

**ELAINE SCAPATICIO DI SARNO**

**Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: relação com a  
sintomatologia, funcionamento social do paciente e  
satisfação com o tratamento medicamentoso**

Dissertação apresentada à Faculdade de  
Medicina da Universidade de São Paulo para  
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Fisiopatologia Experimental

Orientador: Prof. Dr. Mario Rodrigues Louzã  
Neto

**São Paulo  
2020**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da  
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Di Sarno, Elaine Scapatício

Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia :  
relação com a sintomatologia, funcionamento social  
do paciente e satisfação com o tratamento  
medicamentoso / Elaine Scapatício Di Sarno. -- São  
Paulo, 2020.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo.

Programa de Fisiopatologia Experimental.

Orientador: Mario Rodrigues Louzã Neto.

Descritores: 1.Esquizofrenia 2.Sobrecarga do  
cuidador 3.Funcionamento social 4.Sintomatologia  
5.Satisfação do paciente 6.Clozapina

USP/FM/DBD-197/20

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

*Põe toda a sua alma nisso, toca da  
maneira como sentes a música....*

Frédéric Chopin

## DEDICATÓRIA

---

Ao meu esposo e Angelo, meu profundo agradecimento pelo apoio irrestrito, carinho e compreensão em todos os momentos, não só durante o desenvolvimento do mestrado, mas desde o momento em que decidi trocar a carreira do Direito pela Psicologia.

Aos meus filhos Andrea e Thiago, por me estimularem intelectual e emocionalmente.

## AGRADECIMENTOS

---

Ao meu orientador Prof. Dr. Mario Rodrigues Louzã Neto, pelo seu sentido prático com que me orientou e suas incisivas pontuações, sempre tão oportunas em criar possibilidades e desafios na superação dos meus limites. Obrigado também pelos seus ensinamentos, confiança e pela amizade que surgiu ao longo desses anos.

Ao Prof. Dr. Hélio Elkis, pela dedicação, competência e disponibilidade em transmitir seus conhecimentos. Aqui lhe exprimo a minha gratidão.

A Isabel Cristina Napolitano, pelo olhar carinhoso, amizade, e pela sua valiosa contribuição na coleta de dados junto aos pacientes e cuidadores.

A Jô Nacarato, pela ajuda na logística com os cuidadores e pacientes.

À equipe do Projesq, que participaram direta ou indiretamente do desenvolvimento do presente estudo.

Ao Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, pela infraestrutura física que possibilitou o desenvolvimento do estudo.

Aos cuidadores e pacientes do Projesq, pela imprescindível contribuição, disponibilidade, e pelos ensinamentos acerca do vosso universo.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*.

Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentações; 2011.

Abreviatura dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

## SUMÁRIO

---

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1	INTRODUÇÃO .....	1
1.1	Saúde Mental e a Reforma Psiquiátrica .....	2
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	5
2.1	Esquizofrenia: Aspectos Gerais .....	6
2.2	Esquizofrenia e Família .....	7
2.3	Sobrecarga Familiar na Esquizofrenia.....	10
2.4	Dimensões da Sobrecarga Familiar .....	12
2.5	Fatores Associados à Sobrecarga dos Cuidadores.....	16
2.5.1	Sintomas da esquizofrenia .....	17
2.5.2	Déficits cognitivos.....	21
2.5.3	Funcionamento pessoal e social do paciente.....	22
2.5.4	Resistência ao tratamento antipsicótico habitual (esquizofrenia resistente ao tratamento - ERT) e Clozapina.....	25
2.5.6	Hospitalizações .....	28
2.5.7	Suporte social .....	29
2.5.8	Estratégias de enfrentamento ( <i>coping</i> ) .....	31
2.5.9	Personalidade do cuidador.....	33
2.5.10	Emoção expressa.....	34
2.5.11	Escolaridade do cuidador e do paciente .....	36
2.5.12	Renda familiar .....	37
2.5.13	Sexo do cuidador .....	40
2.5.14	Estigma .....	41
2.5.15	Religiosidade/espiritualidade do paciente/cuidador .....	44
3	JUSTIFICATIVA .....	46
4	OBJETIVOS .....	48
4.1	Objetivo Geral .....	49
4.2	Objetivos Específicos .....	49

5	HIPÓTESES.....	50
5.1	Hipótese Principal.....	51
5.2	Hipóteses Secundárias.....	51
6	CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	52
6.1	Tipo de Estudo .....	53
6.2	Casuística.....	54
6.2.1	Crítérios de inclusão dos pacientes.....	54
6.2.2	Crítérios de inclusão dos cuidadores.....	54
6.2.3	Crítérios de exclusão dos pacientes.....	55
6.2.4	Crítérios de exclusão dos cuidadores.....	55
6.3	Instrumentos de Avaliação .....	55
6.3.1	Instrumentos aplicados nos pacientes .....	55
6.3.1.1	Questionário de dados sociodemográficos .....	55
6.3.1.2	Impressão Clínica Global para Esquizofrenia .....	56
6.3.1.3	Escala de Performance Social e Pessoal .....	57
6.3.1.4	Questionário de Satisfação com o Tratamento Medicamentoso ...	60
6.3.2	Instrumentos aplicados no cuidador.....	61
6.3.2.1	Questionário de dados sociodemográficos .....	61
6.3.2.2	Crítério de Classificação econômica Brasil .....	61
6.3.2.3	Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares versão brasileira (FBIS-BR).....	62
6.4	Procedimentos Para Coleta de Dados .....	65
6.4.1	Paciente .....	65
6.4.2	Familiar/cuidador.....	65
6.5	Considerações Éticas.....	66
6.6	Análise Estatística .....	67
7	RESULTADOS.....	68
7.1	Dados Sociodemográficos dos Pacientes .....	69
7.2	Variáveis Clínicas dos Pacientes.....	70
7.3	Dados Sociodemográficos dos Cuidadores .....	73
7.4	Sobrecargas objetiva e subjetiva dos Cuidadores – FBIS-BR.....	76
7.4.1	Sobrecarga Financeira dos Cuidadores.....	77
7.5	Análise das Correlações entre Sobrecarga do Cuidador e Variáveis Sociodemográficas e Clínicas dos Pacientes .....	79
7.6	Análise da influência das variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes e cuidadores na sobrecarga dos cuidadores.....	81
7.7	Modelo de Regressão Linear com Processo de Seleção <i>Stepwise</i> .....	84
7.8	Comparações entre Pacientes com uso de Clozapina e Pacientes Sem Uso de Clozapina .....	86
7.8.1	Valores descritivos das variáveis sociodemográficas de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.....	86
7.8.2	Análise das Correlações de Pearson e de Spearman da sobrecarga dos cuidadores de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina .....	92



7.8.3	Análise das influências das variáveis sociodemográficas de pacientes com uso de Clozapina e sobrecarga do cuidador .....	96
7.8.4	Análise das influências das variáveis sociodemográficas de pacientes sem uso de Clozapina e sobrecarga do cuidador .....	98
8	DISCUSSÃO .....	101
8.1	Dados Sociodemográficos de Pacientes e Cuidadores Associados às Sobrecargas Objetiva e Subjetiva dos Cuidadores .....	102
8.2	Variáveis Clínicas dos Pacientes Associados às Sobrecargas Objetiva e Subjetiva dos Cuidadores.....	107
8.3	Tratamento Medicamentoso e Sobrecarga do Cuidador .....	109
8.4	Pacientes com, ou sem, uso de Clozapina e Sobrecargas Objetiva e Subjetiva dos Cuidadores.....	109
8.5	Limitações do Estudo .....	115
9	CONCLUSÕES .....	117
10	ANEXOS .....	120
11	REFERÊNCIAS.....	162

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

---

CAPS	- Centro de Atendimento Psicossocial
CECCO	- Centro de Convivência e Cooperativa
CGI-SCH	- <i>Clinical Global Impression-Schizophrenia</i> (Escala de Impressão Clínica Global para Esquizofrenia)
DSM-5	- <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edição</i>
EE	- Emoção expressa
EPQ-R	- <i>Eysenck's Personality Questionnaire – Revised</i>
Eq.	- Outro centro de saúde
ERT	- Esquizofrenia resistente ao tratamento
EUA	- Estados Unidos da América
FBIS	- <i>Family Burden Interview Schedule</i>
FBIS-BR	- Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira)
GAF	- <i>Global Assessment of Functioning</i>
HC-FMUSP	- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
INSS	- Instituto Nacional do Seguro Social
IPq	- Instituto de Psiquiatria
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PANSS	- <i>Positive and negative syndrome scale</i>
PROJESQ	- Programa Esquizofrenia do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP
PSP	- Escala de <i>Performance Social e Pessoal</i>
SPSS	- <i>Statistical Package of Social Sciences</i>
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TSQM	- <i>Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication</i>

## LISTA DE FIGURAS

---

- Figura 1 - Modelo explicativo das consequências de problemas de saúde crônicos na família .....9
- Figura 2 - Modelo teórico da sobrecarga subjetiva .....12

## LISTA DE TABELAS

---

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes .....	70
Tabela 2 - Valores descritivos das variáveis clínicas dos pacientes (CGI-SCH e PSP) .....	71
Tabela 3 - Valores descritivos dos domínios da TSQM .....	71
Tabela 4 - Insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem na sua saúde física e na capacidade de atuar de forma consistente - TSQM .....	72
Tabela 5 - Insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem nas suas funções mentais - TSQM 5 .....	72
Tabela 6 - Insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem com o seu ânimo ou emoções - TSQM 6.....	72
Tabela 7 - Características sociodemográficas do cuidador.....	75
Tabela 8 - Médias dos escores globais das sobrecargas objetiva e subjetiva, DP, mediana .....	76
Tabela 9 - Médias dos escores das subescalas objetiva e subjetiva, DP, mediana .....	76
Tabela 10 - Frequências absolutas e relativas do peso dos gastos financeiros com o paciente no último ano segundo o parentesco .....	78
Tabela 11 - Frequências absolutas e relativas da frequência do peso dos gastos financeiros com o paciente (último ano), segundo o sexo do paciente .....	78
Tabela 12 - Coeficiente de correlação de Pearson para os fatores sociodemográficos dos pacientes .....	79
Tabela 13 - Coeficiente de correlação de Pearson das variáveis clínicas dos pacientes.....	80

Tabela 14 - Coeficiente de correlação de Pearson para as variáveis sociodemográficas dos cuidadores.....	81
Tabela 15 - Valores de média e desvio padrão dos domínios da FBIS- BR total, segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes.....	82
Tabela 16 - Valores de média e desvio padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo as variáveis sociodemográficas dos cuidadores.....	83
Tabela 17 - Modelo de regressão linear com processo de seleção <i>stepwise</i> .....	85
Tabela 18 - Modelo de regressão linear com processo de seleção <i>stepwise</i> .....	85
Tabela 19 - Valores descritivos das variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.....	87
Tabela 20 - Valores descritivos do PSP total de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina .....	88
Tabela 21 - Valores descritivos das subescalas da CGI-SCH de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina. ....	88
Tabela 22 - Valores descritivos do CGI-SCH total de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina .....	89
Tabela 23 - Valores descritivos das subescalas da FBIS-BR de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina .....	90
Tabela 24 - Valores descritivos das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina .....	91
Tabela 25 - Análise da correlação de Pearson (e valor p) entre PSP total e FBIS-BR, em pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.....	92
Tabela 26 - Análise das correlações de Pearson e de Spearman entre os escores da FBIS-BR e dados sociodemográficos e clínicos de pacientes com uso de Clozapina.....	93
Tabela 27 - Análise das correlações de Pearson e de Spearman entre variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com uso de Clozapina .....	94
Tabela 28 - Análise das correlações de Pearson e de Spearman das variáveis clínicas de pacientes sem uso de Clozapina e FBIS-BR.....	95

Tabela 29- Valores da média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o sexo dos pacientes com uso de Clozapina .....	96
Tabela 30 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o recebimento de benefícios em pacientes com uso de Clozapina .....	97
Tabela 31 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo a escolaridade dos pacientes sem uso de Clozapina .....	98
Tabela 32 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o sexo dos pacientes sem uso de Clozapina .....	99
Tabela 33 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR segundo o recebimento de benefício de pacientes sem uso da Clozapina .....	100

## RESUMO

---

Di Sarno ES. *Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: relação com a sintomatologia, funcionamento social e a satisfação com o tratamento medicamentoso* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2020.

Introdução: após a reforma psiquiátrica no Brasil ocorreram mudanças significativas na forma de cuidado do paciente com esquizofrenia, dentre elas a transferência do modelo hospitalocêntrico para a comunidade. Neste contexto a família passa a viver uma nova realidade construída a partir do convívio cotidiano com o paciente, acarretando uma sobrecarga ao cuidador. Objetivo: avaliar as sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores de pacientes adultos com esquizofrenia atendidos no ambulatório do Programa de Esquizofrenia (PROJESQ) do Instituto de Psiquiatria do HC-FMUSP e sua correlação com a sintomatologia, funcionamento pessoal e social do paciente, e a satisfação com o tratamento medicamentoso. Métodos: 60 pacientes, ambos os sexos, com esquizofrenia (DSM-5), idade entre 18 e 60 anos, estabilizados clinicamente por pelo menos 6 meses e 60 cuidadores, ambos os sexos, idade entre 18 e 80 anos, diretamente envolvidos no cuidado ao paciente no mínimo 30 horas por semana. Instrumentos aplicados nos pacientes: questionário sociodemográfico, Escala de Impressão Clínica Global para Esquizofrenia (*Clinical Global Impression-Schizophrenia*, CGI-SCH), Escala de Performance Social e Pessoal (*Personal and Social Performance*, PSP) e Questionário de Satisfação com o Tratamento Medicamentoso (*Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication*, TSQM-II). Instrumentos aplicados nos cuidadores: questionário sociodemográfico, Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (*Family Burden Interview Schedule*, FBIS-BR). Resultados: 60 Pacientes: 66,7% do sexo masculino, média ( $\pm$  desvio padrão) idade, 36,83 ( $\pm$  9,87) anos, idade de início da doença 21,82 ( $\pm$  7,32) anos, duração da doença, 15,23 ( $\pm$  9,8) anos, número de hospitalizações 2,90 ( $\pm$  3,69), e satisfação geral com o tratamento medicamentoso 63,75 ( $\pm$  18,84). Cuidadores: 76% do sexo feminino, idade 55,87 ( $\pm$  11,72) anos, em contato com o paciente 83,93 ( $\pm$  37,23) horas/semana. A sobrecarga objetiva está positivamente correlacionada com os sintomas cognitivos do CGI-SCH ( $r = 0,277$ ), número de horas semanais gastas com o paciente ( $r = 0,284$ ) e negativamente com

PSP ( $r = -0,346$ ). A sobrecarga subjetiva mostrou uma tendência de correlação negativa com a idade de início da doença ( $r = -0,338$ ). As variáveis incluídas no modelo de regressão para sobrecarga objetiva: renda familiar ( $p = 0,005$ ), PSP ( $p = 0,009$ ), estado civil do paciente ( $p = 0,012$ ), sexo do paciente masculino ( $p = 0,046$ ), paciente recebe benefício financeiro ( $p = 0,027$ ). Para sobrecarga subjetiva: duração da doença ( $p = 0,045$ ), parentesco é pai/mãe ou irmãos ( $p = 0,001$ ). Conclusão: cuidar de pacientes masculinos, solteiros, com esquizofrenia há mais ou menos 15 anos, com predominância de sintomas cognitivos, comprometimento da funcionalidade, e que diante disso demandam 12 horas diárias dos cuidadores, gera sobrecargas objetiva e subjetiva consideráveis nas vidas dos cuidadores pais/mães ou irmãos. A renda mensal familiar também impacta na sobrecarga do cuidador.

Descritores: Esquizofrenia; Sobrecarga do cuidador; Funcionamento social; Sintomatologia; Satisfação do paciente; Clozapina.



## ABSTRACT

---

Di Sarno ES. *Caregiver burden in schizophrenia: relationship with symptoms, social functioning, and satisfaction with drug treatment* [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2020.

Objective: to evaluate the objective and subjective burden of caregivers of adult patients with schizophrenia treated at the Schizophrenia Program (PROJESQ) outpatient clinic of the Institute of Psychiatry - HC-FMUSP and its correlation with the patient's symptoms, personal and social functioning, and satisfaction with drug treatment. Methods: 60 patients, both sexes, with schizophrenia (DSM-5), aged between 18 and 60 years, clinically stabilized for at least 6 months and 60 caregivers, both sexes, aged between 18 and 80 years, directly involved in the care to the patient at least 30 hours a week. Instruments applied to patients: sociodemographic questionnaire, Clinical Global Impression-Schizophrenia (CGI-SCH), Personal and Social Performance (PSP) and Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM-II). Instruments applied to caregivers: sociodemographic questionnaire, Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR). Results: 60 Patients: 66.7% male, mean ( $\pm$  standard deviation) age, 36.83 ( $\pm$  9.87) years, age at onset of the disease 21.82 ( $\pm$  7.32) years, duration of disease, 15.23 ( $\pm$  9.8) years, number of hospitalizations 2.90 ( $\pm$  3.69), and general satisfaction with drug treatment 63.75 ( $\pm$  18.84). Caregivers: 76% female, age 55.87 ( $\pm$  11.72) years, in contact with the patient 83.93 ( $\pm$  37.23) hours / week. Objective burden is positively correlated with the cognitive symptoms of CGI-SCH ( $r = 0.277$ ), number of weekly hours spent with the patient ( $r = 0.284$ ) and negatively with PSP ( $r = -0.346$ ). Subjective burden showed a tendency of negative correlation with the age of onset of the disease ( $r = -0.338$ ). The variables included in the regression model for objective burden: family income ( $p = 0.005$ ), PSP ( $p = 0.009$ ), patient's marital status ( $p = 0.012$ ), gender of the male patient ( $p = 0.046$ ), patient receives financial benefit ( $p = 0.027$ ). For subjective burden: duration of the disease ( $p = 0.045$ ), kinship is father-mother or siblings ( $p = 0.001$ ). Conclusion: caring for male, single patients, with schizophrenia for about 15 years, with a predominance of cognitive symptoms, impaired functionality, and which therefore require 12 hours of caregivers daily, generates

considerable objective and subjective burden in the lives of caregivers, parents or siblings. The monthly family income also impacts on the caregiver's burden.

Descriptors: Schizophrenia; Caregiver burden; Social functioning; Symptomatology; Patient satisfaction; Clozapine.

# **1 INTRODUÇÃO**

---

### **1.1 Saúde Mental e a Reforma Psiquiátrica**

Desde a década de 1970 o Brasil vem acompanhando o crescimento de um processo político e social complexo chamado Reforma Psiquiátrica Brasileira, compreendida como um conjunto de transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais (Brasil, 2001).

Por muitos anos, a hospitalização prolongada foi oferecida pela psiquiatria e pela sociedade às pessoas com transtornos mentais. No entanto, o reconhecimento dos efeitos iatrogênicos e o desenvolvimento da psicofarmacologia, psicoterapia, e dos tratamentos sociais, colaboraram intensamente para a desinstitucionalização e para o surgimento de abordagens de cuidado comunitário em saúde mental (Brasil, 2001).

No Brasil, em 6 de abril de 2001, foi promulgada a Lei Federal nº 10.216, também conhecida como Lei Paulo Delgado, oficializou o atendimento psiquiátrico comunitário. Essa lei dispõe sobre o tratamento mais humanizado, a proteção aos usuários de serviços de saúde mental, a substituição gradativa dos hospitais psiquiátricos por leitos psiquiátricos, serviços abertos de atenção à saúde mental, implantação em todo o território nacional destes serviços substitutivos e as bases de funcionamento dos mesmos (Brasil, 2001). Neste contexto de desinstitucionalização o papel dos familiares no tratamento de pessoas com doença mental também sofreu modificações. A família adquiriu

um papel importante nos cuidados psiquiátricos como parte ou estratégia do tratamento (Martin-Carrasco *et al.*, 2016).

Os pacientes institucionalizados passaram e/ou voltaram a viver com suas famílias, tornando, assim, os seus familiares os principais responsáveis por acompanhar e auxiliar os pacientes nas demandas diárias e, na maioria dos casos assisti-los financeiramente (Harvey *et al.*, 2019).

Apesar dos avanços apontados e do reconhecimento internacional de que a reforma psiquiátrica brasileira foi considerada um modelo pela Organização Mundial da Saúde (OMS), ainda há muitas limitações, onde surgem algumas dificuldades enfrentadas pelos familiares, como o fato de lidar com a esquizofrenia sem informações suficientes sobre a doença, sintomas, prognóstico, medicações e tratamento farmacológico (Almeida *et al.*, 2010).

As dificuldades enfrentadas decorrentes do papel de cuidador têm contribuído para o sentimento de sobrecarga desses familiares (Chen *et al.*, 2016). A saúde física e psicológica desses familiares podem ser comprometidas, o que interfere negativamente na suas vidas social e profissional (Chan, 2011; Brain *et al.*, 2018; Velligan *et al.*, 2019).

O impacto emocional que a esquizofrenia traz aos familiares é, muitas vezes, tão intenso quanto aquele que atinge o paciente (Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a).

Embora estudos internacionais e nacionais tenham avaliado a sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia, nenhum estudo brasileiro avaliou a sobrecarga dos cuidadores associado com as variáveis clínicas dos pacientes avaliadas por meio de escalas específicas que avaliam a sintomatologia e a funcionalidade pessoal e social dos pacientes.

O presente estudo dá ênfase às variáveis sociodemográficas e clínicas, como gravidade dos sintomas e funcionalidade pessoal e social dos pacientes com esquizofrenia atendidos no ambulatório de um Hospital terciário na cidade de São Paulo e sua associação com as sobrecargas objetiva e subjetiva do cuidador e a influência no contexto social brasileiro.

## **2 REVISÃO DA LITERATURA**

---

## 2.1 Esquizofrenia: Aspectos Gerais

A esquizofrenia é uma doença mental complexa, progressiva e crônica (Kane *et al.*, 2019), com incidência de 15,2 casos/100.000 habitantes/ano, e com uma prevalência ao longo da vida de aproximadamente de 0,3% a 0,7% (McGrath *et al.*, 2008).

A esquizofrenia é caracterizada pela presença de sintomas positivos (delírios, alucinações e desorganização do pensamento e da conduta), sintomas negativos (embotamento afetivo-volitivo), perdas cognitivas (sobretudo déficit da capacidade de abstração e *insight*) e sintomas depressivos e ansiosos (APA, 2013).

A idade de início da esquizofrenia é geralmente no final da adolescência ou no início da idade adulta. O início precoce é encarado como um preditor de pior prognóstico, com prejuízos no nível da adaptação e do sucesso escolar, com alterações estruturais do cérebro, sinais e sintomas negativos, contrariamente a um início mais tardio da esquizofrenia (APA, 2013).

Face às investigações das últimas décadas, o seu aparecimento deriva da interação de diversos fatores, nomeadamente, genéticos, biológicos, psicológicos e sociais (APA, 2013; Kane *et al.*, 2016). A esquizofrenia atinge em igual proporção homens e mulheres, mas geralmente inicia-se mais cedo no homem, por volta dos 15-25 anos de



idade – apresentando na maioria das vezes maior comprometimento dos sintomas negativos, e na mulher, por volta dos 25-30 anos de idade (Louzã e Elkis, 2007; APA, 2013).

Em relação ao *status* econômico, as evidências sugerem que a incidência e a prevalência de esquizofrenia são mais altas nos países desenvolvidos em comparação com os países em desenvolvimento (McGrath *et al.*, 2008; Chong *et al.*, 2016).

## **2.2 Esquizofrenia e Família**

Muitas doenças mentais, em particular a esquizofrenia, têm um amplo impacto não somente nos pacientes, mas também nas suas famílias (Chan, 2011).

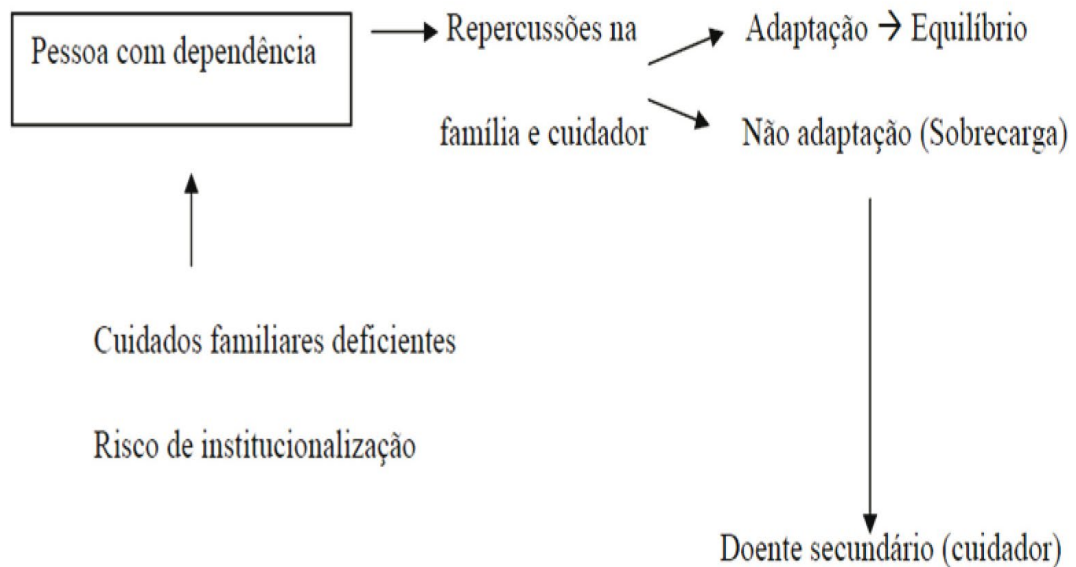
Quando ocorre o primeiro episódio, a família vive uma situação difícil, que pode desorganizar ou modificar a vida familiar (Schene *et al.*, 1998; Maurin e Boyd, 1990). Após o impacto inicial, a família inicia um processo de adaptação visando manter um equilíbrio nas relações familiares. As exigências da doença requerem a aquisição de competências de *coping*, ou seja, estratégias de enfrentamento, conhecimento da doença e da sua evolução como uma nova forma de compreender e de como lidar com o paciente (Maurin e Boyd, 1990; Awad e Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a). Um aspecto importante é a doença acontecer num momento inesperado, sem sincronia com o ciclo da vida familiar, revertendo a ordem das etapas do ciclo familiar, criando uma função adicional que não era esperada naquele momento do ciclo familiar (Maurin e Boyd 1990; Schene *et*

*al.*, 1998; Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a). O cuidado ao paciente com esquizofrenia pode representar além da alteração na rotina da família, modificações nos projetos e planos dessa família, e assim, o diagnóstico, passa a ser o elemento fundamental que move essa família a conviver com uma nova realidade (Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a; Caqueo-Urizar *et al.*, 2014; Inogbo *et al.*, 2017). As vezes a família pode se sentir culpada pelas dificuldades enfrentadas pelo seu familiar com também pode apresentar ansiedade por não saber como lidar com alguns sintomas e comportamentos apresentados pelo paciente (Awad e Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a; Brain *et al.*, 2018). Surge ainda, insegurança quanto ao melhor modo possível de cuidar do paciente ou seja, se adaptar a uma nova realidade no qual a família não tem conhecimento prévio e não foi preparado para lidar, o que acaba gerando a sobrecarga do cuidador (Maurin e Boyd 1990; Awad e Voruganti, 2008).

A cronicidade da doença, a perda gradual da autonomia, as variações emocionais e comportamentais, bem como a incapacidade de estabelecer uma relação afetiva adequada com o familiar cuidador, características próprias da esquizofrenia, são responsáveis pelas dificuldades, sentidas pelo cuidador, inerentes ao processo de cuidar do paciente (Harvey *et al.*, 2019).

De La Revilla (1994) propôs um modelo explicativo das consequências de problemas de saúde crônicos na família. Este modelo pode ser aplicado a qualquer situação de doença prolongada na família: a doença coloca a família numa situação nova e inesperada que esta tenta identificar de acordo com suas experiências, crenças e recursos disponíveis.

A inter-relação entre as crenças, experiência e recursos irá determinar a importância da crise que irá ocorrer na família. Esta crise vai, inevitavelmente, implicar mudanças nos papéis e funções para tratar a situação (Figura 1).



**Figura 1 - Modelo explicativo das consequências de problemas de saúde crônicos na família [Fonte: De La Revilla (1994)]**

A partir deste momento a família pode seguir dois caminhos: adaptar-se à nova situação, com todas as modificações necessárias para tal, ou mostrar-se incapaz de se adaptar, caso que pode levar a uma série de consequências, tais como, a deterioração do paciente e/ou a sua institucionalização e, além disso o risco do aparecimento de uma doença noutro membro da família, que é geralmente o cuidador familiar (De La Revilla 1994).

