconhecimento do transtorno mental e as adaptações familiares decorrentes dessa vivência, avaliam como tendo sua vida profissional e social afetada. Este dado é indicativo de sobrecarga subjetiva associada a limitações impostas à rotina familiar, demonstrando o incômodo que os participantes vivenciam diante do que consideram uma mudança permanente no seu cotidiano devido à atividade de cuidar. Restrições pessoais e sociais à vida do familiar vêm sendo consideradas como alterações associadas à sobrecarga do cuidador (MCGILLOWAY; DONNELLY; MAYS, 1997; MAGLIANO et al., 1998; MARTÍNEZ, 2000a).

Entre os cuidadores do presente estudo, dentre os aspectos avaliados relativos às alterações no cotidiano familiar, verificou-se maior impacto devido a se tornar cuidador associado à redução da vida social e limitações para a retirada de férias. McGilloway, Donnelly e Mays (1997) verificaram, entre a amostra pesquisada, limitação sentida pelos cuidadores para a realização de outras atividades. Barroso, Bandeira e Nascimento (2007) observaram, à semelhança deste estudo, maior percepção de impacto permanente relativo à vida social.

Relatos de restrições impostas à vida do cuidador, tanto pelas preocupações constantes com o usuário, quanto pelos limites à vida pessoal e social decorrentes de seu papel de cuidador, foram frequentes entre participantes que se perceberam sob estresse. As restrições pessoais e sociais à vida do familiar afetam diretamente sua qualidade de vida e, ao propiciar uma desorganização da rotina familiar, contribuem para a sobrecarga dos cuidadores. Tais alterações circunscrevem as atividades dos participantes, estabelecendo as ações de cuidado como prioritárias. Ainda que possam estar mais adaptados a esta situação de alteração,

perceberam mudanças permanentes devido ao sofrimento mental do usuário e a consequente condição de cuidador. Neste sentido reitera-se a importância dos cuidados que podem ser ofertados pela atenção primária à saúde, no desenvolvimento de programas de promoção da saúde que abarquem os familiares e os usuários de serviços de saúde mental.

Apesar do relato da redução da vida social, o domínio das relações sociais foi o aspecto que obteve maior satisfação dos cuidadores em relação à qualidade de vida. O domínio social engloba os seguintes aspectos: relações pessoais, suporte e apoio social, bem como atividade sexual. Este dado permite identificar que os familiares participantes encontram-se satisfeitos principalmente com as relações pessoais (amigos/parentes) e com o apoio recebido, podendo apontar para a significativa relevância da rede social de apoio para a condição de cuidador. Ainda que sua vida social possa ter sido afetada e limitada, os cuidadores referiram uma boa apreciação das relações sociais, sentindo-se apoiados e satisfeitos com seus relacionamentos.

Ao se avaliar o impacto da sobrecarga na qualidade de vida do cuidador, verificou-se que, ainda que seus domínios tenham sido avaliados positivamente, houve correlação negativa entre sobrecarga objetiva total e os domínios físico e social da qualidade de vida, indicando que, conforme aumenta a sobrecarga pela execução de atividades concretas e observáveis do cuidado, menor a satisfação com os respectivos domínios. Tais dados demonstram o impacto que a vivência de sobrecarga possui sobre a qualidade de vida, principalmente em aspectos que envolvem, por exemplo, disposição para o dia a dia, sono e repouso, atividades na vida cotidiana (físico) e relações pessoais e suporte social. Este dado encontra-se em concordância com estudos que apontam que a sobrecarga decorrente do papel de cuidador reflete menor qualidade de vida (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; BANDEIRA et al., 2007; FUREGATO et al., 2002; PEREIRA; BELLIZOTI, 2004).

Adicionalmente, analisando-se descritivamente os aspectos avaliados pelos quatro domínios da qualidade de vida, puderam-se verificar aspectos menos favoráveis segundo a percepção dos cuidadores. Observou-se que só houve maior percepção de não-satisfação referente aos recursos financeiros e à participação e oportunidades de lazer, que constituem o domínio ambiente da qualidade de vida. Ambos os aspectos são apontados pela literatura como afetados devido ao papel de cuidador de pessoa em sofrimento mental que o familiar vivencia (BARROSO, 2006; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; FUREGATO et al., 2002; KOGA, 1997), podendo-se supor tal relação existente no presente estudo.

Considerando os domínios da qualidade de vida afetados na presente amostra, supõe-se que o cuidar de pessoa em sofrimento mental gere menor disposição e menor

disponibilidade para atividades pessoais e sociais, devido à intensa carga associada ao cuidado. Para Glozman (2004), cuidadores apresentam impacto na qualidade de vida, especialmente devido ao tempo e energia gastos ao se prover cuidados.

O impacto da sobrecarga experienciada no domínio social reforça os dados obtidos quanto ao impacto permanente percebido pelo cuidador em sua rotina diária, predominando a visão de ter reduzido sua vida social devido à doença do usuário e ao papel de cuidador decorrente. A atividade de cuidar demanda grande disponibilidade do cuidador, que sobrepõe a esta as tarefas de casa, de trabalho e possivelmente o cuidado a outros membros da família. Como verificado no presente estudo, a responsabilidade do cuidado sobre outros familiares foi considerado como estressor adicional. Tal demanda aumenta a exigência quanto ao papel de cuidador, sendo não raro associado à sobrecarga dos cuidadores no contexto da saúde mental (ROSA, 2001; PEGORARO; CALDANA, 2006; BARROSO, 2006).

Ainda que se tenha verificado limitação na vida social, o que pode reduzir as oportunidades de encontros, de trocas e apoio social, observou-se que a estratégia de suporte social é a mais utilizada pelos familiares frente à situação de oferecimento de cuidado cotidiano ao familiar com sofrimento mental, indicando maior uso de estratégias ligadas à disposição para a busca de apoio e de ajuda no relacionamento com o outro. Percebe-se, pois, o importante papel do apoio aos familiares na esfera do cuidado. Até mesmo no contato com a pesquisadora, verificou-se satisfação dos participantes em ter um espaço aberto para expor suas experiências de vida e de seu papel de cuidador, o que indica a necessidade de poder contar com o outro, ser ouvido e acolhido. Observou-se, assim, o quanto a situação de estudo pôde propiciar um ambiente acolhedor para a experiência de vir a ser e ser um cuidador. Espaços como esse são reivindicados pelos cuidadores. Em suas falas, reconhecem a satisfação quando podem contar com profissionais acolhedores e dedicados, o que reflete num bom atendimento e satisfação do próprio usuário do serviço.

A percepção de deficiência no suporte social, por outro lado, foi avaliada como fator contribuinte da vivência pessoal de estresse. Os familiares cuidadores referiram falta de apoio do serviço de saúde mental, bem como de outros familiares em relação à atividade diária do cuidado. Pode-se dizer que estes participantes não percebem o apoio recebido e, ao se perceberem desamparados, veem-se desassistidos em relação às suas necessidades, o que consiste num fator estressor.

Além de não perceberem a família como fonte de apoio, os cuidadores referiram as dificuldades dos familiares em lidar com a pessoa em sofrimento mental como fonte de estresse pessoal. Doornbos (1997) encontrou a reação dos familiares em relação ao usuário

como gerador de conflitos e sobrecarga entre os cuidadores. Dificuldades entre os familiares acirram as problemáticas vivenciadas pelo cuidador, uma vez que este pode se ver sem apoio para lidar com as demandas que seu papel exige.

A carência de suporte estimula a busca pela internação psiquiátrica, na tentativa de prover alívio ao sofrimento vivenciado diante das dificuldades junto ao usuário (SEVERO et al., 2007). Segundo estes autores, a assistência enfatiza a medicalização do transtorno mental, não potencializando a discussão acerca do cotidiano da pessoa em situação de sofrimento, bem como de seus familiares. Favorecer a construção da rede de apoio pode repercutir numa re-significação do papel do serviço de saúde mental, bem como de sua articulação junto à família.

No contexto da reforma na assistência em saúde mental, a questão do suporte ao familiar cuidador ganhou destaque, tendo em vista seu papel junto ao usuário e as necessidades decorrentes. Ao passo que proporcionou uma parceria entre família-profissional, também recaiu à primeira uma sobrecarga adicional dado seu papel junto ao usuário. Dentre as estratégias de enfrentamento mais eficientes na modulação da sobrecarga destaca-se o suporte social. A literatura aponta que a presença de suporte social pode amortecer a percepção de sobrecarga nos familiares (MAURIN; BOYD, 1999), estando a capacidade de enfrentamento associada à atenuação de transtornos psicológicos decorrentes da sobrecarga vivenciada pelos familiares (ROSE, 1996).

Ao lado da estratégia de suporte social, esforços para buscar informações, planejar ações, avaliar alternativas e caminhar em direção a resolver problemas relacionados ao cuidado aos usuários (resolução de problemas) também foram utilizados pelos cuidadores. As estratégias de enfrentamento podem ser divididas em centradas no problema ou centradas na emoção, sendo acionadas em situações estressantes avaliadas como excedendo a capacidade do indivíduo. Quando centradas no problema, há uma tentativa de empreender mudanças no ambiente; quando centradas na emoção, busca-se reduzir a sensação de desconforto emocional, sendo usadas principalmente em situações avaliadas como imutáveis, como uma tentativa de se defender de confrontar a realidade ameaçadora (STRAUB, 2002). Segundo Magliano et al. (1998), a escolha das estratégias dos familiares de pacientes em sofrimento mental tende a ser influenciada pelo suporte social e profissional recebido. Para Vivan e Argimon (2009), a estratégia de suporte social pode tanto ser considerada como centrada no problema, estando associada à informação, como centrada na emoção, no caso de suporte emocional, sendo necessário, pois, avaliar o uso da estratégia para se compreender em qual dos dois se apóia.

A estratégia de resolução de problemas vem sendo associada a melhor bem-estar do familiar cuidador (RAMMOHAN; RAO; SUBBAKRISHNA, 2002). No convívio e cuidado cotidianos ao familiar em sofrimento mental, o cuidador vivencia dificuldades com frequência avaliadas como de difícil resolução, como, por exemplo supervisão aos comportamentos problemáticos. Em um estudo conduzido sobre a resolução de situações-problema entre familiares de pessoas esquizofrênicas em atendimento ambulatorial, encontrou-se que seguir orientação médica, solicitar internação e esquivar-se do contato com a pessoa em sofrimento como comportamentos dos cuidadores para o controle dos comportamentos do usuário (FIGUEIRÊDO; BORLOTI, 2005).

Pode-se supor que, no presente trabalho, a tentativa de busca pela resolução do problema seja frequente entre os cuidadores, restando indagar quais são as resoluções encontradas para as situações problemáticas vivenciadas junto ao usuário de serviço de saúde mental. Estudos apontam que é no fazer cotidiano e, portanto, na tentativa e erro, por meio da experiência, que os cuidadores vão delineando suas formas de lidar com a situação (FIGUEIRÊDO; BORLOTI, 2005; ROSA, 2001). Quanto a isso, pode-se supor uma rica experiência do cuidador, dado o tempo de diagnóstico e de tratamento do usuário. Esse conhecimento que se faz no cotidiano poderia ser mais bem aproveitado pelo serviço que, por meio da aprendizagem informal, pode favorecer outros familiares. O cuidador convive diariamente com o usuário, reconhecendo suas necessidades, seus limites e suas potencialidades. No entanto, uma das queixas de dificuldades apresentadas pelos participantes reside justamente na não-consideração de seu conhecimento informal, não sendo validados os saberes construídos no cotidiano familiar.

Pode-se supor que, quando não se sentem reconhecidos enquanto parceiros que podem contribuir com os profissionais e o serviço de saúde mental, bem como com outros familiares, possuindo informações relevantes para o estabelecimento das condutas terapêuticas, tendam a diminuir sua participação no que diz respeito ao tratamento do usuário. Este aspecto ressaltado pode, então, ter um impacto negativo na participação da família e do usuário, consistindo num aspecto de insatisfação do familiar com o serviço. A ampliação de situações de encontro que validem o conhecimento informal sobre o cuidado pode favorecer a relação entre família e serviço de saúde mental, repercutindo positivamente na assistência ao usuário.

As estratégias menos utilizadas se relacionaram à procura pelo distanciamento da situação ou sua não-resolução (afastamento) ou ao manejo por meio de esforços agressivos contrários ao contato com os usuários (confronto), indicando serem estas estratégias menos adaptativas à situação que vivenciam. Estas estratégias, sendo menos utilizadas em relação à

situação de oferecimento de cuidado cotidiano ao familiar com dificuldades emocionais, podem apontar para uma atitude favorável ao contato com estes usuários.

A esse respeito, pode-se apontar a avaliação dos cuidadores sobre o “contato com usuário” como sendo mais frequentemente considerado como “nada ou pouco estressante”. No entanto, deve-se considerar a elevada proporção de cuidadores que avaliaram este contato como “estressante ou muito estressante” ou como “moderadamente estressante”. “Contato com usuário” implica todo e qualquer relacionamento existente entre cuidador e usuário e revela a vivência cotidiana entre eles. Uma vez que o relacionamento diário com o usuário passa pela prestação de cuidados, pode-se supor que sejam essas atividades que conferem ao convívio seu caráter estressante, assim como também foi apontado pela análise da auto-percepção do estresse. Pode-se inferir que reconhecer o contato com o usuário como estressante possa impactar o cuidador, gerando a necessidade de minimizar a situação. Pode-se dizer que conviver com o usuário aponta as limitações da vida geradas pelo papel de cuidador e as dificuldades decorrentes.

Quando questionados sobre a auto-percepção do estresse, os cuidadores se avaliaram mais frequentemente como “estressados ou muito stressados”, ainda que tenha sido praticamente na mesma proporção daqueles que se consideraram “nada ou pouco stressados”. Tendo em vista que é através da interpretação do indivíduo que se faz possível acionar o processo de enfrentamento aos estressores (LAZARUS; FOLKMAN, 1984), pode-se atribuir grande importância à auto-percepção do estresse. A auto-percepção vem sendo compreendida associada a sensações de desconforto, sendo relatada quando se percebe sinais de desgaste e/ou alteração no estado emocional, sendo importante reconhecer a capacidade das pessoas em identificar situações, comportamentos ou sentimentos que gerem percepção de estar sob estresse.

Ao se analisar os fatores atribuídos pelos participantes à percepção de estar sob algum grau de estresse, verificou-se predomínio de cuidadores que indicaram aspectos do convívio com a pessoa em sofrimento mental como contribuindo para a condição de estresse. Uma vez que muitos cuidadores encontram-se sob estresse (ISSL), avaliam-se como stressados e ainda apontam frequentemente fatores do cuidado como estressores, pode-se supor que os participantes apresentem indicadores de estresse associados à condição de cuidador da pessoa em sofrimento mental, vivenciando dificuldades na assistência oferecida. Em estudo realizado por Osinaga, Furegato e Santos (2007), houve concordância entre todos os familiares quanto à tensão e conflitos gerados a partir da convivência com familiar em sofrimento mental, o que afeta negativamente o equilíbrio e a saúde dos familiares.

Conforme aumenta a percepção de dificuldades na relação estabelecida com o usuário, maior a sobrecarga objetiva e subjetiva total e relativa à assistência na vida cotidiana (objetiva e subjetiva) e supervisão aos comportamentos problemáticos (subjetiva). Tendo em vista este dado seria importante que os profissionais, de maneira ampliada, pudessem compreender o funcionamento familiar e as relações estabelecidas com o usuário, uma vez que tais relações afetam a sobrecarga do familiar cuidador e também o cuidado oferecido ao usuário. Pode-se inferir que a atividade de cuidar de pessoa em sofrimento mental se torna estressante justamente por implicar sobrecarga e incômodo em diferentes esferas e, sobretudo, devido ao papel de cuidador associado ao excesso de tarefas ligadas à alimentação, tarefas de casa, higiene pessoal do usuário, bem como ao incômodo gerado pela necessidade de controle de seus comportamentos. Comumente, estes estímulos são considerados como estressores aos familiares (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007). Pode-se deduzir, assim, que as dificuldades associadas ao transtorno mental do usuário sejam tão mais incômodas à medida que se verifica sobrecarga devido ao cuidado.

A esse respeito, vale destacar a avaliação que os cuidadores realizaram acerca do papel de cuidador. No contexto do cuidado ao familiar com sofrimento mental, segundo dados obtidos pelo roteiro completar quanto aos fatores estressantes, o “papel de cuidador” foi avaliado como “nada ou pouco estressante” e como “estressante ou muito estressante” por praticamente igual número de cuidadores. “Papel de cuidador” pode ser compreendido como abrangendo todas as atividades (de auxílio, supervisão e manutenção) e responsabilidades que o familiar possui em relação ao usuário. Ainda, quanto maior a percepção de estresse dado o papel de cuidador, maior a sobrecarga subjetiva total e relativa à supervisão dos comportamentos problemáticos do usuário. Pode-se inferir que existam elementos que favoreçam e/ou dificultem o cuidado ao indivíduo com sofrimento mental. No presente estudo, o papel de cuidador e o contato com usuário foram considerados mais estressantes entre cuidadores com manifestação de estresse.

Cumprе salientar a importância de estudos que verifiquem os aspectos envolvidos no modo como alguns familiares conseguem lidar com os estressores advindos do adoecimento da pessoa em sofrimento mental. Conforme Rammohan, Rao e Subbakrishna (2002), estratégias ineficientes de enfrentamento se encontram associadas a maior nível de sobrecarga. A identificação do modo de enfrentamento desses familiares poderia contribuir para auxiliar aqueles familiares que percebem o papel de cuidador neste contexto como estressante, atenuando a sobrecarga. Estratégias como busca de suporte social e obtenção de apoio (Magliano et al., 1998), realização de atividades de lazer e maior frequência de

atividades religiosas (BANDEIRA; BARROSO, 2005) e visões positivas quanto ao usuário (SCHMID; SPIESSL; CORDING, 2005) vêm sendo associadas a menor sobrecarga. No presente estudo, entre participantes praticantes na religião, houve maior satisfação com domínio social da qualidade de vida. Este dado indica que a religião pode atuar como fonte de suporte e oferecer apoio interpessoal e social, ao oferecer sentido à vivência do cuidador.

Segundo Pegoraro e Caldana (2006), devido ao fato de o ato de cuidar ser uma atividade contínua, constitui um fator de sobrecarga de ordem emocional ao cuidador. O cuidado exige disponibilidade, responsabilidade e acolhimento às necessidades emocionais da pessoa em situação de doença, demandando, conforme indicam Pegoraro e Caldana (2008), convívio com o sofrimento alheio e com a falta de respostas quanto à forma de lidar com os comportamentos em momento de crise.

As dificuldades associadas aos momentos de crise do usuário também foram citadas como contribuindo para a percepção de estresse pessoal. Constituem situações de grande mobilização afetiva, reativando ansiedades, angústias, medos e tristezas, as quais necessitam administrar. Pegoraro e Caldana (2006), ao avaliar a sobrecarga em familiares de pessoas em sofrimento mental usuárias de serviços substitutivo de saúde mental, verificaram maior grau de sobrecarga em momentos de crise comparada à não-crise. Segundo as autoras, nesse momento, o familiar depara com a sensação de impotência sobre como atuar diante dos comportamentos apresentados pelo usuário, necessitando de auxílio e cuidado dos serviços de saúde. Em estudo de Gonçalves e Sena (2001) com mulheres cuidadoras de usuários em sofrimento mental, verificou-se relato de elevação das tensões nos momentos de crise, uma vez que a recidiva ou o agravamento do sofrimento implicam dificuldades as quais devem ser enfrentadas a fim de se evitar complicações.

Observa-se, portanto, necessidade de cuidado especial a ser oferecido aos familiares neste momento. Quando os familiares recorrem a algum serviço em situação de crise, tais cuidadores reconhecem as suas necessidades mais prementes, devido à situação de grande mobilização emocional vivenciada, além de constituir o enfrentamento das dificuldades mais acentuadas, pois se deparam com os entraves no atendimento em saúde mental. No presente estudo, os cuidadores demonstraram sua insatisfação a esse respeito, apontando como necessidade de melhores ações voltadas ao atendimento emergencial, em situação de crise, propiciando um internamento mais rápido dos usuários. A esse respeito, os cuidadores apontam a longa espera por vaga, o número reduzido de leitos no hospital geral e a precariedade das condições de internação como queixas que revelam as dificuldades

vivenciadas pelos cuidadores e a necessidade de maior organização da rede de saúde mental como um todo.

Estes apontamentos demonstram a insatisfação dos cuidadores, revelando a falta de apoio na crise, bem como a insuficiência dos dispositivos substitutivos em saúde mental. A re-organização da rede de assistência de forma mais articulada pode favorecer práticas em saúde mental mais consoantes com a atenção psicossocial, sendo a internação o último recurso assistencial, destinada ao atendimento do usuário em momento de crise.

Observa-se, portanto, que os serviços precisam avançar no que diz respeito à integralidade da assistência. Necessita-se, portanto, que os serviços funcionem em período diurno e noturno e que acolham o usuário e os seus familiares em suas necessidades.

Devido às dificuldades enfrentadas, o papel de cuidador que recai à família vem sendo considerado como fonte de estresse aos familiares (VECHIA; MARTINS, 2006; TESSLER; GAMACHE, 2000). No presente estudo, observou-se que metade dos participantes apresentou indicadores de sua manifestação, segundo os critérios propostos pelos dados normativos do ISSL, estando a maioria situada na segunda fase do processo de estresse – a resistência. Neste momento, o estresse já se encontra instalado, exigindo esforços na tentativa de restabelecer o equilíbrio interno. Uma vez que a energia para adaptação é finita (SELYE, 1983), há a necessidade de que estes cuidadores desenvolvam estratégias para melhor manejar os estressores, evitando um maior enfraquecimento físico e o posterior desenvolvimento de doenças.

Dada a proporção em que se constatou estresse na presente amostra, pode-se considerá-la elevada. Tendo em vista a convergência dos dados, pode-se supor que o estresse esteja relacionado ao papel de cuidador de pessoa em sofrimento mental.

Estudos que avaliam a presença de estresse em familiares cuidadores vêm sendo realizados, encontrando dados semelhantes em relação à presença de estresse na fase de resistência e sintomatologia psicológica, como em cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer (LAWAL; REZENDE, 2008) e mães de pacientes autistas (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007). No contexto da saúde mental, estudos indicam que os familiares vivenciam estresse e desgaste emocional na convivência com a pessoa em sofrimento mental (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009; JUNGBAUER et al., 2003; LOUKISSA, 1995; RAMMOHAN; RAO; SUBBAKRISHNA, 2002; ROSE, 1996).

Os indicadores de estresse apresentados pelos participantes são predominantemente de natureza psicológica, manifestando-se como irritabilidade, ansiedade, depressão, hipersensibilidade emotiva, entre outros. Tal sintomatologia pode ter um impacto negativo na

qualidade de vida desses cuidadores, bem como na capacidade e disponibilidade em oferecer acolhimento e suprir as necessidades da pessoa em sofrimento mental.

Cumprido salientar que a apresentação destes sintomas pode impactar negativamente na saúde do cuidador. O provimento de cuidado associado à sobrecarga constitui fator de demasiada preocupação, uma vez que pode afetar a saúde do cuidador e da pessoa em sofrimento mental, influenciando seu tratamento. No presente trabalho, a auto-percepção do estresse pelo familiar se associou à presença de problemas de saúde pessoal, sendo o terceiro fator mais citado como contribuindo para a vivência de estresse. A identificação de cuidadores com saúde comprometida evidencia a necessidade de atenção a essa população. Ainda, a presença de grande número de cuidadores em idade mais avançada aponta para a vulnerabilidade de sua saúde e maior incidência de doenças próprias ao envelhecimento, o que demonstra a necessidade de cuidados às condições em que se encontram submetidos. Neste sentido, Pegoraro e Caldana (2008) apontam a relevância de que as equipes de saúde se aproximem das famílias a fim de conhecerem seu universo e seus modos de produzir cuidado, propiciando auxílio às mesmas nas intervenções em saúde.

Uma vez que foram utilizados dois instrumentos validados que avaliam questões associadas à sobrecarga no cuidado e ao estresse, e ainda um roteiro complementar que se associou significativamente aos construtos citados, apontando também na mesma direção, pode-se supor uma associação do estresse ao cuidado oferecido à pessoa em sofrimento mental. A vivência de sobrecarga e estresse, bem como a auto-percepção de estresse atribuída em grande parte à convivência com o sofrimento alheio, indica a necessidade de atenção aos familiares cuidadores no processo de assistência ao usuário.

Com as modificações decorrentes da Reforma Psiquiátrica, os familiares foram chamados a contribuir cada mais ativamente no cuidado aos usuários. No entanto, faz-se importante auxiliá-los, instrumentalizando-os para o desempenho de ações de cuidado ao outro em situação de sofrimento. Segundo Waidman (2004), mais do que colaboradora, a família deve ser considerada como unidade a ser cuidada. Segundo Severo et al. (2007), para tanto, as estratégias de cuidado devem abarcar a família como um todo, favorecendo o acolhimento e a escuta como potenciais aliados na modificação das práticas em saúde voltadas para a ação terapêutica das relações familiares, priorizando o cuidado no tratamento.

Estudos assinalam também um posicionamento não totalmente favorável dos familiares quanto à proposta de desinstitucionalização da Reforma Psiquiátrica, tendo em vista o escasso apoio dos serviços diante do encargo do cuidado que recai à família (SADIGURSKI, 1997). Para Bandeira e Barroso (2005), não houve o desenvolvimento

contingencial de recursos comunitários suficientes para o atendimento das necessidades de cuidado aos usuários e sua família. O retorno dos usuários para o cuidado familiar deve ser acompanhado pelos profissionais de saúde mental, auxiliando-os a enfrentar as dificuldades adicionais associadas à manutenção, convivência e cuidado ao usuário (GONÇALVES; SENA, 2001). Observa-se, pois, a necessidade de ampliar a proposta de atuação da rede em saúde mental, propiciando a formação de associações que efetivamente integrem família e usuário, estabelecendo estratégias de convivência.

Investigando-se as relações entre sobrecarga e estresse, encontrou-se associação significativa apontando maior sobrecarga nas sub-escalas objetiva total, supervisão aos comportamentos problemáticos e impacto na rotina entre os participantes com presença de estresse. Ainda, foram encontradas associações significativas entre maior sobrecarga subjetiva total e assistência na vida cotidiana para participantes com estresse. Cuidadores com estes indicadores apresentaram maior incômodo referente às atividades concretas e observáveis, além de tarefas de cuidado, tais como higiene, tarefas de casa e alimentação, demonstrando o impacto emocional decorrente do papel de cuidador.

No que diz respeito à relação entre sobrecarga e auto-percepção de estresse, foi encontrada correlação positiva entre os escores totais da sobrecarga objetiva e subjetiva e a auto-percepção de estresse, indicando que, conforme aumenta a sobrecarga objetiva e subjetiva total, maior a auto-percepção de estresse. Ainda, as dimensões de assistência na vida cotidiana e de supervisão aos comportamentos problemáticos da sobrecarga subjetiva apresentaram correlação positiva com a percepção de estresse, apontando serem os aspectos avaliados estressores na avaliação pessoal do cuidador.

Esses dados demonstram a associação entre sobrecarga e estresse, indicando os aspectos apontados como estressores ao cuidador. Ainda que estresse e sobrecarga sejam avaliados considerando aspectos diferentes – o estresse considerando aspectos da vida em geral e a sobrecarga especificamente no cuidado informal à pessoa em sofrimento mental – a associação significativa entre os construtos permite concluir que se encontram relacionados. Pode-se dizer, então, que participantes que apresentam maior sobrecarga devido ao convívio com pessoa em sofrimento mental se percebem mais estressados, com consequências negativas em diferentes aspectos do cuidado, além do impacto emocional gerado.

Os aspectos estressores relativos ao cuidado ao usuário vêm sendo discutidos na literatura. Devido ao caráter crônico da doença mental, os fatores estressantes do cuidar cotidiano adquirem um efeito prolongado, o que pode afetar a saúde mental dos familiares cuidadores (MARTENS; ADDINGTON, 2001; RAMMOHAN; RAO; SUBBAKRISHNA,

2002). Severo et al. (2007) afirmam que, diante da dificuldade com o usuário e da percepção de baixa resolutividade, a convivência com a pessoa em sofrimento mental ganha o caráter de controle do comportamento, principalmente relacionado à medicação. Além disso, o impacto na vida familiar devido à função de cuidador corrobora dados da literatura, que discutem o papel das restrições familiares na determinação da sobrecarga (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007). Os indicativos apresentados apontam dimensões estressoras para os quais os serviços de saúde mental devem orientar suas ações.

Cuidadores com estresse apresentaram significativamente escores inferiores de satisfação em todos os aspectos avaliados da qualidade de vida. Estes dados sugerem que a manifestação de estresse incide em menor satisfação dos cuidadores nos campos de dor e desconforto, energia e fadiga, dependência de medicação ou tratamento (domínio físico); sentimentos positivos, auto-estima e crenças pessoais (domínio psicológico); relações pessoais, sociais e sexuais (domínio social) clima saudável do ambiente físico, recurso financeiro adequado às necessidades, acesso a sistema de saúde e a lazer (domínio ambiente), indicando o impacto do estresse na qualidade de vida dos cuidadores.

Observa-se assim, que a vivência de estresse entre os cuidadores participantes apresenta grande impacto na satisfação com a qualidade de vida. Segundo Lipp e Malagris (1998), o nível de qualidade de vida, em quaisquer de suas áreas, encontra-se particularmente afetado pelo nível de estresse que a pessoa apresenta. No contexto da saúde mental, Suresky, Zauszniewski e Bekhet (2008) encontraram associação negativa entre percepção de estresse e qualidade de vida em familiares de pacientes em sofrimento mental. Tais dados indicam a necessidade de elaboração de intervenções voltadas a auxiliar os cuidadores no enfrentamento a situações estressantes, visando melhorar sua qualidade de vida e maior adaptação à situação vivida. Ter rebaixada sua qualidade de vida pode incidir negativamente na disponibilidade para o suporte e acolhimento à vivência do usuário, o que pode comprometer seu tratamento.

Em conjunto, os dados apontam que alguns cuidadores, não manifestam estresse e sobrecarga, nem se percebem sob estresse, e estão satisfeitos com sua qualidade de vida e assim, conseguem dar conta das adversidades presentes na situação que vivenciam. A criação de espaços grupais pode favorecer a troca de experiência entre os diversos familiares e possibilitar que se possa aprender e aproveitar a experiência de auxílio ao outro, ampliando-se as possibilidades de se pensar sobre o cuidado. Otimizar a criação de uma rede apoio entre os cuidadores de usuários de saúde mental poderia ser de grande ajuda aos mesmos.