### 2.3 Sobrecarga Familiar na Esquizofrenia

O impacto global do cuidado de pacientes com esquizofrenia tem sido investigado há várias décadas (Maurin e Boyd, 1990). Nessa investigação, instrumentos específicos foram desenvolvidos que tentam capturar os vários aspectos subjetivos e objetivos do cuidado (Pai e Kapur, 1981; Schene *et al.*, 1998; Zendjidjian e Boyer, 2015). Esses aspectos vieram a ser unificados sob a noção de “sobrecarga do cuidador” ou simplesmente “sobrecarga” (Awad e Voruganti, 2008).

Além dos impactos emocional, físico e econômico de cuidar de pacientes com esquizofrenia, o complexo construto da sobrecarga envolve sentimentos de vergonha, constrangimento e culpa (Velligan *et al.*, 2019).

A sobrecarga resulta de um desequilíbrio de percepção demandas e recursos. Essas demandas primárias associadas podem vir do paciente, de outros membros da família, do trabalho ou da sociedade (Chou, 2000).

Os recursos podem vir do próprio familiar ou de outros suportes informais ou formais. Uma vez que os recursos do cuidador não são adequados para atender às demandas, ele pode experimentar uma sobrecarga para lidar com as demandas específicas. O cuidador se sentirá sobrecarregado na medida em que percebe as demandas dos pacientes ou outras demandas associadas como excedendo os seus recursos disponíveis (Chou, 2000).

Os familiares que assumem essa responsabilidade de cuidador não remunerado são designados como cuidadores informais (Schene *et al.*, 1998).

Cuidar de um paciente com esquizofrenia é complexo, envolve saber lidar com sintomas positivos como alucinações, delírios, prejuízos funcionais, disfunções cognitivas, emocionais e comportamentais que requerem negociações complexas com os pacientes e demandam um manejo adequado do seu comportamento (Wan e Wong, 2019).

O termo “sobrecarga familiar” se refere aos efeitos da doença mental de um membro da família sobre o bem-estar dos outros membros, interferindo em diversas áreas de sua vida, tais como o uso do tempo, a vida social, a vida profissional, o lazer, as finanças e as condições gerais de vida (Maurin e Boyd, 1990; Schene *et al.*, 1998; Barroso *et al.*, 2007; Awad e Voruganti, 2008; Brain *et al.*, 2018).

As adversidades vivenciadas pelos cuidadores exigem recursos que auxiliem na convivência com o paciente e ratifica a ideia de que eles também necessitam de cuidados (Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a; Chan, 2011; Fekadu *et al.*, 2019).

## 2.4 Dimensões da Sobrecarga Familiar

O conceito de sobrecarga vem sendo estudado a partir de sua distinção em duas dimensões complementares entre si: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (Maurin e Boyd, 1990; Schene *et al.*, 1998; Chou, 2000). A sobrecarga objetiva se refere às mudanças concretas, observáveis, que podem ocorrer na rotina diária do cuidador, como a restrição das vidas social e profissional, encargos financeiros, supervisão de comportamentos problemáticos, que acabam por forçá-lo a renunciar a alguns projetos e objetivos de vida (Chou, 2000; Awad e Voruganti, 2008; Barroso *et al.*, 2009; Brain *et al.*, 2018; Velligan *et al.*, 2019).

Maurin e Boyd (1990) desenvolveram um modelo teórico visando compreender a sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares que seria derivada de três variáveis (Figura 2).

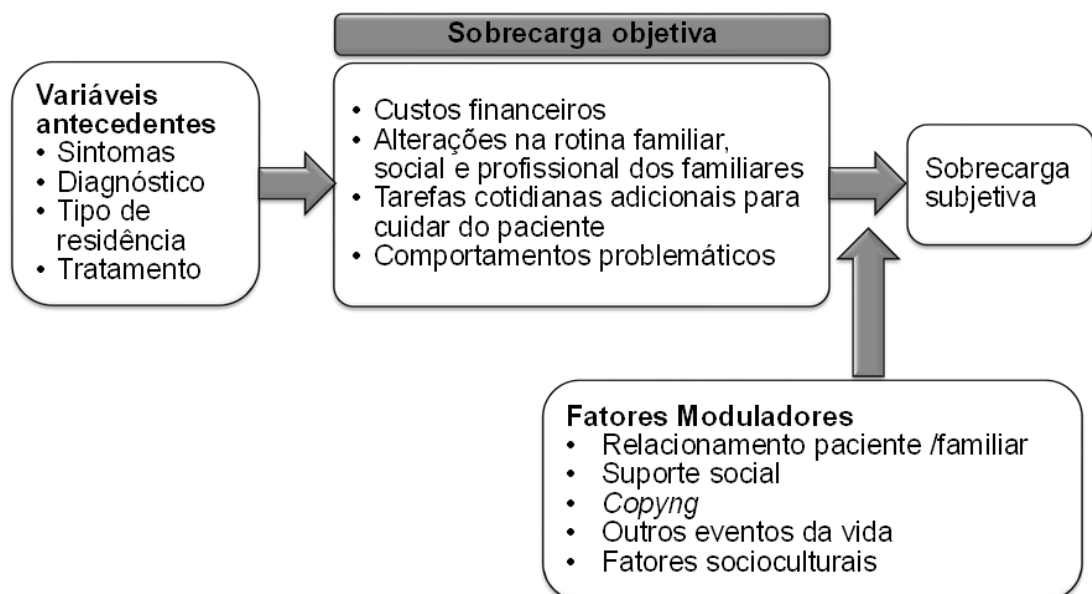


Figura 2 - Modelo teórico da sobrecarga subjetiva [Fonte: Maurin e Boyd (1990)]

Nesse modelo teórico, Maurin e Boyd (1990) propõem que as variáveis antecedentes associadas à sobrecarga objetiva, que são as alterações observáveis na vida do cuidador, como as atividades que os cuidadores precisam realizar diariamente com os pacientes, custos financeiros, alterações na rotina do cuidado, supervisionar comportamentos problemáticos, e os fatores moduladores como fatores socioculturais, as estratégias de enfrentamento utilizadas, qualidade do relacionamento com os pacientes. A sobrecarga objetiva é que vai gerar, aumentar, ou diminuir a sobrecarga subjetiva que é mais abstrata, e está relacionada aos aspectos emocionais, ao grau de incômodo e as preocupações que os cuidadores sentem ao exercerem o papel de cuidador (Maurin e Boyd, 1990).

A forma como essa subjetividade é vivenciada e expressa tende a variar consideravelmente entre as culturas, e pode estar parcialmente relacionada às características da população estudada (Pai e Kapur, 1981; Magliano *et al.*, 1998; Awad e Voruganti, 2008; Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014).

Na literatura brasileira há alguns estudos que avaliaram as sobrecargas objetiva e subjetiva por meio da Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (*Family Burden Interview Schedule*, FBIS-BR).

Barroso *et al.* (2009) avaliaram os fatores associados à sobrecarga subjetiva de 150 cuidadores de pacientes psiquiátricos em Belo Horizonte. Os fatores sociodemográficos preditores da sobrecarga subjetiva foram: a idade do paciente e a presença de crianças em casa. Os fatores significativos nas variáveis clínicas dos pacientes foram: a presença de crise

atual, o número de crises do paciente e o número de comportamentos problemáticos do paciente. Em relação às variáveis sociodemográficas dos familiares, os fatores significativos foram: a renda, as condições de trabalho, de saúde e o fato de o familiar ter filhos (Barroso *et al.*, 2009).

No estudo de Barroso *et al.* (2007), os comportamentos problemáticos de 46 pacientes associados à sobrecarga subjetiva dos cuidadores foram: agitação, agressividade verbal, fumar demais, falta de higiene, fugir para a rua, pedir atenção demais, agressividade física, falar sozinho, quebrar objetos, recusar medicação, ficar nu, problemas de sexualidade, drogadição, pedir comida na rua e alcoolismo (Barroso *et al.*, 2007).

Estudo qualitativo realizado para avaliar os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores de pacientes com esquizofrenia atendidos em um serviço público de saúde mental em um município de Lagoa da Prata (MG), foi possível identificar que, as atividades da vida diária, mudanças na rotina, diminuição do lazer, problemas de saúde, preocupações, medo de adoecer, obrigatoriedade do cuidado, custo do tratamento, aspectos financeiros e expectativas em relação ao futuro são fatores preditores da sobrecarga do cuidador. Nesse estudo também foram identificados quatro fatores associados à redução da sobrecarga: apoio social e família, presença de espaços para aliviar as tensões, afastamento físico do paciente e valorização do tratamento farmacológico (Almeida *et al.*, 2010).

Em outro estudo a escala FBIS-BR foi utilizada para investigar as sobrecargas objetiva e subjetiva em três diferentes tipos de cuidadores. A amostra consistiu em, 30 pais, 30 irmãos e 30 cônjuges cuidadores de



pacientes diagnosticados com esquizofrenia. Nos resultados, os pais apresentaram maior sobrecarga do que os irmãos quanto à frequência com que preparavam as refeições dos pacientes, em pedir para que os pacientes ocupassem o seu tempo livre. Sentiam também maior grau de incômodo em fazer compras para eles e maior peso financeiro. Comparativamente aos cônjuges, os pais tinham que lidar mais frequentemente com os comportamentos agressivos dos pacientes, tinham maiores gastos com eles e ainda eram mais preocupados com o seu futuro. Já a sobrecarga dos cônjuges foi maior do que a dos irmãos quanto à impressão de peso financeiro (Albuquerque *et al.*, 2010).

Estudo realizado no Centro de Atendimento Psicossocial (CAPS) e no ambulatório do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Barbacena, em Minas Gerais, comparou as sobrecargas objetiva e subjetiva de 50 familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia e 50 familiares cuidadores de pacientes com depressão maior, bem como os fatores associados e as dimensões mais afetadas em cada grupo. Os resultados mostraram que, cuidadores de pacientes com esquizofrenia apresentaram sobrecarga objetiva significativamente mais elevada ao assistir o paciente na tomada de medicamentos e na administração do dinheiro como também sentiram peso financeiro resultante do papel de cuidador. Os cuidadores de pacientes com depressão maior apresentaram maior frequência de supervisão de comportamentos autoagressivos, mais preocupação com a vida social dos pacientes e maior sentimento de incômodo nas tarefas de assistência na vida cotidiana (Nolasco *et al.*, 2014).

## 2.5 Fatores Associados à Sobrecarga dos Cuidadores

Estudos mostram que a investigação dos fatores que contribuem para a sobrecarga dos familiares/cuidadores de pacientes com esquizofrenia foi se modificando ao longo dos anos (Magliano *et al.*, 1998; Awad e Voruganti, 2008; Green e Harvey, 2014). No início as pesquisas focavam mais nos fatores objetivos e observáveis que contribuíam para a sobrecarga dos familiares. Estudos posteriores observaram que um maior número de elementos podem contribuir para a sobrecarga, além de destacarem também os aspectos cognitivos e a dimensão emocional, assim como os fatores mediadores que podem atenuar essa sobrecarga (Awad e Voruganti, 2008; Caqueo-Úrizar *et al.*, 2015; Velligan *et al.*, 2019).

A literatura recente aponta alguns fatores associados à sobrecarga do cuidador como características dos pacientes: sexo, escolaridade, sintomas, funcionalidade, associadas a características dos cuidadores (sexo, idade, escolaridade, nível socioeconômico, grau de parentesco, frequência de contato entre cuidador e paciente, personalidade do cuidador, suporte social, estratégias de enfrentamento empregadas pelo familiar e estigma (Barroso *et al.*, 2007; Awad e Voruganti, 2008; Barroso *et al.*, 2009; Batista *et al.*, 2013; Green e Harvey, 2014; Brain *et al.*, 2018).

A seguir são destacados alguns fatores associados à sobrecarga dos cuidadores encontrados na literatura.

### 2.5.1 Sintomas da esquizofrenia

De acordo com o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edição* (DSM-5) (APA, 2013), a esquizofrenia caracteriza-se por delírios, alucinações, discurso desorganizado, conhecidos também por sintomas positivos. Os sintomas positivos refletem processos comportamentais anômalos. Tais sintomas são concebidos como acréscimos de comportamentos que se mostram destoantes daqueles habitualmente apresentados pela população geral. Envolvem prejuízos no teste de realidade (APA, 2013).

Os delírios, as alucinações, discurso desorganizado e o comportamento desorganizado têm sido apontados como grande causa de sobrecarga para os cuidadores de pacientes com esquizofrenia (Awad e Voruganti, 2008; Brain *et al.*, 2018; Velligan *et al.*, 2019).

Os sintomas negativos incluem a diminuição ou ausência da capacidade de demonstrar emoções e comportamentos habitualmente apresentados em indivíduos saudáveis. Incluem comprometimentos das funções afetivas e conativas e compreendem embotamento afetivo (redução da amplitude e intensidade da expressão emocional), alogia (pobreza no discurso com respostas lacônicas, sem conteúdo), avolição (redução da motivação, falta de vontade e de iniciativa), anedonia (perda da habilidade em sentir prazer em atividades ou relacionamentos interpessoais) e isolamento social (APA, 2013).

Há anos já se considera que a presença de sintomas negativos no início da esquizofrenia está associada a um curso mais adverso da doença,

incluindo mais surtos psicóticos e maiores prejuízos em habilidades adaptativas (Green e Harvey, 2014). Pacientes que são dependentes de outras pessoas para sua sobrevivência têm maior probabilidade de apresentar sintomatologia negativa mais severa do que pacientes menos comprometidos. Além disso, esses pacientes têm prejuízos funcionais mais severos e mais generalizados do que outros pacientes (Bowie *et al.*, 2006; Green e Harvey, 2014).

Sintomas negativos são tipicamente definidos em termos de observações ou aspectos comportamentais, enquanto sintomas cognitivos são definidos em termos de desempenho em tarefas (Harvey e Strassnig 2012).

Os sintomas cognitivos expressam alterações em um conjunto de funções específicas de caráter neuropsicológico as quais permitem o desempenho acurado de atividades de âmbitos pessoal, social e ocupacional (Harvey *et al.*, 2009). Consistem em desorganização conceitual, dificuldade com pensamento abstrato, desorientação, déficits atencionais, déficits de memória, linguagem e comunicação, funções executivas, velocidade de processamento, cognição social, raciocínio lógico, o afeto, a fluência e produção do pensamento (Harvey *et al.*, 2009).

Um estudo que complementa dois registros de esquizofrenia em grande escala recentemente concluídos - o registro multinacional (PATTERN), que foi projetado para avaliar o curso da esquizofrenia em oito países (Argentina, Brasil, Canadá, França, Alemanha, Itália, Espanha e Reino Unido), e o registro baseado em doença do Manejo da Esquizofrenia na Prática Clínica (MOSAIC), com base nos Estados Unidos da América

(EUA), para abordar lacunas importantes na compreensão do impacto e para fornecer informações sobre o estado atual do tratamento da esquizofrenia mostrou que dois terços dos pacientes foram classificados como tendo esquizofrenia moderada ou leve com predominância de sintomas negativos mais graves e como consequência, os pacientes enfrentavam vários graus de dificuldades no funcionamento pessoal e social medido pela Escala de Performance Social e Pessoal (*Personal and Social Performance, PSP*), e os médicos julgaram que esses dois terços dos pacientes não estavam prontos para o exercerem um trabalho. Estes achados foram corroborados por avaliações de qualidade de vida mostrando que  $\geq 30\%$  dos pacientes tiveram problemas de mobilidade e um em quatro tinham problemas de autocuidados. O predomínio de sintomas negativos e o impacto negativo dos sintomas sobre os déficits funcionais são particularmente dignos de nota, destacando que continua havendo grande necessidade de melhorias no tratamento da esquizofrenia (Nordstroem *et al.*, 2017).

Os sintomas negativos e cognitivos podem apresentar relações baixas com a severidade dos sintomas positivos (Harvey e Strassnig, 2012). Essa baixa correlação pode ser observada durante todas as fases da doença e comprova que os sintomas cognitivos não são decorrentes dos sintomas positivos (Keefe e Fenton, 2007; Buchanan *et al.*, 2011).

Outros autores apontam que os sintomas positivos são mais esporádicos, enquanto os sintomas negativos são relatados como os que causam maior sobrecarga subjetiva, quando comparados a sintomas positivos pois são mais frequentes e estáveis afetando a capacidade de

paciente para viver de forma independente, de realizar atividades da vida diária, de ser socialmente ativo, manter relacionamentos pessoais e prejudicam a independência e a vida profissional, aumentando assim o sentimento de sobrecarga do cuidador (Awad e Voruganti, 2008; Harvey *et al.*, 2012a; Harvey *et al.*, 2019).

Bowie *et al.* (2006) verificaram que os sintomas negativos interferem nas relações interpessoais de pacientes com esquizofrenia independentemente de suas habilidades neuropsicológicas e de sua competência em desempenhar atividades específicas do dia a dia. Mesmo em casos em que há remissão relativa dos sintomas psicóticos, sintomas negativos e cognitivos frequentemente persistem. Ainda mais importante é a relação relativamente parecida dos sintomas negativos e cognitivos com o desempenho funcional.

Uma questão importante não resolvida nessa área é se medidas de habilidade (por exemplo, cognição) e medidas de motivação (por exemplo, sintomas negativos) agem independentemente sobre desempenho funcional, ou se partem de uma única via. Em outras palavras, pode haver duas vias independentes para desempenho funcional, um baseado em habilidade (o que se pode fazer) e o outro em motivação (o que se quer fazer). Alternativamente, pode haver uma única via na qual habilidade ajuda a determinar motivação (Harvey *et al.*, 2012b).

Em geral, os pacientes com esquizofrenia também mostram pobres *insights* cognitivo e clínico, por vezes, expressando a crença de não ter qualquer transtorno ou atribuindo erroneamente reconhecidos sintomas a outras causas (Harvey *et al.*, 2019).

### **2.5.2 Déficits cognitivos**

Os déficits cognitivos foram relacionados como as características centrais da esquizofrenia desde as descrições originais de Kraepelin e Bleuler no final do século XIX. Os prejuízos foram descritos na atenção, memória, motivação, aprendizagem, resolução de problemas e outras habilidades cognitivas, bem como no funcionamento social e nas habilidades de vida independente e de autocuidado (Moskowitz e Heim, 2011).

O comprometimento cognitivo é considerado uma característica importante da esquizofrenia e pode ocorrer antes do primeiro episódio psicótico e persiste durante o curso da doença (Keefe e Fenton, 2007).

Aproximadamente 85% dos pacientes com esquizofrenia apresentam prejuízos cognitivos severos (Buchanan *et al.*, 2011). Em média, a performance dos pacientes com esquizofrenia em diferentes domínios das funções cognitivas é entre 1,5 e 2,0 desvios-padrão abaixo da média da população saudável, que são observados nas áreas da atenção, funções executivas, memória de trabalho, e aprendizagem verbal, resolução de problemas (Keefe e Fenton, 2007).

Estudos têm sido realizados com o objetivo de saber quais seriam os déficits cognitivos específicos da esquizofrenia, suas ligações com disfunções de regiões cerebrais e certos circuitos neuronais, suas repercussões sobre a funcionalidade dos pacientes e as possibilidades terapêuticas (Moskowitz e Heim, 2011).

Foi demonstrado em um estudo que atenção, memória de trabalho, e memória episódica foram preditores significativos de resultado funcional em

pacientes com esquizofrenia. Essa relação inclui tanto medidas laboratoriais (como a avaliação de resolução de problemas sociais ou medidas de habilidades instrumentais) quanto a aquisição de novas habilidades psicossociais (Green e Harvey, 2014).

A cognição é uma característica central da esquizofrenia, particularmente em termos do papel que as limitações cognitivas têm no desenvolvimento e manutenção de déficits na vida cotidiana (Harvey e Strassnig, 2012), como também é o principal motivador das deficiências significativas no funcionamento ocupacional, social e econômico de pacientes com esquizofrenia (Harvey *et al.*, 2012a).

O desempenho em testes de cognição e de capacidade de realizar habilidades funcionais diárias parece ser mais relevante para deficiências no funcionamento do que a gravidade dos sintomas psicóticos na maioria dos estudos (Bowie *et al.*, 2006; Keefe e Fenton, 2007).

### **2.5.3 Funcionamento pessoal e social do paciente**

Cada perspectiva teórica de funcionalidade em pacientes adultos com esquizofrenia explicita ou enfatiza um aspecto do fenômeno funcionalidade. A definição de funcionalidade se encontra em processo de desenvolvimento e ainda não existe um consenso científico acerca dos domínios que envolvem a funcionalidade (Harvey e Strassnig 2012; Howes *et al.*, 2017).

A revisão de literatura de Green *et al.*, em 2000, indicou como desfecho de funcionalidade alguns aspectos separados em três categorias gerais: 1) sucesso nos programas de reabilitação psicossocial; 2) estudos que acessaram



habilidades de resolução de problemas sociais em ambiente de laboratorial (capacidade funcional); e 3) estudos que consideraram desempenho em atividades cotidianas e aspectos gerais do comportamento em comunidade.

Bowie *et al.* (2006) indicaram quatro dimensões de funcionalidade: a) desempenho neuropsicológico; b) mensuração da capacidade funcional; c) variação dos sintomas; e d) influências adicionais. Nesse estudo os autores fizeram uma distinção entre capacidade funcional e funcionalidade, pois entenderam que, nem sempre a funcionalidade mensurada por instrumentos ou em ambientes de pesquisa representa a funcionalidade na vida real.

Em outra revisão da literatura as dimensões de funcionalidade na esquizofrenia foram classificadas em déficits objetivos e subjetivos. Déficits objetivos de funcionalidade são os comportamentos observáveis dos pacientes nas seguintes áreas: a) ocupacional ou de trabalho; b) relações interpessoais; e c) autocuidado. Os déficits subjetivos são as impressões percebidas pelo paciente em relação à: a) sobrecarga ocasionada pela doença; e b) qualidade de vida. Suas conclusões são um apanhado das perspectivas teóricas estudadas na última década e organizam grande parte das dimensões que atualmente são compreendidas enquanto componentes da funcionalidade na esquizofrenia (Green e Harvey, 2014).

Para Green *et al.* (2015a) a funcionalidade do paciente com esquizofrenia compreende: funcionamento social (ou o quão socialmente inserido o sujeito está), ocupacional (se o sujeito é capaz de manter um emprego ou sua vida acadêmica) e vida independente (quão independentemente o sujeito pode viver).

Os prejuízos do funcionamento social são perceptíveis na participação do paciente em atividades cotidianas e na comunidade onde está inserido (Green *et al.*, 2015b), como também, dificuldades em iniciar e manter um adequado funcionamento social (Harvey *et al.*, 2019).

Muitos pacientes com esquizofrenia até atingem certos marcos, como ter um histórico de relacionamento estável, emprego ou vida independente, mas apenas 6% dos pacientes parecem ter atingido simultaneamente vários marcos funcionais nos domínios social, profissional e residencial (Harvey *et al.*, 2012a). O não cumprimento de marcos nas relações sociais, emprego e vida independente produz deficiência cíclica e pobreza (Harvey *et al.*, 2019). Ter um emprego – situação ocupacional do paciente – é um padrão de referência (ouro) do domínio “funcionamento ocupacional” do construto funcionalidade e, ao mesmo tempo, um preditor de melhores desempenhos em avaliações funcionalidade em pacientes com esquizofrenia (Harvey *et al.*, 2009).

Déficits funcionais sobrepostos, tornam o emprego competitivo um desafio para pacientes com esquizofrenia. Por exemplo, conseguir um trabalho pode exigir que uma pessoa preencha um formulário, prepare um currículo, procure um emprego e vá a entrevistas. Uma vez que uma pessoa tenha um emprego, ela deve se locomover com sucesso no transporte de casa para o trabalho, cumprir os requisitos do trabalho e se comunicar de forma adequada (Harvey *et al.*, 2019). Pacientes com esquizofrenia podem ter menor nível educacional do que seria esperado com base em seus fatores demográficos, o que impede ainda mais a chance de garantir um trabalho (Sharma e Antonova, 2003).

Os déficits funcionais permanecem presentes durante todo o curso da doença, mesmo quando os sintomas psicóticos são temporariamente controlados (Keefe e Fenton, 2007).

Pacientes com esquizofrenia também lutam com habilidades funcionais de nível superior, por exemplo autocuidado, paciente que participa ativamente de seus cuidados médicos, administrando seus medicamentos ou utilizando transporte com sucesso (Harvey *et al.*, 2019).

#### **2.5.4 Resistência ao tratamento antipsicótico habitual (esquizofrenia resistente ao tratamento - ERT) e Clozapina**

A esquizofrenia resistente ao tratamento (ERT) afeta cerca de um terço dos pacientes com esquizofrenia (Kane *et al.*, 2016; Velligan *et al.*, 2019; Potkin *et al.*, 2020).

A ERT atualmente é definida nas diretrizes clínicas quando o paciente apesar do tratamento com dois antipsicóticos diferentes anteriores de pelo menos duas classes químicas diferentes (cada um com duração e dosagem adequada [4 a 6 semanas]), ainda mantém sintomas positivos (por exemplo, delírios, alucinações), comportamento desorganizados, disfunção cognitiva com comprometimento grave, sintomas afetivos recorrentes, déficits no funcionamento profissional e social (Howes *et al.*, 2017). Embora os sintomas persistentes possam ser negativos ou cognitivos, a persistência de sintomas positivos é geralmente uma das características definidoras da ERT (Kane *et al.*, 2019). Com isso pacientes com ERT não experimentam alívio sustentado dos sintomas e, ao mesmo tempo, apresentam uma

incapacidade mais grave relacionada aos custos associados entre pacientes não ERT (Velligan *et al.*, 2019).

A heterogeneidade da ERT indica que a neurobiologia subjacente da ERT pode diferir não apenas da esquizofrenia que responde ao tratamento, mas também entre os pacientes com ERT (Potkin *et al.*, 2020).

Considerando-se a prevalência da esquizofrenia em torno de 1% da população de risco (15–45 anos), presume-se que haja pelo menos um milhão de pacientes com esquizofrenia no Brasil, e destes, cerca de 340 mil são resistentes ao tratamento (Elkis e Meltzer, 2007).

Evidências apoiam a concepção que, a esquizofrenia resistente ao tratamento é um subtipo de doença categoricamente diferente da esquizofrenia que responde ao tratamento, com fatores predisponentes e fisiopatológicos próprios (Gillespie *et al.*, 2017).

A ERT pode variar em seu início (no primeiro episódio de psicose), ou, pode se desenvolver mais tarde, na progressão da doença, em gravidade, e na resposta a intervenções terapêuticas subsequentes. O início posterior da resistência ao tratamento pode ser precedido por recaídas que em parte podem resultar da não adesão ou descontinuação do medicamento (Potkin *et al.*, 2020).

Estudos estruturais de neuroimagem mostraram que pacientes com ERT apresentam redução significativa do volume do córtex pré-frontal quando comparados com os que não são ERT (Elkis e Buckley, 2016).

Os pacientes com ERT mostram desempenhos cognitivos mais comprometidos, como também maior comprometimento nos marcos

funcionais da vida cotidiana em comparação aos pacientes que respondem ao tratamento. Notavelmente, os pacientes com ERT sofrem de sintomas negativos mais graves do que os pacientes não ERT, como também, correm maior risco de desemprego, falta de moradia, agressão, prisão, abuso de substâncias, violência e suicídio, representando um imenso desafio para o paciente, seus familiares e cuidadores (Iasevoli *et al.*, 2018).

A condição ERT predispõe a um escasso ajuste psicossocial, é responsável pela maior incapacidade no funcionamento na comunidade, gerando assim maior sobrecarga ao cuidador (Iasevoli *et al.*, 2018), como também, a gravidade dos sintomas teria uma grande influência na extensão da sobrecarga levando, com o passar do tempo, ao fenômeno da crescente tolerância, resignação e de uma forma de *burnout* (exaustão) por parte dos cuidadores, o que seria válido tanto para a esquizofrenia quanto para outros transtornos mentais (Velligan *et al.*, 2019).

A Clozapina foi desenvolvida no final da década de 1960, na Suíça, e introduzida no mercado na década de 1970 é o marco do tratamento da ERT (Elkis e Meltzer, 2007). É considerada padrão-ouro pelas diretrizes e possui duplo mecanismo de ação: antagonismo de dopamina e serotonina, o que reduz os efeitos colaterais quando comparados aos antipsicóticos de primeira geração (Potkin *et al.*, 2020). As diretrizes baseadas em evidências recomendam a prescrição da Clozapina após falha com dois ensaios com dois antipsicóticos diferentes. Apesar de sua eficácia em pacientes com ERT, a Clozapina é pouco prescrita na maioria dos países, entretanto, é subutilizado provavelmente em razão de seus efeitos colaterais (Potkin *et al.*, 2020).

As evidências da eficácia clínica da Clozapina sobre os antipsicóticos convencionais não se resumem somente na melhora sintomatológica do paciente resistente ao tratamento, mas também na reintegração do paciente à sociedade e ao trabalho, refletindo assim em melhora da qualidade de vida (Potkin *et al.*, 2020).

### **2.5.6 Hospitalizações**

O número de hospitalizações tem sido destacado na literatura como fator que pode gerar a sobrecarga do cuidador (Awad e Voruganti, 2008; Yu *et al.*, 2017).