Considerando a importância da relação entre enfrentamento e sobrecarga/estresse, verificou-se, no presente estudo, que quanto maiores as dimensões de supervisão aos

comportamentos disruptivos dos usuários e a sobrecarga subjetiva total, assim como a dimensão de impacto na vida cotidiana da sobrecarga objetiva, maior o uso da estratégia de resolução de problemas. Desta forma, os cuidadores envolvidos na administração das dificuldades enfrentadas (resolução de problemas) manifestaram maior incômodo consequente ao seu papel de cuidador, bem como tiveram mais afetadas suas relações pessoais e sociais. Ainda que a literatura indique o uso desse tipo de estratégia associado a maior bem-estar (RAMMOHAN; RAO; SUBBAKRISHNA, 2002), pode-se supor que, para os familiares pesquisados, os esforços requeridos para planejar, gerir e avaliar alternativas acarretam uma carga adicional, sendo custosas ao cuidador, impactando diretamente na sua vida pessoal e social, bem como gerando incômodo.

O estudo das estratégias utilizadas contribui para a identificação daquelas mais adequadas e eficientes no enfrentamento à situação vivida. Caberia, então, investigar essas relações junto às famílias pesquisadas, particularizando-se suas vivências, a fim de que se compreendam as estratégias utilizadas, como são utilizadas, quais as crenças associadas a elas, bem como seus impactos. Vale ressaltar que lidar com questões relativas ao sofrimento mental afeta emocionalmente o cuidador, despertando ansiedade, medos e expectativas. Neste sentido, pode-se apontar a necessidade de que o cuidador seja acompanhado no processo de cuidado, sendo auxiliado no modo de lidar com as vivências associados a ser cuidador e que o ampare nas dificuldades enfrentadas.

Menor sobrecarga objetiva relativa à assistência na vida cotidiana foi encontrada entre participantes que usaram mais a estratégia de afastamento. Desta forma, aqueles participantes que se afastam da situação de cuidar, minimizando a situação, não deixando se impressionar e procurando esquecê-la, apresentaram menor sobrecarga, apontando o quanto o papel de cuidador encontra-se como estressor. Ainda, destaca-se que houve associação estatisticamente significativa indicando maior uso das estratégias confronto e fuga-esquiva entre participantes com estresse. Assim, participantes com indicadores de estresse utilizam em maior proporção manejo por meio de esforços agressivos contrários ao oferecimento de cuidado aos usuários (confronto), bem como negação da situação (fuga-esquiva). Pode-se supor que o uso de tais estratégias pelos cuidadores participantes configure uma medida de assegurar a preservação de sua própria saúde mental e de seu bem-estar, o que, por outro lado, impede que enfrente mais efetivamente a situação.

A esse respeito, pode-se citar que, na relação entre qualidade de vida e enfrentamento, verificou-se que, quanto maior o uso da estratégia de confronto, menor a satisfação com os domínios psicológico (sentimentos positivos, auto-estima, capacidade de concentração,

espiritualidade e crenças, por exemplo) e ambiente (segurança física e proteção, recursos financeiros, ambiente no lar etc.). Isto pode indicar que o uso de confronto se mostra pouco adaptativo, impactando negativamente na qualidade de vida, principalmente nos aspectos psicológicos e ambiente, não cumprindo a função de modificar a situação experienciada.

Observou-se, ainda, maior uso das estratégias afastamento e fuga-esquiva entre cuidadores com baixa escolaridade. Pode-se supor que um maior nível de escolaridade instrumentalize os familiares para o enfrentamento direto da situação, contrário ao distanciamento ou evitação da mesma. A escolaridade vem sendo apontada como variável que afeta o modo de enfrentamento a situações estressoras. Rose (1996), em uma revisão da literatura, verificou que os estudos indicaram maior capacidade de enfrentamento entre mulheres com nível de escolaridade mais avançado, que se voltavam à busca de informações e auxílio para dar conta de lidar com o usuário em situação de sofrimento mental. Para Crispim (1992 apud SOARES, 2003), o aumento da escolaridade propicia maior conhecimento, inclusive sobre os transtornos mentais, o que minimiza preconceitos e potencializa uma melhor compreensão.

Entre os cuidadores, quanto maior a sobrecarga objetiva referente à supervisão aos comportamentos problemáticos e sobrecarga subjetiva relativa à preocupação, maior o uso da estratégia de aceitação de responsabilidade. Isto indica que os cuidadores que se responsabilizam pelo cuidado e pela sua efetiva participação encontram-se sobrecarregados pela tarefa de supervisão que lhes cabe, bem como, em sendo o principal cuidador, demonstram-se mais preocupados com o usuário.

À medida que aumenta o impacto na vida cotidiana do cuidador, maior o uso da estratégia de auto-controle. Desta forma, à medida que se percebe maior impacto, maior a necessidade dos cuidadores de regular as emoções, controlando seus impulsos e sentimentos, tentando encontrar o lado positivo da situação. Tal mecanismo defensivo pode servir para amenizar a situação, evitando que as emoções possam emergir sem contenção.

Neste sentido, vale ressaltar os resultados envolvendo a relação entre enfrentamento e qualidade de vida. Participantes que utilizam mais a estratégia de auto-controle, encontram-se mais satisfeitos com o domínio social da qualidade de vida (relações pessoais, sociais e sexuais). A regulação dos sentimentos e sua associação com as relações sociais pode estar indicando uma tentativa de refrear a expressão das emoções, podendo objetivar uma redução nas tensões experienciadas pela situação vivida e não-contaminação das relações sociais.

Maior uso da estratégia de suporte social esteve relacionado à maior satisfação com os domínios físico e ambiente da qualidade de vida, mas não com social. Supõe-se, então, que o

suporte recebido esteja mais relacionado à satisfação aos cuidados de saúde e sociais, ao ambiente do no lar, aos recursos financeiros, a participação em atividades de lazer, e não relacionado à satisfação com as relações e suporte pessoais e sociais. Infere-se que o suporte recebido não esteja atendendo integralmente às necessidades emocionais, de continência ao cuidador, assim como apoio e orientação.

Estudos apontam a necessidade de intervenções psico-educativas voltadas ao desenvolvimento de estratégias centradas no problema (MAGLIANO et al., 1998; BARROSO, 2006). Necessitam, pois, serem subsidiadas emocionalmente oferecendo suporte para o desenvolvimento de formas mais eficientes para enfrentar a situação. Este papel cabe aos serviços de saúde mental, que devem encontrar formas de favorecer a adesão e participação do cuidador para a construção conjunta das ações de cuidado voltados ao modo psicossocial de atenção. Isto significa maior preocupação com a reinserção e a reabilitação social do usuário, no qual se redireciona a proposta de atendimento pautando-se na parceria família-serviço de saúde mental. De forma geral, eles estão utilizando estratégias teoricamente eficazes de enfrentamento.

Para a elaboração dessas intervenções, deve-se conhecer a população a quem se destinam – usuários e familiares. Neste sentido, em relação aos usuários cujos familiares participaram do estudo, predominaram as seguintes características: estado civil solteiro e baixo rendimento/falta de ocupação, assim como apontam outras pesquisas na área, com usuários com diagnóstico de esquizofrenia (MARTÍNEZ et al., 2000a), ou mesmo com diagnósticos variados, como esquizofrenia, depressão e transtornos de personalidade (OSINAGA; FUREGATO; SANTOS, 2007).

Foi verificado também, baseando-se nas informações colhidas a respeito do tempo de diagnóstico e de tratamento do usuário, um início do transtorno mental mais comum próximo ao início da vida adulta, momento associado à continuidade de estudos e/ou de assunção de compromissos sociais e do trabalho, assim como de constituição de grupos familiares, conforme apontam Osinaga, Furegato e Santos (2007).

Segundo tais autores, a manifestação do transtorno mental, pelo seu caráter insidioso e frequentemente em idade precoce, resulta em uma alta taxa de pessoas em sofrimento mental solteiras, em fase de interrupção de trabalho e/ou estudo. A maior taxa de cuidadores provenientes da família de origem pode, então, ser explicada devido à proeminência de usuários solteiros. Devido à frequência de usuários não-casados, pode-se supor impacto do transtorno mental nos relacionamentos interpessoais e constituição de nova constelação familiar.

A associação entre início dos transtornos mentais severos, tais como esquizofrenia, e idade jovem e/ou jovem adulto vem sendo apontada na literatura. Até mesmo em relação aos transtornos depressivos há um maior reconhecimento de sua incidência na adolescência e adulto jovem (OMS, 2001). Um estudo voltado à identificação da incidência de transtornos mentais em determinada região do município de São Paulo verificou a população de 25 a 59 anos como os mais vulneráveis, o que impacta decisivamente na economia, uma vez que atinge a população economicamente ativa (ANDRADE et al., 1999).

No presente estudo, observou-se que quanto maior o tempo de diagnóstico ou o tempo de tratamento do usuário, maior a sobrecarga objetiva relativa à assistência na vida cotidiana do cuidador. Neste aspecto específico, pode-se supor que, conforme aumenta o tempo de cronicidade da doença, maior a sobrecarga resultante do excesso de tarefas no cuidado cotidiano ao usuário, como, por exemplo, com higiene, dinheiro e tarefas da casa. Supõe-se que haja uma percepção de acúmulo de atividades, o que, somado à percepção de que não há modificação ao longo do tempo, sobrecarrega o cuidador.

Quanto maior o tempo de diagnóstico do transtorno mental, menor o uso da estratégia de confronto pelo cuidador. Pode-se supor que os participantes, frente a anos de acompanhamento da situação do usuário, tenham aprendido outras formas de lidar que não por meio de esforços agressivos. A esse respeito, pode-se apontar o frequente relato dos familiares de que, no momento da pesquisa, o contato com o usuário não mais consistia em um estressor em comparação ao momento inicial de reconhecimento da doença mental, indicando o papel da experiência de estar com e cuidar do outro como conferindo competências para lidar melhor com o sofrimento alheio, o que poderia ser reconhecido e utilizado para outros usuários no serviço.

Estudos apontam que, ao longo do tempo, as experiências dos familiares ante a situação de sofrimento do usuário se modificam. Se, inicialmente, predominam reações de negação e insegurança, com o passar do tempo e a compreensão da cronicidade da doença, prevalecem a desesperança e busca por recursos próprios para lidar com a situação (TESSLER; GAMACHE, 2000). Para Mgliano et al. (1998), o enfrentamento se modifica com o decorrer do tempo de estratégias práticas à emocionais, em virtude da persistência da situação estressora ou da percepção de que está fora de seu controle.

Pelas informações dadas pelos participantes, há um maior número de usuários cujo diagnóstico e início do tratamento se deram de um até 15 anos. Especificamente no serviço, há um maior número de usuários que realizam tratamento há 5 anos. Estes dados permitem identificar que outros serviços e formas de tratamento foram buscados antes, tais como

tratamento particular, hospital-dia, hospital psiquiátrico entre outros. No entanto, apesar da referência oferecida por alguns dos cuidadores participantes, não foram coletadas informações precisas a esse respeito.

As alternativas de tratamento procuradas, se estudadas sistematicamente, podem indicar o conjunto de informações de que os cuidadores dispõem no momento em que identificam a necessidade de busca de ajuda, bem como as teorias explicativas as quais recorrem para atribuir significado ao que vivenciam. São essas concepções que movem os cuidadores para determinados apoios e tratamentos e, portanto, desvelam os sentidos atribuídos à problemática do usuário. A esse respeito, vale ressaltar o número de cuidadores que associaram o transtorno a um problema de saúde mental, seguido por um número expressivo de familiares que avaliaram ser a dificuldade do usuário um problema familiar. Neste sentido, cumpre assinalar a necessidade de estudos voltados à verificação do percurso que as famílias realizam na busca por ajuda, a fim de se identificar os recursos terapêuticos procurados quando do reconhecimento do transtorno mental.

Pouco mais da metade dos participantes relatou não reconhecer outra opção de tratamento quando entraram em contato com o serviço. Não perceber alternativa de cuidado esteve associado à constatação de não existir outro serviço com o mesmo propósito de atendimento comunitário ao usuário, bem como à impossibilidade da família arcar com tratamento particular, segundo relato dos cuidadores participantes.

A maioria dos cuidadores participantes tinha conhecimento do diagnóstico do familiar em sofrimento mental. A esquizofrenia foi a doença mais frequentemente relatada pelos participantes da pesquisa. Indaga-se, no entanto, se a indicação da doença pelos cuidadores abrange conhecimento, significado do transtorno e suas implicações. Além disso, uma vez que o conhecimento do diagnóstico se situa como um importante fator para o oferecimento de cuidado, encontrou-se ainda um número considerável de familiares que desconhecem a problemática do usuário, o que aponta para uma possível dificuldade no cuidar da pessoa em sofrimento mental. Para Pereira e Bellizoti (2004), o familiar pode diminuir seus encargos e melhorar sua qualidade de vida ao compreender os comportamentos do indivíduo em sofrimento mental.

Osinaga, Furegato e Santos (2007) encontraram proporção semelhante de familiares de usuários de serviço de saúde mental que desconheciam o diagnóstico do usuário, apontando para a desinformação e desencontro de informações entre o serviço de saúde mental e os usuários e seus acompanhantes. Em pesquisa realizada por Romagnoli (2006) com oito famílias atendidas no Programa de extensão - Saúde Mental e Família, verificou-se que todas

as famílias apresentaram dificuldades em designar o diagnóstico do paciente e, caso soubessem o nome da doença, não sabiam seu significado. Vezzoli et al. (2002), ao promover uma reflexão acerca do conhecimento sobre a doença e a estigmatização da pessoa em situação de sofrimento mental, apontam para a importância do conhecimento, o qual propicia uma postura positiva em relação ao usuário de serviço de saúde mental. Atualmente, tem-se conhecimento do impacto das visões positivas em relação aos usuários e ao seu sofrimento, implicando satisfatoriamente na saúde física e mental do cuidador (SCHMID; SPIESSL; CORDING, 2005).

Dados do questionário de satisfação revelaram satisfação moderada quanto ao recebimento de informações sobre a doença e o tratamento do usuário. Um número considerável de cuidadores relatou pouca informação. Uma vez que o conhecimento e a informação se situam como questões centrais para o cuidado adequado, pode-se supor que os cuidadores necessitam de um maior acompanhamento quanto a esse aspecto. Um dos complicadores pode ser o pouco contato que o cuidador possui com o serviço, com os profissionais e, conseqüentemente, com o tratamento do usuário, o que dificulta o suporte, o acolhimento às angústias e a instrumentalização para o cuidado que um acompanhamento mais próximo poderia facilitar.

Foi encontrada maior sobrecarga objetiva total para participantes cujos usuários possuem esquizofrenia, quando comparados a participantes cujos usuários possuem outro diagnóstico. Transtornos do espectro esquizofrênico se caracterizam, dentre outros aspectos, pelas perturbações do afeto e prejuízo no ajustamento social, o que apontam para dificuldades nos relacionamentos interpessoais, tanto devido à sintomatologia, quanto pelos efeitos da terapêutica medicamentosa. Além disso, as relações com pessoas em sofrimento mental são marcadas pela discriminação e estigma sociais, o que dificulta as relações (MOLL; SAEKI, 2009). Para Fonseca, Giacon e Galera (2009), em estudo acerca do processo de ajustamento familiar após cinco anos do diagnóstico, verificaram manifestações de dificuldades familiares, principalmente no relacionamento social, quer no contexto familiar, social ou comunitário.

Estudos enfocando a sobrecarga de cuidadores de usuários com esquizofrenia são frequentes na literatura (KOGA; FUREGATO, 2002; SILVA; SANTOS, 2009; ZANETTI; GALERA, 2007). Greenberg et al. (1997) encontraram diferença na sobrecarga dos cuidadores apenas nas dimensões que avaliam a sobrecarga subjetiva, indicando, a exemplo, que os comportamentos da pessoa com esquizofrenia gera mais sentimento de estigma e medo nos familiares do que em cuidadores de pessoas com outros diagnósticos. No entanto,

conforme pontuam Bandeira e Barroso (2005), a diferença entre o impacto de diferentes diagnósticos na sobrecarga dos familiares aponta para resultados contraditórios.

Tendo em vista as características sócio-demográficas mais frequentes entre os usuários cujos familiares participaram do presente estudo, aponta-se o trabalho preventivo e de promoção de saúde como fundamentais para minimizar os impactos do transtorno mental e implementar a qualidade de vida e a saúde dessa população, bem como de seus familiares e cuidadores. A esse respeito, pode-se ressaltar a importância de atividades que oportunizem uma maior inserção e participação dos usuários, visando ao seu desenvolvimento e resgate de sua autonomia e cidadania.

No presente estudo, verificou-se baixo índice de usuários que exerciam trabalho remunerado. A baixa inserção no contexto profissional reflete menor retorno financeiro, frequentemente resultante de auxílios ou aposentadoria precoce, assim como circunscreve um menor âmbito de participação do usuário em atividades sociais. Cardoso et al. (2006) discutem a escassa participação no trabalho de usuários com esquizofrenia, o que limita suas possibilidades de desenvolvimento de capacidades, habilidades de autonomia e independência, relacionamento interpessoal e atividades de recreação e lazer. A baixa contribuição financeira dos usuários pode refletir, ainda, um aumento dos encargos dos familiares cuidadores, uma vez que estes passam a ser seus responsáveis, arcando com suas despesas.

Em relação ao peso financeiro relacionado aos gastos com os usuários no ano anterior ao do estudo, observou-se maior frequência de cuidadores apontando baixa sobrecarga subjetiva, indicando baixo incômodo quanto ao gasto que possuem com os usuários. Pode-se supor que os custos não sejam pesados por possivelmente já incorporarem a previsão orçamentária mensal da família, consistindo numa despesa familiar fixa. Além disso, como citado pelos cuidadores, o apoio dos serviços lhe garante medicação e atendimento gratuitos, o que favorece a percepção de satisfação com o serviço. Vale ressaltar que, no contato com os familiares, foi frequente a afirmação de que poder contar com auxílio doença ou com aposentadoria precoce do usuário constituiria fonte de grande ajuda.

Ainda que os cuidadores não tenham avaliado como incômodo o gasto financeiro com o usuário, apontaram a situação econômica familiar difícil como fator de sobrecarga que contribui para a vivência de estresse pessoal. Relações entre maior auto-percepção de estresse entre participantes com renda familiar baixa, bem como entre ausência de estresse (ISSL) e maior renda familiar reforçam a influência da situação financeira na vivência do estresse do familiar cuidador. Considerando a necessidade dos familiares assumirem os custos com e dos

usuários, o nível socioeconômico das famílias e a indicação da baixa contribuição do usuário para as despesas mensais, o familiar se torna o principal suporte econômico, o que pode gerar sobrecarga dada a condição financeira precária.

Estudos vêm demonstrando o papel da sobrecarga financeira entre cuidadores de pessoa em sofrimento mental (GONÇALVES; SENA, 2001; KOGA, 1997; KOGA; FUREGATO, 2002; PEGORARO; CALDANA, 2006; PEREIRA; BELLIZZOTI, 2004; VECHIA; MARTINS, 2006). A doença mental quando incide no indivíduo adulto, atinge-o enquanto trabalhador. Desvalorizado enquanto força de trabalho, o usuário passa a ser considerado improdutivo, sendo, pois, excluído do sistema economicamente ativo (KOGA; FUREGATO, 2002). Quando não é beneficiário de algum auxílio-doença, fica impossibilitado de contribuir para o sustento da família, tornando-se mais um encargo para a mesma (ROMAGNOLI, 2006).

Observa-se então, o surgimento de um vínculo de dependência advindo do adoecimento do usuário, recaindo à família, ao perder a ajuda fornecida até então pelo usuário, a responsabilidade de ajudá-lo (KOGA; FUREGATO, 2002). Torna-se, pois, imperativo suprir as necessidades do adulto, quando o esperado seria que este já tivesse alcançado sua independência, gerando sobrecarga uma vez que quebra a expectativa do ciclo natural de vida (TESSLER; GAMACHE, 2000). Para Severo et al. (2007), a precariedade das condições de vida dessas famílias devem ser consideradas contribuintes do sofrimento psíquico, necessitando ser ponderadas na criação de novas intervenções em saúde para além da biologização das necessidades em saúde mental.

Entre os participantes com renda mais elevada foi constatada maior satisfação com os domínios físico, psicológico e ambiente da qualidade de vida. Na mesma direção, foi encontrada maior satisfação nos domínios físico e ambiente entre participantes que exerciam atividade remunerada. Pode-se supor que a renda, assim como o trabalho, ofereçam acesso a possibilidades de satisfação pessoal, melhores condições de vida e disposição em favor da realização de atividades, as quais resultam em melhor qualidade de vida do cuidador.

No presente estudo, houve predominância da participação de mulheres, corroborando estudos realizados na área, os quais apontam a figura feminina como a principal articuladora do cuidado (GONÇALVES; SENA, 2001; PEGORARO; CALDANA, 2006; PEREIRA; PEREIRA JR., 2003; ROMAGNOLI, 2006; ROSA, 2001; ROSA, 2005; VECHIA; MARTINS, 2006). A mãe foi considerada a principal cuidadora, assim como vem sendo frequentemente indicado na literatura (PEGORARO; CALDANA, 2006; CAMPOS; SOARES, 2005; SOARES; MENEZES, 2001; MARTÍNEZ, 2000a).

A evidência de uma maior participação da mulher enquanto cuidadora reflete a questão de gênero e papéis vinculados ao feminino. Culturalmente, o cuidado a pessoas doentes encontra-se a encargo da mulher (TRONTO, 1997), a qual apresentaria uma disponibilidade maior para o trabalho emocional voltado à atenção ao sofrimento do outro. Como evidenciam Severo et al. (2007), tal dado reflete a divisão social do trabalho, no qual recai à mulher o trabalho em âmbito privado e doméstico.

Foi também entre as mulheres-cuidadoras que se verificou maior sobrecarga objetiva referente à supervisão aos comportamentos problemáticos, bem como apresentaram percentual significativamente superior de estresse, quando comparadas aos homens. Segundo Jungbauer et. al (2003), as mulheres são mais exigidas quanto ao trabalho emocional, e a elas recaem mais comumente o papel de cuidadoras, sendo geralmente as mais sobrecarregadas pelo cuidado. Outros estudos também verificaram maior sobrecarga entre familiares do sexo feminino (BARROSO, 2006; MARTINEZ et al., 2000a; SOARES; MENEZES, 2001; MAGLIANO et al., 1998; DOORNBOS, 1997).

Como exposto, a maioria dos cuidadores trabalhava. Tendo em vista que a mulher, mais comumente considerada a cuidadora da pessoa em sofrimento psíquico, assume, ainda, outras funções na família, tais como mãe, esposa e dona de casa, a participação no mercado de trabalho aponta para uma superposição de atividades que, aliada a de cuidadora, pode contribuir para a vivência de sobrecarga (RIBEIRO; MARTINS; OLIVEIRA, 2009). Romanelli (2003), ao se referir às camadas populares, discorre sobre a inserção da mulher no mercado de trabalho, associada ao adicional trabalho no âmbito doméstico, que inclui o cuidado a outros familiares e a sua saúde.

Barroso (2006) assinala que a condição de o familiar trabalhar contribui para a sobrecarga experienciada, dada a necessidade de conciliar a atividade remunerada e o papel de cuidador. No presente trabalho, observou-se um número expressivo de cuidadores que apontaram a necessidade de alguma alteração em relação ao trabalho (aumentar, reduzir ou abandonar o emprego) devido ao impacto de seu papel junto à pessoa em sofrimento mental, demonstrando a função modeladora que as questões que envolvem o trabalho podem ter sobre a vivência de sobrecarga. Ressalta-se que o trabalho foi considerado pelos cuidadores como fator de estresse pessoal e encontra-se associado à sobrecarga experimentada.

Neste aspecto, as dificuldades sentidas se referem, muitas vezes, a certo acúmulo de estressores pessoais, em que o trabalho consiste em mais uma demanda para o cuidador e cuja atividade muitas vezes se encontra afetada devido à necessidade de cuidar da pessoa em sofrimento mental. Barroso et. al (2007) discutem a questão da sobrecarga advinda da ligação

de situações estressantes como o cuidado com a pessoa em situação de sofrimento mental e as exigências do trabalho remunerado. Tal situação pode configurar uma sobreposição entre atividades de cuidado a outras pessoas e o trabalho realizado em ambientes público e privado (RIBEIRO; MARTINS; OLIVEIRA, 2009; ROMANELLI, 2003).

5.2 Satisfação com serviço

No que concerne à satisfação do cuidador com o serviço frequentado pelo usuário em sofrimento mental, pôde-se observar satisfação positiva para todas as dimensões avaliadas, a saber: resultados do tratamento, satisfação global, privacidade e confidencialidade do serviço e acolhida e competência da equipe, respectivamente. Destaca-se o valor positivo de tais avaliações, entretanto ressalta-se que o excesso de respostas positivas por parte dos familiares vem sendo discutido na literatura, o que pode ser atenuado pelo uso de instrumentos multifatoriais (BANDEIRA et al., 2002), como o utilizado na presente pesquisa. A partir de dados complementares, pode-se ampliar a possibilidade de compreensão dos dados obtidos.

Aponta-se que, apesar da satisfação positiva com o serviço e da avaliação mais frequente do “contato com os profissionais” e do “contato com o serviço de saúde mental” como sendo “nada ou pouco estressantes”, há pouco contato dos familiares com o serviço, sendo mais frequente o relato de não-participação em atividades voltadas ao familiar, bem como baixa incidência de acompanhamento do usuário em seu tratamento. Ainda, é relatado baixo contato com os profissionais que integram a equipe do serviço, o que revela um distanciamento do familiar em relação ao tratamento do usuário.

Tais dados devem ser compreendidos dentro do contexto de tempo de tratamento do usuário, bem como considerando a visão dos participantes tendo em vista sua participação no ano anterior. A satisfação pode estar atrelada à compreensão do serviço como pode oferecer ao familiar libertação e alívio – enquanto o usuário é assistido pelo serviço, o familiar pode dar conta de outras demandas de sua vida, livre do encargo do cuidado que é, então, atribuído ao serviço. Mello e Furegato (2008) verificaram que os familiares consideram que o serviço propicia alívio da sobrecarga gerada pela convivência prolongada com o indivíduo com transtorno mental.

Além disso, o serviço de saúde mental consiste na maior fonte de ajuda ao familiar cuidador, o que pode limitar as expressões de desagrado. Desta forma, a parceria família-

serviço e a co-responsabilização conjunta, tão discutidas pelos paradigmas da reforma da assistência em saúde mental, não são efetivadas, ocorrendo, em contrapartida, a transferência e divisão de responsabilidades.

No presente estudo, maior satisfação esteve associada aos resultados do tratamento, assim como encontrado por Bandeira et al. (2002). Entre os aspectos avaliados, a percepção de que o usuário se beneficiou com o cuidado recebido foi o de maior satisfação. Sugere-se que perceber que o tratamento mantém o usuário fora do surto, pode contribuir para a satisfação do cuidador. No entanto, essa satisfação tende a diminuir conforme aumenta a idade do usuário. Pode-se supor que quanto mais idoso o usuário, ainda que haja certa acomodação e resignação frente à situação vivenciada, há paralelamente maior percepção do caráter crônico da doença mental e, conseqüentemente, maior insatisfação com os resultados do tratamento no sentido de percepção de baixa resolutividade. Na pesquisa de Rammohan, Rao e Subbakrishna (2002), idade mais avançada do usuário esteve associada a maior sobrecarga do cuidador. No entanto, o estudo conduzido por Bandeira e Barroso (2005) apontam a falta de clareza dessa relação.

Observou-se que entre os participantes, houve predomínio da percepção de que o problema do usuário se deve a problema de saúde mental, sendo considerável, no entanto, a parcela de cuidadores que o atribuíram a dificuldades familiares. Pode-se inferir que os familiares reconhecem a influência de fatores do convívio na problemática do usuário, cabendo estudar as representações que possuem a esse respeito. Conhecer as dificuldades familiares que os cuidadores apontam poderia auxiliar no tratamento do usuário, uma vez que poderia ser possível re-significar e até transformar relações com potencial patogênico.

Os aspectos de menor satisfação se relacionaram à acolhida e competência da equipe. Entre os aspectos avaliados, a percepção quanto à compreensão do profissional acerca do problema do usuário foi o que obteve menor satisfação. Neste sentido, pode-se apontar os aspectos positivos e negativos relatados pelos cuidadores. Se, por um lado, alguns cuidadores relataram poder contar com profissionais acolhedores, dispostos e atenciosos, outros cuidadores perceberam na relação com a equipe as mais acentuadas dificuldades, seja no que diz respeito à dificuldade no acesso e compartilhamento de informações, ou mesmo a aspectos do atendimento que demonstraram a desorganização do serviço e a falta de confiança na equipe.

Nesta mesma direção, verificou-se que quanto maior a percepção de estresse no contato com o profissional, maior sobrecarga subjetiva total e relativa à preocupação com o usuário. Além disso, quanto maior a percepção de estresse no contato com o serviço, maior

também se mostrou a sobrecarga subjetiva relativa a todas as dimensões avaliadas. Ainda, quanto maior a percepção de estresse no contato com o profissional e com o serviço, menor a satisfação com os resultados do tratamento. Pode-se supor que se o ambiente e os profissionais são avaliados como estressores, menor a percepção de seu potencial como de ajuda ao usuário, sendo, pois, menor a satisfação com os resultados do tratamento.

Estes dados indicam a importância da relação entre a família e o profissional/serviço para a satisfação com o tratamento, a qual necessita de esforços dirigidos a uma maior participação e parceria. Aspectos do relacionamento entre família e equipe se encontraram como mais problemáticos, principalmente no que concerne à informação e à consideração do conhecimento informal dos cuidadores. Apesar da moderada satisfação com os aspectos de informação sobre a doença e o tratamento do usuário, aponta-se a necessidade de investimentos mais efetivos no profissional de saúde mental, instrumentalizando-o nas habilidades e competências de cuidado ao outro no que diz respeito à escuta, compreensão, informação, troca e efetiva inclusão do familiar na reabilitação do usuário.

Na visão da maioria dos participantes, não há, da parte do serviço, uma busca por inserir o familiar enquanto um dos atores responsável pelo cuidado, não sendo solicitadas suas opiniões, informações e nem mesmo o integrando na participação das decisões do projeto terapêutico ou das atividades no serviço destinadas ao usuário. Observa-se, no entanto, ações particulares segmentadas, que ocorrem no serviço ou no lar sem uma integração entre as diferentes instituições que assumem as ações de cuidado. Alguns cuidadores apontam, inclusive, a necessidade de que haja uma exigência quanto à participação do familiar no serviço e no tratamento do usuário, bem como ampliação das atividades ao familiar e encontros periódicos no intuito de fornecer informações sobre a evolução do usuário. Questões associadas ao acolhimento dado pela equipe não aparentam ser fonte de dificuldade, uma vez que a maioria dos participantes considera positivamente essa característica dos profissionais.

Verificou-se que a satisfação global com o serviço e com a acolhida e competência da equipe é afetada pelo impacto na rotina (sobrecarga objetiva). No mesmo sentido, a sobrecarga objetiva total impacta na satisfação com o serviço. Desta forma, quanto maior a percepção de consequências negativas e observáveis associadas ao papel de cuidador, bem como do impacto na rotina, menor a satisfação com o serviço e com a acolhida da equipe. Pode-se dizer que conforme se verifica aumento do impacto da convivência com a pessoa em sofrimento mental nas esferas pessoal, profissional e social do cuidador, maior a percepção de

que o serviço não dá conta de atender suas necessidades no sentido de reduzir as perturbações decorrentes na rotina familiar.