Estudo realizado na Turquia mostrou que, o número de hospitalizações foi preditor (positivo) da sobrecarga enquanto a escolaridade e renda do cuidador foram preditores negativos da sobrecarga (Yazıcı *et al.*, 2016).

Na análise multivariada de um estudo realizado na Ásia, que avaliou a sobrecarga do cuidador, revelou que o paciente ser internado por mais de três vezes foi fator preditor da sobrecarga do cuidador (Yu *et al.*, 2017). O motivo mais provável pode ser que mais admissões sempre reflitam pior funcionalidade do paciente, o que levará diretamente ao aumento da sobrecarga do cuidador (Awad e Voruganti, 2008).

Estudos mostram que maior gravidade da doença implica também em hospitalizações frequentes e aumento nos custos dos atendimentos (Awad e Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar *et al.*, 2014; Inogbo *et al.*, 2017).

### **2.5.7 Suporte social**

Estudos mostram que cuidadores de pacientes com esquizofrenia percebem um nível mais alto de sobrecarga quando não têm um suporte social adequado (Awad e Voruganti, 2008; Green e Harvey, 2014). Evidências crescentes indicam que o apoio dos cuidadores dentro de grupos familiares e de grupos psicossociais está associado a diminuição da sobrecarga porque incluem conhecimento sobre a doença, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, treinamento de habilidades sociais, e faz com que aprendam a lidar com situações as quais não estão habituados (Chien *et al.*, 2006; Chien *et al.*, 2007; Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014; Martin-Carrasco *et al.*, 2016; Sin *et al.*, 2017), porém essas intervenções não estão totalmente integradas no tratamento de pacientes nos serviços de saúde mental e dependem de fatores culturais, como assistência médica e apoio financeiro (Almeida *et al.*, 2010; Bauer *et al.*, 2012).

O acolhimento dos cuidadores nos serviços de saúde frente às suas necessidades repercute nos cuidadores o sentimento de que também estão sendo cuidados (Maurin e Boyd, 1990; Barroso *et al.*, 2007).

Estudos mostram que as intervenções psicoeducacionais em grupo podem ajudar os familiares cuidadores de pacientes com doença mental grave a superar sentimentos de isolamento, solidão, prevenir depressão, ansiedade e insônia (Fiorillo *et al.*, 2011), reduzir as recaídas e internações, e aumentar as habilidades dos cuidadores para cuidar dos pacientes (Chien *et al.*, 2006). As dificuldades dos cuidadores de pacientes com esquizofrenia também podem ser aliviadas com o apoio social percebido de outros

membros da família, amigos e outras pessoas importantes na vida dos cuidadores, serve de amortecedor contra os efeitos negativos associado ao cuidar do paciente (Magliano *et al.*, 1998; Awad e Voruganti, 2008).

Diferenças no suporte social para pessoas com doença mental têm um sinal claro e forte em termos de resultados funcionais dos pacientes no dia a dia. Nos EUA, aproximadamente 25-40% dos pacientes com esquizofrenia vivem sem supervisão e são financeiramente responsáveis por suas contas (Harvey *et al.*, 2009), no entanto, três vezes mais pacientes com esquizofrenia vivem independentemente na Suécia do que nos EUA (Harvey *et al.*, 2009). O sistema de saúde em Trollhättan dispõe de indenizações superiores às dos sistemas de saúde dos Estados Unidos, com indenização por invalidez nesta parte da Suécia de aproximadamente US \$ 1.000,00 por mês. Além disso, o custo de vida é nitidamente menor em Trollhättan (onde um apartamento de dois quartos custa aproximadamente US \$ 650 por mês), bem inferior à cidade de Nova Iorque e arredores. Além disso, a autoridade de saúde local fornece a cada paciente com esquizofrenia 93% de seu aluguel mensal, até US \$ 800 por mês. Essas diferenças no suporte social favorecem resultados funcionais dos pacientes no “mundo real” (Harvey *et al.*, 2009).



### **2.5.8 Estratégias de enfrentamento (*coping*)**

Diversos estudos mencionaram a associação entre estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores de pacientes com esquizofrenia e o nível de sobrecarga. Essas investigações identificaram estilos de enfrentamento correlacionados com o sofrimento emocional, que é considerado um forte preditor de sobrecarga do cuidador (Awad e Voruganti, 2008; Hanzawa *et al.*, 2008; Green e Harvey, 2014).

A escolha das estratégias para lidar com o problema, utilizadas pelos familiares pode variar segundo o contexto sócio cultural (Magliano *et al.*, 1998). Em um estudo multicêntrico envolvendo cinco países europeus: Itália (Nápoles), Inglaterra (Aylesbury), Alemanha (Bonn), Grécia (Atenas) e Portugal (Lisboa), o objetivo era verificar se altos níveis de sobrecarga estavam associados ao uso de estratégias de enfrentamento pobres e baixo suporte social dos cuidadores. A amostra consistiu em 236 (176 mulheres e 60 homens) cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Em todos os centros, a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a comunicação positiva com o paciente e o seu envolvimento em atividades familiares e na comunidade. Em Bonn, além de a comunicação positiva ter apresentado o mais alto escore, os familiares também relataram a manutenção de seus próprios interesses pessoais como uma estratégia de enfrentamento. Procurar por ajuda espiritual foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada em Nápoles, Atenas e Lisboa. Os cuidadores que tinham menor suporte social eram mais resignados e utilizavam apoio espiritual como estratégia de enfrentamento mais frequentemente. Os autores concluíram então que os fatores sociais são

importantes e estão associados às estratégias de enfrentamento da sobrecarga. Nesse mesmo estudo a falta de apoio especializado estava associada ao aumento da sobrecarga objetiva em Nápoles e Lisboa. Segundo os autores, estes resultados dão suporte à ideia de que o suporte social é um fator importante na redução dos efeitos prejudiciais do estresse (Magliano *et al.*, 1998). A redução nas atividades sociais pode estar associada a vários fatores como estigma, exaustão, preocupação em deixar o familiar sozinho em casa etc., além de aumentar o nível de estresse e riscos do cuidador desenvolver problemas de saúde mental (Magliano *et al.*, 1998). Um dado interessante deste estudo foi que a sobrecarga não foi associada a um elevado número de horas com os pacientes somente na amostra inglesa, devido a estratégia de enfrentamento utilizada para envolver o paciente em atividades sociais. Uma característica comum entre os pacientes de norte da Europa foi a taxa de suicídios significativamente mais elevada do que nos centros mediterrâneos (Magliano *et al.*, 1998).

Na Índia, verificou-se que, as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores de pacientes com esquizofrenia foram classificadas em dois tipos principais: os cuidadores mais críticos com níveis mais elevados de sobrecarga e os cuidadores com envolvimento emocional maior, menos críticos, com níveis mais baixos de estresse, mostrando que o uso de estratégias focalizadas no problema foram menos estressantes para os cuidadores (Geriani *et al.*, 2015). Por outro lado, esse estudo concluiu que, os níveis da sobrecarga independem das estratégias de enfrentamento empregadas. No entanto, uma correlação significativa foi observada entre os

níveis de enfrentamento dos cuidadores com o tipo extrovertido de personalidade, indicando que os extrovertidos tiveram melhores estratégias de enfrentamento ao lidar com um paciente com esquizofrenia na família em comparação com os outros tipos de personalidade (Geriani *et al.*, 2015).

Observações feitas em um estudo brasileiro mostrou que, o uso de estratégias como evitação e resignação impede que os cuidadores busquem informações sobre o transtorno psiquiátrico, tratamento e orientações sobre como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes na vida cotidiana (Barroso *et al.*, 2009).

### **2.5.9 Personalidade do cuidador**

A literatura mostra que a personalidade do cuidador pode influenciar o grau de sobrecarga sentida por ele (Grandón *et al.*, 2008, Geriani *et al.*, 2015). Estudo realizado na Índia verificou que os níveis da sobrecarga cuidador estão relacionados com a personalidade e seus mecanismos de enfrentamento. Em um dos estudos foi utilizado o *Eysenck's Personality Questionnaire - Revised* (EPQ-R) e nos resultados foram encontrados tipos de personalidade com escores altos em psicotismo, em comparação com extroversão e neuroticismo. As estratégias de enfrentamento da personalidade extrovertida eram melhores em comparação com neuroticismo e psicotismo. No entanto, níveis mais elevados de sobrecarga foram encontrados em cuidadores com maior inclinação para psicotismo (Geriani *et al.*, 2015). No entanto, uma correlação significativa foi observada entre as estratégias de enfrentamento dos cuidadores com o tipo de

personalidade extrovertida, indicando que os extrovertidos tinham melhores estratégias de enfrentamento ao lidar com um paciente com esquizofrenia na família em comparação com outros tipos de personalidade (Geriani *et al.*, 2015).

No estudo de Bandeira *et al.* (2014) quanto mais inibidos ou tímidos eram os familiares, maior era o grau de sobrecarga sentida por eles com o papel de cuidadores. Os resultados também mostraram que os cuidadores com maior grau de habilidades sociais tinham acesso a mais suporte social e apresentavam autoestima mais adequada. Quanto à assertividade, os escores mais baixos estavam relacionados a menor sobrecarga subjetiva e não estavam relacionados com a sobrecarga objetiva, contrariamente às hipóteses dos autores.

#### **2.5.10 Emoção expressa**

O termo emoção expressa (EE) se refere a um índice global de emoções, atitudes e comportamentos específicos expressos por um familiar sobre um membro da família com diagnóstico de esquizofrenia (Nirmala *et al.*, 2011), envolve variáveis como críticas, hostilidade, falta de afeto ou super envolvimento emocional emocionalmente envolvido demais.

A EE é aparentemente o melhor preditor de recaída em pacientes com esquizofrenia, portanto, alta EE nos cuidadores induz sofrimento no paciente (Nirmala *et al.*, 2011).

Estudo realizado com 60 pacientes e cuidadores na Califórnia destacou que o envolvimento emocional excessivo foi o fator de risco

dominante para recaída na amostra de mexicanos-americanos. Também foi observado que a aculturação e a enculturação moderaram a relação entre EE e desfechos clínicos. Os resultados mostram que a EE se relaciona com resultados mais pobres quando os indivíduos se identificam com os contextos culturais dos EUA e menos com os contextos culturais mexicanos. Juntos, esses achados apontam que os determinantes dos desfechos clínicos podem variar dependendo do contexto sociocultural (Aguilera *et al.*, 2010).

Estudo realizado na Itália com cuidadores de pacientes com esquizofrenia mostrou que, os escores da sobrecarga subjetiva foram associados positivamente à alta EE nas dimensões de comportamentos problemáticos e seus efeitos adversos. Nenhuma das variáveis clínicas e sociodemográficas dos pacientes mostraram associações com a alta EE. Quanto às características de gravidade da doença, nem o número de internações prévias, e nem a duração a doença, permaneceu associada a alta EE na análise de regressão. Segundo os autores, a emoção expressa em cuidadores de pacientes com doenças mentais crônicas parece estar mais relacionada a reações pessoais diretas e responsabilidades no cuidado. Os cuidadores de longo prazo que acreditam que não podem ajudar, sentem mais estresse e depressão, têm uma visão mais negativa do impacto do tratamento, com falta de estratégias proativas no enfrentamento da doença, nesse sentido, é provável que aumente sensação da sobrecarga (Carrà *et al.*, 2012).

As questões culturais, bem como os determinantes sociais da saúde, tais como, fatores socioeconômicos e educacionais influenciam fortemente o ambiente e as relações familiares, sendo indicadores dos níveis de tolerância entre o familiar e o paciente. O entendimento desses aspectos é essencial para avaliar como os diferentes contextos influenciam os níveis de emoção expressa e o prognóstico da doença (Andreassen *et al.*, 2013).

#### **2.5.11 Escolaridade do cuidador e do paciente**

O nível de escolaridade é uma variável que pode modular o nível da sobrecarga vivenciado pelo cuidador (Awad e Voruganti, 2008).

A literatura aponta que, a baixa escolaridade do pacientes está relacionada na maioria das vezes com baixa renda, ou em alguns casos, decorre do paciente ter de se afastar de suas atribuições profissionais em decorrência do agravamento da sua doença mental, passando a receber um benefício financeiro inferior à renda que tinha anteriormente acarretando prejuízos financeiros que sobrecarregam significativamente o cuidador (Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014; Chong *et al.*, 2016).

O fato de a esquizofrenia emergir durante os anos de formação profissional, leva a menor probabilidade de completar a sua formação, não proporcionando, deste modo, o desenvolvimento de competências sociais e experiência laboral, ficando estes pacientes dependentes financeiramente e acarretando prejuízos financeiros que sobrecarregam significativamente os cuidadores (Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014; Chong *et al.*, 2016).

Um estudo realizado na Turquia mostrou correlação negativa entre escolaridade e sobrecarga do cuidador, sendo que, maior escolaridade do cuidador foi relacionada a menor sobrecarga (Yazıcı *et al.*, 2016). Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos indicando que, cuidadores com baixa escolaridade geralmente apresentavam rendimentos mensais escassos e baixa qualidade de vida podendo agravar os sintomas do paciente com esquizofrenia e aumentar a sobrecarga do cuidador (Kate *et al.*, 2013; Lasebikan e Ayinde, 2013; Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014; Caqueo-Urizar *et al.*, 2015).

Caqueo-Urizar *et al.* (2011a) realizaram um estudo no Chile, e os resultados mostraram que, a sobrecarga foi mais elevada em cuidadores com menor escolaridade, que passavam mais tempo em contato com o paciente, principalmente as mães dos pacientes.

#### **2.5.12 Renda familiar**

A esquizofrenia foi classificada entre as 25 principais causas de incapacidade em todo o mundo em 2013. Apesar de sua baixa prevalência ao longo da vida (mediana de 4,0 por 1.000 pessoas), a prevalência pontual varia de 2,6 a 6,7 por 1.000 (Chong *et al.*, 2016), e, há um consenso de que o custo da família com um paciente com esquizofrenia em geral é elevado e está associado a custos diretos e indiretos, tais como, hospitalizações, necessidades médicas em longo prazo, habitação, visitas à emergência, despesas legais, e salários, bem como o tempo perdido da vida profissional produtiva. Em alguns sistemas de saúde, especialmente em países de baixa e média rendas, os custos diretos também são assumidos pelos cuidadores (Chong *et al.*, 2016).

Outra questão difícil de ser administrada é a diminuição de produtividade que a esquizofrenia traz com frequência. Considerando que a renda familiar é baixa, o sustento do paciente pouco produtivo pesa no orçamento. Muitos pacientes nunca tiveram rendimentos e outros, que, por vezes, exerciam a função de provedores ou até “arrimo”, saem desta posição para se tornarem dependentes. Ao familiar cabe o ônus de redimensionar os gastos (Chong *et al.*, 2016).

O custo médio direto com esquizofrenia nos Estados Unidos constitui cerca de 60% a 80% de carga de custos, dos quais US\$ 170.812,00 para despesas de hospitalização, US\$ 5.443,00 para os custos ambulatoriais e US\$ 196.896,00 para uso total de recursos de saúde em 2012 (Chong *et al.*, 2016). O excesso de custo indireto devido ao desemprego é o maior componente do custo anual excessivo da esquizofrenia geral (Chong *et al.*, 2016).

Estudo brasileiro descritivo com 150 familiares de pacientes psiquiátricos demonstrou que, a média de gastos mensais com os pacientes foi de R\$ 153,57. Nesse estudo, a análise de variância indicou que o peso desses gastos assumiu a seguinte ordem decrescente de importância: gastos com alimentação, compra de objetos pessoais para o paciente, transporte, cigarros, compra de roupas ou calçados, dar-lhe dinheiro para pequenos gastos, telefone, medicamentos, moradia, despesas imprevistas, plano de saúde, contratação de profissionais de saúde – dentista, fisioterapeuta – para os pacientes, contratação de cuidadores profissionais e tratamentos de saúde. Considerando a porcentagem de famílias (64,6%) com renda total de até quatro salários mínimos/mês as despesas dos pacientes comprometiam cerca de 12,8% da renda total dos entrevistados (Barroso *et al.*, 2007).



Outro estudo brasileiro que avaliou o impacto financeiro em diferentes tipos de cuidadores observou que, os gastos mensais dos pais com o paciente foram significativamente superiores aos dos cônjuges. Os pais gastaram, em média, R\$ 181,10 mensais enquanto a média dos gastos dos cônjuges cuidadores foi R\$ 80,95 mensais. Com relação ao sentimento de peso financeiro decorrente dos gastos com o paciente no último ano, o grupo de pais teve sobrecarga maior do que o grupo de irmãos e, comparativamente aos cônjuges (Albuquerque *et al.*, 2010).

Resultados semelhantes foram observados em outro estudo no qual a média de gastos mensais do cuidador com o paciente foi de R\$ 325,00 mensais. Considerando a renda mensal média das famílias (R\$ 495,00), e que a maioria dos pacientes não contribuía com as despesas mensais, foi possível detectar a presença de sobrecarga financeira nos cuidadores (Gomes e Mello, 2012).

Estudo realizado na China apontou que, entre os todos os domínios avaliados pela *Family Burden Interview Schedule* (FBIS), 76% dos cuidadores consideraram que o ônus financeiro foi o fator mais associado à sobrecarga do cuidador (Yu *et al.*, 2017).

Em um estudo realizado na Suécia foi encontrada associação entre maior nível socioeconômico dos cuidadores e gastos com o paciente, ou seja, paciente com renda maior precisou menos de apoio econômico dado pelo cuidador. Além disso, se o cuidador tivesse uma renda mais alta, o apoio econômico ao paciente aumentaria. A interpretação desses achados pode traduzir que, se os pacientes com necessidades financeiras receberem

ajuda da sociedade, e do governo, os cuidadores informais serão aliviados em maior medida dos encargos financeiros (Flyckt *et al.*, 2015).

Na literatura verifica-se que questões financeiras contribuem para a sobrecarga familiar, não apenas porque a esquizofrenia tende a afetar a capacidade de trabalho do paciente, mas também porque a renda familiar diminui quando os adultos que cuidam do paciente são impedidos de conseguir um emprego fora de casa (Boyer *et al.*, 2012). O nível de renda do cuidador e a situação de emprego, a gravidade da condição do paciente e a duração da doença mental foram relatados como fatores associados negativamente à sobrecarga financeira dos cuidadores (Addo *et al.*, 2018).

### **2.5.13 Sexo do cuidador**

Estudos mostram que o sexo do cuidador tem sido apontado como um fator que pode interferir no grau de sobrecarga do cuidador (Awad e Voruganti, 2008; Boyer *et al.*, 2012).

Em países em desenvolvimento, como Ásia (Cheng e Chan, 2005; Chien *et al.*, 2006), Irã (Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014), Turquia (Ozkan *et al.*, 2013; Geriani *et al.*, 2015; Yazıcı *et al.*, 2016), Chile (Caqueo-Urizar *et al.*, 2014), mostram que mulheres são responsáveis pelos cuidados aos pacientes.

Estudos brasileiros que avaliaram a influência do sexo do cuidador na sobrecarga mostram que a sobrecarga objetiva (consequências negativas concretas e observáveis decorrentes do papel de cuidador atingiram mais as mulheres cuidadoras comparativamente aos homens) tanto para o escore global quanto para assistência na vida cotidiana (Barroso *et al.*, 2007; Batista

*et al.*, 2013). Nesses estudos apesar dos homens prestarem menos assistência ao paciente na vida cotidiana, os resultados mostraram que os homens também sentiam o mesmo grau de incomodo do que as mulheres ao executarem essas atividades e ao supervisionarem os comportamentos problemáticos dos pacientes (Batista *et al.*, 2013).

Estudo realizado na China com 327 pacientes (151 homens e 176 mulheres) as cuidadoras mulheres relataram um peso financeiro significativamente maior do que os cuidadores. As cuidadoras também relataram mais efeitos adversos sobre sua a saúde física e mental e foram mais propensas desenvolver ansiedade e depressão (Yu *et al.*, 2018). Resultados semelhantes foram encontrados em estudos realizados em diferentes países (Awad e Voruganti, 2008; Boyer *et al.*, 2012; Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014; Chien *et al.*, 2016; Yazıcı *et al.*, 2016).

#### **2.5.14 Estigma**

A Organização Mundial da Saúde reconhece que o estigma e a discriminação ligados aos transtornos mentais estão fortemente associados com o sofrimento, as incapacidades e as perdas econômicas na família de pacientes.

O estigma é a expressão social da negação do poder, pois promove a expectativa, quer no público em geral, quer nas pessoas com doença mental, de que estas são incapazes de assumir responsabilidades e viver independentemente (Corrigan *et al.*, 2004). O estigma em pacientes com esquizofrenia é relacionado a piores adesão ao tratamento, função social,

reabilitação, comportamento agressivo; maiores níveis de depressão, ansiedade social, menor qualidade de vida e autoestima. Mas os pacientes não são os únicos afetados pelo estigma, os familiares também sofrem com o estigma. Esse estigma é designado como associativo ou por associação, porque reflete a ideia de que o preconceito e a discriminação, vivenciados por pessoas com problemas psiquiátricos, afetam também a família, os prestadores de cuidados e outros elementos a elas associados (Corrigan *et al.*, 2005). Segundo esses autores os estereótipos mais comuns são referidos como sendo o medo e a exclusão. Como consequência considera-se que as pessoas com esquizofrenia devem ser temidas devido à sua periculosidade e, como resultado disso, afastado da comunidade e mantido em instituições. O estereótipo associado a uma postura paternalista classifica as pessoas com doença mental como infantis, necessitando, por isso, de cuidados e proteção por parte dos familiares, amigos e comunidade, no geral (Corrigan *et al.*, 2005).

Em um estudo realizado em São Paulo para avaliar o estigma público em relação a pacientes com esquizofrenia e possíveis fatores associados ao estigma mostrou que os pacientes foram percebidos como potencialmente perigosos por 74,2% dos entrevistados. Além disso, 59,0% da amostra acreditam que estas pessoas podem gerar reações negativas, enquanto 57,2% acreditam que podem provocar discriminação na sociedade. No entanto, reações emocionais relatadas pelos próprios entrevistados foram principalmente de natureza positiva. Os fatores mais importantes associados a estas respostas foram atribuição de causas “biológicas” e percepção de

risco de violência. Este estudo indica que crenças relacionadas ao estigma público em relação a pessoas com esquizofrenia são encontradas com frequência entre a população da cidade de São Paulo (Peluso e Blay, 2011).

Por outro lado, a experiência do estigma vivenciada pelos pacientes pode contribuir para sentimentos de isolamento e limitar as suas fontes de apoio social como também ameaça para a autoestima, relacionamentos e o emprego da pessoa com esquizofrenia. Também pode representar ameaças semelhantes aos membros da família (Chan, 2011).

Para Schene *et al.* (1998) os sintomas positivos podem ter implicações muito mais sérias para os aspectos de estigma e relações sociais, enquanto os sintomas negativos são relacionados particularmente à mudança de papel e a outros aspectos das relações intrafamiliares.

Na família, a presença de um membro com doença estigmatizada acarreta vergonha, culpa e preocupação, com conseqüente redução das reservas emocionais, econômicas e de tempo e perda do apoio mútuo. Ocorrem rupturas familiares, acarretando aumento do estresse familiar. O estresse da família é favorecedor do agravamento da doença estigmatizada ou de seu reaparecimento (Corrigan *et al.*, 2005).

Estudo realizado na Itália mostrou que, por meio da intervenção familiar os familiares perceberam que os transtornos mentais não são diferentes das doenças físicas, reduzindo os níveis de estigma dos familiares diminuindo assim a sobrecarga do cuidador (Fiorillo *et al.*, 2011).

### **2.5.15 Religiosidade/espiritualidade do paciente/cuidador**

Há evidências mostrando que a religiosidade pode ser entendida como recurso de ajuda para a difícil convivência com a doença mental, auxiliando em sua compreensão (Villares *et al.*, 1999). Em situações de alto estresse psicológico, a religião é frequentemente usada para auxiliar a lidar com ou se adaptar a situações de sofrimento (Koenig, 2007).

Pelo fato da esquizofrenia ser uma doença crônica, as pessoas imploram a ajuda de Deus, rezam, realizam rituais religiosos ou buscam conforto e apoio de membros de suas comunidades religiosas encontrando na religião uma fonte de conforto e esperança, um “pronto-socorro espiritual” onde se acredita na possibilidade de haver “cura divina” (Koenig, 2007).

No caso dos evangélicos, a religião é vista como fonte de ajuda para o portador de doença mental devido às relações sociais estabelecidas com a comunidade religiosa, o que pode ser comprovado com o menor tempo de internação que seus fiéis costumam apresentar (Dalgarrondo *et al.*, 2004).

Reconhece-se que a religiosidade é bastante importante na vida dos portadores de doença mental e seus familiares; porém, muitas vezes eles são influenciados de maneira negativa por ela, agravando o curso da doença. Cabe aos profissionais da saúde mental identificar que tipo de contribuição a religião tem na vida desses indivíduos e, dependendo das influências exercidas, alertá-los para o fato (Villares *et al.*, 1999).

A proximidade de forma intensa do paciente e familiar com as questões religiosas pode representar uma possibilidade de recaída (Villares *et al.*, 1999).

Um possível aspecto negativo das igrejas mais conservadoras é a não aceitação do tratamento medicamentoso como recurso para controle da sintomatologia, julgando-se aptas a apoiar os indivíduos portadores de doença mental com base apenas no diálogo e na oração (Dalgarrondo *et al.*, 2004).

### **3 JUSTIFICATIVA**

---



As literaturas internacional e nacional mostram que diferentes fatores são associados às sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores de pacientes psiquiátricos e de pacientes com esquizofrenia. O presente estudo se justifica pela inexistência de pesquisas no Brasil a respeito da associação sobrecarga do cuidador com variáveis sociodemográficas de cuidadores/familiares e pacientes, com as variáveis clínicas dos pacientes especificamente com diagnóstico de esquizofrenia tais como: sintomas de esquizofrenia, gravidade da doença, duração da doença, número de hospitalizações e funcionamento pessoal e social de pacientes ambulatoriais com esquizofrenia, medidas através de escalas específicas, além da influência do contexto brasileiro.

Acredita-se que uma investigação mais aprofundada sobre os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores possa identificar necessidades particulares dos cuidadores. Essas informações também podem contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicoeducacionais a serem desenvolvidas no Projesq e planejadas de forma específica para atender melhor às necessidades dos cuidadores e, conseqüentemente, amenizar a sobrecarga e seus efeitos na vida dos cuidadores.

Acredita-se também que o pioneirismo possa incentivar futuros estudos para explorar o tema, fortemente presente no cotidiano da esquizofrenia no Brasil.

## **4 OBJETIVOS**

---

#### **4.1 Objetivo Geral**

Avaliar as sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores informais de pacientes ambulatoriais com esquizofrenia.

#### **4.2 Objetivos Específicos**

- Verificar a influência do tipo de parentesco na sobrecarga do cuidador.
- Correlacionar dados sociodemográficos de pacientes e cuidadores com as sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores.
- Correlacionar a sintomatologia dos pacientes com as sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores.
- Correlacionar a funcionalidade social e pessoal dos pacientes com esquizofrenia com as sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores.
- Correlacionar dados sociodemográficos e variáveis clínicas de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina com as sobrecargas objetiva e subjetiva dos cuidadores.

## **5 HIPÓTESES**

---

### **5.1 Hipótese Principal**

A sobrecarga do cuidador é inversamente relacionada com a sintomatologia do paciente.

### **5.2 Hipóteses Secundárias**

A sobrecarga do cuidador é inversamente relacionada ao funcionamento social do paciente.

A renda do paciente está associada à sobrecarga do cuidador.

A sobrecarga do cuidador é inversamente relacionada com a sintomatologia do paciente.

Pacientes com uso de Clozapina geram sobrecargas objetiva e subjetiva adicional nos cuidadores em comparação com pacientes sem uso de Clozapina.

## **6 CASUÍSTICA E MÉTODOS**

---

## **6.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo descritivo transversal para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes adultos com diagnóstico de esquizofrenia atendidos no ambulatório do Programa de Esquizofrenia (Projesq) do Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP).

O Projesq é especializado no atendimento de pacientes e atividades de pesquisa na área de esquizofrenia desde 1990. A equipe integra psiquiatras, psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, musicoterapeuta, estudantes de graduação e pós-graduação, além dos coordenadores.

O Projesq propõe o tratamento integral do paciente, considerando não apenas a administração de remédios, mas a reabilitação em termos de convívio social e habilidades cognitivas.

O Projesq treina profissionais médicos e não médicos para atividades assistenciais e de pesquisa na área de esquizofrenia.

O Projesq também promove encontros psicoeducacionais para familiares e pacientes buscando atender as necessidades de informações sobre a esquizofrenia.

Os dados foram coletados entre dezembro de 2017 e março de 2019.

## **6.2 Casuística**

Foram selecionados 60 pacientes com diagnóstico clínico de esquizofrenia segundo os critérios do DSM-5 e para cada paciente um cuidador principal. Os pacientes são atendidos ambulatorialmente por médicos psiquiatras do Projesq do Instituto de Psiquiatria HC-FMUSP.

### **6.2.1 Critérios de inclusão dos pacientes**

Para a inclusão de pacientes era preciso ter idade entre 18 anos a 60 anos, ambos os sexos, preencher critérios para diagnóstico de esquizofrenia segundo o DSM-5, estar em seguimento no ambulatório do Projesq do Instituto de Psiquiatria do HC-FMUSP, recebendo medicação antipsicótica, aderentes ao tratamento, com quadro estável conforme a avaliação do psiquiatra que acompanha o paciente. Como também, aceitar assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por escrito depois de receber explicações detalhadas sobre a natureza da pesquisa (Anexo A).

### **6.2.2 Critérios de inclusão dos cuidadores**

Um único cuidador considerado o principal cuidador foi avaliado para cada paciente incluído no estudo. Para esses cuidadores era preciso ter entre 18 anos a 80 anos, ambos os sexos, que exercem a atividade de cuidador há mais de 1 ano, não receber remuneração pelos cuidados prestados e permanecer em contato com o paciente pelo menos 30 horas por semana.

Familiares/cuidadores que assinaram o TCLE por escrito depois de receber explicações sobre a extensão e natureza da pesquisa (Anexo B).



### **6.2.3 Critérios de exclusão dos pacientes**

Pacientes clinicamente instáveis; pacientes que não conseguissem responder as perguntas relativas as escalas utilizadas.

### **6.2.4 Critérios de exclusão dos cuidadores**

Permanecer em contato com o paciente menos de 30 horas por semana; familiar/cônjuge ou cuidadores que atualmente participem de programas psicoeducacionais sobre esquizofrenia ou de outros grupos de orientação psicossocial.

## **6.3 Instrumentos de Avaliação**

Para a coleta de dados foram utilizados instrumentos aplicados nos pacientes e seus cuidadores.

### **6.3.1 Instrumentos aplicados nos pacientes**

#### **6.3.1.1 Questionário de dados sociodemográficos**

Questionário elaborado com as seguintes informações do paciente: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, se recebe benefícios do governo como auxílio doença, aposentadoria, idade de início da doença, duração da doença, utilização ou não de Clozapina, número de hospitalizações, se frequenta algum centro de saúde como CAPS e Centro de Convivência e Cooperativa (CECCO) (Anexo C).

### 6.3.1.2 Impressão Clínica Global para Esquizofrenia

No processo de validação da versão Brasileira da *Clinical Global Impression – Schizophrenia* (CGI-SCH) foram selecionados 70 pacientes hospitalizados e 70 pacientes em tratamento ambulatorial em seis centros no Brasil. A validade concorrente e sensibilidade à mudança foram determinadas em comparação com a escala *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS), considerada padrão-ouro. Os pacientes ambulatoriais foram avaliados em apenas uma ocasião por dois psiquiatras (Lima *et al.*, 2007). Para pacientes internados, a primeira avaliação foi semelhante à dos pacientes ambulatoriais. A segunda avaliação foi realizada exclusivamente por um psiquiatra na alta (ou 30 dias após a internação), e incluiu os mesmos instrumentos, exceto que a gravidade da doença e o grau de alteração da CGI-SCH foram classificados. A ordem de administração, considerando a complexidade das escalas, foi a seguinte: questionário sociodemográfico e clínico, CGI-SCH e PANSS (Lima *et al.*, 2007).

Os coeficientes de correlação de Pearson entre a CGI-SCH e PANSS foram: para pontuação total ( $r = 0,79$ ), sintomas positivos ( $r = 0,86$ ), negativos ( $r = 0,79$ ), depressivos ( $r = 0,66$ ) e cognitivos ( $r = 0,75$ , todos com  $p < 0,01$ ). No geral, as propriedades psicométricas da CGI-SCH foram boas com alta validade concorrente e uma sensibilidade precisa à mudança, em comparação com os escores da PANSS. Quando comparado ao estudo de desenvolvimento e validação do CGI-SCH a precisão da versão brasileira foi muito semelhante. O escore total da versão brasileira do CGI-SCH apresentou maior validade concorrente, com coeficientes de correlação de

0,75 para a versão original e 0,79 para a brasileira. A sensibilidade à mudança também foi comparável entre as versões brasileira e original do CGI-SCH (Lima *et al.*, 2007). Este estudo sugere que o CGI-SCH é um instrumento simples e prático que pode ser aplicado no Brasil, tanto em pacientes ambulatoriais como hospitalizados, com propriedades semelhantes às escalas mais complexas como a PANSS (Lima *et al.*, 2007).

A CGI-SCH avalia a gravidade da doença e a situação clínica durante a semana anterior a avaliação. É subdividida em cinco itens: sintomas positivos, negativos, depressivos, cognitivos e globais. Uma breve definição do grupo de cada sintoma é incluída no instrumento. A escala CGI-SCH é usada para avaliação de domínios distintos da esquizofrenia e a avaliação é baseada no julgamento clínico (Lima *et al.*, 2007) (Anexo D).

### **6.3.1.3 Escala de Performance Social e Pessoal**

A *Personal and Social Performance Scale* (PSP) foi desenvolvida por Morosini *et al.* (2000) para avaliar o desfecho de funções sociais e pessoais nos pacientes em processo de reabilitação ou em tratamento medicamentoso. No Brasil a escala PSP teve sua tradução e adaptação transcultural realizada por Menezes *et al.*, em 2012 (Anexo E).

Na tradução e adaptação cultural da escala PSP para o português e avaliação da confiabilidade entre avaliadores foram seguidas cinco etapas: 1) tradução; 2) retrotradução; 3) avaliação formal da equivalência semântica; 4) *debriefing*; 5) análise por especialistas. A confiabilidade entre avaliadores (Correlação Intraclasse, ICC) também foi medida (Menezes *et al.*, 2012).

A PSP foi aplicada individualmente em uma amostra de 17 pacientes sendo 12 masculinos e cinco pacientes femininas diagnosticados com esquizofrenia pelos critérios do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ª edição-TR* no Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por dois investigadores independentes, ambos psiquiatras, e separadamente. Nenhum deles teve acesso às pontuações atribuídas pelo outro. A correlação intraclassa entre os dois avaliadores foi de 0,812 (IC 95%: 0,554-0,928,  $p < 0,001$ ). A versão final do PSP apresentou nível adequado de equivalência semântica entre a versão original em português e inglês. Além disso, nas etapas de *debriefing* e análise da equivalência semântica não houve dificuldades relacionadas ao entendimento e conteúdo expressos nos textos traduzidos e termos propostos. A escala mostrou uma boa confiabilidade Inter-examinadores confirmando sua aplicabilidade e utilidade. Embora o tamanho da amostra seja pequeno e possa ser considerado uma limitação no estudo de validação seu valor foi semelhante à confiabilidade entre avaliadores obtida por outros autores (Menezes *et al.*, 2012).

A PSP é uma escala de classificação de 100 pontos que mensura a atividade pessoal e social em quatro domínios do comportamento (atividades socialmente úteis, incluindo trabalho e estudo, relações pessoais e sociais, autocuidado e comportamentos desorganizados e agressivos), no mês anterior a aplicação da escala.

No domínio atividades sociais (A), tem-se “trabalho e escola” e “outras atividades socialmente úteis (e.g. serviços domésticos, trabalho voluntário ou passatempos úteis tais como jardinagem).

No domínio (B) as relações pessoais e sociais, e as subcategorias são “relação com um parceiro”, “relações familiares” e “relações sociais”.

No domínio autocuidado (C), “higiene pessoal” e “cuidados com o aspeto e vestuário”.

No domínio (D), comportamentos inconvenientes e agressivos.

Nesta escala não há pontos de corte, mas é possível determinar um significado da pontuação total da PSP.

A pontuação total do PSP do paciente deve ser consistente com os seguintes parâmetros de referência:

- As pontuações 71 a 100 refletem nenhuma disfunção ou dificuldades “leves” conhecidas apenas por aqueles familiarizados com a pessoa.
- As pontuações 51 a 70 refletem disfunções ou dificuldades que variam de “manifesto” em um ou mais domínios a “marcado” em um domínio.
- As pontuações 1 a 50 refletem dificuldades “marcadas” a “muito graves” em dois ou mais domínios, onde as pontuações  $\leq 30$  demonstram uma função social tão ruim que requer apoio ou supervisão intensiva (Buchanan *et al.*, 2010; Menezes *et al.*, 2012).

#### **6.3.1.4 Questionário de Satisfação com o Tratamento Medicamentoso**

A satisfação em relação ao tratamento medicamentoso - *Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication* (TSQM version II) - pode ser definida como uma avaliação do paciente em relação ao processo de tomar a medicação e os resultados associados ao seu uso. A satisfação do paciente com o seu tratamento medicamentoso pode prever a continuação do tratamento medicamentoso assim como aderência ao uso correto e consistente da medicação ao longo do tempo (Atkinson *et al.*, 2005) (Anexo F).

A TQSM version II pode ser para ser utilizada numa grande variedade de medicamentos, e em diferentes estados de doenças crônicas avaliando efetivamente as três dimensões mais comuns dos pacientes, ou seja: a eficácia da medicação, os efeitos colaterais da medicação e a conveniência do uso da medicação sendo assim um indicador preditivo de satisfação do paciente e adesão ao tratamento (Atkinson *et al.*, 2005). A TQSM version II é um instrumento prático que abrange as experiências mais importantes dos pacientes com a sua medicação podendo contribuir para decisões, comportamentos e persistência em aderir ao tratamento medicamentoso ao longo do tempo (Atkinson *et al.*, 2005).

No presente estudo a satisfação com o tratamento foi avaliada usando a versão brasileira da TSQM (versão II). A versão foi traduzida para o português do Brasil, foi aprovada pelo *Quintiles Strategic Research Services* e, os direitos autorais foram cedidos para uso nesse estudo.

A TSQM (version II) avalia a satisfação geral do paciente com o tratamento medicamentoso considerando as duas ou três últimas semanas

ou a última vez em que o paciente tomou a medicação. É sugerido que a TSQM (version II) seja aplicada como uma medida de autorrelato, no entanto, nesse estudo, foi aplicada como parte de uma entrevista para facilitar aos pacientes a compreensão e o entendimento das perguntas. As respostas foram classificadas em uma escala tipo Likert com 5 ou 7 pontos e uma pergunta dicotômica (pergunta 3). A pontuação varia de 0 a 100 em cada domínio e quanto mais alta a pontuação, maior é a satisfação do paciente com o tratamento medicamentoso.

### **6.3.2 Instrumentos aplicados no cuidador**

#### **6.3.2.1 Questionário de dados sociodemográficos**

Questionário elaborado com as seguintes informações do cuidador: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, número de horas semanais em contato com o paciente, se recebe benefícios do governo como auxílio doença, aposentadoria, se frequenta algum centro de saúde como CAPS e Centro de Convivência e Cooperativa (CECCO) (Anexo G).

#### **6.3.2.2 Critério de Classificação econômica Brasil**

A classe econômica foi avaliada pelo “Critério de classificação econômica Brasil”, de 01/01/2015, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2015) (Anexo H).

### **6.3.2.3 Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares versão brasileira (FBIS-BR)**

O instrumento original *Family Burden Interview Schedule* (FBIS) foi desenvolvido por Pai e Kapur (1981), e vem sendo utilizada em diversos países para avaliar a sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: (Cheng e Chan, 2005; Chien *et al.*, 2007; Nars e Kausar, 2009; Kate *et al.*, 2013; Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014) (Anexo I).

A versão brasileira FBIS-BR foi traduzida e adaptada por Bandeira *et al.* (2005) e, posteriormente, foi feito um estudo das propriedades psicométricas do instrumento (Bandeira *et al.*, 2008).

Com relação a validade de critério foram obtidas correlações significativas entre a escala *Burden Interview* e os escores obtidos para todas as subescalas da FBIS-BR ( $p < 0,01$ ) (Bandeira *et al.*, 2008).

Quanto a validade de construto na análise correlacional com a escala *Self Report Questionnaire-20* (SRQ-20), os resultados mostraram correlações significativas entre o escore global dessa escala e os escores globais da FBIS-BR e com a maioria das subescalas da FBIS-BR ( $p < 0,01$ ) (Bandeira *et al.*, 2008).

Em relação à fidedignidade, a consistência interna dos itens apresentou valores de alfa de Cronbach de 0,82 para o escore global de sobrecarga objetiva, 0,92 para escore global de sobrecarga subjetiva e valores variando de 0,58 a 0,90 para as subescalas (Bandeira *et al.*, 2008).

A FBIS-BR avalia o grau de sobrecargas objetiva e subjetiva dos familiares em cinco dimensões da vida dos familiares que consistem nas



subescalas: A) assistência na vida cotidiana do paciente, B) supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente, C) gastos financeiros do familiar com o paciente, D) impacto nas rotinas diárias da família; e) preocupações do familiar com o paciente. Avalia também o tipo e valor das despesas com os pacientes, a contribuição dos pacientes para cobrir tais despesas e as alterações permanentes ocorridas na vida do cuidador.

A sobrecarga objetiva é avaliada por meio da frequência de assistências e supervisões do familiar no cuidado cotidiano com o paciente e a frequência de alterações na rotina de sua vida, com as seguintes alternativas de resposta: 1 = nenhuma vez, 2 = menos que uma vez por semana, 3 = uma ou duas vezes por semana, 4 = de três a seis vezes por semana e 5 = todos os dias.

A sobrecarga subjetiva é avaliada por meio do grau de incômodo sentido pelo familiar ao exercer o papel de cuidador e das suas preocupações com o paciente. Para a avaliação do grau de incômodo em escala Liekert as opções de resposta são: 1 = nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito. Para a avaliação das preocupações, as alternativas de resposta são: 1 = nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre ou quase sempre.

Nas subescalas objetivas (assistência na vida cotidiana e supervisão dos comportamentos problemáticos) se a resposta do cuidador for nenhuma vez, não há sobrecarga subjetiva.

A escala FBIS-BR não apresenta ponto de corte estabelecido, portanto, a indicação do grau elevado de sobrecarga é feita considerando a

média dos escores globais e das subescalas e a porcentagem de respostas aos dois últimos pontos da escala Likert de cada subescala (Bandeira *et al.*, 2005; Barroso *et al.*, 2009).

A aplicação da FBIS-BR requer o seguimento de instruções específicas que asseguram uma padronização na coleta dos dados. Aplicou-se o instrumento individualmente e sem a presença do paciente no dia da consulta ambulatorial do paciente.

A aplicação da escala no cuidador sem a presença do paciente evita um possível desconforto por parte dos cuidadores com relação a questões mais sensíveis como a sobrecarga subjetiva (o grau de incômodo) favorecendo assim, respostas mais fidedignas por parte deles. Todas as questões se referem aos últimos trinta dias da vida do paciente, com exceção de duas questões: uma questão relativa ao peso dos gastos financeiros para os cuidadores no último ano; e a outra questão é referente a mudanças mais ou menos permanentes na rotina diária, no trabalho ou na vida social do cuidador também no último ano. Na FBIS-BR não existem respostas certas e nem erradas, e sim que se baseiam na vivência do cuidador com o paciente, e a sobrecarga resultante do papel de cuidador (Bandeira *et al.*, 2008).

## **6.4 Procedimentos Para Coleta de Dados**

### **6.4.1 Paciente**

As entrevistas foram realizadas no ambulatório do Projesq, no andar térreo do Instituto de Psiquiatria HC-FMUSP, no mesmo dia da consulta ambulatorial dos pacientes por duas psicólogas do Projesq. As entrevistadoras se apresentaram explicando os objetivos da pesquisa e assegurando o sigilo das informações e o anonimato. A entrevistadora lia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pacientes que os assinavam, caso concordassem em participar.

Após assinatura do TCLE (versão do paciente) foi realizada entrevista semiestruturada individual para preenchimento dos dados sociodemográficos, aplicação das escalas PSP e TSQM, tendo como eixos temáticos a funcionalidade social e pessoal do paciente e a satisfação com o tratamento medicamentoso. Para a gravidade da doença a escala CGI-SCH foi aplicada pelo médico psiquiatra que assiste o paciente no ambulatório do Projesq IPQ-HC-FMUSP.

### **6.4.2 Familiar/cuidador**

Após assinar o TCLE (versão do cuidador) o cuidador participou da entrevista semiestruturada para obtenção de dados sociodemográficos, questionário socioeconômico e a aplicação da escala FBIS- BR. A aplicação dos questionários sociodemográficos e a escala FBIS-BR foram realizadas pelas duas psicólogas do Projesq que aplicaram as escalas nos pacientes.

## **6.5 Considerações Éticas**

O presente estudo foi avaliado e aprovado pela Comissão de ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq, pelo Parecer Consubstanciado do CEP: Registro on-line 14105: Número do Parecer: 1.329.499: Data da Relatoria: 18/11/15 (Anexo J).

Os pacientes e familiares que participaram deste estudo foram informados, primeiramente, acerca dos objetivos da pesquisa. A entrevistadora lia para os pacientes o TCLE explicando os procedimentos do estudo. Os pacientes e familiares foram informados que, a participação na pesquisa não lhes ofereceria riscos ou desconforto e que as informações pessoais cedidas por eles teriam caráter confidencial. Foram informados, também que, a participação no estudo não iria interferir no tratamento que os pacientes recebiam no ambulatório do Projesq.

Além disso, os participantes foram informados de que poderiam desistir de participar da pesquisa a qualquer momento e que a divulgação dos resultados do estudo seria anônima e em conjunto com as respostas do grupo em geral. Aos pacientes e cuidadores que aceitaram, foi solicitado que assinassem documento próprio em duas vias, uma para eles e a outra para a entrevistadora. No documento, encontrava-se um número de telefone para contato com a entrevistadora caso o paciente quisesse saber informações sobre o andamento do estudo.

## 6.6 Análise Estatística

Inicialmente todas as variáveis foram analisadas descritivamente. Para as variáveis quantitativas esta análise foi feita por meio da observação dos valores mínimos e máximos, e do cálculo de médias, desvios-padrão e mediana. Para as variáveis qualitativas calculou-se frequências absolutas e relativas.

Para a comparação de médias de dois grupos foi utilizado o teste t de Student quando a suposição de normalidade dos dados foi rejeitada foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney (Rosner, 1986).

Para a comparação de três grupos foi utilizado a Análise de Variância a fator com teste de Bonferroni (Rosner, 1986).

Para se testar a homogeneidade entre as proporções foi utilizado o teste qui-quadrado ou o teste exato de Fisher (Rosner, 1986).

Para o estudo das correlações foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (Rosner, 1986), pois há variáveis que não seguem a distribuição normal e não podem ser avaliadas pelo coeficiente de correlação de Pearson.

Para a análise multivariada dos dados foi utilizado o modelo de regressão linear com processo de seleção *stepwise* (Rosner, 1986).

As variáveis dependentes foram sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva.

As variáveis consideradas para o modelo multivariado foram as que apresentaram  $p < 0,10$  nas análises univariadas.

O *software* utilizado para os cálculos foi o SPSS 17.0 for windows.

O nível de significância utilizado para os testes foi de 5%.

## **7 RESULTADOS**

---

### **7.1 Dados Sociodemográficos dos Pacientes**

Foram avaliados 60 pacientes com idade entre 18 e 60 anos (média de  $36,83 \pm 9,87$  anos).

Quarenta pacientes (66,7%) eram do sexo masculino e 20 pacientes (33,3%) do sexo feminino. A escolaridade dos pacientes variou de 4 a 19 anos (média de  $10,40 \pm 3,60$  anos). Dentre esses pacientes 23,33% tinha o ensino fundamental, 51,7% o ensino médio completo e 15% o ensino superior completo.

A renda dos pacientes variou de R\$ 0,00 a R\$ 2.700,00 (média  $469,43 \pm 622,50$ ). Trinta pacientes (50% da amostra) não possuíam renda. Dos 50% que possuíam renda, 31,7% ganhavam um salário mínimo (R\$ 890,00) e 13,3% ganhavam de um a três vezes o salário mínimo (R\$ 2.700,00).

A renda dos pacientes provinha de fontes como aposentadoria por invalidez, benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), pensão, ou atividade remunerada.

A Tabela 1 apresenta os valores descritivos dos dados sociodemográficos dos pacientes

**Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes**

Variável	N	f%	
Sexo			
Homem	40	66,67	
Mulher	20	33,33	
Nível educacional			
Ensino fundamental	14	23,33	
Ensino médio	31	51,67	
Ensino superior incompleto	6	10,00	
Ensino superior completo	9	15,00	
Recebe benefício			
Sim	23	38,33	
Não	37	61,67	
Estado civil			
Solteiro	52	86,67	
Casado	5	8,33	
Separado	1	1,67	
Viúvo	2	3,33	
Saúde Mental			
Não	52	86,67	
Sim	5	8,33	
	Média	DP	Mediana
Idade	36,83	± 9,87	37,50
Renda do paciente	469,4333	± 622,50	50,00
Idade de início da doença	21,82	± 7,32	22,00
Duração da doença	15,23	± 9,86	14,00
Número de hospitalizações	2,90	± 3,69	2,00

DP = Desvio padrão

## 7.2 Variáveis Clínicas dos Pacientes

A idade de início da doença (média  $21,82 \pm 7,32$  anos).

A duração da doença varia de 1 a 41 anos (média de  $15,23 \pm 9,86$  anos).

O número de hospitalizações destes pacientes variou de 0 a 18 internações (média de  $2,90 \pm 3,69$  internações).

Cinquenta e dois (86,7%) dos pacientes não frequentam outro equipamento de saúde mental (Eq.) além do IPq, (8,3%) frequentam o Centro de Apoio Psico Social, (5,0%) o Centro de Convivência e Cooperativa.



Na Tabela 2 pode-se observar os resultados que os pacientes apresentaram na semana anterior a avaliação na escala CGI-SCH de sintomatologia e a PSP

**Tabela 2 - Valores descritivos das variáveis clínicas dos pacientes (CGI-SCH e PSP)**

	N	Mínimo	Máximo	Média	DP
CGI-SCH sint. positivos	60	1	6	3,57	1,430
CGI-SCH sint. negativos	60	1	6	3,57	1,184
CGI-SCH sint. depressivos	60	1	5	2,35	1,005
CGI-SCH sint. cognitivos	60	2	6	3,60	1,196
PSP	60	41	90	60,80	12,19

DP = Desvio padrão.

CGI-SCH: Impressão Clínica Global para Esquizofrenia; sint.: sintomas.

Na Tabela 2 o escore da escala CGI-SCH na semana anterior a aplicação da avaliação variou de 6,0 a máximo de 21 sendo que a contagem inicial se o paciente não tiver sintomas começa a partir de 4.

O escore da escala de funcionamento e performance social PSP no mês anterior à avaliação variou de 41 a 90 (média de 60,80  $\pm$  12,19) indicando de dificuldades leves a incapacidades evidentes.

Na Tabela 3 são apresentados os valores descritivos dos domínios do *Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication – TSQM*.

**Tabela 3 - Valores descritivos dos domínios da TSQM**

Domínio	N	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Efetividade	60	61,11	18,20	58,33	16,67	100,00
Efeitos colaterais	60	61,39	26,35	62,50	0,00	100,00
Conveniência	60	62,32	16,46	66,67	0,00	100,00
Satisfação Geral	60	63,75	18,84	66,67	0,00	100,00

DP = Desvio padrão.

Nas Tabelas 4, 5 e 6 será apresentada a frequência dos pacientes que responderam **sim** aos efeitos colaterais e o grau de insatisfação quanto aos efeitos colaterais.

**Tabela 4 - Insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem na sua saúde física e na capacidade de atuar de forma consistente - TSQM 4**

Válido	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Extremamente insatisfeito	3	5,9	5,9	5,9
Muito insatisfeito	10	19,6	19,6	25,5
Um pouco insatisfeito	16	31,4	31,4	56,9
Levemente insatisfeito	15	29,4	29,4	86,3
Nada insatisfeito	7	13,7	13,7	100,0
Total	51	100,0	100,0	

**Tabela 5 - Insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem nas suas funções mentais - TSQM 5**

Válido	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Extremamente insatisfeito	5	9,8	9,8	9,8
Muito insatisfeito	8	15,7	15,7	25,5
Um pouco insatisfeito	20	39,2	39,2	64,7
Levemente insatisfeito	13	25,5	25,5	90,2
Nada insatisfeito	5	9,8	9,8	100,0
Total	51	100,0	100,0	

**Tabela 6 - Insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem com o seu ânimo ou emoções - TSQM 6**

Válido	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Extremamente insatisfeito	2	3,9	3,9	3,9
Muito insatisfeito	14	27,5	27,5	31,4
Um pouco insatisfeito	15	29,4	29,4	60,8
Levemente insatisfeito	12	23,5	23,5	84,3
Nada insatisfeito	8	15,7	15,7	100,0
Total	51	100,0	100,0	

A comparação da satisfação com o tratamento medicamentoso entre pacientes masculinos e femininos não demonstrou diferença estatisticamente significativa.

Com relação a satisfação com o tratamento medicamentoso, 90,2% dos pacientes relataram algum grau de insatisfação com a medicação porque esta interfere nas funções mentais, (86,3%), na saúde física e na capacidade de atuar de forma consistente e, (84,3) no ânimo e nas suas emoções.

Quando os pacientes não sentem efeitos colaterais como consequência do uso da medicação a média da satisfação com o tratamento medicamentoso aumenta ( $81,25 \pm 19,69$ ).

### **7.3 Dados Sociodemográficos dos Cuidadores**

Foram avaliados 60 cuidadores com idade entre 24 e 80 anos (média de  $55,87 \pm 11,72$  anos). Quatorze (23,33%) familiares eram do sexo masculino e quarenta e seis (76,67%) do sexo feminino, 58,3% dos cuidadores eram casados e 16,7% eram solteiros. A escolaridade dos cuidadores variou de 2 a 25 anos (média de  $10,93 \pm 4,83$  anos). Dentre esses cuidadores 30% tinha o ensino fundamental completo, 28,33% o ensino médio completo e 3,4% o ensino superior completo.

A renda mensal dos cuidadores variou de R\$ 1.750,00 a R\$ 20.000,00 (média de R\$  $3.839,35 \pm R\$ 3.278,00$ ). Cinquenta por cento dos cuidadores tinham renda de um a quatro salários mínimos e 43,3% dos cuidadores apresentam renda familiar acima de quatro salários mínimos.

Vinte e oito (46,7%) cuidadores recebem benefício do governo como aposentadoria ou auxílio doença.

O número de horas com o paciente variou de 30 a 172 horas (83,93  $\pm$  37,23 horas).

Cinquenta e nove (98,3%) dos cuidadores não frequentam outro equipamento de saúde mental (Eq.) além do IPq, e um (1,7%) frequenta o CAPS.

A Tabela 7 apresenta os valores descritivos dos dados sociodemográficos dos cuidadores.

**Tabela 7 - Características sociodemográficas do cuidador**

Variável	N	f%	
<b>Sexo</b>			
Homem	14	23,33	
Mulher	46	76,67	
<b>Nível educacional</b>			
Ensino fundamental	17	28,33	
Ensino médio	18	30,00	
Ensino superior incompleto	5	8,33	
Ensino superior completo	20	3,4	
<b>Recebe benefício</b>			
Sim	28	46,67	
Não	32	53,33	
<b>Estado civil</b>			
Solteiro	10	16,67	
Casado	35	58,33	
Separado	6	10,00	
Viúvo	9	15,00	
<b>Parentesco</b>			
Mãe	33	55,00	
Pai	6	10,00	
Irmãos	16	26,67	
Cônjuge	3	5,00	
Avós	1	1,67	
Outros	1	1,67	
<b>Classe econômica</b>			
A	2	3,33	
B1	6	10,00	
B2	23	38,33	
C1	12	20,00	
C2	13	21,67	
D-E	4	6,67	
<b>Saúde Mental</b>			
Não	59	98,33	
Sim	1	1,67	
	<b>Média</b>	<b>DP</b>	<b>Mediana</b>
Idade dos cuidadores	55,87	± 11,72	58,00
Renda familiar	3839,35	± 3.278,0	3.065,00
Número de horas em contato	83,93	± 37,23	84,00
<b>Renda mensal dos cuidadores</b>			
	<b>N</b>	<b>%</b>	
Sem renda	1	1,7	
Abaixo de 1 sal.	3	5,0	
1 a 2 sal.	5	8,3	
2 a 3 sal.	13	21,7	
3 a 4 sal.	12	20,0	
4 sal. ou mais	26	43,3	
Total	60	100,0	

DP = Desvio padrão.

#### 7.4 Sobrecargas objetiva e subjetiva dos Cuidadores – FBIS-BR

Inicialmente são apresentados os resultados da análise descritiva, incluindo os escores globais de sobrecarga.

- **Sobrecarga objetiva:** os resultados da Tabela 8 indicam que os familiares apresentaram em média sobrecarga global objetiva  $2,42 \pm 0,60$ .

- **Sobrecarga subjetiva:** o grau de sobrecarga global subjetiva sentida pelos familiares, está representado na Tabela 8 e apresentou uma média global de  $2,14 \pm 0,55$ .

**Tabela 8 - Médias dos escores globais das sobrecargas objetiva e subjetiva, DP, mediana**

FBIS-BR	Média	DP	Mediana
Objetiva	2,42	0,60	2,38
Subjetiva	2,14	0,55	2,06

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira); DP = Desvio padrão.