Observa-se, portanto, que as dificuldades vivenciadas cotidianamente pelos cuidadores não são discutidas no contexto do serviço. A aproximação família-serviço deveria se dar de modo bilateral: tanto no sentido de maior participação do familiar no serviço, quanto maior participação e compreensão dos profissionais acerca do cotidiano da família. A desinstitucionalização não implica apenas retirada do usuário da instituição, mas também a atuação dos profissionais em âmbito comunitário, desenvolvendo estratégias que colaborem com o cuidador na relação cotidiana estabelecida com o usuário.

Ainda, verificou-se que quanto maior a preocupação com o usuário, tais como sua segurança física, seu tratamento e seu futuro (sobrecarga subjetiva), menor a satisfação dos cuidadores com os resultados do tratamento. Pode-se inferir que, se tais preocupações persistem, mesmo com o usuário em tratamento, há uma menor satisfação com seus resultados, pois se esperaria que, com a terapêutica em curso, houvesse uma atenuação do incômodo gerado por essas preocupações. Tais resultados reiteram a importância da parceria entre família-serviço. Destaca-se a necessidade de desenvolvimento de uma clínica ampliada que contemple além das questões biomédicas também os aspectos relativos aos desejos, medos, ansiedades, angústias do cuidador e do usuário.

No presente estudo, encontrou-se impacto da sobrecarga na satisfação com o serviço. No entanto, de modo geral, os participantes encontram-se satisfeitos com os aspectos avaliados. Estudos apontam que, apesar de experienciar sobrecarga, o cuidador apresenta satisfação por cuidar do usuário (Tessler & Gamache, 1994; Rose, 1996; Loukissa, 1995). Há uma indicação de que os familiares, como cuidadores informais, encontram-se, por um lado, sujeitos a estressores e à sobrecarga e, por outro, a ganhos relacionados à satisfação pelo que proporciona ao usuário (LAWTON et al., 1989 apud MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003). Conforme o Relatório de 2001, há uma contribuição significativa para o tratamento do usuário advinda da participação familiar no tratamento (OMS, 2001). Ao incluí-lo na avaliação e no tratamento, também o responsabiliza pela assistência.

Houve maior satisfação global e maior satisfação com a acolhida e competência da equipe para participantes cujos usuários frequentam o serviço no cuidado semi-intensivo. Em cuidado semi-intensivo, encontram-se aqueles usuários que, com um quadro menos comprometido, frequentam o serviço um menor número de dias na semana do que os usuários do intensivo. Pode-se supor que o fato de haver maior satisfação global com o serviço se

associe à percepção de que, com o tratamento no serviço, o comprometimento do usuário é atenuado.

Maior satisfação com privacidade foi encontrada entre participantes que conheciam o diagnóstico do usuário. Tal dado pode indicar que, aqueles familiares que obtiveram maior cuidado quanto às medidas tomadas no tratamento podem ter obtido também mais esclarecimentos sobre o diagnóstico, o que impactou positivamente na satisfação.

Cuidadores mais satisfeitos com o serviço também apresentaram melhor qualidade de vida nos aspectos psicológico, social e ambiente. Isso indica que a satisfação com o serviço em geral impacta positivamente na qualidade de vida do familiar cuidador. Modulando a satisfação, foi encontrado que cuidadores mais satisfeitos com o serviço de modo geral e com a acolhida da equipe utilizam menos a estratégia de confronto. Pode ser que esses cuidadores se sentiam mais capacitados para utilizar outras estratégias que não esforços agressivos contrários ao contato com os usuários.

Os dados apontam a necessidade de que os serviços substitutivos possam, de acordo com a área de abrangência, localizar e otimizar recursos locais de ajuda e integração do usuário e, ainda, propiciar um acompanhamento longitudinal que envolva o conhecimento das condições de vida e a ajuda para lidar com questões de dificuldades do familiar cuidador. Para efetivar o encontro, não basta esperar pelo familiar, mas se deve ir até ele. É no contexto de vida comunitária, para além dos limites estabelecidos da saúde mental, que a atenção psicossocial ampliar e expandir, promovendo a saúde e a qualidade de vida de todos os atores envolvidos no cuidado – profissionais, família e usuários –, atendendo as suas necessidades.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A avaliação da saúde e do bem-estar geral do familiar cuidador de usuário de serviço de saúde mental ganhou destaque, tendo em vista as transformações ocorridas na assistência em saúde mental segundo as propostas do movimento da Reforma Psiquiátrica. Considerar a perspectiva dos familiares no contexto da saúde mental tem obtido incentivo da OMS, visando à melhoria no planejamento e na avaliação dos serviços. Avaliar a sobrecarga dos familiares torna-se relevante à medida que a vivência de maior sobrecarga dos familiares propicia relacionamentos conflituosos em relação ao usuário, além de poder favorecer manifestações de transtornos psicológicos nos próprios familiares e de contribuir para o fenômeno da porta-giratória, que consiste num círculo vicioso determinado por piora e ciclos de re-internações frequentes dos usuários.

Uma vez que a participação dos familiares encontra-se atrelada à satisfação dos usuários com os serviços, a compreensão da perspectiva dos familiares pode auxiliar a equipe na articulação de estratégias de trabalho voltadas ao usuário e a seus familiares. Assim, considerando-se que a satisfação pode contribuir para uma maior participação e envolvimento do familiar e do usuário, a colaboração dos cuidadores informais situa-se como central, favorecendo a parceria família-serviço e possibilitando um impacto favorável dos serviços.

Dados do presente estudo apontam para vivência de sobrecarga dos cuidadores, principalmente no que se refere à assistência ao usuário em sua vida cotidiana, refletindo a dependência do usuário em relação ao cuidador. As dificuldades encontradas pelos cuidadores devido ao desconforto sentido quanto à supervisão aos comportamentos problemáticos dos usuários, às preocupações com a vida do usuário e às questões do convívio cotidiano com pessoa em sofrimento mental assinalam a necessidade de desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, bem como de criação de espaços em que o cotidiano familiar possa se desvelar em seus múltiplos aspectos, revelando as facilidades e dificuldades vividas no dia a dia.

Há, pois, a necessidade de que o serviço possa rever suas metas de atenção, podendo se apropriar das necessidades de saúde que a família e os usuários apresentam. Segundo Cecílio (2001), as necessidades de saúde são muito mais amplas do que a demanda enunciada quando da procura pelo serviço. Para tanto, é importante propiciar uma escuta ampliada dos cuidados necessários à população atendida, o que pode ser facilitada através de maior parceria serviço-família. O movimento de aproximação com a família deve se realizar em duplo sentido: tanto favorecer a participação dos cuidadores no serviço e, para isso, flexibilizar seu horário de

funcionamento, como a equipe do serviço ir ao encontro das famílias, com profissionais engajados no território de abrangência, visitando e se inserindo no cotidiano familiar.

Tal apropriação do universo familiar, a partir do ato de conhecer e de se introduzir nas localidades, dentro do contexto vivido pelos cuidadores e usuários, pode auxiliar na proposição de estratégias comunitárias, além de propiciar o conhecimento das representações quanto ao sofrimento mental, diminuição de preconceitos, sua re-significação e novas formas e práticas de se lidar com a loucura.

Considerando os indicadores de sobrecarga, as manifestações de estresse com predominância de sintomatologia psicológica e a atribuição de aspectos da convivência com o usuário como contribuindo para a auto-percepção do estresse, pode-se sugerir que os familiares cuidadores apresentam dificuldades no cuidado informal em saúde mental, o que reafirma a necessidade, já apontada anteriormente, de se desenvolver estratégias de auxílio ao familiar em ambiente doméstico.

Os comportamentos embaraçosos e perturbadores apresentados pelos usuários foram os mais frequentemente relatados como fonte de sobrecarga subjetiva e estresse, apontando para as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores. Tais comportamentos podem estar associados a sentimento de impotência e vergonha, que podem ser minimizados quando compartilhados, compreendidos e re-significados, principalmente em se considerando o potencial transformador de encontros grupais.

Conhecer a rotina familiar, as dificuldades e os estressores vivenciados pelos familiares cuidadores pode auxiliar na compreensão de como as pessoas se relacionam em família, questionando-se modos de convivência já estabelecidos e reproduzidos cotidianamente. A reflexão acerca das repetições que levam ao estresse pode favorecer novas atitudes no convívio diário, sendo as dificuldades vividas de modo diferente.

Apesar da sobrecarga experienciada, em sua maioria os familiares encontraram-se satisfeitos quanto ao serviço e cuidados recebidos pelo usuário no serviço de saúde mental frequentado. No entanto, reivindicaram maior número de atividades voltadas aos usuários, demonstrando a necessidade de se aumentar sua participação social. Perceber a ociosidade e baixo envolvimento do usuário com o outro constituiu fonte de sobrecarga e tensão para os cuidadores. As preocupações relativas ao usuário, principalmente quanto ao seu futuro e a sua saúde, também se mostraram frequentes, demonstrando a importância do papel de cuidador junto à pessoa em sofrimento mental. Os familiares, ao apontar sua preocupação com o familiar doente, revelam o desejo de que os usuários estejam bem e de que possam usufruir de atividades comuns no dia a dia, como ter amigos, exercer atividades de lazer, trabalho e estudos e assim, poderem

desenvolver seus potenciais, encontrar um sentido para a própria vida e obter ganhos nos graus de autonomia.

Neste contexto, criar possibilidades de inserção do usuário na comunidade, através de atividades esportivas, de lazer e cultura pode ser benéfico tanto ao usuário, que passa a se ver envolvido com outros interesses, quanto ao cuidador, pela maior adaptação do usuário e pelo alívio de poder dar conta de seus próprios interesses. Faz-se necessário estimular a compreensão sobre as possibilidades e potencialidades dos usuários, podendo reconhecer a autonomia e a independência dos mesmos como competências sociais a serem incentivadas e construídas, resgatando-se a potência dos usuários. Para tanto, precisa-se de uma parceria que alinhe as práticas de atenção, favorecendo as relações entre os diferentes atores – profissionais, familiares e usuários – contribuindo para uma articulação mais efetiva e mais comprometida com o bem-estar do usuário e de sua família.

Observaram-se pouca participação do familiar no serviço, bem como percepção de que o serviço não é avaliado como possuindo recursos potenciais de ajuda no alívio da sobrecarga do familiar. Parcerias efetivas pautadas na acessibilidade e integralidade das ações em saúde mental, no compartilhamento, na extensão e articulação do cuidado e das redes de sociabilidade se mostraram necessárias. Faz-se importante que o cuidado em saúde mental ultrapasse os limites institucionais dos serviços e que alcancem a comunidade como um todo, na perspectiva de que a articulação entre as unidades básicas de saúde, os recursos comunitários e as famílias promovam ações que repercutam favoravelmente na saúde de todos os envolvidos.

O impacto permanente na rotina familiar dada a necessidade de se cuidar de uma pessoa em sofrimento mental aponta para as necessidades de reorganização familiar. O reconhecimento da diminuição da vida social, a menor satisfação com os recursos financeiros disponíveis e com a participação em atividades de lazer, bem como a identificação do impacto da sobrecarga na satisfação com as relações interpessoais apontam para os aspectos da qualidade de vida mais afetados na perspectiva dos cuidadores participantes. Ao mesmo tempo, sugerem as áreas que os cuidadores necessitam de suporte, podendo favorecer a melhora do seu bem-estar.

Ressalta-se o maior uso da estratégia de suporte social entre os familiares cuidadores, o que indica a importância da partilha com o outro e de se sentir acompanhado, ou seja, a valorização das relações interpessoais como um potencial aliado no enfrentamento às situações emocionalmente difíceis inerentes à tarefa de principal cuidador. A percepção de suporte pode atenuar a sobrecarga, bem como favorecer o sentimento de dar conta de seu papel de cuidador e de responder às necessidades de ordem prática e emocional dos usuários. Os encontros comunitários, a visita domiciliar e o acompanhamento terapêutico, dessa forma, despontam como

as estratégias mais favorecedoras, oportunizando ocasiões de acolhimento, espaços partilhados de reflexão, troca e apoio ao sofrimento experimentado pelos cuidadores.

A identificação de alguns familiares sem sobrecarga e estresse, com melhor qualidade de vida e compreensão de melhor habilidade no enfrentamento aos estressores vivenciados indica a possibilidade de interlocução entre os cuidadores, compreendendo a vivência destes enquanto recurso para a capacitação de profissionais e de outros familiares para um cuidado de menor potencial estressor e que favoreça a formação de vínculos, bem-estar e qualidade de vida dos familiares e usuários, de tal forma a se constituírem agentes em saúde mental. A experiência do cuidador possibilita novas formas de se lidar com o usuário e com o transtorno mental, o que aponta para a possibilidade de usar essa aprendizagem do próprio cotidiano como experiência multiplicadora a ser partilhada com outras famílias.

Enfatiza-se, portanto, o potencial da escuta, do acolhimento, do estabelecimento de vínculo como orientadores do suporte aos familiares, bem como o reconhecimento da família enquanto portadora de informações relevantes e necessárias para o estabelecimento das estratégias de cuidado ao usuário.

Ações direcionadas ao cuidado do familiar têm sido uma constante nas discussões e propostas dos serviços. No entanto, faz-se necessário o desenvolvimento de estratégias que superem o comparecimento a reuniões no serviço e que possibilitem reflexões e novas formas de se fazer saúde. Conhecer o universo particular das famílias e seus modos de convivência com o usuário em sofrimento mental, inserindo-se em seu cotidiano pode promover o conhecimento dos estilos de cuidado, atenção, escuta, acolhimento ao sofrimento alheio, bem como o impacto emocional e na rotina do cuidador, podendo contribuir para a elaboração de estratégias que efetivamente o auxiliem no cuidado ao usuário. Estratégias de intervenção que dêem suporte para o familiar cuidador, propiciando continência a suas necessidades e espaços de reflexão e de aprendizado vicária poderiam favorecer outros modos de se lidar com o usuário e com o transtorno mental.

As dificuldades associadas aos momentos de crise do usuário apontaram para a necessidade de investimento no atendimento à urgência e emergência em saúde mental. Os serviços substitutivos devem, pois, avançar na proposta da integralidade da assistência e intersetorialidade, a fim de superar a insuficiência dos dispositivos substitutivos em saúde mental e promover uma re-organização da rede de saúde de modo a articular recursos comunitários e dispositivos de atenção básica em saúde mental, em consonância com o modelo psicossocial. Como aponta Cecílio (2001), há que se promover a integralidade da atenção em saúde, através do atendimento à necessidade de saúde de cada indivíduo

(singularidade) e por meio da articulação do serviço de saúde a uma rede mais complexa constituída por outros serviços, quer sejam de saúde ou não. Para o autor, a melhoria de condições de vida e de saúde depende de ações intersetoriais que agreguem diferentes saberes e práticas disponíveis. Segundo Merhy (1999), quanto maior a composição de saberes para a produção dos atos de saúde, maiores as possibilidades de se compreender a problemática das necessidades de saúde e de se lidar com ela de modo mais adequado.

Considera-se que, em relação ao conjunto de instrumentos utilizados, foi possível uma compreensão acerca das manifestações de sobrecarga e de satisfação com o serviço na perspectiva dos familiares cuidadores de pessoa em sofrimento mental, e ainda as relações de tais variáveis com estresse, fatores estressantes no cuidado, uso de estratégias de enfrentamento e qualidade de vida puderam promover uma melhor compreensão da vivência destes familiares. A análise das questões abertas possibilitou complementar os resultados quantitativos, propiciando uma integração e ampliação do entendimento sobre os estressores no cuidado e as possibilidades de intervenção visando ao cuidado ao cuidador informal.