A Tabela 9 apresenta os resultados dos escores das subescalas das sobrecargas objetiva e subjetiva.

**Tabela 9 - Médias dos escores das subescalas objetiva e subjetiva, DP, mediana**

Subescalas	n	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Assistência vida cotidiana objetiva	60	3,23	0,76	3,11	1,11	4,78
Assistência vida cotidiana subjetiva	60	1,82	0,91	1,84	0,11	4,00
Supervisão comportamentos problemáticos objetiva	60	1,81	0,54	1,75	1,00	3,25
Supervisão comportamentos problemáticos subjetiva	60	0,96	0,71	0,88	0,00	3,50
Peso gasto financeiros	60	3,40	1,52	4,00	1,00	5,00
Impacto nas rotinas diárias objetiva	60	2,23	0,94	2,00	1,00	4,00
Preocupação com paciente subjetiva	60	3,63	0,60	3,64	1,86	5,00

DP = Desvio padrão

Na Tabela 9 as médias dos escores das subescalas objetiva e subjetiva: A - “Assistência na Vida Cotidiana” objetiva ( $3,23 \pm 0,76$ ) e subjetiva ( $1,82 \pm 0,54$ ); B - “Supervisão dos Comportamentos Problemáticos” objetiva ( $1,81 \pm 0,54$ ), subjetiva ( $0,96 \pm 0,71$ ); subescala D - “Impacto na Rotina Diária” objetiva ( $2,23 \pm 0,94$ ); subescala E- “Preocupações com o paciente” subjetiva ( $3,63 \pm 0,60$ ).

A frequência da distribuição e análise descritiva dos itens das subescalas assistência na vida cotidiana, supervisão dos comportamentos problemáticos, impacto na rotina diária e preocupações com os pacientes, em termos de porcentagens, média e desvio padrão encontra-se no Anexo K.

#### **7.4.1 Sobrecarga Financeira dos Cuidadores**

A sobrecarga financeira foi avaliada pela subescala C. Pode-se observar que nos últimos 30 dias os familiares tiveram um gasto médio de R\$  $1.173,51 \pm R\$ 875,70$  em despesas com o paciente.

A renda total mensal dos cuidadores somada com a renda do paciente mensal foi de (R\$  $4.308,48 \pm R\$ 3.393,37$ ).

Os gastos com o paciente nos últimos trinta dias foram (R\$  $1.173,51 \pm R\$ 875,73$ ), sendo o mínimo de R\$ 253,00 e máximo de R\$ 4.130,00 mensais.

Na Tabela 10 são apresentados os resultados das frequências absolutas e relativas do peso dos gastos financeiros com o paciente no último ano segundo o parentesco.

**Tabela 10 - Frequências absolutas e relativas do peso dos gastos financeiros com o paciente no último ano segundo o parentesco**

Frequência do peso dos gastos financeiros	Parentesco						p
	Mãe-Pai (n = 39)		Irmão (n = 16)		Outros (n = 5)		
	n	%	n	%	n	%	
Nunca	7	17,9	1	6,3	2	40,0	0,699
Raramente	5	12,8	4	25,0	1	20,0	
Às vezes	6	15,4	1	6,3	0	0,0	
Frequentemente	8	20,5	3	18,8	1	20,0	
Sempre ou quase sempre	13	33,3	7	43,8	1	20,0	

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste exato de Fisher

Com relação ao peso financeiro sentido pelos familiares no último ano e sua relação com o parentesco os resultados mostram que os irmãos (43,8%) e pais (33,3%) sentiram sempre ou quase sempre o ônus de cuidar do paciente no último ano, sem diferença significativa entre eles.

A Tabela 11 apresenta as frequências absolutas e relativas do peso dos gastos financeiros com o paciente no último ano segundo o sexo do paciente.

**Tabela 11 - Frequências absolutas e relativas da frequência do peso dos gastos financeiros com o paciente (último ano), segundo o sexo do paciente**

Frequência do peso dos gastos financeiros	Sexo				p*
	Masculino (n = 40)		Feminino (n = 20)		
	n	%	n	%	
Nunca	9	22,5	1	5,0	0,104
Raramente	8	20,0	2	10,0	
Às vezes	2	5,0	5	25,0	
Frequentemente	8	20,0	4	20,0	
Sempre ou quase sempre	13	32,5	8	40,0	

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste exato de Fisher



Na Tabela 11 pode-se observar, os grupos de sexo não apresentam diferença significativa em relação a frequência do peso dos gastos financeiros com o paciente (último ano).

### 7.5 Análise das Correlações entre Sobrecarga do Cuidador e Variáveis Sociodemográficas e Clínicas dos Pacientes

A Tabela 12 apresenta o coeficiente de correlação dos fatores sociodemográficos dos pacientes e os domínios do FBIS-BR total.

**Tabela 12 - Coeficiente de correlação de Pearson para os fatores sociodemográficos dos pacientes**

Variável	FBIS-BR total		
		Objetiva	Subjetiva
Idade do paciente	r	0,007	-0,049
	p	0,960	0,709
Anos de escolaridade do paciente	r	-0,139	-0,071
	p	0,291	0,590
Renda do paciente	r	0,065	-0,038
	p	0,624	0,771
Idade de início da doença	r	-0,202	-0,338
	p	0,122	<b>0,008</b>
Duração da doença	r	0,154	0,224
	p	0,242	0,086
Número de hospitalizações	r	0,274	0,154
	p	0,034	0,241

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Pode-se observar pela Tabela 12 que: os fatores sociodemográficos dos pacientes que apresentaram correlação positiva e significativa com FBIS-BR total objetivam foram:

- a) O número de hospitalizações apresenta correlação positiva e significativa. Quanto maior o número de hospitalizações maior a sobrecarga objetiva total.

- b) A idade de início da doença mostrou uma tendência de correlação negativa com a sobrecarga subjetiva ( $r = -0,338$ ). Quanto menor a idade de início da doença maior a sobrecarga subjetiva total do cuidador.

A Tabela 13 apresenta o coeficiente de correlação de Pearson das variáveis clínicas do paciente e os domínios da FBIS-BR total.

**Tabela 13 - Coeficiente de correlação de Pearson das variáveis clínicas dos pacientes**

Escore		FBIS-BR total	
		Objetiva	Subjetiva
CGI Sintomas Positivos	r	0,033	0,128
	p	0,804	0,331
CGI Sintomas Negativos	r	0,095	0,093
	p	0,472	0,482
CGI Sintomas Depressivos	r	0,136	0,200
	p	0,301	0,126
CGI Sintomas Cognitivos	r	0,277	0,250
	p	<b>0,032</b>	0,054
PSP		-0,346	-0,179
		<b>0,007</b>	0,172

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Observa-se pela Tabela 13 que:

- 1) O escore CGI-SCH sintomas cognitivos apresenta correlação positiva e significativa com a sobrecarga objetiva total ( $r = 0,277$ ), assim quanto maior o escore CGI-SCH sintomas cognitivos maior o valor do escore da sobrecarga objetiva total.
- 2) O escore PSP apresenta correlação negativa e significativa com a sobrecarga objetiva total ( $r = -0,346$ ), assim quanto maior o escore PSP menor o valor do escore da sobrecarga objetiva total.

**Tabela 14 - Coeficiente de correlação de Pearson para as variáveis sociodemográficas dos cuidadores**

Variável	FBIS-BR total		
	Objetiva	Subjetiva	
	p	0,900	0,962
Anos de escolaridade do paciente	r	-0,142	-0,152
	p	0,279	0,247
Renda do familiar	r	-0,241	-0,177
	p	0,067	0,181
Horas semanais com o paciente	r	0,284	0,147
	p	<b>0,028</b>	0,262

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Observa-se na Tabela 14 que o número de horas semanais com o paciente apresenta correlação positiva e significativa com a sobrecarga objetiva total ( $r = 0,284$ ). Quanto maior o número de horas maior a sobrecarga objetiva total.

### 7.6 Análise da influência das variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes e cuidadores na sobrecarga dos cuidadores

Para estudar a influência das variáveis dos pacientes e cuidadores (variáveis independentes) na sobrecarga dos cuidadores (variáveis dependentes) foi realizada inicialmente uma análise univariada para detecção das variáveis que posteriormente são incluídas no modelo de regressão.

Na Tabela 15 são apresentados os valores descritivos dos domínios do FBIS-BR total, segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes e os domínios do FBIS-BR total.

**Tabela 15 - Valores de média e desvio padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes**

Variável	Classificação	FBIS-BR total			
		Objetiva	p	Subjetiva	p
Sexo	Masculino	2,32 ± 0,53	0,075 <sup>(1)</sup>	2,06 ± 0,55	0,138 <sup>(1)</sup>
	Feminino	2,62 ± 0,69		2,29 ± 0,53	
Estado civil	Sem companheiro(a)	2,48 ± 0,56	<b>0,016<sup>(1)</sup></b>	2,19 ± 0,52	<b>0,008<sup>(1)</sup></b>
	Com companheiro(a)	1,81 ± 0,69		1,53 ± 0,58	
Nível educacional	Fundamental	2,58 ± 0,58	0,700 <sup>(2)</sup>	2,12 ± 0,53	0,936 <sup>(2)</sup>
	Médio	2,37 ± 0,64		2,16 ± 0,61	
	Superior incompleto	2,30 ± 0,49		2,01 ± 0,45	
	Superior completo	2,43 ± 0,58		2,16 ± 0,47	
Renda do paciente (R\$)	0,00-899,00	2,45 ± 0,56	0,317 <sup>(1)</sup>	2,18 ± 0,53	0,152 <sup>(1)</sup>
	899,00-2700,00	2,22 ± 0,79		1,88 ± 0,65	
Recebe benefício	Sim	2,62 ± 0,64	<b>0,036<sup>(1)</sup></b>	2,26 ± 0,51	0,162 <sup>(1)</sup>
	Não	2,29 ± 0,59		2,06 ± 0,56	
Frequenta outra Eq.	Não	2,41 ± 0,61	0,777 <sup>(1)</sup>	2,11 ± 0,54	0,304 <sup>(1)</sup>
	Sim	2,48 ± 0,50		2,33 ± 0,62	
Efeito colateral	Sim	2,44 ± 0,66	0,792 <sup>(1)</sup>	2,12 ± 0,60	0,773 <sup>(1)</sup>
	Não	2,40 ± 0,50		2,16 ± 0,48	

(1) Nível descritivo de probabilidade do teste t de Student

Nível descritivo de probabilidade da Análise de Variância a um fator.

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Observa-se pela Tabela 15 que:

Há diferença significativa entre os grupos de estado civil em relação às sobrecargas objetiva e subjetiva. Pacientes sem companheira (o) apresenta valor de sobrecarga significativa maior quando comparado a pacientes com companheira(o).

Há diferença significativa entre os grupos de recebem benefício em relação à sobrecarga objetiva total. Pacientes que recebem benefícios apresentam valor de sobrecarga significativo maior quando comparado a pacientes que não recebem benefícios.

Na Tabela 16 são apresentados os valores descritivos dos domínios da FBIS-BR segundo as variáveis sociodemográficas dos cuidadores.

**Tabela 16 - Valores de média e desvio padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo as variáveis sociodemográficas dos cuidadores**

Variável	Classificação	FBIS-BR total			
		Objetiva	p	Subjetiva	p
Sexo	Masculino	2,24 ± 0,37	0,084 <sup>(1)</sup>	2,10 ± 0,35	0,684 <sup>(1)</sup>
	Feminino	2,48 ± 0,64		2,15 ± 0,60	
Estado civil	Sem companheiro(a)	2,56 ± 0,59	0,128 <sup>(1)</sup>	2,17 ± 0,56	0,671 <sup>(1)</sup>
	Com companheiro(a)	2,32 ± 0,59		2,11 ± 0,55	
Nível educacional	Fundamental	2,49 ± 0,54	0,529 <sup>(2)</sup>	2,17 ± 0,63	0,952 <sup>(2)</sup>
	Médio	2,46 ± 0,75		2,25 ± 0,62	
	Superior incompleto	2,34 ± 0,49		1,83 ± 0,17	
	Superior completo	2,35 ± 0,56		2,09 ± 0,46	
Recebe benefício	Sim	2,36 ± 0,51	0,433 <sup>(1)</sup>	2,08 ± 0,55	0,420 <sup>(1)</sup>
	Não	2,48 ± 0,67		2,19 ± 0,55	
Parentesco	Mãe/Pai	2,46 ± 0,55	<b>0,038<sup>(2)</sup></b>	2,21 ± 0,53 <sup>(a)</sup>	<b>0,008<sup>(2)</sup></b>
	Irmão	2,53 ± 0,61 <sup>(a)</sup>		2,19 ± 0,45 <sup>(a)</sup>	
	Outros	1,78 ± 0,60		1,42 ± 0,54	
	A-B1	2,35 ± 0,37	0,647 <sup>(2)</sup>	2,28 ± 0,41	0,564 <sup>(2)</sup>
	B2	2,32 ± 0,58		2,01 ± 0,51	
	C1	2,53 ± 0,73		2,21 ± 0,54	
	C2-D-E	2,52 ± 0,63		2,19 ± 0,66	

(1) Nível descritivo de probabilidade do teste t de Student

(2) Nível descritivo de probabilidade da Análise de Variância a um fator.

(A) Diferença sig. do grupo Outros (teste de Bonferroni,  $p < 0,05$ ).

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Observa-se pela Tabela 16 que:

Há diferença significativa entre os grupos de parentesco em relação sobrecarga total objetiva e subjetiva.

Na sobrecarga objetiva total observa-se que o grupo Mãe/Pai não apresenta diferença significativa dos grupos Irmão ( $p = 1,000$ ) e outros ( $p = 0,050$ ). O grupo Irmão apresenta média significativa maior que a do grupo Outros ( $p = 0,040$ ).

Na sobrecarga subjetiva total é observado que o grupo Mãe/Pai não apresenta diferença significativa do grupo Irmão ( $p = 1,000$ ) e apresenta média significativa maior que a do grupo Outros ( $p = 0,006$ ). O grupo Irmão apresenta média significativa maior que a do grupo Outros ( $p = 0,015$ ).

### **7.7 Modelo de Regressão Linear com Processo de Seleção *Stepwise***

Com base nas análises univariadas as variáveis que foram consideradas para a avaliação do modelo de regressão linear com processo de seleção *stepwise* foram:

**Para a sobrecarga objetiva total:** número de hospitalizações, renda familiar, número de horas com o paciente, CGI-SCH sintomas cognitivos, PSP, sexo do paciente, estado civil do paciente, se o paciente recebe benefício, sexo do cuidador e parentesco.

**Para sobrecarga subjetiva total:** idade de início da doença, duração da doença, CGI-SCH sintomas cognitivos, estado civil do paciente e parentesco.

**Tabela 17 - Modelo de regressão linear com processo de seleção *stepwise***

Variável	Parâmetro estimado	p
Intercepto	3,697	<0,001
Renda familiar	-0,00006	0,005
PSP	-0,015	0,009
Estado civil do paciente	0,615	0,012
Sexo do paciente	-0,289	0,046
Paciente recebe benefício	-0,314	0,027

Onde:

Estado Civil do paciente = 0 se paciente possui companheiro(a).  
1 se paciente não possui companheiro(a).

Sexo do paciente = 0 se paciente for do sexo feminino.  
1 se paciente for do sexo masculino.

Paciente recebe benefício = 0 se não.  
1 se sim.

PSP = Escala de *Performance Social e Pessoal*

As variáveis que explicam a sobrecarga objetiva total são: renda familiar, PSP, sexo do paciente, estado civil do paciente e se o paciente recebe benefício do governo. Assim a sobrecarga objetiva total diminui quando aumentam a: renda familiar, PSP, o sexo do paciente é masculino e o paciente recebe benefício e aumenta quando o paciente não possui companheiro(a).

Na Tabela 18 é apresentado o modelo de regressão linear com processo de seleção *stepwise*.

**Tabela 18 - Modelo de regressão linear com processo de seleção *stepwise***

Variável	Parâmetro estimado	p
Intercepto	1,210	<0,001
Duração da doença	0,015	0,045
Parente Pai-Mãe	0,809	0,001
Parente Irmão	0,628	0,002

Onde:

Parente Pai/Mãe = 0 se parente for Irmão ou Outros.  
1 se parente for Pai/Mãe.

Parente Irmão = 0 se parente for Irmão ou Outros.  
1 se parente for Pai/Mãe.

As variáveis que explicam a sobrecarga subjetiva total são: duração da doença e parentesco.

Assim a sobrecarga subjetiva total aumenta quando aumentam a: duração da doença e se o grau de parentesco for Pai/Mãe ou Irmão.

## **7.8 Comparações entre Pacientes com uso de Clozapina e Pacientes Sem Uso de Clozapina**

### **7.8.1 Valores descritivos das variáveis sociodemográficas de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

Dentre os 60 pacientes incluídos, 45 pacientes eram usuários de Clozapina, sendo 31 homens (68,9%) e 14 mulheres (31,1%), solteiros (91,1%), com idade de início da doença (média de 20,84 ± 6,21 anos), duração da doença (média de 16,51 ± 9,15 anos), número de hospitalizações (média de 2,58 ± 2,68). Com relação a escolaridade, 22,2% possuíam o ensino fundamental, 51,1% o ensino médio e 17,8% ensino superior completo. Renda média de (R\$ 442,00 ± R\$ 577,10), sendo que 37,8% recebiam benefícios do governo, 86,7% dos pacientes não frequentam outro equipamento de saúde como CAPS ou CECCO.

Dentre os 60 pacientes, 15 não eram usuários de Clozapina, sendo nove homens (60%), e seis mulheres (40%), solteiros (73,3%), idade de início da doença (média de 21,93 ± 9,74 anos), duração da doença (média de 14,20 ± 13,67 anos), número de hospitalizações (média de 3,87 ± 5,81), Com relação a escolaridade 26,7% possuíam ensino fundamental, 53,3% o ensino médio, e 13,3% o ensino superior completo. Renda média de (R\$



637,20 ± R\$ 766,34), sendo que 46,7% recebem benefícios do governo, 86,7% pacientes não frequentam outro equipamento de saúde como CAPS ou CECCO.

Na Tabela 19 são apresentadas as variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.

**Tabela 19 - Valores descritivos das variáveis sociodemográficas e clínicas de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

Variável	Uso de Clozapina		p
	Sim (n = 45)	Não (n = 15)	
Idade	37,11 ± 8,98	36,00 ± 12,49	0,709 <sup>(1)</sup>
Sexo			0,753 <sup>(2)</sup>
Masculino	31 (68,9%)	9 (60,0%)	
Feminino	14 (31,1%)	6 (40,0%)	
Nível educacional			1,000 <sup>(3)</sup>
Fundamental	10 (22,2%)	4 (26,7%)	
Médio	23 (51,1%)	8 (53,3%)	
Ensino Superior Incompleto	4 (8,9%)	1 (6,7%)	
Ensino Superior Completo	8 (17,8%)	2 (13,3%)	
Recebe benefício	17 (37,8%)	7 (46,7%)	0,762 <sup>(2)</sup>
Renda do paciente	442,00 ± 577,10 Med = 509,00	637,20 ± 766,34 Med = 738,00	0,536 <sup>(4)</sup>
Idade de início da doença	20,84 ± 6,21	21,93 ± 9,74	0,689 <sup>(1)</sup>
Estado Civil			0,133 <sup>(3)</sup>
Solteiro	41 (91,1%)	11 (73,3%)	
Casado	2 (4,4%)	3 (20,0%)	
Separado	1 (2,2%)	0 (0,0%)	
Viúvo	1 (2,2%)	1 (6,7%)	
Duração da doença	16,51 ± 9,15 Med = 16,00	14,20 ± 13,67 Med = 10,00	0,215 <sup>(4)</sup>
Num. de hospitalizações	2,58 ± 2,68 Med = 2,00	3,87 ± 5,81 Med = 1,00	0,787 <sup>(4)</sup>
Saúde Mental (Não)	39 (86,7%)	13 (86,7%)	1,000 <sup>(2)</sup>

(1) nível descritivo de probabilidade do teste t de Student

(2) nível descritivo de probabilidade do teste qui-quadrado

(3) nível descritivo de probabilidade do teste exato de Fisher

(4) nível descritivo de probabilidade do teste não-paramétrico de Mann-Whitney

Med = Mediana.

Pela Tabela 19 observa-se que os pacientes com uso de Clozapina e sem uso de Clozapina não apresentam diferença significativa em relação as variáveis sociodemográficas.

Na Tabela 20 são apresentados os valores descritivos da PSP total de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.

**Tabela 20 - Valores descritivos do PSP total de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

Variável	Uso de Clozapina	N	Média	DP	Mínimo	Máximo	p*
PSP total	Sim	45	61,02	11,32	41,00	80,00	0,809
	Não	15	60,13	14,91	41,00	90,00	

ERT = Esquizofrenia resistente ao tratament

DP = desvio padrão

N= número de pacientes

PSP = Escala de *Performance Social e Pessoal*.

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste *t de Student*.

Pela Tabela 20 observa-se que não há diferença significativa entre os pacientes com, ou sem, uso de Clozapina em relação ao PSP total.

Na Tabela 21 são apresentados os valores descritivos dos domínios da CGI-SCH de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.

**Tabela 21 - Valores descritivos das subescalas da CGI-SCH de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.**

CGI-SCH	Uso de Clozapina	n	Média	dp	Mínimo	Máximo	p*
Sintomas positivos	Sim	45	3,96	1,22	1,00	6,00	<0,001
	Não	15	2,40	1,40	1,00	6,00	
Sintomas negativos	Sim	45	3,62	1,17	1,00	6,00	0,606
	Não	15	3,40	1,24	1,00	5,00	
Sintomas depressivos	Sim	45	2,36	0,98	1,00	5,00	0,913
	Não	15	2,33	1,11	1,00	4,00	
Sintomas cognitivos	Sim	45	3,76	1,26	2,00	6,00	0,227
	Não	15	3,20	0,86	2,00	4,00	

Pela Tabela 21 observa-se que há diferença significativa entre os pacientes com uso de Clozapina e sem uso de Clozapina em relação ao CGI-SCH sintomas positivos. Os pacientes com uso de Clozapina apresentam escore significativamente maior de sintomas positivos quando comparado aos pacientes sem uso de Clozapina.

Na Tabela 22 são apresentados os valores da CGI-SCH total de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina.

**Tabela 22 - Valores descritivos do CGI-SCH total de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

Variável	Uso de Clozapina	n	Média	DP	Mínimo	Máximo	p*
CGI-SCH Total	Sim	45	13,67	3,32	6,00	21,00	<b>0,024</b>
	Não	15	11,33	3,52	6,00	18,00	

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste *t de Student*.

DP = Desvio padrão; Min = Mínima; Max = Máxima; Med = Mediana; CGI-SCH = Escala de Impressão Clínica Global para Esquizofrenia.

Pela Tabela 22 observa-se que há diferença significativa entre os pacientes com uso de Clozapina e sem uso de Clozapina em relação ao CGI-SCH total.

Os pacientes com uso de Clozapina apresentam escore significativamente maior de CGI-SCH total quando comparado a pacientes sem uso de Clozapina.

**Tabela 23 - Valores descritivos das subescalas da FBIS-BR de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

Variável	Uso de Clozapina	n	Média	DP	Mínimo	Máximo	p*
Assistência de vida cotidiana objetiva	Sim	45	3,30	0,80	1,11	4,78	0,169
	Não	15	2,99	0,56	1,78	4,00	
Assistência de Vida Cotidiana Subjetiva	Sim	45	1,91	0,94	0,11	4,00	0,203
	Não	15	1,56	0,81	0,56	3,11	
Supervisão comportamentos problemáticos objetiva	Sim	45	1,80	0,52	1,00	3,25	0,919
	Não	15	1,82	0,62	1,00	2,75	
Supervisão comportamentos problemáticos subjetiva	Sim	45	0,95	0,60	0,00	2,50	0,850
	Não	15	1,00	1,01	0,00	3,50	
Peso gastos financeiros	Sim	45	3,33	1,51	1,00	5,00	0,561
	Não	15	3,60	1,59	1,00	5,00	
Impacto rotina diárias objetiva	Sim	45	2,17	0,86	1,00	4,00	0,414
	Não	15	2,43	1,13	1,00	4,00	
Preocupação com paciente subjetiva	Sim	45	3,69	0,56	2,29	5,00	0,203
	Não	15	3,46	0,71	1,86	4,43	
<b>FBIS-BR Total Objetiva</b>	Sim	45	2,42	0,58	1,04	3,69	0,959
	Não	15	2,41	0,67	1,26	3,33	
<b>FBIS-BR Total Subjetiva</b>	Sim	45	2,18	0,52	0,80	3,05	0,290
	Não	15	2,01	0,64	0,99	3,33	

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste *t de Student*.

DP = desvio padrão; n = número; FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Na tabela 23 observa-se que não há diferença significativa entre os pacientes com uso de Clozapina e pacientes sem uso de Clozapina em relação as subescalas objetivas e subjetivas da FBIS-BR.

Na Tabela 24 são apresentados os valores descritivos das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com, e sem, uso de Clozapina.

**Tabela 24 - Valores descritivos das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

Variável	Uso de Clozapina		p
	Sim (n = 45)	Não (n = 15)	
Idade	56,78 ± 11,04	53,13 ± 13,62	0,301 <sup>(1)</sup>
Sexo			0,483 <sup>(3)</sup>
Masculino	12 (26,7%)	2 (13,3%)	
Feminino	33 (73,3%)	13 (86,7%)	
Nível educacional			0,360 <sup>(3)</sup>
Fundamental	13 (28,9%)	5 (33,3%)	
Médio	12 (26,7%)	5 (33,3%)	
Ensino Sup. Incompleto	2 (4,4%)	2 (13,3%)	
Ensino Sup. Completo	18 (40,0%)	3 (20,0%)	
Recebe benefício	20 (44,4%)	8 (53,3%)	0,766 <sup>(2)</sup>
Renda do familiar	4103,84 ± 3600,03 Med = 3380,00	3263,43 ± 1782,75 Med = 2650,00	0,438 <sup>(4)</sup>
Estado Civil			0,403 <sup>(3)</sup>
Solteiro	6 (13,3%)	4 (26,7%)	
Casado	26 (57,8%)	9 (60,0%)	
Separado	6 (13,3%)	0 (0,0%)	
Viúvo	7 (15,6%)	2 (13,3%)	
Número de horas com o paciente	82,53 ± 36,98 Med = 84,00	106,13 ± 62,48 Med = 98,00	0,234 <sup>(4)</sup>
Saúde Mental (Não)	44 (97,8%)	15 (100,0%)	1,000 <sup>(2)</sup>
Grau de Parentesco			<b>0,009</b> <sup>(3)</sup>
Mãe	24 (53,3%)	9 (60,0%)	
Pai	6 (13,3%)	0 (0,0%)	
Irmão	14 (31,1%)	2 (13,3%)	
Cônjuge	0 (0,0%)	3 (20,0%)	
Avós	1 (2,2%)	0 (0,0%)	
Outros	0 (0,0%)	1 (6,7%)	
Classe Econômica			0,685 <sup>(3)</sup>
A	2 (4,4%)	0 (0,0%)	
B1	5 (11,1%)	1 (6,7%)	
B2	18 (40,0%)	5 (33,3%)	
C1	8 (17,8%)	4 (26,7%)	
C2	8 (17,8%)	5 (33,3%)	
D-E	4 (8,9%)	0 (0,0%)	

(1) nível descritivo de probabilidade do teste t de Student.

(2) nível descritivo de probabilidade do teste qui-quadrado.

(3) nível descritivo de probabilidade do teste exato de Fisher.

(4) nível descritivo de probabilidade do teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

Na Tabela 24 observa-se que os cuidadores de pacientes com uso de Clozapina apresentam diferença significativa em relação ao grau de parentesco. As porcentagens de pai e irmãos é maior no grupo de pacientes com Clozapina quando comparado ao grupo sem uso de Clozapina.

Não se observa diferença significativa nas demais variáveis.

### 7.8.2 Análise das Correlações de Pearson e de Spearman da sobrecarga dos cuidadores de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina

Na Tabela 25 é apresentado o Coeficiente de Correlação de Pearson da sobrecarga dos cuidadores de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina e sobrecarga do cuidador.

**Tabela 25 - Análise da correlação de Pearson (e valor p) entre PSP total e FBIS-BR, em pacientes com, ou sem, uso de Clozapina**

FBIS-BR		Pacientes com uso de Clozapina	
		Sim (n = 45)	Não (n = 15)
Assistência de vida cotidiana objetiva	R	-0,314	-0,484
	P	<b>0,036</b>	0,067
Assistência de vida cotidiana subjetiva	R	-0,140	-0,253
	P	0,360	0,362
Supervisão comportamentos problemáticos objetiva	R	-0,087	-0,247
	P	0,569	0,376
Supervisão comportamentos problemáticos subjetiva	R	-0,018	-0,259
	P	0,907	0,351
Peso gastos financeiros	R	-0,180	0,369
	P	0,236	0,176
Impacto rotina diárias objetiva	R	-0,285	-0,372
	P	0,058	0,172
Preocupação com paciente subjetiva	R	-0,147	-0,050
	P	0,334	0,860
<b>FBIS-BR Total objetiva</b>	R	-0,312	-0,422
	P	<b>0,037</b>	0,118
<b>FBIS-BR Total subjetiva</b>	R	-0,144	-0,260
	P	0,344	0,349

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Os dados da Tabela 25 mostram que a PSP total apresenta correlação negativa e significativa com assistência de vida cotidiana objetiva e sobrecarga objetiva total em pacientes com uso de Clozapina. Portanto quanto maior o comprometimento pessoal e social do paciente, maior a assistência na vida cotidiana do paciente com uso de Clozapina.

Não se observa correlação significativa entre PSP total e sobrecarga em pacientes sem uso de Clozapina.

Na Tabela 26 são apresentadas as correlações entre os escores da FBIS-BR e dados sociodemográficos e clínicos de pacientes com uso de Clozapina.

**Tabela 26 - Análise das correlações de Pearson e de Spearman entre os escores da FBIS-BR e dados sociodemográficos e clínicos de pacientes com uso de Clozapina**

FBIS-BR		Idade atual (a)	Idade início da doença (a)	Renda do paciente (b)	Duração da doença (b)	Num. de hospitalizações (b)
Assistência de vida cotidiana objetiva	r	-0,055	-0,154	-0,004	0,020	0,162
	p	0,720	0,311	0,981	0,899	0,289
Assistência de vida cotidiana subjetiva	r	0,038	-0,177	0,206	0,170	0,047
	p	0,802	0,244	0,175	0,266	0,759
Supervisão comportamento problemático objetiva	r	-0,092	-0,306	-0,099	0,189	0,030
	p	0,548	<b>0,041</b>	0,517	0,213	0,844
Supervisão comportamento problemático subjetiva	r	-0,156	-0,419	-0,064	0,187	-0,020
	p	0,307	<b>0,004</b>	0,674	0,219	0,896
Peso gastos financeiros	r	0,126	0,161	0,245	-0,022	0,200
	p	0,408	0,290	0,104	0,885	0,188
Impacto rotina diárias objetiva	r	0,154	0,006	0,372	0,095	0,186
	p	0,312	0,969	<b>0,012</b>	0,535	0,222
Preocupação paciente subjetiva	r	0,065	-0,016	-0,042	0,032	0,057
	p	0,672	0,915	0,786	0,836	0,708
<b>FBIS-BR Total objetiva</b>	r	0,024	-0,159	0,187	0,120	0,173
	p	0,877	0,296	0,218	0,433	0,255
<b>FBIS-BR Total subjetiva</b>	r	-0,013	-0,275	0,122	0,197	0,031
	p	0,930	0,068	0,424	0,195	0,842

(a) Coeficiente de correlação de Pearson

(b) Coeficiente de correlação de Spearman.

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Na Tabela 26 observa-se que nos pacientes com uso de Clozapina a idade de início da doença apresenta correlação negativa e significativa com supervisão comportamentos problemáticos objetiva e supervisão comportamentos problemáticos subjetiva. Portanto quanto menor o valor da idade de início da doença maior o valor destes escores em pacientes com uso de Clozapina.

A renda do paciente apresenta correlação positiva e significativa com impacto nas rotinas diárias objetiva. Portanto quanto maior o valor da renda do paciente maior o impacto na rotina do cuidador.

Na Tabela 27 é apresentado o coeficiente de correlação de Pearson e de Spearman entre variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com uso de Clozapina

**Tabela 27 - Análise das correlações de Pearson e de Spearman entre variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com uso de Clozapina**

	Idade do Cuidador (a)	Renda do familiar (b)	Num. de horas com o paciente (b)
r	0,007	-0,201	-0,197
p	0,963	0,185	0,194

(a) Coeficiente de correlação de Pearson.

(b) Coeficiente de correlação de Spearman.

Na Tabela 27 observa-se que, não há correlação significativa entre PSP e as variáveis demográficas dos cuidadores: idade do familiar, renda do familiar e número de horas com os pacientes com uso de Clozapina.

Na Tabela 28 é apresentado os coeficientes de correlações de Pearson e de Spearman das variáveis clínicas de pacientes sem uso de Clozapina e sobrecarga do cuidador.



**Tabela 28 - Análise das correlações de Pearson e de Spearman das variáveis clínicas de pacientes sem uso de Clozapina e FBIS-BR**

FBIS		Idade atual (a)	Idade início da doença (a)	Renda do paciente (b)	Duração da doença (b)	Num. de hospitalizações (b)
Assistência de vida cotidiana objetiva	r	-0,092	-0,357	0,190	0,210	-0,008
	p	0,744	0,191	0,514	0,452	0,976
Assistência de vida cotidiana subjetiva	r	-0,013	-0,600	-0,383	0,433	0,331
	p	0,962	<b>0,018</b>	0,176	0,107	0,228
Supervisão comportamento problemático objetiva	r	0,020	-0,526	-0,235	0,491	0,333
	p	0,945	<b>0,044</b>	0,419	0,063	0,225
Supervisão comportamento problemático subjetiva	r	-0,196	-0,568	-0,341	0,292	0,351
	p	0,484	<b>0,027</b>	0,233	0,292	0,200
Peso gastos financeiros	r	-0,276	-0,324	-0,252	-0,017	0,212
	p	0,319	0,239	0,385	0,952	0,449
Impacto rotinas diárias objetiva	r	-0,015	-0,563	-0,299	0,370	0,265
	p	0,957	<b>0,029</b>	0,300	0,175	0,339
Preocupação com paciente subjetiva	r	-0,084	-0,320	0,273	0,164	0,101
	p	0,765	0,245	0,345	0,559	0,722
<b>FBIS-BR Total objetiva</b>	r	-0,028	-0,580	-0,095	0,406	0,184
	p	0,921	<b>0,023</b>	0,747	0,133	0,511
<b>FBIS-BR Total subjetiva</b>	r	-0,139	-0,666	-0,213	0,434	0,370
	p	0,621	<b>0,007</b>	0,464	0,106	0,175

(a) Coeficiente de correlação de Pearson.

(b) Coeficiente de correlação de Spearman.

Na Tabela 28 observa-se que, no grupo sem uso de Clozapina a idade de início da doença apresenta correlação negativa e significativa com Assistência na Vida Cotidiana subjetiva, Supervisão de comportamentos problemáticos objetiva e subjetiva, Impacto nas rotinas diárias, nos escores da sobrecarga objetiva e subjetiva total.

Portanto quanto menor da idade de início da doença maior o valor destes escores no grupo sem uso de Clozapina.

Não foi observada correlação significativa, nas demais análises da Tabela 28.

### 7.8.3 Análise das influências das variáveis sociodemográficas de pacientes com uso de Clozapina e sobrecarga do cuidador

Na Tabela 29 são apresentados os valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o sexo dos pacientes com uso de Clozapina.

**Tabela 29- Valores da média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o sexo dos pacientes com uso de Clozapina**

Variável	Sexo		p*
	Masculino (n = 31)	Feminino (n = 14)	
Assistência de vida cotidiana objetiva	3,29 ± 0,61	3,33 ± 1,15	0,896
Assistência de vida cotidiana subjetiva	1,86 ± 0,89	2,02 ± 1,07	0,620
Supervisão comportamento problemático objetiva	1,75 ± 0,50	1,91 ± 0,56	0,342
Supervisão comportamento problemático subjetiva	0,87 ± 0,56	1,13 ± 0,66	0,183
Peso gastos financeiros	3,03 ± 1,60	4,00 ± 1,03	<b>0,020</b>
Impacto rotina diária objetiva	2,09 ± 0,82	2,34 ± 0,97	0,374
Preocupação com paciente subjetiva	3,71 ± 0,57	3,63 ± 0,53	0,672
<b>FBIS-BR total objetiva</b>	<b>2,38 ± 0,49</b>	<b>2,53 ± 0,75</b>	<b>0,424</b>
<b>FBIS-BR total subjetiva</b>	<b>2,15 ± 0,52</b>	<b>2,26 ± 0,53</b>	<b>0,510</b>

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste *t de Student*.

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Portanto, pela Tabela 29 observa-se que há diferença significativa entre os sexos em relação ao peso de gastos financeiros em pacientes com uso de Clozapina. O sexo feminino apresenta valor de escore de peso de gastos significativo maior quando comparado ao sexo masculino.

Não foi observada diferença significativa entre os sexos nos demais escores.

Na Tabela 30 os valores descritivos dos domínios da FBIS-BR, segundo o recebimento de benefício em pacientes com uso de Clozapina.

**Tabela 30 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o recebimento de benefícios em pacientes com uso de Clozapina**

Variável	Paciente em uso de Clozapina receber benefício		p*
	Sim (n = 17)	Não (n = 28)	
Assistência de vida cotidiana objetiva	3,44 ± 0,94	3,22 ± 0,71	0,387
Assistência de vida cotidiana subjetiva	2,22 ± 0,96	1,73 ± 0,89	0,090
Supervisão comportamento problemático objetiva	1,79 ± 0,61	1,80 ± 0,47	0,954
Supervisão comportamento problemático subjetiva	0,96 ± 0,69	0,94 ± 0,55	0,941
Peso gastos financeiros	3,71 ± 1,40	3,11 ± 1,55	0,200
Impacto rotinas diárias objetiva	2,60 ± 0,86	1,90 ± 0,77	<b>0,007</b>
Preocupação paciente subjetiva	3,76 ± 0,43	3,64 ± 0,62	0,464
<b>FBIS-BR total objetiva</b>	2,61 ± 0,68	2,31 ± 0,49	0,123
<b>FBIS-BR total subjetiva</b>	2,31 ± 0,54	2,10 ± 0,50	0,189

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste *t de Student*.

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Na Tabela 30 observa-se que há diferença significativa entre os grupos que recebem benefícios em relação ao impacto rotinas diárias objetivas em pacientes com uso de Clozapina. Os pacientes com uso de Clozapina que recebem benefício apresenta valor de escore significativo maior quando comparado aos pacientes que não recebem benefício em relação ao impacto na rotina do cuidador. Não foi observada diferença significativa entre os grupos de benefício nos demais escores.

#### 7.8.4 Análise das influências das variáveis sociodemográficas de pacientes sem uso de Clozapina e sobrecarga do cuidador

Na Tabela 31 são apresentados os valores descritivos dos domínios da FBIS-BR segundo a escolaridade de pacientes sem uso de Clozapina.

**Tabela 31 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo a escolaridade dos pacientes sem uso de Clozapina**

Variável	Escolaridade de pacientes com uso de Clozapina			p*
	Fundamental (n = 10)	Médio (n = 27)	Superior (n = 4)	
Assistência vida cotidiana objetiva	3,79 ± 0,71	3,14 ± 0,82	3,25 ± 0,68	0,086
Assistência vida cotidiana subjetiva	2,16 ± 1,00	1,86 ± 0,96	1,79 ± 0,85	0,647
Supervisão comportamento problemático objetiva	1,85 ± 0,39	1,81 ± 0,60	1,70 ± 0,36	0,833
Supervisão comportamento problemático subjetiva	0,94 ± 0,46	1,00 ± 0,68	0,77 ± 0,45	0,620
Peso gastos financeiros	3,20 ± 1,81	3,30 ± 1,44	3,63 ± 1,51	0,828
Impacto rotinas diárias objetiva	2,50 ± 0,88	2,03 ± 0,87	2,22 ± 0,81	0,338
Preocupação com paciente subjetiva	3,73 ± 0,41	3,66 ± 0,64	3,73 ± 0,47	0,912
<b>FBIS-BR total objetiva</b>	<b>2,71 ± 0,48</b>	<b>2,33 ± 0,61</b>	<b>2,39 ± 0,54</b>	<b>0,197</b>
<b>FBIS-BR total subjetiva</b>	<b>2,27 ± 0,43</b>	<b>2,17 ± 0,56</b>	<b>2,10 ± 0,47</b>	<b>0,769</b>

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

(\*) nível descritivo de probabilidade da Análise de Variância a um fator.

Pela Tabela 31 observa-se que não foram encontradas diferenças significativas com relação a escolaridade dos pacientes sem uso de Clozapina.

Na Tabela 32 os valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o sexo dos pacientes sem uso de Clozapina

**Tabela 32 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR total, segundo o sexo dos pacientes sem uso de Clozapina**

Variável	Sexo		p*
	Masculino (n = 9)	Feminino (n= 6)	
Assistência vida cotidiana objetiva	3,88 ± 0,58 Med = 3,00	3,17 ± 0,52 Med = 3,00	0,634
Assistência vida cotidiana subjetiva	1,40 ± 0,70 Med=1,11	1,81 ± 0,95 Med = 1,83	0,477
Supervisão comportamento problemático objetiva	1,47 ± 0,44 Med= 1,50	2,33 ± 0,49 Med = 2,56	<b>0,011</b>
Supervisão comportamento problemático subjetiva	0,68 ± 0,69 Med = 0,50	1,48 ± 1,27 Med = 1,31	0,155
Peso gastos financeiros	3,78 ± 1,64 Med = 4,00	3,33 ± 1,63 Med = 3,50	0,579
Impacto rotinas diárias objetiva	2,08 ± 1,14 Med = 1,75	2,96 ± 0,98 Med = 3,38	0,154
Preocupação com paciente subjetiva	3,25 ± 0,75 Med = 3,29	3,76 ± 0,55 Med = 3,86	0,123
<b>FBIS-BR total objetiva</b>	2,14 ± 0,63 Med = 1,85	2,82 ± 0,54 Med = 3,04	<b>0,039</b>
<b>FBIS-BR total subjetiva</b>	1,78 ± 0,59 Med = 1,90	2,35 ± 0,59 Med = 2,32	0,126

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Na Tabela 32 observa-se que há diferença significativa entre os sexos em relação a Supervisão Comportamentos Problemáticos Objetiva e FBI-BR Total Objetiva no grupo sem uso de Clozapina.

O sexo feminino apresenta valor de escore de Supervisão de Comportamentos Problemáticos Objetiva e FBI-BR Total Objetiva maior quando comparado ao sexo masculino.

Não foi observada diferença significativa entre os sexos nos demais escores.

Na Tabela 33 são apresentados os valores descritivos dos escores da FBIS-BR segundo recebimento de benefício de pacientes sem uso da Clozapina.

**Tabela 33 - Valores de média e desvio-padrão dos domínios da FBIS-BR segundo o recebimento de benefício de pacientes sem uso da Clozapina**

Variável	Recebe benefício		p*
	Sim (n=7)	Não (n=8)	
Assistência vida cotidiana objetiva	3,13 ± 0,44 Med= 3,00	2,88 ± 0,65 Med = 2,94	0,483
Assistência vida cotidiana subjetiva	1,81 ± 0,88 Med = 1,67	1,35 ± 0,72 Med = 1,06	0,269
Supervisão comportamento problemático objetiva	1,98 ± 0,55 Med = 2,00	1,67 ± 0,68 Med = 1,50	0,269
Preocupação com paciente subjetiva	1,05 ± 0,81 Med = 1,00	0,95 ± 1,21 Med = 0,50	0,561
Peso gastos financeiros	3,71 ± 1,60 Med = 4,00	3,50 ± 1,69 Med = 4,00	0,762
Impacto rotinas diárias objetiva	2,82 ± 0,99 Med = 3,00	2,09 ± 1,20 Med = 1,63	0,145
Preocupação com paciente subjetiva	3,51 ± 0,50 Med = 3,43	3,41 ± 0,88 Med = 3,79	0,954
<b>FBIS-BR total objetiva</b>	2,64 ± 0,53 Med = 2,54	2,21 ± 0,74 Med = 1,84	0,270
<b>FBIS-BR total subjetiva</b>	2,12 ± 0,42 Med = 2,11	1,90 ± 0,80 Med = 1,87	0,355

(\*) nível descritivo de probabilidade do teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

FBIS-BR = Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar (versão brasileira).

Não foi observada diferença significativa entre os grupos de benefício nos escores de FBIS-BR no grupo sem Clozapina.

## **8 DISCUSSÃO**

---

### **8.1 Dados Sociodemográficos de Pacientes e Cuidadores Associados às Sobrecargas Objetiva e Subjetiva dos Cuidadores**

Todos os cuidadores entrevistados no presente estudo eram cuidadores informais, que se identificaram, em sua maioria, como cuidadores principais, ou seja, responsáveis pelo paciente.

Quanto ao perfil sociodemográfico dos cuidadores, a amostra representativa foi composta por mulheres (76,7%), mães (55%). Em países em desenvolvimento, como Ásia (Cheng e Chan, 2005; Chien *et al.*, 2006) Irã (Fallahi Khoshknab *et al.*, 2014), Turquia (Ozkan *et al.*, 2013; Geriani *et al.*, 2015; Yazıcı *et al.*, 2016), as mães e mulheres também são responsáveis pelo cuidado do paciente. Isto levanta a discussão acerca do sexo e a divisão histórica das tarefas entre homens e mulheres na sociedade, em que o cuidado tem sido uma prática cultural e social atribuída e assumida pelas mulheres (Yu *et al.*, 2018), que tendem a organizar suas vidas em torno da doença, de modo que as suas necessidades pessoais são colocadas em segundo plano, o que pode trazer algumas consequências negativas em termos de saúde e qualidade de vida das cuidadoras (Boyer *et al.*, 2012; Caqueo-Urizar *et al.*, 2014), dificuldade de acesso a emprego e desenvolvimento profissional, relações sociais prejudicadas, falta de disponibilidade de tempo para cuidar de si mesma como também,



repercussões econômicas (Awad e Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar *et al.*, 2009; Chien *et al.*, 2016; Velligan *et al.*, 2019). Em alguns casos, esse ônus é tal que pode contribuir seis vezes mais para o desenvolvimento de sintomas depressivos e ansiosos nas cuidadoras (Chan, 2011). Nessas condições, os cuidadores podem encontrar dificuldades em prestar os cuidados necessários para os pacientes no dia a dia, o que pode vir a comprometer o tratamento psiquiátrico do paciente (Caqueo-urizar *et al.*, 2009).

Com relação ao parentesco, os cuidadores que eram pais ou mães dos pacientes apresentaram grau de sobrecargas objetiva e subjetiva significativamente mais elevadas do que irmãos. Por sua vez irmãos apresentaram média significativa maior do que outros cuidadores. Esses resultados estão alinhados com outro estudo brasileiro no qual os pais apresentaram sobrecarga mais elevada comparado com cônjuges ou irmãos (Albuquerque *et al.*, 2010). No entanto, o grau de parentesco varia entre os estudos e países, embora na grande maioria dos casos, o cuidador é um parente de primeiro grau do paciente com esquizofrenia (Inogbo *et al.*, 2017).

Todos os pacientes residem com os cuidadores, essa porcentagem é maior do que encontrado em um estudo brasileiro prévio no qual 84% moravam com os cuidadores (Barroso *et al.*, 2007). No Brasil, esse aspecto pode estar associado ao fato de que, as moradias assistidas são limitadas e muito caras, o que inviabiliza o acesso à maioria dos pacientes. Por outro lado, nos EUA, aproximadamente 25% a 40% das pessoas com

esquizofrenia moram sozinhos, como também na Suécia, Holanda e Dinamarca, a maioria dos pacientes também moram sozinhos, inclusive os pacientes passam poucas horas em contato com seus familiares (Harvey *et al.*, 2009; Van Wijngaarden *et al.*, 2003). Essa divergência pode ser explicada pelas características econômicas, sociais e culturais específicas dos países (McGrath *et al.*, 2008; Lasebikan e Ayinde, 2013).

É importante considerar que fatores educacionais também estão em jogo quando a cultura é considerada. Estudos mostraram que o nível de escolaridade é uma variável que pode modular o nível de sobrecarga vivenciada pelo cuidador, sendo que a baixa escolaridade pode dificultar a busca de informações e conhecimentos para lidar melhor com a esquizofrenia. No presente estudo o nível de escolaridade tanto do cuidador como do paciente não impactou na sobrecarga dos cuidadores (Awad e Voruganti, 2008; Inogbo *et al.*, 2017; Caqueo-Urizar *et al.*, 2011b).

Com relação ao estado civil, a maioria dos pacientes são solteiros (86,7%), fator esse associado a sobrecarga objetiva dos cuidadores. Em um estudo chileno os resultados mostram que, as mães eram as cuidadoras com mais atitudes e sentimentos negativos por assumirem os cuidados do filho com esquizofrenia. Como tais pacientes tem dificuldades para realizar muitas de suas funções pessoais e sociais, os cuidadores têm que substituí-los (Caqueo-Urizar *et al.*, 2011b).

Com relação ao número de horas semanais em contato com os pacientes, os cuidadores dos 60 pacientes passavam em média 84 horas semanais em contato com os pacientes. Esse número de horas é maior que

o número de horas de uma jornada de trabalho diário em período integral (12 hs diárias). Esses resultados apontam que, os efeitos potenciais desse excesso de número de horas dos cuidadores em contato com os pacientes têm um impacto significativo em suas vidas pessoais, ocasionando mudanças permanentes na sua rotina diária, com redução do lazer, da vida social, alterações nas finanças como também na vida profissional dos cuidadores. As alterações na rotina dos cuidadores do presente estudo estão alinhadas com o estudo de Barroso *et al.* (2007) no qual as restrições às atividades sociais e de lazer também foram as principais mudanças permanentes na vida dos cuidadores e que essas restrições geraram sobrecarga nos cuidadores. Estudos prévios também mostraram que, as alterações nas rotinas dos cuidadores acabam gerando acúmulo de responsabilidades, estresse muito menos tempo para o cuidador cuidar de si e de suas necessidades pessoais (Chan, 2011; Schene *et al.*, 1998; Yazıcı *et al.*, 2016), conseqüentemente menor qualidade de vida dos cuidadores (Maurin e Boyd, 1990; Magliano *et al.*, 1998; Caqueo-Urizar *et al.*, 2016).

No Brasil, um país em desenvolvimento, pouquíssimos pacientes com esquizofrenia podem se sustentar financeiramente. Embora 50% dos pacientes da presente amostra possuíssem renda, foi possível observar que os familiares ainda tinham um gasto médio de R\$ 1.173,51 com o paciente, quase equivalente a 38,8% da renda mensal média familiar R\$ 4.308,48 para complementar despesas, como por exemplo, os medicamentos que não são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, outros tratamentos médicos que eventualmente os pacientes precisem, despesas

odontológicas, transporte para levar os pacientes às consultas, exames laboratoriais, vestuários, alimentação, conseqüentemente sendo consideradas como pesadas para 35% dos cuidadores na frequência de sempre ou quase sempre.

Diferentemente do Brasil, nos EUA e na Suécia os pacientes com esquizofrenia recebem indenização por incapacidade e são financeiramente responsáveis por suas contas (Harvey *et al.*, 2009; Velligan *et al.*, 2019). A interpretação desses achados leva a acreditar que, se os pacientes com esquizofrenia receberem ajuda financeira especialmente do governo, os familiares cuidadores serão aliviados, em maior medida do ônus financeiro. Como é hoje, as famílias brasileiras conseqüentemente enfrentam desafios com o ônus financeiro (Caqueo-Urizar *et al.*, 2011a).

Com relação à sobrecarga subjetiva, 80% dos cuidadores demonstraram sempre ou quase sempre preocupações com o futuro dos pacientes, 75,0 % ao pensar como o paciente faria para sobreviver sem sua ajuda financeira, uma vez que, com o passar dos anos, os cuidadores vão ficando mais idosos e com maiores dificuldades em cuidar, e temem que com suas mortes, os pacientes fiquem desamparados, porque não podem contar com ajuda financeira do Estado nem com pessoas para substituí-los, ainda mais, os pacientes que não têm condições de morarem sozinhos (Awad e Voruganti, 2008; Boyer *et al.*, 2012). Esse dado sugere que o Brasil não possui uma rede de apoio social adequada para atender cuidadores e pacientes, sendo que estudos prévios já mostraram que o apoio social é um fator importante que modula a sobrecarga dos cuidadores (Magliano *et al.*,

1998; Barroso *et al.*, 2007; Awad e Voruganti, 2008; Chong *et al.*, 2016). Por outro lado, o que menos gera preocupações aos cuidadores é com a qualidade do tratamento que os pacientes recebem no Projesq.

A sobrecarga subjetiva encontrada neste estudo também corrobora as previsões do modelo teórico da sobrecarga subjetiva de Maurin e Boyd (1990), em que as variáveis antecedentes associadas às consequências negativas na vida do cuidador e fatores mediadores como baixo suporte social geram as preocupações que os cuidadores sentem com o futuro dos pacientes.

## **8.2 Variáveis Clínicas dos Pacientes Associados às Sobrecargas Objetiva e Subjetiva dos Cuidadores**

A idade de início da doença variou de 13 a 44 anos e a maioria dos pacientes possuía diagnóstico estabelecido havia algum tempo, em média 15 anos com uma tendência de correlação negativa e significativa para a sobrecarga subjetiva. Em geral, o tempo de duração da doença pode representar uma perda da produtividade ao longo da vida do paciente, dependência psicossocial e econômica de longo prazo ao cuidador (Yu *et al.*, 2018). Cardoso *et al.* (2006) nos resultados de seu estudo concluíram que, pacientes masculinos, solteiros, com tempo de esquizofrenia superior a 5 anos provavelmente se enquadram na categoria de dependência e qualidade de vida altamente comprometida, favorecendo a sobrecarga subjetiva do cuidador. Esse achado é significativo, pois mostra a dificuldade em prestar assistência a pacientes com dificuldades em cumprir com suas atividades cotidianas. Por

ouro lado existem estudos que relataram não haver associação entre duração da doença e sobrecarga familiar (Chien *et al.*, 2016). Esse resultado pode ser explicado pelo fato de que à medida que os cuidadores aceitam a natureza crônica da esquizofrenia e a realidade de que seu papel de cuidador pode durar a vida inteira, eles passam a reformular suas expectativas de maneiras mais realistas (Magliano *et al.*, 1998; Geriani *et al.*, 2015).

O número de hospitalizações apresentou correlação positiva com a sobrecarga objetiva do cuidador. Nos resultados de um estudo realizado na Ásia, a análise multivariada revelou que, o paciente ser internado por mais de três vezes, foi fator preditor da sobrecarga do cuidador (Yu *et al.*, 2017).

Com relação a sintomatologia os sintomas cognitivos tiveram impacto maior na sobrecarga objetiva do cuidador quando comparado aos sintomas positivos e negativos. Com as dificuldades cognitivas os pacientes com esquizofrenia continuam a lutar com áreas críticas do funcionamento diário, como manter o emprego, as relações sociais e viver de forma independente (Harvey *et al.*, 2019). Porém, alterações cognitivas são características centrais na esquizofrenia, e se tornam impulsionadoras dos déficits significativos nos funcionamentos pessoal, ocupacional, social e econômico de pacientes com esquizofrenia (Keefe e Fenton, 2007; Harvey *et al.*, 2019).

Estudos mostram que maior gravidade da doença implica também na presença de insight insatisfatório, hospitalizações frequentes e aumento do custo do atendimento (Awad e Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar *et al.*, 2014; Inogbo *et al.*, 2017). Os pacientes tornam-se mais dependentes dos cuidadores, causando uma ruptura na rotina familiar (Yazıcı *et al.*, 2016; Yu *et al.*, 2017).

### **8.3 Tratamento Medicamentoso e Sobrecarga do Cuidador**

Com relação à satisfação com o tratamento medicamentoso, 85% dos pacientes relatam algum grau de insatisfação com a medicação porque esta interfere nas funções mentais, na saúde física, na capacidade de atuar de forma consistente e nas suas emoções. Quando os pacientes não sentem efeitos colaterais como consequência do uso da medicação, a média da satisfação com o tratamento medicamentoso aumenta ( $81,25 \pm 19,69$ ). A satisfação com o tratamento medicamentoso não impactou na sobrecarga dos cuidadores.

### **8.4 Pacientes com, ou sem, uso de Clozapina e Sobrecargas Objetiva e Subjetiva dos Cuidadores**

Na literatura existem dois estudos recentes que avaliaram a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com esquizofrenia resistente ao tratamento (ERT). Um dos estudos foi realizado em 5 cidades americanas com amostra de 27 cuidadores de pacientes ERT (*Brain et al.* 2018). No outro estudo a amostra foi constituída de cuidadores de pacientes com ERT (n=100) e cuidadores de pacientes cujos sintomas positivos da esquizofrenia responderam ao tratamento (n=77) (*Velligan et al.* 2019). Porém, nesses dois estudos, os cuidadores de pacientes com ERT e uso de clozapina, foram excluídos dos estudos. A justificativa dos autores para essa exclusão foi que, apesar da forte evidência meta-analítica de que a Clozapina é significativamente melhor no tratamento do que os antipsicóticos de primeira e de segunda geração, os dados de padrões de prescrição mostram que a

clozapina é subutilizada devido aos efeitos colaterais, ou seja, poucos pacientes com ERT recebem prescrição de clozapina, de modo que estes seriam uma amostra enviesada em relação ao universo dos pacientes com ERT.