Novos estudos poderiam, numa perspectiva longitudinal, investigar as diferentes estratégias de enfrentamento do familiar, acompanhando-o desde o início do sofrimento mental do usuário, o que poderia favorecer a compreensão das vivências, sentimentos e modos de convivência e adaptação utilizados pelos cuidadores diante desta situação. Nesta perspectiva, os estudos voltados ao acompanhamento longitudinal poderiam, ainda, contribuir para a identificação das dificuldades vivenciadas e os recursos potenciais dos familiares e usuários, oferecendo subsídios para a estruturação de estratégias voltadas ao cuidado ao cuidador, refletindo, por conseguinte, na assistência ao usuário.

Ainda, sistematizar ações voltadas à identificação de estratégias relativas ao atendimento na urgência e emergência poderia contribuir para a avaliação das necessidades em saúde mental, apontando os aspectos que demandam maior investimento e melhorias. A satisfação relativa à organização do atendimento em saúde mental, em se considerando os aspectos preconizados pela reforma psiquiátrica, poderia favorecer a compreensão acerca da perspectiva dos familiares, bem como de suas necessidades cotidianas.

Julga-se que a sistematização e a continuidade de processos de avaliação podem auxiliar numa melhor adequação dos serviços às necessidades dos familiares e usuários e, assim, num melhor gerenciamento dos serviços em consonância com as políticas de saúde mental. A avaliação de serviços fornece indicadores importantes para a reestruturação dos mesmos a partir da perspectiva da população atendida – usuários e família.

Tendo em vista a complexidade que envolve a avaliação, incluir familiares e usuários permite valorizar os atores principais no processo de saúde/doença mental e, assim, construir um conhecimento baseado nas experiências e opiniões sobre o sofrimento mental. O presente estudo, através de instrumentos objetivos, possibilitou avaliar a percepção dos cuidadores de pessoa em sofrimento mental. Entretanto, destaca-se que tal método está permeado pelos limites impostos pela subjetividade da percepção. Estudos acerca dos critérios sobre os quais os familiares avaliam o serviço – tais como contexto, crenças e valores subjacentes –, bem como de que forma tais critérios impactam na satisfação com o serviço mostram-se importantes para o aprofundamento da temática.

Conclui-se que iniciativas de cuidado ao cuidador são necessárias, com investimentos em programas de intervenção voltados ao fortalecimento dos vínculos de convivência entre profissionais, família e usuário. Considerando-se a família como articuladora e mediadora da relação serviço-usuário, instrumentalizá-la quanto ao manejo de situações estressoras, bem como quanto às exigências concretas e emocionais advindas do papel de cuidador poderia refletir melhora da participação e do tratamento do usuário.

Considera-se que o presente estudo propiciou uma reflexão acerca dos processos de cuidado e atenção informais ao usuário, bem como sobre o papel que os serviços substitutivos cumprem em se considerando as propostas da reforma psiquiátrica. Os resultados discutidos apontam para necessidades que podem servir de norteadoras para as políticas públicas em saúde mental. Dado o aumento da atenção a questões associadas ao transtorno mental, ainda mais em se considerando o estado atual de reflexão acerca das transformações na assistência em saúde, conhecer o universo e as vivências dos familiares cuidadores, bem como a construção do apoio social pode contribuir para a implementação de estratégias de maior efetividade junto a essa população.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

ALMEIDA, P. F. (2002). **O desafio da produção de indicadores para avaliação de serviços em saúde mental**: um estudo de caso do centro de atenção psicossocial rubens côrrea/RJ. 2002. 137 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

AMARANTE, P. D. C. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, 2008.

ANDRADE, L. H. S. G.; LÓLIO, C. A.; GENTIL, V.; LAURENTI, R. Epidemiologia dos transtornos mentais em uma área definida de captação da cidade de São Paulo, Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 26, n. 5, p. 257-261, 1999.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. 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 da 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: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **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**, São Paulo, v. 29, p. 57-60, 2007.

BANDEIRA, M.; PERREAULT, M.; MERCIER, C.; LIBÉRIO, M.; PITTA, A. M. Escala de avaliação da satisfação dos familiares em serviços de saúde mental. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 153-166, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARROS, S.; BICHAFF, R.; ARANHA E SILVA, A. L.; PITTA, A. M. F.; COVRE, E. M.; SOUZA, J. C. et al. **Desafios para a desinstitucionalização**: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo. São Paulo: Fundap, 2008.

BARROSO, S. M. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos**: fatores associados. 2006. 194 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia e Ciência Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

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

_____. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008.

BOURDIEU, P. **Razões práticas**. Campinas: Papyrus, 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. Resolução nº 196 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 1996. Disponível em: <http://189.28.128.100/portal/saude/area.cfm?id_area=925>. Acesso em: 7 jul. 2008.

_____. Ministério da Saúde. Portaria/ GM nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial. Brasília, DF, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM n. 106, de 11 de fevereiro de 2000. In: _____. **Legislação em saúde mental**: 1990-2004. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Carta de Brasília**. princípios orientadores para o desenvolvimento da atenção em saúde mental nas Américas. 2005. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mental>>. Acesso em: 7 mar. 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Dados em saúde mental**. 2010. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=24365&janela=1>. Acesso em: 6 jul. 2010.

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

CAQUEO-URÍZAR, A.; GUTIÉRREZ-MALDONADO, J. Burden of care in families of patients of schizophrenia. **Quality Life Research**, Oxford, v. 15, n. 4, p. 719-724, 2006.

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

CARDOSO, C. S.; CAIAFFA, W. T.; BANDEIRA, M.; SIQUEIRA, A. L.; ABREU, M. N. S.; FONSECA, J. O. P. Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1303-1314, 2006.

CASSIS, S. V. A.; KARNAKIS, T.; MORAES, T. A.; CURIATI, J. A. E.; QUADRANTE, A. C. R.; MAGALDI, R. M. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

CASTRO, D. S. **Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio - encefálico em terapia intensiva**. 1999. 144 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS- UERJ/ABRASCO, 2001. p. 113-126.

COSTA-ROSA, A. (2000). O modo psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In: AMARANTE, P. (Org.). **Ensaio: subjetividade, saúde mental e sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 141-168.

DIMENSTEIN, M.; GALVÃO, V. M.; SEVERO, A. K. S. O apoio matricial na perspectiva de coordenadoras de equipes de saúde da família. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del Rei, v. 4, n. 1, p.63-74, 2009.

DONABEDIAN, A. The assessment of technology and quality. A comparative study of certainties and ambiguities. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, Cambridge, v. 4, p. 487-496, 1988.

DOORNBOS, M. M. The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing**, Thorofare, v. 35, n. 9, p. 22-26, 1997.

DUARTE, M. L. D. **Avaliação da atenção aos familiares num centro de atenção psicossocial**: uma abordagem qualitativa. 2007. 175 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

DURHAM, E. R. Família e reprodução humana. In: B. FRANCHETTO, M. L. V. CAVALCANTI, M. L. HEILBORN. **Perspectivas antropológicas da mulher**. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. p. 13-44.

ELSEN, I. Saúde familiar: a trajetória de um grupo. In: BUB, L. I. R. (Org.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: EDUFSC, 1994. p. 19-60.

FIGUEIRÊDO, M. G.; BORLOTI, E. B. Resolução de problemas na atenção ambulatorial da esquizofrenia. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 207-238, 2005.

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

FLEISCHMAN, H.; KLUPP, A. Quality of life in relatives of in relatives of mentally ill people. **Psychiatrische Praxis**, Stuttgart, v. 31, p. S114-S116, 2004.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FOLDEMO, A.; GULLBERG, M.; EK, A. C.; BOGREN, L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. **Social Psychiatric and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 40, n. 2, p. 133-138, 2005.

FONSECA, L. M.; GIACON, B. C. G.; GALERA, S. A. F. Ajustamento familiar após o impacto do diagnóstico de esquizofrenia. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 61., 2009, Fortaleza. **Anais**. Fortaleza, 2009. p. 3159-3160.

FONTES, B. A. S. M. Dos pavilhões às ruas: a âncora territorial da reforma psiquiátrica. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 183-192, 2008.

FUJINO, N.; OKAMURA, H. Factors affecting the sense of burden felt by family members caring for patients with mental illness. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 23, n. 2, p. 128-137, 2009.

FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, P. S.; NIEVAS, A. F.; SILVA, E. C. O fardo e as estratégias da família na convivência com o portador de doença mental. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 11, n. 3, p. 51-56, 2002.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, p. 427-434, 1999.

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

GLOZMAN, J. M. Quality of life of caregivers. **Neuropsychology Review**, New York, v. 14, n. 4, p. 183-196, 2004.

GONÇALVES, A. M. **A mulher que cuida do doente mental em família**. 1999. 183 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1999.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001.

GONÇALVEZ, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SENA, E. L. S.; SANTANA, L. W. S.; VICENTE, F. R. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis-SC. **Texto Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, 2006.

GREENBERG, J. S.; KIM, H. W.; GREENLEY, J. R. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. **American Journal of Orthopsychiatry**, New York, v. 67, n. 2, p. 231-241, 1997.

GRELLA, C. E.; GRUSKY, O. Families of the seriously mentally ill and their satisfaction with services. **Hospital Community Psychiatry**, Washington, v. 40, p. 831-835, 1989.

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. A família como um recurso central no processo de reabilitação psicossocial. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 160-166, 2005.

JEON, Y.; MADJAR, I. Caring for a family member with chronic mental illness. **Qualitative Health Research**, Orlando, v. 8, n. 5, p. 694-806, 1998.

JUNGBAUER, J.; WITTMUND, B.; DIETRICH, S.; ANGERMEYER, M. C. Subjective burden over 12 months in parents of patients with Schizophrenia. **Archives of Psychiatry Nursing**, New York, v. 17, n. 3, p. 126-134, 2003.

KOGA, M. **Convivência com a pessoa equizofrênica: sobrecarga familiar**. 1997. 78 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, n. 1, p. 69-73, 2002.

LAWAL, N. O.; REZENDE, C. H. A. O estresse em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Horizonte Científico**, Uberlândia, v. 1, n. 8, 2008.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LEHMAN, A. F.; STEINWACHS, D. M. At issue: translating research into practice. The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. **Schizophrenia Bulletin**, Rockville, v. 24, n. 1, p. 1-10, 1998.

LIBERMAN, R. P. **Psychiatric rehabilitation of chronic mental patients**. Washington: American Psychiatric Press, 1998.

LIPP, M. E. N. Stress: conceitos básicos. In: LIPP, M. E. N. (Ed.). **Pesquisas sobre stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco**. São Paulo: Papyrus, 1996. p. 17-31.

_____. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

_____. **Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL) – manual**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIPP, M. E. N.; MALAGRIS, L. N. Manejo de estresse. In: RANGE, B. (Ed.). **Psicoterapia comportamental e cognitiva**. São Paulo: Editorial Psy, 1998. p. 279-292.

LOUKISSA, A. D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 21, p. 248-255, 1995.

MAGLIANO L.; FADDEN, G.; ECONOMOU, M.; XAVIER, M.; HELD, T.; GUARNERI, M. et al. Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 33, p. 413-419, 1998.

MAGLIANO, L.; MCDAID, D.; KIRKWOOD, S; BERZINS, K. **Carers and families of people with mental health problems**. In: *Mental Health Policy: the future direction of mental health problems*. 2007. Disponível em: http://test.cp.euro.who.int/Document/E89814_Ch16.pdf Acesso em: 7 jul. 2009.

MARTENS, J.; ADDINGTON, J. The psychological well-being of family members in individuals with schizophrenia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 36, p. 128-133, 2001.

MARTÍNEZ, A.; NADAL, S.; BEPERET, M.; MENDIÓROZ, P. El enfermo esquizofrênico y sus familias inmersos en un cambio profundo. **ANALES del Sistema Sanitario de Navarra**, Pamplona, v. 23, n. 1, p. 111-122, 2000b.

_____. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, Pamplona, v. 23, p. 101-110, 2000a.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003.

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.

MCGILLOWAY, S.; DONNELLY, M.; MAYS, N. The experience of caring for former long-stay psychiatric patients. **British Journal of Clinical Psychology**, Letchworth, v. 36, p. 149-151, 1997.

MELLO, R.; FUREGATO, A. R. F. Representações de usuários, familiares e profissionais acerca de um centro de atenção psicossocial. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 2, p. 457-464, 2008.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2002.

MERHY, E. E. **O ato de cuidar**: a alma dos serviços de saúde. Texto produzido a partir do texto didático: o ato de cuidar como um dos nós críticos-chave dos serviços de saúde. Curso DMPS/FCM/Unicamp. 1999. Disponível em <http://www.nescon.medicina.ufmg.br/ceabsf/ambiente/modules/biblio_virtual/bead/imagem/2103.pdf> Acesso em: 7 jul. 2010.

MOLL, M. F.; SAEKI, T. Social life of people with diagnosis of schizophrenia, attended at a psychosocial care center. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 995-1000, 2009.

MÖLLER-LEIMKÜHLER, A. M.; OBERMEIER, M. Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients. **European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience**, Berlin, v. 258, n. 7, p. 406-413, 2008.

MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. As percepções de doença mental na ótica de familiares de pessoas psicóticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 7, n. 2, p. 195-206, 2005.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A família do portador de sofrimento psíquico e os serviços de saúde mental: estudo de caso. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 175-181, 2004.

NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. Convivendo com o doente mental na ótica do familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 1, 2004.

OLDRIGHT, M.; HUGHES, I. Psychosocial well-being in families with a member suffering with schizophrenia. **British Journal of Psychiatry**, London, v. 161, p. 249-251, 1992.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório sobre a Saúde no Mundo 2001**. Saúde mental: nova concepção, nova esperança. Geneva, 2001.

_____. **Classificação dos transtornos mentais e de comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORNELLAS, C. P. **O paciente excluído**: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

OSINAGA, V. L. M. Saúde e doença mental: conceitos e assistência segundo portadores, familiares e profissionais. 1999. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

OSINAGA, V. L. M.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Usuários de três serviços psiquiátricos: perfil e opinião. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 70-77, 2007.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, 2006.

_____. 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.

PEREIRA, M. A. O. Representação da doença mental pela família do paciente. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 7, n. 12, p. 71-82, 2003.

PEREIRA, M. A. O.; BELLIZOTI, R. B. A consideração dos encargos familiares na busca da reabilitação psicossocial. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 25, n. 3, p. 306-313, 2004.

PEREIRA, M. A. O.; CAIS, D. P. A percepção de familiares de pacientes psiquiátricos a respeito do serviço de saúde oferecido. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 90-101, 2001.

PEREIRA, M. O.; PEREIRA JUNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

PITTA, A. M. F. Qualidade de serviços de saúde mental: desafios para a epidemiologia. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 6, p. 313-321, 1996.

POLLIO, D. E.; NORTH, C. S.; OSBORNE, V.; KAP, N.; FOSTER, D. A. The impact of psychiatric diagnosis and family system relationship on problems identified by families coping with a mentally ill member. **Family Process**, New York, v. 40, n. 2, p. 199-209, 2001.

RAMMOHAN, A.; RAO, K.; SUBBAKRISHNA, D. K. Religious coping and psychological wellbeing in careers of relatives with schizophrenia. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, Copenhagen, v. 105, p. 356-362, 2002.

RIBEIRO, M. B. S.; MARTINS, S. T. F.; OLIVEIRA, L. R. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 14, n. 2, p. 133-140, 2009.

ROMAGNOLI, R. C. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 305-314, 2006.