No entanto, o uso anterior de clozapina foi permitido, desde que não fosse descontinuado por ineficácia (Brain *et al.*, 2018; Velligan *et al.* 2019).

No presente estudo apesar de não haver diferenças significativas com relação aos dados sociodemográficos dos cuidadores de pacientes com, ou sem, uso de Clozapina, foi possível perceber que os cuidadores de pacientes com uso de Clozapina são mais velhos, tem maior escolaridade (40% com ensino superior x 20% com ensino superior) e a renda familiar também é maior (R\$ 4103,84 X R\$ 3263,43). Paradoxalmente o fato dos pacientes com uso de Clozapina receberem benefícios previdenciários, ou seja, ter uma renda, apresentou correlação positiva e significativa com impacto nas rotinas diárias do cuidador. Portanto, quanto maior a renda do paciente, maior a sobrecarga objetiva do cuidador. Uma possível explicação para isso seria que, quanto mais graves são os pacientes, menor o funcionamento social e pessoal, maior a dependência dos cuidadores e maior a chance de conseguirem benefícios previdenciários. Um fato interessante foi que os cuidadores das pacientes femininas sentem mais o peso financeiro do que cuidadores de paciente masculinos na frequência de sempre ou quase sempre. Esses dados são interessantes porque, mesmo em países desenvolvidos como EUA, 78% dos cuidadores relataram que suas finanças, incluindo emprego, oportunidades profissionais, possibilidades de viajar e planos financeiros futuros foram



impactadas pelo seu papel de cuidador de pacientes (Brain *et al.*, 2018).

Com relação ao número de horas semanais em contato com os pacientes, os cuidadores de pacientes com uso de Clozapina passavam em média menos horas semanais (84 hs/semanais x 98 hs/semanais) em contato com os pacientes.

A média do número de horas semanais dos cuidadores em contato com os pacientes nos dois estudos com ERT foram ( $\pm 61,1\%$  hs/semanais X  $\pm 36,8$ /hs semanais) (Velligan *et al.* 2019; Brain *et al.*, 2018). Na comparação com esses dois estudos observa-se que na amostra do presente estudo os cuidadores pacientes com, ou sem, uso de Clozapina dedicam mais horas para cuidar dos pacientes, com impactos permanentes nas suas rotinas diárias, conforme observado pelas respostas dos cuidadores. De acordo com Caqueo-Urizar *et al.* (2009) os fatores estressores na vida dos cuidadores de pacientes com esquizofrenia podem ser diretos (referentes à própria atividade de prestar cuidados ao paciente) e indiretos (referentes às consequências em outros domínios de sua vida). Assim, podem ocorrer perturbações na sua vida profissional, alguns tendo de abandonar o emprego, ou mudar de emprego de fazer mudanças no horário de trabalho devido ao papel de cuidador.

No estudo de pacientes com ERT vários cuidadores “desistiram” de namorar por causa dos desafios que seu papel de cuidador implicava e, em cuidadores com parceiros, cuidar de pacientes impactou negativamente nos relacionamentos com seus cônjuges ou outras pessoas, sugerindo que a tensão mental / emocional pode ser um dos impactos mais significativos na

prestação de cuidados de pacientes com ERT (Brain *et al.* 2018). Diante disso, é possível perceber que, mesmo em contextos sócio-culturais diferentes, experimentando contingências distintas sejam elas sociais, familiares, afetivas, entre outras, cuidar de pacientes com ERT tem impactos negativos na vida dos cuidadores (Inogbo *et al.*, 2017).

Com relação as preocupações dos cuidadores de pacientes com, ou sem uso, de Clozapina foram similares e relacionadas a finanças, e com o futuro dos pacientes. Porém nos cuidadores de pacientes com uso de Clozapina as preocupações com relação a segurança física dos pacientes foram menores, diferentemente das preocupações encontradas no estudo de pacientes com ERT no qual, as preocupações foram associadas com sintomas de agitação, irritabilidade, hostilidade, e o potencial de autoagressão relatados por (81%) dos cuidadores de pacientes com ERT sem uso de Clozapina (Brain *et al.*, 2018).

A idade de início da doença da doença em pacientes com uso de Clozapina foi menor e apresentou correlação negativa e significativa com supervisão de comportamentos problemáticos objetiva e subjetiva. Em pacientes sem uso de Clozapina a idade de início da doença foi maior e apresentou correlação negativa com as subescalas objetivas assistência na vida cotidiana, impacto nas rotinas dos cuidadores. A sobrecarga subjetiva apresentou correlação negativa com supervisão dos comportamentos problemáticos. Com relação ao tempo de duração da doença é maior em pacientes com uso de Clozapina.

Com relação a sintomatologia, os pacientes com uso de Clozapina apresentam mais sintomas positivos quando comparado aos pacientes sem uso de Clozapina, sendo que, a persistência de sintomas positivos é geralmente uma das características definidoras da esquizofrenia resistente ao tratamento (Farooq *et al.* 2013). Os sintomas positivos foram relatados como mais desafiadores de lidar e, devido ao fato de serem persistentes, causam ao cuidador a sensação de estar sobrecarregado e não sentir alívio, como também impactos negativos substanciais em sua saúde física e emocional (Brain *et al.* 2018). Infelizmente, a redução relacionada ao tratamento ou mesmo a eliminação dos sintomas psicóticos positivos não garante melhora nos resultados funcionais diários dos pacientes, porque as melhorias clínicas associadas aos tratamentos antipsicóticos dificilmente levam à melhora da cognição ou dos sintomas negativos (Buckley *et al.*, 2007). Diante disso, os cuidadores muitas vezes se sentem oprimidos, estressados, esgotados, sobrecarregados, frustrados ou com raiva, facilitando assim o desenvolvimento de ansiedade e depressão (Chan, 2011; Velligan *et al.*, 2019).

No que se refere ao número hospitalizações, apesar de não haver diferença significativa entre pacientes com, ou sem, uso de Clozapina, os pacientes sem uso de Clozapina apresentaram maior número de hospitalizações prévias, o que nos leva a pensar que o uso da Clozapina pode refletir na melhora sintomatológica do paciente resistente ao tratamento (Potkin *et al.*, 2020). Por outro lado, em uma revisão da literatura, com objetivo de comparar o funcionamento de pacientes com condições psiquiátricas incapacitantes, na comunidade, incluindo pacientes com ERT, o número de hospitalizações foi um dos mais consistentes preditores diretos da incapacidade no funcionamento de pacientes com ERT (Iasevoli *et al.* 2016).

No presente estudo o funcionamento pessoal e social dos pacientes com uso de Clozapina apresentou correlação negativa e significativa com a assistência na vida cotidiana consequentemente na sobrecarga objetiva total do cuidador, corroborando com resultados de estudos prévios nos quais pacientes com ERT apresentam comprometimentos em marcos funcionais da vida cotidiana, sendo a maioria são desempregados, altamente dependentes dos cuidadores e com dificuldades em iniciar ou manter relacionamento afetivos (Iasevoli *et al.*, 2016; Harvey *et al.*, 2019). Esse dado sugere que, à medida que o nível de funcionamento dos pacientes aumenta, permite que eles respondam melhor às suas responsabilidades e cuidados pessoais (Keefe and Fenton 2007), participando mais ativamente do seus próprios tratamentos e cuidados, reduzindo assim a sobrecarga dos cuidadores (Harvey *et al.* 2012; Velligan *et al.* 2019).

Em uma revisão da literatura, na comparação de pacientes com ERT e não ERT os primeiros receberam doses antipsicóticas significativamente mais altas, maior número de hospitalizações, pontuação mais alta em todas as subescalas PANSS e no PANSS total, menor pontuação na escala PSP, com níveis mais elevados de deficiência em pelo menos duas áreas da escala de PSP (Iasevoli *et al.* 2016). Essa condição de comprometimento da funcionalidade faz com que a esquizofrenia seja listada como a oitava principal causa de incapacidade e maiores custos significativos para os pacientes, para a família e para a sociedade em geral (Chong *et al.* 2016; McGrath *et al.* 2008).

## 8.5 Limitações do Estudo

É importante observar algumas limitações deste estudo.

A amostra deste estudo foi constituída com pacientes de um ambulatório de referência em um centro terciário especializado de um hospital universitário, que apresentavam condição clínica estável, e pode não representar toda a população de pacientes com esquizofrenia no Brasil.

Os familiares apesar de terem sido avisados sobre o sigilo das respostas algumas informações sobre a renda familiar podem ter sido omitidas com receio de que seus familiares perderiam o atendimento ambulatorial gratuito que recebem no Projesq IPq-HCFMUSP.

Este estudo tem um desenho transversal impossibilitando uma avaliação precisa da sobrecarga dos cuidadores durante todo o tempo de cuidado, que é um processo dinâmico e em evolução. Até onde se sabe, este é o primeiro estudo no Brasil que explora as experiências e perspectivas de cuidadores de pacientes com uso de Clozapina.

No Brasil nem todos pacientes considerados resistentes ao tratamento recebem a prescrição da Clozapina, devido à necessidade de monitoramento próximo/coleta de sangue ou efeitos colaterais.

Os cuidadores de pacientes que recebem Clozapina podem não representar as experiências do mundo real daqueles cuidadores que cuidam de pacientes com sintomas persistentes sem prescrição de uso de Clozapina.

Não foi possível avaliar algumas associações de pacientes sem uso de Clozapina devido a amostra ser pequena, e talvez esses pacientes sejam resistentes ao tratamento só que sem uso de Clozapina.

Na escala FBIS-BR na avaliação da frequências da assistência na vida cotidiana dos paciente e supervisão dos comportamentos pblemáticos (subescalas objetivas A e B objetiva), se o cuidador responder nenhuma vez, a resposta da sobrecarga subjetiva deve ser deixada em branco, ou seja, não possui pontuação 0 como resposta, e as opções de resposta são organizadas em uma escala Likert onde o valor mínimo é igual a 1, sendo que, a resposta em branco é diferente da resposta zero, o que pode interferir no resultado final da sobrecarga do cuidador.

A escassez de outros estudos sobre o mesmo tema na literatura envolvendo pacientes ambulatoriais com diagnóstico de esquizofrenia, com, ou sem, uso de Clozapina impede a comparação dos resultados do funcionamento social e pessoal, gravidade dos sintomas encontrados neste estudo e a associação com a sobrecarga dos cuidadores.

A influência do contexto cultural também implicações nos presentes resultados, reforçando a necessidade de pesquisas nesta área.

## **9 CONCLUSÕES**

---

Os resultados do presente estudo enfatizam o impacto da esquizofrenia na sobrecarga dos cuidadores e a complexidade de cuidar em um país em desenvolvimento com poucos recursos em termos de instalações de saúde mental, deixando para os familiares a responsabilidade de cuidar dos pacientes com esquizofrenia.

Os aspectos clínicos e demográficos dos pacientes, bem como as condições financeiras dos cuidadores, impactam nas sobrecargas subjetiva e objetiva dos cuidadores

Com relação aos pacientes em uso de Clozapina eles são mais velhos, com maior tempo de duração da doença, menor número de hospitalizações, atendidos por cuidadores mais velhos, com escolaridade e renda familiar maior, e passam menos horas em contato com o paciente.

Confirma-se que cuidar de pacientes com ERT gera sobrecarga considerável nas vidas dos cuidadores, e com eles a presença de sintomas psicóticos persistentes (e especialmente sintomas positivos) levando a uma sobrecarga adicional, como destacado por uma série de diferenças quantitativas entre os pacientes com uso de Clozapina e sem uso de Clozapina.



Essa falta de diferença pode ser devido ao pequeno número de pacientes sem uso de Clozapina e que podem ser resistentes ao tratamento, mas ainda não receberam a prescrição de Clozapina.

Este estudo dá o próximo passo para dimensionar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com ERT e por comparar com a sobrecarga vivenciada por cuidadores de pacientes que respondem ao tratamento.

Diante da importância que o familiar tem no tratamento do paciente com esquizofrenia, deveriam ser propostas assistências multi e interdisciplinares no sentido de ganhos em autonomia e funcionalidade para o paciente, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida tanto para os cuidadores como para os pacientes, diminuindo assim a sobrecarga dos cuidadores.

As ações de inclusão do cuidador devem fazer parte do plano terapêutico do paciente e devem iniciar no momento que se acessa a família ou o paciente pela primeira vez, e precisam ser tratadas com prioridade, a fim de amenizar a sobrecarga, presente na maioria dos cuidadores, conforme apresentado no decorrer deste estudo e também por diferentes autores.

Acredita-se que intervenções psicossociais possam ser planejadas levando em conta os resultados desse estudo com base nas dificuldades, necessidades e realidades dos pacientes e cuidadores.



## **Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Paciente**

### **HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

---

#### **DADOS DA PESQUISA**

##### **Título da pesquisa**

**Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: Relação com a sintomatologia, funcionamento social e a satisfação com o tratamento medicamentoso**

**Pesquisador principal** - Mario Rodrigues Louzã

Departamento/Instituto - Instituto de Psiquiatria – Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 785, 3º andar – Cerqueira César- São Paulo / Telefone 2661- 69-71.

##### **Convite à participação**

Você está sendo convidado a participar de um estudo que procura conhecer as sobre como está a gravidade da sua doença, você se sente fazendo o seu tratamento, as dificuldades que sentem as pessoas que moram ou cuidam de você, e, se, as dificuldades que eles sentem podem estar relacionadas com a gravidade dos seus sintomas.

##### **Justificativa e Objetivos do Estudo**

O estudo avalia a gravidade da doença sua doença, as dificuldades que o seu cuidador ou familiar sente ao cuidar de você, como também as áreas de suas vidas mais afetadas pela esquizofrenia e se existe relação entre fazer o tratamento de forma adequada e como eles se sentem.

##### **Procedimentos que serão realizados e métodos que serão empregados**

Este estudo será feito através de entrevista que será agendada por telefone com o paciente. A entrevista será de preferência no mesmo dia da consulta do paciente no Instituto de Psiquiatria do HC da Faculdade de Medicina da USP.

Vamos perguntar, por exemplo, quantos quartos, banheiros, tvs tem na sua casa, quantos anos você estudou, fazer perguntas sobre a gravidade dos seus sintomas, se você faz o tratamento de forma adequada e se você está satisfeito com o seu tratamento. Este encontro durará aproximadamente 120 minutos.

##### **Explicitação de possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa**

Por ser um estudo que vai necessitar de um encontro de 120 minutos você poderá vir a apresentar certa cansaço por conta do número de perguntas. Se isto acontecer a entrevista poderá ser suspensa e a continuação se dará na semana seguinte.

**Benefícios para o participante**

No final do estudo você pode se beneficiar de uma possível melhora na qualidade do relacionamento na sua família como também aumentar a sua satisfação com relação ao tratamento.

**Esclarecimento sobre a forma de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa**

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

No final do estudo se você desejar poderá ser informado sobre o resultado da pesquisa

**Garantias de plena liberdade ao participante de recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem penalização alguma, de sigilo e privacidade.**

Você pode retirar o seu consentimento e deixar o estudo em qualquer momento sem qualquer prejuízo à continuidade do seu tratamento na instituição.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a sua identificação.

**Garantia de que o participante receberá uma via do termo de consentimento**

O termo de consentimento deverá ser feito em duas vias uma para você e outra para o pesquisador e as duas vias devem ser rubricados e assinados pelo o pesquisador e por você e você levará uma via para casa.

**Explicitação das garantias de ressarcimento por despesas decorrentes da pesquisa**

Não há nenhuma despesa pessoal para você em qualquer fase do estudo, como também não há nenhuma compensação financeira relacionada à sua participação.

Se os seus dados forem utilizados futuramente para novo estudo será pedido um novo consentimento para você assinar, e que toda nova pesquisa só será realizada mediante aprovação do sistema CEP-CONEP.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. O principal investigador é o Dr. Mario Rodrigues Louzã Neto que pode ser encontrado no endereço. Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 785, 3º andar – Cerqueira César- São Paulo / Telefone 2661- 6971.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661- 6442 ramais 16, 17, 18, ou (11) 2661-7585; e-mail: [cappesq.adm@hc.fm.usp.br](mailto:cappesq.adm@hc.fm.usp.br)

**Fui suficientemente informado a respeito do estudo**

**Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: Relação com a sintomatologia, funcionamento social e a satisfação com o tratamento medicamentoso.**

Eu discuti as informações acima com o Pesquisador Responsável Mario Rodrigues Louzã ou pessoa (s) por ele delegada..... sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

---

Assinatura do participante

Data / /

---

Assinatura do responsável pelo estudo

Data / /

---

## **Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar/Cuidador**

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE  
SÃO PAULO-HCFMUSP**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO FAMILIAR/CUIDADOR**

---

### **DADOS DA PESQUISA**

#### **Título da pesquisa**

Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: Relação com a sintomatologia, funcionamento social e a satisfação com o tratamento medicamentoso.

#### **Pesquisador principal** - Mario Rodrigues Louzã

Departamento/Instituto - Instituto de Psiquiatria – Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 785, 3º andar – Cerqueira César- São Paulo / Telefone 2661- 6971

#### **Convite à participação**

Você está sendo convidado a participar de um estudo que procura conhecer as dificuldades que sentem as pessoas que cuidam de pacientes com esquizofrenia. Se as dificuldades estão relacionadas com a gravidade dos sintomas do paciente que você cuida ou com o tratamento dele, e saber quais áreas da sua vida está mais afetado com esse cuidado.

#### **Justificativa e Objetivos do Estudo**

O estudo avalia a gravidade da doença no paciente com esquizofrenia, as dificuldades que o familiar sente ao cuidar do paciente, como também áreas de suas vidas mais afetadas pela esquizofrenia e se existe relação entre fazer o tratamento de forma adequada e as suas de cuidador do paciente.

#### **Procedimentos que serão realizados e métodos que serão empregados**

Este estudo será feito através de entrevista que será agendada por telefone com o familiar ou cuidador do paciente. A entrevista será de preferência no mesmo dia da consulta do paciente no Instituto de Psiquiatria do HC da Faculdade de Medicina da USP.

Para você familiar ou cuidador vamos primeiro fazer perguntas sobre o que você tem na sua casa como, por exemplo, quantos quartos, banheiros, tvs, quantos anos você estudou, e depois fazer perguntas sobre os cuidados do dia a dia que você tem com paciente e como se sente fazendo essas atividades. Esse encontro vai durar aproximadamente 120 minutos.

#### **Explicitação de possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa**

Por ser um estudo que vai necessitar de um encontro de 120 minutos você poderá vir a apresentar certo cansaço por conta do número de perguntas. Se isto acontecer a entrevista poderá ser suspensa e a continuação se dará na semana seguinte.

**Benefícios para o participante**

No final do estudo você pode se beneficiar de uma possível melhora na qualidade do relacionamento familiar.

**Esclarecimento sobre a forma de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa**

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

**No final do estudo se você desejar poderá ser informado sobre o resultado da pesquisa**

Garantias de plena liberdade ao participante de recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem penalização alguma, de sigilo e privacidade.

**Em qualquer momento você pode retirar o seu consentimento e deixar o estudo sem qualquer prejuízo ao tratamento do paciente que você cuida.**

As informações obtidas nessa pesquisa serão analisadas em conjunto com as respostas dos outros familiares ou cuidadores não sendo divulgada a sua identificação.

**Garantia de que o participante receberá uma via do termo de consentimento.**

O termo de consentimento vai ser feito em duas vias uma para você e outra para o pesquisador e as duas vias devem ser rubricados e assinados pelo o pesquisador e por você cuidador, e você levará uma via para casa.

**Explicitação das garantias de ressarcimento por despesas decorrentes da pesquisa**

Não há nenhuma despesa pessoal para você em qualquer fase do estudo, como também não há nenhuma compensação financeira relacionada à sua participação.

Se os seus dados forem utilizados futuramente para novo estudo será pedido um novo consentimento para você assinar, e que toda nova pesquisa só será realizada mediante aprovação do sistema CEP-CONEP.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. O principal investigador é o Dr. Mario Rodrigues Louzã Neto que pode ser encontrado no endereço. Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 785, 3º andar – Cerqueira César- São Paulo / Telefone 2661- 6971. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661- 6442 ramais 16, 17, 18, ou (11) 2661-7585; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Fui suficientemente informado a respeito do estudo

Sobrecarga dos cuidadores na esquizofrenia: Relação com a sintomatologia, funcionamento social e a satisfação com o tratamento medicamentoso.

Eu discuti as informações acima com o Pesquisador Responsável Mario Rodrigues Louzã ou pessoa (s) por ele delegada..... sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do familiar ou cuidador

Data //

-----

Assinatura do responsável pelo estudo

Data //



**Anexo C - Dados de identificação do paciente****HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE  
SÃO PAULO-HCFMUSP****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE**

RG-HC:.....

Nome:.....

Data de nascimento: .....

RG:.....

Endereço: .....

CEP:.....

Contato Fone Fixo: .....(.....) .....Celular (.....)

E-mail: .....

Sexo: Masculino [ ] Feminino [ ]

Escolaridade (anos).....

Até que nível educacional atingiu: Fundamental [ ], Médio [ ],

Universitário incompleto [ ], Universitário completo [ ]

Estado civil: .....

Profissão: .....

Renda:.....

Recebe algum benefício? .....

Idade de início da doença (anos):.....

Duração de doença:.....

Número de hospitalizações:.....

Frequenta outro equipamento de saúde além do IPQ? CAPS [ ] Centro de  
Convivência [ ] UBS [ ]

Medicações atuais: .....

## Anexo D - CGI-SCH

Considerando toda a sua experiência clínica com pacientes esquizofrênicos, qual a gravidade da doença do paciente durante a última semana.

	Normal, não doente	Minimamente doente	Levemente doente	Moderadamente doente	Marcadamente doente	Gravemente doente	Entre os doentes mais graves
Sintomas positivos (alucinações delírios ou comportamento bizarro)	1	2	3	4	5	6	7
Sintomas negativos (embotamento afetivo, avolia e anedonia)	1	2	3	4	5	6	7
Sintomas depressivos (tristeza, humor deprimido, desesperança)	1	2	3	4	5	6	7
Sintomas cognitivos (prejuízo da atenção, concentração, memória)	1	2	3	4	5	6	7

### Appendix 1 - CGI-SCH Severity of Illness Portuguese version

Gravidade da doença							
Considerando toda a sua experiência clínica com pacientes esquizofrênicos, qual a gravidade da doença do paciente durante a última semana?							
	Normal, não doente	Minimamente doente	Levemente doente	Moderadamente doente	Marcadamente doente	Gravemente doente	Entre os doentes mais graves
Sintomas positivos (ex. alucinações, delírios ou comportamento bizarro)	1	2	3	4	5	6	7
Sintomas negativos (ex. embotamento afetivo, avolia e anedonia)	1	2	3	4	5	6	7
Sintomas depressivos (ex. tristeza, humor deprimido ou desesperança)	1	2	3	4	5	6	7
Sintomas cognitivos (ex. prejuízo da atenção, concentração ou memória)	1	2	3	4	5	6	7
Gravidade total	1	2	3	4	5	6	7

**Fonte:** Lima MS, Soares BGO, Paoliello G, Vieira RM, Martins CM, Mota Neto JI, Ferrão Y, Schirmer DA, Volpe FM. The Portuguese version of the Clinical Global Impression - Schizophrenia Scale: validation study. *Rev Bras Psiquiatr.* 2007;29(3):246-9.

## Anexo E - Escala de Performance Social e Pessoal

### ESCALA PSP (Escala de Performance Social e Pessoal)

A pontuação é baseada em quatro áreas principais:

- A. Atividades socialmente úteis, incluindo trabalho e estudo
- B. Relacionamentos pessoais e sociais
- C. Autocuidado
- D. Comportamentos inconvenientes e agressivos

Os níveis de funcionamento em outras áreas devem ser considerados para ajustar a pontuação dentro do nível decimal (por exemplo entre 31 e 40). O risco de suicídio não está incluído na escala. O intervalo de tempo recomendado é o último mês, mas outros intervalos podem ser especificados, especialmente se o paciente está em uma crise ou acabou de superá-la.

*Ocasional* é definido como ocorrendo 3 ou mais vezes no período de referência, ou ocorrendo menos que 3 vezes, porém em circunstâncias e/ou com tal história prévia que o avaliador está convencido de que há um risco de recorrência no futuro próximo (isto é, nos próximos 6 meses). Se o comportamento agressivo está presente ocasionalmente, a pontuação pode ser diminuída de um grau, p. ex., de grave para acentuada.

De 100 a 71 pontos a pontuação significa apenas dificuldades leves, de 70 a 31 há incapacidades evidentes de graus variados e abaixo de 30 o funcionamento da pessoa é tão ruim que é necessário suporte ou supervisão intensiva.

Definições dos níveis de gravidade nas áreas A-C:

Ausente	
Leve	Dificuldades não são evidentes. Perceptíveis apenas para aqueles que têm relacionamento muito próximo com o paciente.
Evidente	Evidente, porém não acentuada. Dificuldades claramente percebidas por qualquer pessoa, porém sem interferência substancial na capacidade de o paciente exercer seu papel em determinada área, dado seu contexto sociocultural, idade, sexo e nível educacional.
Acentuado	Dificuldades interferem significativamente no exercício de suas funções em determinada área; entretanto, o paciente ainda é capaz de agir sem ajuda profissional ou social, apesar de inapropriadamente e/ou ocasionalmente. Caso ajudado por alguém, pode ser capaz de atingir o nível de funcionamento prévio.
Grave	Dificuldades que tornam o paciente incapaz de desempenhar qualquer função em determinada área, caso não ajudado por profissionais, ou que conduzam o paciente a condutas destrutivas, porém sem risco de vida.
Muito grave	Prejuízos e dificuldades cuja intensidade representa perigo de vida ao paciente.

Definições dos níveis de gravidade da área D:

Ausente	
Leve	Grosserias leves, insociabilidade e lamentações.
Evidente	Falar alto demais, conversar com outros de forma excessivamente familiar ou comer de maneira socialmente inaceitável.
Acentuado	Insultos a pessoas em público, danificar ou destruir objetos, agir frequentemente de maneira socialmente inadequada, mas não de forma perigosa (p. ex., despir-se ou urinar em público).
Grave	Ameaças verbais frequentes ou agressões físicas frequentes, sem intenção ou possibilidade de causar ferimentos graves.
Muito grave	Atos agressivos frequentes, visando ou com grande chance de causar ferimentos graves.

Assinalar o grau de incapacidade do paciente para cada área de A a D:

	Ausente	Leve	Evidente	Acentuado	Grave	Muito grave
A. Atividades socialmente úteis						
B. Relacionamentos pessoais e sociais						
C. Cuidados pessoais						
D. Comportamentos inconvenientes e agressivos						

Consultar a tabela com os níveis de pontuação e estabelecer o intervalo decimal em que o paciente se encontra (p. ex., 21-30). Em seguida estabelecer, dentro do intervalo decimal, a unidade em que o paciente se encontra, para dar a pontuação final (p. ex., 24).

Níveis de pontuação:

Intervalos de 10 pontos	Descrições da PSP
100-91	Excelente funcionamento nas 4 áreas principais. Ele/ela é considerado por suas boas qualidades. Lida adequadamente com os problemas da vida, está envolvido em ampla gama de interesses e atividades.
90-81	Bom funcionamento nas 4 áreas principais. Presença apenas de problemas ou dificuldades comuns.
80-71	Dificuldades leves em uma ou mais áreas de A a C.
70-61	Dificuldades evidentes, porém não acentuadas, em uma ou mais áreas de A a C ou dificuldades leves em D.
60-51	Dificuldades acentuadas em uma das áreas de A a C ou dificuldades evidentes em D.
50-41	Dificuldades acentuadas em duas ou mais áreas de A a C ou dificuldades graves em uma das áreas de A a C com ou sem dificuldades evidentes em D.
40-31	Graves dificuldades em uma das áreas de A a C e dificuldades acentuadas em pelo menos uma das áreas de A a C ou dificuldades acentuadas em D.
30-21	Graves dificuldades em duas das áreas de A a C ou grave dificuldade na área D, com ou sem prejuízo nas áreas de A a C.
20-11	Graves dificuldades em todas as áreas (A a D) ou muito graves em D com ou sem prejuízo nas áreas gerais (A a C). Se o paciente reage a estímulos externos, a pontuação sugerida se situa entre 20 e 16; caso contrário, a pontuação sugerida se situa entre 15 e 11.
10-1	Falta de autonomia no funcionamento básico com comportamentos extremos, porém sem risco de sobrevivência (pontuação de 10 a 6) ou com risco de sobrevivência, p. ex., risco por desnutrição, desidratação, infecções, incapacidade evidente em reconhecer situações de perigo evidente (pontuação de 5 a 1).

Intervalo decimal: \_\_\_\_\_

Pontuação final: \_\_\_\_\_

**Fonte:** Menezes A, Macedo G, Mattos P, Júnior A, Louzã M. Personal and Social Performance (PSP) scale for patients with schizophrenia: translation to Portuguese, cross-cultural adaptation and interrater reliability. *J Bras Psiquiatr.* 2012;61(3):176-80.