ROMANELLI, G. O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e a ação do Estado. **Mimesis**, Bauru, v. 214, n. 1, p. 109-123, 2003.

ROSA, L. C. S. E afinal, quem cuida dos cuidadores? In: BRASIL. Ministério da Saúde. **III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Cadernos de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 205-218, 2005.

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.

SADIGURSKI, D. **Desinstitucionalização do doente mental**: expectativas e família. 1997. 224 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

SANTOS, N. S.; ALMEIDA, P. F.; VENÂNCIO, A. T.; DELGADO, P. G. A autonomia do sujeito psicótico no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 20, n. 4, p. 46-53, 2000.

SAUNDERS, J. C. Families living with severe mental health illness: a literature review. **Issues in Mental Health Nursing**, Austin, v. 24, p. 175-198, 2003.

SAVOIA, M. G. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping). **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo v. 26, n. 2, p. 57-67, 1999.

_____. Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento(coping) em situações de estresse. In: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G.; ZUARDI, A. W. (Org.). **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos editorial, 2000. p. 377-386.

SAVOIA, M. G., SANTANA, P., & MEJIAS, N. P. Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 7, n. 1/2, p. 183-201, 1996.

SCAZUFCA, M.; MENEZES, P. R.; ALMEIDA, O. P. Caregivers burden in the elderly population with depression in São Paulo. **Social Psychiatric and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 37, n. 9, p. 416-422, 2002.

SCHIMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SCHIMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia. Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHMID, R.; SPIESSL, H.; CORDING, C. Between responsibility and demilitation: emotional distress of caregivers. **Psychiatrische Praxis**, Stuttgart, v. 32, p. 272-280, 2005.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. Centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 127-134, 2008.

SELYE, H. **The stress of life**. New York: Longmans, 1956.

_____. The stress concept: past, present and future. In: COOPER, C. L. (Ed.). **Stress research: issues for the eighties**. New York: John Wiley & Sons, 1983. p. 1-20.

SEVERO, A. K. S.; DIMENSTEIN, M.; BRITO, M.; CABRAL, C.; ALVERGA, A. R. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, São Paulo, v. 59, n. 2, p. 143-155, 2007.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 83-91, 2009.

SILVER, E. J.; WESTBROOK, L. E.; STEIN, R. E. K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 23, n. 1, p. 5-15, 1998.

SOARES, C. B. **Família e desinstitucionalização: impacto da representação social e da sobrecarga familiar**. 2003. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2003.

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, C. R.; MENEZES, P. R. Avaliação do impacto econômico em famílias de pacientes com transtornos mentais graves. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo v. 28, n. 4, p. 183-190, 2001.

STACCIARINI, J. M. R.; TRÓCCOLI, B. T. O estresse na atividade ocupacional do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, 17-25, 2001.

STENGARD, E. Caregiving types and psychosocial well-being of caregivers of people with mental health illness in Finland. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, Boston, v. 26, p. 154-164, 2002.

STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

SURESKY, M. J.; ZAUSZNIEWSKI, J. A.; BEKHET, A. K. Sense of coherence and quality of life in women family members of the seriously mentally ill. **Issues in Mental Health Nursing**, Austin, v. 29, n. 3, p. 265-278, 2008.

TESSLER, R.C.; GAMACHE G. M. **Family experiences with mental illness**. Westport: Auburn House, 2000.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso. In: JAGGAS, A. M.; BORDO, S. R. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. São Paulo: Record; São Paulo: Rosa dos Tempos, 1997. p. 186-203.

VASCONCELOS, E. M. Avaliação de serviços no contexto da desinstitucionalização psiquiátrica: revisão de metodologias e estratégias de pesquisa, **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 44, n. (4), p. 189-197, 1995.

VECHIA, M. D.; MARTINS, S. T. F. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 11, n. 2, p. 159-168, 2006.

VEZZOLI, R.; ARCHIATI, L.; BUIZZA, C.; PASQUALETTI, P.; ROSSI, G.; PIOLI, R. Actitud hacia los pacientes psiquiátricos: un estudio piloto en una ciudad del norte de Italia. **European Journal of Psychiatry**, Zaragoza, v. 9, p. 57-61, 2002. Edición especial.

VIVAN, A. S.; ARGIMON, I. I. L. Estratégias de enfrentamento, dificuldades funcionais e fatores associados em idosos institucionalizados. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 436-444, 2009.

WAGNER, C. D.; BIGATTI, S. M.; STORNILO, A. M. Quality of life of husbands of women with breast cancer. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 15, n. 2, p. 109-120, 2006.

WAIDMAN, M. A. P. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização**. 2004. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Mental health: facing the challenges, building solutions**. Report from the WHO European Ministerial Conference. Copenhagen, 2005.

ZANETTI, A. C. G.; GALERA, S. A. F. O impacto da esquizofrenia para a família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 385-392, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Ana Flávia de Oliveira Santos, sou estudante de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP) e estou realizando uma pesquisa com familiares de pacientes que frequentam o serviço de internação parcial de saúde mental de Ribeirão Preto intitulada “*Familiares de usuários de serviço de saúde mental: manifestações de estresse, sobrecarga e satisfação com serviço*”. A orientadora responsável é a Prof^ª. Dr^ª. Cármen Lúcia Cardoso, psicóloga e professora desta faculdade.

O objetivo deste estudo é avaliar estresse, sobrecarga e satisfação com o serviço em familiares de pacientes que frequentam este serviço.

Para participar deste estudo, você deve saber que:

1. Sua participação é voluntária. Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento, por qualquer motivo, sem que isso implique em qualquer prejuízo, sendo suas informações inutilizadas.
2. Se concordar, aplicaremos 6 questionários simples de responder e que não precisam de conhecimento anterior e realizaremos uma entrevista que será gravada em fita de áudio, com sua autorização.
3. Pode ficar com uma cópia desse termo de consentimento assinada por mim e pela orientadora.
4. Sua identidade não será revelada publicamente e seu nome, omitido ao final do trabalho.
5. Qualquer dúvida com relação a sua participação poderá ser esclarecida por mim ou pela professora orientadora no endereço:

Bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto
 Departamento de Psicologia e Educação
 Endereço: Av. Bandeirantes, 3900
 CEP 14040-901, ou pelo telefone (16) 3602-3660.

Obrigado por sua atenção e participação!

Após ter conhecimento dos fatos e concordar em participar do estudo, afirmando não ter sofrido nenhuma pressão para isso:

Declaro que concordo em participar do estudo, sabendo que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com o estudo, sem nenhum prejuízo. Sei que as informações poderão, mais tarde, ser utilizadas em trabalhos científicos e que minha identificação será mantida sob sigilo, garantindo, assim, meu anonimato.

Ribeirão Preto, _____ de _____ 200__.

Eu, _____, aceito participar voluntariamente do presente estudo.

ASSINATURA: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Assinatura do orientador responsável: _____

APÊNDICE B – Roteiro Complementar

Roteiro Complementar – Parte I
Dados de Identificação

Nº: _____
Data _____ / _____ / _____

a) Nome: _____

b) Sexo: Masculino Feminino

c) Idade: _____

d) Profissão: _____

e) Nível educacional:

- Ensino Fundamental incompleto Até _____
- Ensino Fundamental completo
- Ensino Médio incompleto Até _____
- Ensino Médio completo
- Ensino Superior incompleto Até _____
- Ensino Superior completo
- Pós-Graduação incompleta
- Pós-Graduação completo

f) Estado civil: solteiro casado separado/divorciado viúvo

g) Tem filhos? Sim Não Em caso afirmativo, quantos? _____

h) Renda pessoal: _____ Renda familiar: _____

i) Religião: católica evangélica espírita judaica não tem outra: _____

Praticante: Sim Não

j) Trabalha: Sim Não

Em caso afirmativo, onde? _____

k) Com quantas pessoas mora atualmente? _____

Quem são estas pessoas? _____

Em relação ao usuário acompanhado:

a) Sexo: Masculino Feminino

b) Idade: _____

c) Profissão: _____

d) Nível educacional:

- | | |
|--|-----------|
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental incompleto | Até _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto | Até _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo | |
| <input type="checkbox"/> Ensino Superior incompleto | Até _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensino Superior completo | |
| <input type="checkbox"/> Pós-Graduação incompleta | |
| <input type="checkbox"/> Pós-Graduação completo | |

e) Estado civil: solteiro casado separado/divorciado viúvo

f) Tem filhos? Sim Não Em caso afirmativo, quantos? _____

g) Renda pessoal: _____

h) Relação de parentesco com o usuário: _____

i) Religião: católica evangélica espírita judaica não tem outra: _____

Praticante: Sim Não

j) Trabalha: Sim Não

Em caso afirmativo, onde? _____

k) Diagnóstico: _____

Tempo de diagnóstico: _____

l) Tempo de tratamento: _____

Tempo de tratamento no serviço: _____

Roteiro Complementar – Parte II
Percepções sobre o estresse

Nome: _____ Nº: _____
Data ____ / ____ / ____

	nada estressado	pouco estressado	mais ou menos estressado	estressado	muito estressado
1 Na sua visão, atualmente, você se percebe como estando:	1	2	3	4	5

2. Se sob estresse, quais os fatores estressantes que, em sua percepção, podem estar contribuindo para esta condição? **(escreva com letra de forma e de maneira legível)**

Por favor, responda às perguntas abaixo de acordo com a sua percepção em relação aos eventos citados. Assinale o quadrante que julgar ser a melhor resposta.

	Como você avaliaria:	nada estressado	pouco estressado	mais ou menos estressado	estressado	muito estressado
3	o papel de cuidador em relação ao familiar em situação de sofrimento mental?	1	2	3	4	5
4	o contato com o usuário?					
5	o contato com os profissionais?					
6	o contato com o serviço?					

7. Em sua opinião, há situações, condições, eventos não citados anteriormente que você considere estressantes no convívio e cuidado cotidianos com familiar em situação de sofrimento mental? Em caso afirmativo, mencione-os.

ANEXOS**ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP**

Of.CEtP/FFCLRP-USP. 034/2008.9/05/2008

Senhor(a) Pesquisador(a):

Comunicamos a V. Sa. que o trabalho intitulado "FAMILIARES DE USUÁRIOS DE SERVIÇO DE SAÚDE MENTAL: MANIFESTAÇÕES DE ESTRESSE, SOBRECARGA E SATISFAÇÃO COM SERVIÇO" foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 70ª Reunião Ordinária realizada em 07/05/2008, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº 377/2008 – 2008.1.400.59.8.

Atenciosamente,


Profa. Dra. ADELAIDE DE ALMEIDA
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa – FFCLRP-USP

Ilustríssimo(a) Senhor(a)
ANA FLÁVIA DE OLIVEIRA SANTOS
Aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Desta FFCLRP-USP

c.c: Dra. Cármen Lúcia Cardoso – Docente do Departamento de Psicologia e Educação desta FFCLRP-USP

ANEXO B – FBIS-Br

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 **pele 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?

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
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?

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____
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?

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
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)?

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____
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?

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
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)?

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____
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?

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

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

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito	?

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

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

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

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito	?

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

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

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

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito	?

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

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

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

_____ 1 _____	_____ 2 _____	_____ 3 _____	_____ 4 _____	_____ 5 _____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito	?

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

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez (PASSE P/ A9a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

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

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

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 (PASSE P/ B3a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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 (PASSE P/ B4a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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 (PASSE P/ B5a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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 (PASSE P/ B6a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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 ?

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

1 2 3 4 5
 Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B7a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

1 2 3 4
 Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

1 2 3 4 5
 Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **B8a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

1 2 3 4
 Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

1 2 3 4 5
 Nenhuma vez menos que uma 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os
 (PASSE P/ **C1a**) vez p/ semana p/ semana p/semana dias ?

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

1 2 3 4
 Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

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

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

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

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/

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

PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

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

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

<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 C – SATIS-Br

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL (SATIS-BR)

Bandeira, M.; Mercier, C.; Perreault, M.; Libério, M.M.A e Pitta, AMF (2002). Escala Brasileira de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental: SATIS-Br. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 51 (01): 31-38.

Obrigado por aceitar ser entrevistado. Este é um estudo coordenado por _____. O objetivo principal deste questionário é conhecer as experiências das pessoas junto aos serviços de saúde mental, com a perspectiva de estar melhorando-os posteriormente.

Este questionário foi adaptado e validado à partir de uma pesquisa sobre a satisfação com os serviços de saúde mental, realizada no Brasil como parte de um estudo multicêntrico coordenado pela Organização Mundial de Saúde. Este estudo foi realizado pelo Laboratório de Investigações em Saúde Mental da USP, pelo Centro Colaborador da OMS em Montreal para Pesquisa e Formação em Saúde Mental, pelo Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental da UFSJ e pela Coordenação dos CAPS do Município do Rio de Janeiro. A permissão de utilizar este questionário foi dada pelo Dr. J.M. Bertolote da Unidade de Luta contra as Doenças Mentais da Divisão de Saúde Mental da OMS.

Todas as informações fornecidas por você serão mantidas estritamente confidenciais (e seu anonimato é garantido, se assim você desejar).

Nós estamos gratos pelo tempo que você está gastando para responder a todas estas questões e, é claro, todos os seus comentários são bem-vindos.

NOME (Opcional): _____
 CARGO/FUNÇÃO: _____
 NOME DO SERVIÇO: _____
 TIPO DE SERVIÇO: _____
 UNIDADE DE TRATAMENTO (se aplicável): _____
 DATA |__|_| |__|_| |__|_|_|_|

Nós vamos lhe fazer agora algumas perguntas sobre a impressão que você teve do tratamento dispensado ao seu parente ou dos serviços que vocês receberam no (nome do serviço). Eu vou ler para você todas as perguntas e todos os tipos de resposta.

Não há respostas certas nem erradas. Queira responder segundo sua própria opinião.

1. Você poderia nos dizer se você recebeu pessoalmente algum tipo de serviço no (nome do serviço) (por exemplo, você participou de algum grupo de informação ou de apoio), durante o ano passado?

Sim	1
Não (passar à questão 3)	2

2. Se sim, você poderia nos dizer quais?

.....

.....

.....

3. Você costuma acompanhar o seu (nome do familiar) no (nome do serviço)?

Muito freqüentemente	1
Com freqüência razoável	2
Raramente	3
Nunca *	4

* Nota ao entrevistador: Se o(a) entrevistando(a) respondeu 'nunca' à esta questão passar agora para a questão 8.

4. Que tipo de transporte você usou para chegar a este serviço?

Condução própria	1
Condução de familiares	2
Condução de amigos	3
Transporte público	4
Caminhada	5
Outro (especificar) _____	9

5. Quanto tempo você gasta para vir de sua casa ao (nome do serviço)?

0-15	minutos	1
16-30	minutos	2
31-45	minutos	3
46-60	minutos	4
mais que 60 minutos		5

6. Até que ponto é fácil para você chegar ao (nome do serviço)?

Muito difícil	1
Difícil	2
Mais ou menos	3
Fácil	4
Muito fácil	5

7. Até que ponto a localização deste serviço é satisfatória para você?

Muito insatisfatória	1
Insatisfatória	2
Indiferente	3
Satisfatória	4
Muito satisfatória	5

8. Com que frequência você teve contato com os profissionais do (nome do serviço) enquanto o paciente foi/esta sendo tratado lá?

Nunca (<i>passar à questão 10</i>)	1
Raramente	2
Mais ou menos	3
Freqüentemente	4
Muito freqüentemente	5

9. Você achou esta frequência de contatos suficiente?

De forma alguma	1
Não muito	2
Mais ou menos	3
Muito	4
Extremamente	5

10. De quem foi a iniciativa do primeiro contato?

Minha própria iniciativa	1
Iniciativa do serviço	2
Iniciativa do meu/minha.....	3
Outro (especificar)_____	9

11. De que maneira geralmente você entra/ entrava em contato com o (nome do serviço)?

Por telefone	1
Consultas marcadas com o serviço	2
Visitas informais ao serviço*	3

* Nota ao entrevistador: Explicar o que significa 'visita informal' (discussão geral sobre o paciente sem tocar no assunto dos distúrbios ou do tratamento dele).

12. Você ficou satisfeito com esta maneira de entrar em contato com a equipe do (nome do serviço)

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

13. Você ficou satisfeito com as medidas tomadas para assegurar a privacidade durante os seus contatos com o (nome do serviço) (p. ex. porta fechada, ausência de interrupções durante suas conversas com os profissionais)?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

14. Se você solicitou uma consulta com os profissionais do (nome do serviço), quanto tempo demorou até que você fosse atendido?

Fui atendido imediatamente	1
Menos que 1 dia	2
Entre dois dias e uma semana	3
Entre uma e duas semanas	4
Entre duas semanas e um mês	5
Mais de um mês	6
Não foi atendido até agora	7
Não solicitou consulta	9

(Se não solicitou, passar à questão 17)

15. Você achou este período de espera razoável?

Nada razoável	1
Não muito razoável	2
Mais ou menos	3
Razoável	4
Muito razoável	5

16. Até que ponto o serviço foi flexível programando suas visitas de acordo com sua disponibilidade (dia da semana e horário)?

Muito inflexível	1
Inflexível	2
Mais ou menos	3
Flexível	4
Muito flexível	5

17. Até que ponto você sentiu que foi tratado com respeito e dignidade apropriados pela equipe do (nome do servi

Nunca me senti respeitado	1
Raramente me senti respeitado	2
Mais ou menos	3
Freqüentemente me senti respeitado	4
Sempre me senti respeitado	5

18. Houve alguma violação aos seus direitos como indivíduo?

Muito freqüentemente*	1
Freqüentemente	2
Mais ou menos	3
Raramente	4
Nunca	5

*Nota ao entrevistador: Explicar o tipo de violação

.....

19. Na sua opinião, que tipo de problema seu familiar tinha quando ele(a) foi admitido no (nome do serviço)?

Marcar apenas uma só resposta

Um problema físico de saúde	1
Um problema de saúde mental	2
Um problema familiar	3
Um problema social	4
Um problema financeiro	5
Um problema no trabalho	6
Não sabe	7
Outro (especificar) _____	9

20. Quando você falou com a pessoa que admitiu seu familiar no (nome do serviço), você sentiu que ele(a) escutou

Não me escutou de forma alguma	1
Não me escutou muito	2
Mais ou menos	3
Me escutou bastante	4
Me escutou o tempo todo	5
Não se aplica	9

21. Até que ponto a pessoa que admitiu o seu familiar no (nome do serviço) pareceu compreender o seu problema (situação)

Não me compreendeu de forma alguma	1
Não me compreendeu muito	2
Mais ou menos	3
Me compreendeu bem	4
Me compreendeu muito bem	5
Não se aplica	6

22. Você já teve alguma dificuldade para obter informações da equipe do (nome do serviço) quando as pediu?

Sempre	1
Freqüentemente	2
Mais ou menos	3
Raramente	4
Nunca (passar à questão 23)	5
Nunca pedi (passar à questão 23)	6

22.1. Se sim, que tipo de dificuldade você teve?

.....

.....

.....

23. Alguma informação foi dada a você sobre a doença do paciente?

Sim	1
Não (passar à questão 24)	2

- Meu parente não permitiu que eu fosse informado (*passar à questão 24*) 3
- 23.1. Se sim, estas informações foram claras para você?**
- Não eram nada claras 1
 Não eram muito claras 2
 Mais ou menos 3
 Informações claras 4
 Informações muito claras 5
- 24. Como você se sente em relação ao tipo de informação dada a você sobre a doença do paciente?**
- Muito insatisfeito 1
 Insatisfeito 2
 Indiferente 3
 Satisfeito 4
 Muito satisfeito 5
- 25. Alguma informação foi dada a você sobre o tratamento dele(a)?**
- Sim 1
 Não (*passar à questão 27*) 2
 Meu parente não permitiu que eu fosse informado (*passar à questão 27*) 3
- 25.1. Se sim, estas informações foram claras para você?**
- Não eram nada claras 1
 Não eram muito claras 2
 Mais ou menos 3
 Informações claras 4
 Informações muito claras 5
- 26. Como você se sente em relação ao tipo de informação que foi dada à você sobre o tratamento de seu familiar?**
- Muito insatisfeito 1
 Insatisfeito 2
 Indiferente 3
 Satisfeito 4
 Muito satisfeito 5
- 27. Alguma vez já foi pedida sua opinião sobre o tratamento do seu parente no (nome do serviço)?**
- Sim 1
 Não (*passar à questão 28*) 2
 Meu parente não permitiu que eu fosse consultada (*passar à questão 28*) 3
- 27.1. Até que ponto você está satisfeito com o grau de discussão que foi feita com você a respeito do tratamento dele (a) no (nome do serviço)?**
- Muito insatisfeito 1
 Insatisfeito 2
 Indiferente 3

Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

28. Você se sente satisfeito com as medidas tomadas para assegurar a confidencialidade sobre os problemas que você discutiu com o (nome do serviço)?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

29. Quando você falou com a pessoa que admitiu seu familiar no (nome do serviço), você achou que ele(a) escutou o paciente?

Não escutou nada	1
Não escutou muito	2
Mais ou menos	3
Escutou bastante	4
Escutou o tempo todo	5

30. Até que ponto você acha que a pessoa que admitiu seu familiar no (nome do serviço) pareceu compreender o problema dele(a)?

Não compreendeu de forma alguma	1
Não compreendeu muito	2
Mais ou menos	3
Compreendeu bem	4
Compreendeu muito bem	5

31. Em geral, como você acha que a equipe do (nome do serviço) compreendeu o tipo de ajuda que seu familiar necessitava?

Não compreendeu de forma alguma	1
Não compreendeu muito	2
Mais ou menos	3
Compreendeu bem	4
Compreendeu muito bem	5

32. Considerando as necessidades de seu familiar, até que ponto os serviços que ele(a) recebeu no (nome do serviço) são apropriados?

Muito inapropriados	1
Inapropriados	2
Mais ou menos	3
Apropriados	4
Muito apropriados	5

33. Os serviços que o/a paciente recebeu o/a ajudaram a lidar mais eficientemente com o problema (situação) dele(a)?

Não, eles pioraram as coisas	1
Não, eles não ajudaram muito	2
Mais ou menos	3
Sim, eles ajudaram um pouco	4
Sim, eles ajudaram muito	5

34. Você acha que seu familiar obteve o tipo de serviço (cuidado) que você pensava que ele/a necessitava?

Não, de forma alguma	1
Não, não muito	2
Mais ou menos	3
Em geral, sim	4
Sim, com certeza	5

35. Você se sente satisfeito com as medidas tomadas para assegurar a privacidade durante o tratamento de seu familiar no (nome do serviço) (p. ex. porta fechada, ausência de interrupções durante suas conversas com terapeutas)?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

36. Você se sente satisfeito com as medidas tomadas para assegurar a confidencialidade sobre os problemas do seu familiar, e o cuidado que ele/a recebeu no (nome do serviço)?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

37. De maneira geral, como você classificaria a acolhida da equipe do (nome do serviço)?

Nada amigável	1
Não muito amigável	2
Mais ou menos	3
Amigável	4
Muito amigável	5

38. No momento em que você ou o seu familiar entrou em contato com o (nome do serviço), outras opções estavam disponíveis?

Sim	1
Não	2
Não tenho certeza	3
Não sei	4

38.1. Se sim, queira mencionar quais:

.....

39. Se você tinha outras opções, por que você ou o seu parente escolheu o (nome do serviço)?

Pode marcar mais de uma resposta

Ele/ela já tinha estado lá no passado	1
O serviço foi muito recomendado por alguém	2
Conheci alguém que fazia tratamento lá	3
Confiamos na instituição/pessoa de referência	4
A localização é muito conveniente	5
Estava dentro de nossas possibilidades financeiras	6
Não tivemos outra escolha	7
Não sei	8
Outro (especificar) _____	9

40. Em geral, como você classificaria a competência da equipe do (nome do serviço)?

Muito incompetente	1
Incompetente	2
Mais ou menos	3
Competente	4
Muito competente	5

41. No seu entendimento, qual a competência e conhecimento da pessoa com quem você trabalhou mais de perto?

Muito incompetente	1
Incompetente	2
Mais ou menos	3
Competente	4
Muito competente	5

42. Você participou de alguma decisão relacionada ao planejamento e/ou realização de atividades no (nome do serviço)?

Nunca (passar à questão 45)	1
Raramente	2
Mais ou menos	3
Freqüentemente	4
Muito freqüentemente	5

43. Até que ponto você acha que suas opiniões e pontos de vista sobre o planejamento e/ou realização de atividades foram levados em consideração?

Nunca	1
Raramente	2
Mais ou menos	3
Freqüentemente	4
Muito freqüentemente	5

44. Até que ponto você ficou satisfeito com essa participação?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

45. Você participou de alguma decisão relacionada à avaliação das atividades no (nome do serviço)?

Nunca (passar à questão 48)	1
Raramente	2
Mais ou menos	3
Freqüentemente	4
Muito freqüentemente	5

46. Você sente que suas opiniões e pontos de vista referentes à avaliação das atividades foram razoavelmente levados em consideração?

Nunca	1
Raramente	2
Mais ou menos	3
Freqüentemente	4
Muito freqüentemente	5

47. Até que ponto você ficou satisfeito com sua participação neste processo de avaliação?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

48. Você acha que seu familiar se beneficiou com o atendimento no (nome do serviço)?

Não, de forma algum	1
Não, não muito	2
Mais ou menos	3
Sim, de alguma forma	4
Sim, com certeza	5

49. Como você classificaria, de um modo geral, a qualidade do serviço que seu familiar recebeu?

Péssima	1
Ruim	2
Mais ou menos	3
Boa	4
Excelente	5

50. Até que ponto você está satisfeito com a quantidade de ajuda que seu familiar recebeu no (nome do serviço)?

Muito insatisfeito	1
--------------------	---

Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

51. Você ficou satisfeito com o conforto e a aparência do (nome do serviço)?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

52. Como você classificaria as condições das instalações (p. ex. instalações de banheiro e cozinha, refeições, o prédio em si, etc.)?

Péssimas	1
Ruins	2
Mais ou menos	3
Boas	4
Excelentes	5

53. Se o seu familiar precisar de ajuda novamente, você voltaria ao (nome do serviço)?

Não, de forma alguma	1
Não, acho que não	2
Talvez	3
Sim, acho que sim	4
Sim, com certeza	5

53.1 Por quê

.....

.....

.....

54. Se um amigo ou familiar estivesse necessitando de ajuda semelhante, você o encaminharia ao (nome do serviço)?

Não, de forma alguma	1
Não, acho que não	2
Talvez	3
Sim, acho que sim	4
Sim, com certeza	5

54.1. Por quê

.....

55. De maneira geral e global, qual é o seu grau de satisfação com relação aos serviços que ou seu parente recebeu no (nome do serviço)?

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Indiferente	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5

56. De que você gostou mais neste serviço?

.....

57. Quais são os aspectos de que você menos gostou

.....

58. Na sua opinião, o serviço poderia ser melhorado?

Sim	1
Não	2
Não sei	3

58.1. Se sim, como?

.....

Para terminar, nós vamos lhe fazer algumas perguntas de informação geral

59. Que idade você tem? |_|_|

60. Sexo:

Masculino	1
Feminino	2

61. Qual é o seu estado civil atualmente?

Solteiro	1
Casado ou em vive com companheiro	2
Separado	3
Divorciado	4
Viuvo	5
Outro (especificar) _____	9

62. Qual é o maior grau de escolaridade que você concluiu?

Sem escolaridade	1
Escola elementar (1o. grau)	2
Escola secundaria (2o. grau)	3
Curso técnico	4
Universidade	5
Pós-graduação	6
Outro (especificar) _____	9

ANEXO D – INVENTÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE *COPING*

Pense na seguinte situação: Como é, para você, o oferecimento de cuidado cotidiano ao familiar com sofrimento mental?

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada, o que você fez na situação:

0 não usei essa estratégia

1 usei um pouco

2 usei bastante

3 usei em grande quantidade

1. Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo	0	1	2	3
2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor	0	1	2	3
3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair	0	1	2	3
4. Deixei o tempo passar _ a melhor coisa que poderia fazer era esperar _ o tempo é o melhor remédio	0	1	2	3
5. Procurei tirar alguma vantagem da situação	0	1	2	3
6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos estava fazendo alguma coisa	0	1	2	3
7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias	0	1	2	3
8. Conversei com outra(s) pessoa (s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação	0	1	2	3
9. Critiquei-me, repreendi-me.	0	1	2	3
10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções	0	1	2	3
11. Esperei que um milagre acontecesse	0	1	2	3
12. Concordei com o fato, aceitei o meu destino	0	1	2	3
13. Fiz como se nada tivesse acontecido	0	1	2	3
14. Procurei guardar para mim mesmo (a) os meus sentimentos	0	1	2	3
15. Procurei encontrar o lado bom da situação	0	1	2	3
16. Dormi mais que o normal	0	1	2	3
17. Mostrei a raiva para as pessoas que causaram o problema	0	1	2	3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas	0	1	2	3
19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a sentir	0	1	2	3
20. Inspirou-me a fazer algo criativo	0	1	2	3
21. Procurei a situação desagradável	0	1	2	3
22. Procurei ajuda profissional	0	1	2	3
23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva	0	1	2	3
24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma	0	1	2	3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos	0	1	2	3
26. Fiz um plano de ação e o segui	0	1	2	3
27. Tirei o melhor da situação, o que não era esperado	0	1	2	3
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos	0	1	2	3
29. Compreendi que o problema foi provocado por mim	0	1	2	3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava	0	1	2	3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema	0	1	2	3

32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema	0 1 2 3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação	0 1 2 3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado	0 1 2 3
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso	0 1 2 3
36. Encontrei novas crenças	0 1 2 3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos	0 1 2 3
38. Redescobri o que é importante na vida	0 1 2 3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final	0 1 2 3
40. Procurei fugir das pessoas em geral	0 1 2 3
41. Não deixei me impressionar, recusava-me a pensar muito sobre essa situação	0 1 2 3
42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos	0 1 2 3
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação	0 1 2 3
44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela	0 1 2 3
45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo	0 1 2 3
46. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria	0 1 2 3
47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa (s)	0 1 2 3
48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar	0 1 2 3
49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário	0 1 2 3
50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo	0 1 2 3
51. Prometi a mim mesmo que as coisas serão diferentes da próxima vez	0 1 2 3
52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema	0 1 2 3
53. Aceitei, nada poderia ser feito	0 1 2 3
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo	0 1 2 3
55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como me senti	0 1 2 3
56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma	0 1 2 3
57. Sonhava acordado (a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava	0 1 2 3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse	0 1 2 3
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam	0 1 2 3
60. Rezei	0 1 2 3
61. Preparei-me para o pior	0 1 2 3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer	0 1 2 3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e a tomei como modelo	0 1 2 3
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa	0 1 2 3
65. Eu disse a mim mesmo (a) que as coisas poderiam ter sido piores	0 1 2 3
66. Corri, ou fiz exercícios	0 1 2 3

ANEXO E – Escala de Qualidade de Vida – OMS (WHOQOL-
Bref)

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 **quão 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 satisfeito nem insatisfeito	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