## **Anexo F - TQSM (Version II): Treatment Satisfaction Questionary for Medication - Questionário de Satisfação do Tratamento por Medicação**

Os direitos da Versão I e Versão II DO TQSM são compartilhados entre Quintiles Strategic Research Services e a Pfizer Inc. Para obter permissão do uso das versões formatadas aprovadas dos instrumentos, assim como de inúmeras traduções, queira entrar em contato com Shoshana Colman, PhD, Quintiles Strategic Research Services, 475 Brannan Street, Suite 430, San Francisco, CA 94107; Voz: 415.633.3243; Fax: 415.633.3133: [shoshana.colman@quintiles.com](mailto:shoshana.colman@quintiles.com)

1. Qual o seu nível de satisfação ou insatisfação com a capacidade de a medicação prevenir ou tratar a sua condição?
  - 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito Insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um pouco satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito Satisfeito
  - 7 Extremamente Satisfeito
  
2. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto ao modo como a medicação alivia os sintomas?
  - 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito Insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um pouco satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito Satisfeito
  - 7 Extremamente Satisfeito

3. Como resultado de tomar este medicamento você sente algum efeito colateral?

1 Sim

2. Não

4. Qual é o seu nível de insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem na sua saúde física e na sua capacidade funcional (por exemplo vigor, níveis de energia)?

1 Extremamente insatisfeito

2 Muito Insatisfeito

3 Um pouco insatisfeito

4 Levemente insatisfeito

5 Nada insatisfeito

5. Qual o seu nível de insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem nas suas funções mentais (por exemplo, capacidade de raciocinar com clareza, manter-se acordado)?

1 Extremamente insatisfeito

2 Muito Insatisfeito

3 Um pouco insatisfeito

4 Levemente insatisfeito

5 Nada insatisfeito

6. Qual é o seu nível de insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem com o seu ânimo ou suas emoções (por exemplo, ansiedade/medo, tristeza, irritação/raiva)?

- 1 Extremamente insatisfeito
- 2 Muito Insatisfeito
- 3 Um pouco insatisfeito
- 4 Levemente insatisfeito
- 5 Nada insatisfeito

7. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto à facilidade de usar o medicamento?

- 1 Extremamente insatisfeito
- 2 Muito Insatisfeito
- 3 Insatisfeito
- 4 Um pouco satisfeito
- 5 Satisfeito
- 6 Muito Satisfeito
- 7 Extremamente Satisfeito

8. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto à facilidade de planejar quando vai tomar o seu medicamento a cada vez?

- 1 Extremamente insatisfeito
- 2 Muito Insatisfeito
- 3 Insatisfeito
- 4 Um pouco satisfeito
- 5 Satisfeito
- 6 Muito Satisfeito
- 7 Extremamente Satisfeito

9. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto à frequência que se deve usar/tomar o medicamento?

- 1 Extremamente insatisfeito
- 2 Muito Insatisfeito
- 3 Insatisfeito
- 4 Um pouco satisfeito
- 5 Satisfeito
- 6 Muito Satisfeito
- 7 Extremamente Satisfeito

10. Qual é o seu nível de satisfação quanto ao fato de as coisas boas desse medicamento superarem as ruins?

- 1 Extremamente insatisfeito
- 2 Muito Insatisfeito
- 3 Insatisfeito
- 4 Um pouco satisfeito
- 5 Satisfeito
- 6 Muito Satisfeito
- 7 Extremamente Satisfeito

11. Levando-se tudo em consideração, qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação com esse medicamento?

- 1 Extremamente insatisfeito
- 2 Muito Insatisfeito
- 3 Insatisfeito
- 4 Um pouco satisfeito
- 5 Satisfeito
- 6 Muito Satisfeito
- 7 Extremamente Satisfeito

---

**ALGORITMO DA ESCALA DE PONTUAÇÃO:** A escala TQSM varia de 0 a 100 e nenhuma pontuação deverá ser inferior ou superior a esses limites.

**EFETIVIDADE:**  $((\text{Item 1} + \text{Item 2}) - 2) \text{ dividido por } 12) \times 100$

**EFEITOS COLATERAIS:**  $((\text{Soma dos itens de 4 a 6}) - 3) \text{ dividido por } 12) \times 100$

Se estiver faltando um item:  $((\text{Soma dos dois itens preenchidos}) - 2) \text{ dividido por } 8) \times 100$

**CONVENIENCIA:**  $((\text{Soma dos itens de 7 a 9}) - 3) \text{ dividida por } 18) \times 100$

Se estiver faltando um item:  $((\text{Soma dos dois itens preenchidos}) - 2) \text{ dividido por } 12) \times 100$

**SATISFAÇÃO GERAL:**  $((\text{Soma dos itens de 10 a 11}) - 2) \text{ dividido por } 12) \times 100$





*Alita Renée Simon Kraiser*

TRADUTORA PÚBLICA E INTÉRPRETE COMERCIAL

Matriculada na JUCESP sob o número 581 Idioma: Inglês  
CPF/MF: 143.176.188-50 CCM: 2.436.072-4 RG 3.360.763-1

Tradução Nº: 16382

Livro Nº: 80

Páginas: 87 a 89

**Certifico e dou fé para os devidos fins, que nesta data me foi apresentado um documento por arquivo eletrônico no idioma inglês, que identifiquei como sendo um "ARTIGO", cuja tradução do "Título" e do "Apêndice B" faço para o vernáculo com o seguinte teor:**

[Título da primeira página]

**Validade construtiva hierárquica do Questionário de Satisfação do Tratamento por Medicação (Versão II TQSM) entre pacientes de ambulatório consumidores em farmácias**

**Apêndice B**

**TSQM [Sigla em inglês para "Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication"] (Versão II)**

Questionário de Satisfação do Tratamento por Medicação

Os direitos da Versão I e Versão II do TSQM são compartilhados entre a Quintiles Strategic Research Services e a Pfizer Inc. Para obter permissão de uso das versões formatadas aprovadas dos instrumentos, assim como de inúmeras traduções, queira entrar em contato com Shoshana Colman, PhD, Quintiles Strategic Research Services, 475 Brannan Street, Suite 430, San Francisco, CA 94107; Voz: 415.633.3243; Fax: 415.633.3133; [shoshana.colman@quintiles.com](mailto:shoshana.colman@quintiles.com).

1. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação com a capacidade de a medicação prevenir ou tratar a doença?
  - 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um tanto satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito Satisfeito
  - 7 Extremamente satisfeito
  
2. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto ao modo que a medicação alivia os sintomas?
  - 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um tanto satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito Satisfeito
  - 7 Extremamente satisfeito
  
3. Você sente qualquer efeito colateral como consequência de uso desse medicamento?
  - 1 Sim
  - 2 Não
  
4. Qual é o seu nível de insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem na sua saúde física e na sua capacidade de atuar de forma consistente (por exemplo, níveis de energia, vigor)?
  - 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Um tanto insatisfeito
  - 4 Ligeiramente insatisfeito
  - 5 Nem um pouco insatisfeito

*J*



*Alita Renée Simon Kraiser*

**TRADUTORA PÚBLICA E INTÉRPRETE COMERCIAL**

Matriculada na JUCESP sob o número 581

Idioma: Inglês

CPF/MF: 143.176.188-50

CCM: 2.436.072-4

RG 3.360.763-1

5. Qual é o seu nível de insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem nas suas funções mentais (por exemplo, capacidade de raciocinar com clareza, manter-se acordado)?
- 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Um tanto insatisfeito
  - 4 Ligeiramente insatisfeito
  - 5 Nem um pouco insatisfeito
6. Qual é o seu nível de insatisfação quanto aos efeitos colaterais que interferem com o seu ânimo ou emoções (por exemplo, ansiedade/medo, tristeza, irritação/raiva)?
- 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Um tanto insatisfeito
  - 4 Ligeiramente insatisfeito
  - 5 Nem um pouco insatisfeito
7. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto à facilidade de uso do medicamento?
- 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um tanto satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito satisfeito
  - 7 Extremamente satisfeito
8. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto à facilidade de planejar quando vai tomar o medicamento a cada vez?
- 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um tanto satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito satisfeito
  - 7 Extremamente satisfeito
9. Qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação quanto à frequência que se deve usar/tomar o medicamento?
- 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um tanto satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito satisfeito
  - 7 Extremamente satisfeito
10. Qual é o seu nível de satisfação quanto aos elementos positivos desse medicamento prevalecerem sobre os negativos?
- 1 Extremamente insatisfeito
  - 2 Muito insatisfeito
  - 3 Insatisfeito
  - 4 Um tanto satisfeito
  - 5 Satisfeito
  - 6 Muito satisfeito



*Alita Renée Simon Kraiser*

**TRADUTORA PÚBLICA E INTÉRPRETE COMERCIAL**

Matriculada na JUCESP sob o número 581

Idioma: Inglês

CPF/MF: 143.176.188-50

CCM: 2.436.072-4

RG 3.360.763-1

7 Extremamente satisfeito

11. Levando-se tudo em consideração, qual é o seu nível de satisfação ou insatisfação com este medicamento?

- 1 Extremamente insatisfeito  
2 Muito insatisfeito  
3 Insatisfeito  
4 Um tanto satisfeito  
5 Satisfeito  
6 Muito satisfeito  
7 Extremamente satisfeito

**ALGORITMO DA ESCALA DE PONTUAÇÃO:** A escala TQSM varia de 0 a 100 e nenhuma pontuação computada deverá ser inferior ou superior a esses limites.

**EFICÁCIA:**  $\frac{((\text{Item 1} + \text{Item 2}) - 2)}{(12)} \times 100$

**EFEITOS COLATERAIS:**  $\frac{((\text{Soma dos itens de 4 a 6}) - 3)}{(12)} \times 100$

Se estiver faltando um item:  $\frac{((\text{Soma dos dois itens preenchidos}) - 2)}{(8)} \times 100$

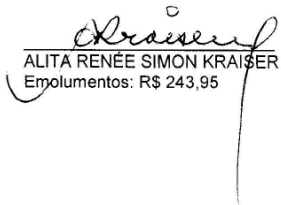
**PRATICIDADE:**  $\frac{((\text{Soma dos itens de 7 a 9}) - 3)}{(18)} \times 100$

Se estiver faltando um item:  $\frac{((\text{Soma dos dois itens preenchidos}) - 2)}{(12)} \times 100$

**SATISFAÇÃO GERAL:**  $\frac{((\text{Soma dos itens de 10 a 11}) - 2)}{(12)} \times 100$

*Nada mais constava em Inglês do documento acima, que devolvo com esta tradução digitada em 3 (três) páginas, a qual conferi, achei conforme e assino. DOU FÉ.*

São Paulo, 28 de setembro de 2015

  
 ALITA RENÉE SIMON KRAISER  
 Emolumentos: R\$ 243,95





Quintiles, Inc.  
4820 Emperor Boulevard  
Durham, North Carolina 27703  
Telephone 919.998.2109  
Fax 919.998.7838

Sao Paulo, September 29th 2015

Mario R. Louzã Neto, MD, PhD  
Instituto de Psiquiatria, University of Sao Paulo  
Rua Dr. Ovidio Pires de Campos, 785  
3rd Floor, CEAPESQ, room 11  
São Paulo, SP, 05403-010  
Brazil  
+5511 26616971

Re: Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication **Version II** ("TSQM") and TSQM Scoring Algorithm

Dear Mario Louzã,

With this letter, we are providing Mario Rodrigues Louzã Neto ("you") with the TSQM and TSQM Scoring Algorithm, and the following translations specified in Attachment A (collectively, the "Licensed Materials"), solely for use in connection with protocol titled "Burden of the Caregiver in Schizophrenia: relationship with symptomatology, social functioning and satisfaction with the medication" (the "Project").

All rights, title and interest in and to the Licensed Materials are owned by Quintiles Transnational Corp., Quintiles, Inc.'s corporate affiliate and licensor. The Licensed Materials are protected by copyright, trade secret and other laws. Written permission from Quintiles must be granted prior to any edits, modifications, or suggestions to the Licensed Materials. If any edits, modifications or suggestions to the Licensed Materials made by you or for you are incorporated into the Licensed Materials or subsequent versions of the Licensed Materials, you hereby assign to Quintiles Transnational Corp. all rights you may have in and to any edits, modifications or suggestions. The TSQM may only be administered by you in connection with patients participating in the Project. The TSQM Scoring Algorithms may only be provided to your Personnel (defined below) participating in the Project for the sole purpose of scoring the TSQM.

XDA18598  
00411164

1

CONFIDENTIAL

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Mario Louzã', written over a horizontal line.

In the event that you need a translation of the Licensed Materials which Quintiles Transnational Corp. and Quintiles, Inc. (individually and collectively, "Quintiles") do not already have in their possession, you may, following receipt of the written consent of Quintiles, translate the Licensed Materials into the requested language; provided that the translation (a) is carried out in accordance with applicable standards for linguistic adaptation, and (b) is carried out in accordance with Quintiles' instructions and subject to Quintiles' final approval. Upon completion of the translation of the Licensed Materials pursuant to this procedure, you will promptly provide Quintiles, Inc. with a copy of the translated Licensed Materials together with a copy of the translation certificate executed by the official translator. While you will not be charged a license fee for a translation conducted under this process, any such translation will be deemed Licensed Materials under this agreement and all rights that you and any party acting on your behalf may have therein shall be assigned to Quintiles Transnational Corp.

All Licensed Materials are provided by Quintiles subject to terms regarding confidentiality as set forth in this paragraph and in the following paragraph. You will receive, maintain, and hold the Licensed Materials in strict confidence and will use at least the same level of care in safeguarding them that you use with your own confidential material. You will not reveal the Licensed Material to your employees, directors, or staff (collectively, "Personnel") except to the extent required to administer the Project, and you will ensure that all Personnel treat the Licensed Material as strictly confidential and abide by the terms of this letter. You will not disclose the Licensed Materials to any third party or utilize Licensed Materials, except as provided herein, without first having obtained Quintiles' written consent to such disclosure or utilization.

The obligations of confidentiality set forth herein shall not apply to the Licensed Materials to the extent the Licensed Materials are required by law to be disclosed by you, provided that you notify Quintiles prior to such disclosure and offer Quintiles an opportunity to contest such disclosure.

You agree to indemnify and hold harmless Quintiles and its affiliates, and its and their directors, officers, employees and agents from and against all liabilities, losses, claims, demands, damages, costs and expenses (including but not limited to reasonable legal fees and disbursements) suffered or incurred by Quintiles and arising as a direct or indirect result of (a) any claim, proceeding, civil, criminal or administrative action, inquiry, suit or legal action instituted against Quintiles and in respect of your use of the Licensed Materials, or (b) your negligence or willful misconduct or that of any of your directors, officers, employees or agents.

Quintiles shall not be responsible for any special, incidental, consequential, exemplary or punitive damages relating to this letter or the License Materials even if Quintiles has knowledge of the possibility of such potential damages.

You will ensure that any paper, article or other publication reporting results obtained using the Licensed Materials will include the following reference:

Atkinson MJ, Kumar R, Cappelleri JC, et al. Hierarchical construct validity of the treatment satisfaction questionnaire for medication (TSQM version II) among outpatient pharmacy consumers. *Value Health* 2005;8 Suppl 1:S9-S24. Those seeking information regarding or permission to use the TSQM are directed to Quintiles, Inc. at [www.quintiles.com/TSQM](http://www.quintiles.com/TSQM) or [TSQM@quintiles.com](mailto:TSQM@quintiles.com)

XDA18598  
00411164

2

CONFIDENTIAL

You agree to inform Quintiles upon the completion of the Project. Following completion of your use of the Licensed Materials as contemplated by this letter, or upon termination of your rights to such materials hereunder, you agree to provide to Quintiles all data from the Project that could be used to build the psychometric properties of the Licensed Materials. Any data provided will be used by Quintiles only to improve the psychometric properties of the Licensed Materials.

The rights granted to you hereunder are subject to your acceptance of the terms of this letter as shown below. The nonrefundable license fee is waived for your institution.

Upon completion of your use of the Licensed Materials as contemplated by this letter, or upon termination of your rights to such materials hereunder, you shall destroy all copies of the Licensed Materials and have an officer of your institution certify in writing that all Licensed Materials have been destroyed, however you may retain one copy of the Licensed Materials under seal for regulatory purposes.

The terms of this letter shall be considered effective as of the date signed by you below ("Effective Date").

This letter agreement may be executed in any number of counterparts, each of which when executed and delivered, shall constitute an original, but all of which together shall constitute one agreement binding on all parties, notwithstanding that all parties are not signatories to the same counterpart. Transmission by fax or by electronic mail of an executed counterpart of this letter agreement shall be deemed to constitute due and sufficient delivery of such counterpart. This letter agreement and any amendment or modification may not be denied legal effect or enforceability solely because it is in electronic form, or because an electronic signature or electronic record was used in its formation.

Should you have any questions, please contact us immediately. To confirm your acceptance of these terms and conditions, please sign below and return this letter via electronically to [TSQM@Quintiles.com](mailto:TSQM@Quintiles.com).

XDA18598  
00411164

3

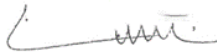
CONFIDENTIAL



ATTACHMENT A  
TSQM Version II Available Translations

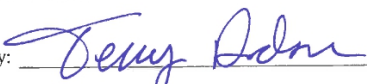
Country	Language	Certificate available
USA	English	N/A

XDA18598  
00411164




Sincerely,

Quintiles, Inc.

By:   
Name: Terry Dodson  
          Sr. Director  
Title: Global Business Operations

AGREED AND ACCEPTED:

*Instituto de Psiquiatria, University of Sao Paulo*

By:   
Name: Mario Rodrigues Louzã Neto  
Title: MD, PhD  
Date: 29/September/2015



**Anexo G - Dados de identificação do familiar/cuidador****HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA  
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR/CUIDADOR**

RG-HC:.....

Nome:.....

Data de nascimento: .....

RG:.....

Endereço:.....

CEP:.....

Contato Fone Fixo: .....(.....) .....Celular (.....)

E-mail: .....

Sexo: Masculino [ ] Feminino [ ]

Escolaridade (anos).....

Até que nível educacional atingiu: Fundamental [ ], Médio [ ],

Universitário incompleto [ ], Universitário completo [ ]

Estado civil: .....

Profissão: .....

Renda:.....

Recebe algum benefício? .....

Idade de início da doença (anos):.....

Duração de doença:.....

Número de hospitalizações:.....

Frequenta outro equipamento de saúde além do IPQ? CAPS [ ] Centro de  
Convivência [ ] UBS [ ]

Medicações atuais: .....

## **Anexo H - Critério de classificação econômica Brasil**

### **CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONOMICA BRASIL**

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem\_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem \_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)

<b>ITENS DE CONFORTO</b>	<b>Não possui</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4 ou mais</b>
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e notebooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca.					

<b>Água utilizada neste domicílio é proveniente de?</b>	
1	Rede de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

<b>Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:</b>	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto/Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo/Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

**Fonte:** Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (<http://www.abep.org/criterio-brasil>)

## Anexo I - Escala de avaliação da sobrecarga dos familiares (FBIS-BR)

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

#### 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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A2a)

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A3a)

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A4a)

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

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	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A5a)

A4b. 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

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	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A6a)

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

1	2	3	4
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	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A7a)

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

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

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

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A8a)

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

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

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

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/A9a)

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

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

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

1	2	3	4	5
<hr/>				
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/B1a)

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

1	2	3	4
<hr/>			
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 consequências? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/B2a)

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

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

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

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

(PASSE P/ B3a)

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

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias



## (PASSE P/B4a)

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

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

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

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma 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?

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

## (PASSE P/B5a.)

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

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

## (PASSE P/B6a)

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

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

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

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

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 vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os 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 consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

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 os itens abaixo?

	Sim	Não	Gastos 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).

e- Moradia (alugue, prestação da casa)?	1	2	\$ _____
---	---	---	----------

(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela desta despesa correspondente ao paciente)

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 |
| Frequentemente         | 4 |
| Às vezes               | 3 |
| Raramente              | 2 |
| Nunca                  | 1 |

#### PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

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

_____	_____	_____	_____	_____
1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

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

_____	_____	_____	_____	_____
1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

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

_____	_____	_____	_____	_____
1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma 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?

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias

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

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

D3. Por causa da doença de (Nome): (Nota ao entrevistador: Você pode circular mais de uma resposta)

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

## PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

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

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

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

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

1	2	3	4	5
Nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre

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

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nunca      raramente      às vezes      frequentemente      sempre ou quase sempre

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

1                      2                      3                      4                      5  
Nunca      raramente      às vezes      frequentemente      sempre ou quase sempre

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

1                      2                      3                      4                      5  
Nunca      raramente      às vezes      frequentemente      sempre ou quase sempre

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

1                      2                      3                      4                      5  
Nunca      raramente      às vezes      frequentemente      sempre ou quase sempre

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

1                      2                      3                      4                      5  
Nunca      raramente      às vezes      frequentemente      sempre ou quase sempre

**Fonte:** Albuquerque EPT. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: estudo de diferentes tipos de cuidadores [dissertação]. São João del Rey: Universidade Federal de São João del Rey, 2010.

## Anexo J - Aprovação do Comitê de Ética



**Hospital das Clínicas da FMUSP**  
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

### PROJETO DE PESQUISA

**Título:** SOBRECARGA DOS CUIDADORES NA ESQUIZOFRENIA: RELAÇÃO COM A SINTOMATOLOGIA, FUNCIONAMENTO SOCIAL E A SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

**Pesquisador Responsável:** Mário Rodrigues Louzã Neto

**Versão:** 1

**Pesquisador Executante:** Elaine Scapatício Di Sarno

**CAAE:** 50557915.1.0000.0068

**Coautores:** Isabel Cristina Napolitano, Maria Alice Scardoelli, Rosana Ramos de Freitas

**Instituição:** HCFMUSP

**Departamento:** PSIQUIATRIA

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**Registro on-line:** 14105

**Número do Parecer:** 1.329.499

**Data da Relatoria:** 18/11/15

**Apresentação do Projeto:** O protocolo apresentado "SOBRECARGA DOS CUIDADORES NA ESQUIZOFRENIA: RELAÇÃO COM A SINTOMATOLOGIA, FUNCIONAMENTO SOCIAL E A SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO MEDICAMENTOSO" será desenvolvido pelo Instituto de Psiquiatria. Trata-se de projeto prospectivo que envolve pacientes e prontuários médicos. Em linhas gerais, caracteriza-se por estudo observacional transversal para avaliar a sobrecarga de familiares e cuidadores de pacientes adultos portadores de esquizofrenia atendidos no ambulatório do Programa Esquizofrenia (PROJESQ) do Instituto de Psiquiatria do HC FMUSP.

**Objetivo da Pesquisa:** Os objetivos apresentados constituem de: 1. Investigar o nível de sobrecarga do cuidador do paciente com esquizofrenia; 2. Correlacionar às características pessoais e socioeconômicas com a sobrecarga familiar; 3. Identificar as dimensões de suas vidas que foram mais afetadas, correlacionadas a maior gravidade ou não da doença; 4. Identificar se existe relação entre sintomas e sobrecarga familiar; 5. Verificar fatores associados e comparar níveis de sobrecarga de cuidadores com a psicopatologia do paciente; 6. Identificar se há inter-relação entre sobrecarga subjetiva com características sociodemográficas; 7. Identificar a necessidade de uma compreensão detalhada do(s) tipo(s) de sobrecarga nos cuidadores para planejamento futuro de programas psicoeducacionais.



**Hospital das Clínicas da FMUSP**  
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:** Risco mínimo, devido a duração e conteúdo das entrevistas com os participantes da investigação.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:** Todos em conformidade com as exigências do CEP.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:** Em termos formais, apresenta correto delineamento de objeto, objetivos e metodologia de produção e análise dos dados. Os aspectos éticos estão devidamente contemplados com TCLE em formato claro, objetivo e adequado a linguagem dos participantes do estudo.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** Sem pendências.

**Situação do Parecer:** Aprovado.

**Necessita Apreciação da CONEP:** Não.

**Considerações Finais a critério do CEP:** Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: **a)** desenvolver o projeto conforme delineado; **b)** elaborar e apresentar relatórios parciais e final; **c)** apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; **d)** manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; **e)** encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; **f)** justificar perante o CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

São Paulo, 18 de Novembro de 2015

Prof. Dr. Alfredo José Mansur  
Coordenador  
Comissão de Ética para Análise  
de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

**Anexo K - Frequência da distribuição (%) e análise descritiva dos itens das subescalas de Assistência na vida cotidiana, Supervisão dos comportamentos problemáticos, Sobrecarga financeira, Sobrecarga na rotina diária e Preocupações com o paciente**

	SOBRECARGA OBJETIVA					SOBRECARGA SUBJETIVA							
	Nenhuma vez	Menos que uma vez por semana	Uma a duas vezes por semana	Três a seis vezes por semana	Todos os dias	Média	(dp)	Nem um pouco	Muito pouco	Um pouco	Muito	Média	(dp)
<b>Assistência da vida cotidiana</b>													
<b>Higiene</b>	36,7%	6,7%	15,0%	11,7%	30,0%	2,92	(1,70)	26,3%	10,5%	36,8%	26,3%	2,63	(1,15)
<b>Medicação</b>	26,7%	8,3%	5,0%	10,0%	50,0%	3,48	(1,75)	38,6%	15,9%	25,0%	20,5%	2,27	(1,19)
<b>Tarefas da casa</b>	21,7%	6,7%	18,3%	13,3%	40,0%	3,43	(1,59)	21,7%	10,9%	34,8%	32,6%	2,78	(1,13)
<b>Compras</b>	26,7%	5,0%	16,7%	23,3%	28,3%	3,22	(1,57)	34,1%	13,6%	38,6%	13,6%	2,32	(1,09)
<b>Alimentação</b>	11,7%	1,7%	1,7%	3,3%	81,7%	4,42	(1,34)	32,1%	15,1%	34,0%	18,9%	2,40	(1,13)
<b>Transporte</b>	13,3%	15,0%	33,3%	20,0%	18,3%	3,15	(1,27)	30,8%	26,9%	25,0%	17,3%	2,29	(1,09)
<b>Dinheiro</b>	51,7%	6,7%	11,7%	5,0%	25,0%	2,45	(1,71)	25,8%	22,6%	35,5%	16,1%	2,42	(1,06)
<b>Ocupação do tempo</b>	15,0%	5,0%	18,3%	20,0%	41,7%	3,68	(1,44)	19,6%	11,8%	33,3%	35,3%	2,84	(1,12)
<b>Consultas médicas</b>	11,7%	43,3%	36,7%	5,0%	3,3%	2,45	(0,89)	52,8%	15,1%	22,6%	9,4%	1,89	(1,07)
<b>Supervisão aos comportamentos problemáticos</b>													
<b>Comportamentos problemáticos</b>	41,7%	13,3%	25,0%	13,3%	6,7%	2,30	(1,32)	13,2%	13,2%	39,5%	34,2%	2,95	(1,01)
<b>Pedir atenção excessiva</b>	30,0%	8,3%	16,7%	13,3%	31,7%	3,08	(1,65)	7,1%	16,7%	31,0%	45,2%	3,14	(0,95)

continua



continuação

		SOBRECARGA OBJETIVA					SOBRECARGA SUBJETIVA						
		Menos que uma vez por semana	Uma a duas vezes por semana	Três a seis vezes por semana	Todos os dias	Média	(dp)	Nem um pouco	Muito pouco	Um pouco	Muito	Média	(dp)
<b>Perturbação noturna</b>													
75,0%	5,0%	8,3%	5,0%	6,7%	1,63	(1,23)	6,7%	20,0%	40,0%	33,3%	3,00	(0,93)	
<b>Heteroagressão</b>													
86,7%	6,7%	5,0%	1,7%	0,0%	1,22	(0,61)	11,1%	11,1%	22,2%	55,6%	3,22	(1,09)	
<b>Auto-agressão</b>													
76,7%	13,3%	3,3%	5,0%	1,7%	1,42	(0,91)	7,1%	7,1%	42,9%	42,9%	3,21	(0,89)	
<b>Beber demais</b>													
95,0%	5,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,05	(0,22)	0,0%	33,3%	33,3%	33,3%	3,00	(1,00)	
<b>Fumar ou beber demais</b>													
45,0%	6,7%	5,0%	10,0%	33,3%	2,80	(1,82)	18,2%	6,1%	24,2%	51,5%	3,09	(1,16)	
<b>Usar drogas</b>													
100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,00		0,0%	0,0%	0,0%	0,0%			
<b>Impacto Financeiro</b>													
<b>Dinheiro dado ao pac sem devolução</b>													
Gastos com o paciente													
1175,18 (874,71)													
<b>Contribuição financeira do paciente</b>													
518,47 (784,26)													
<b>Gastos financeiros</b>													
662,38 (1175,08)													
<b>No ultimo ano, os gastos que você teve com seu familiar foram pesados para você com que frequencia?</b>													
		Nunca	Raramente	As vezes	Frequen- temente	Sempre ou quase sempre							
16,7%	16,7%	11,7%	20,0%	35,0%	Média (dp)	3,40	(1,52)						

continua

continuação

	SOBRECARGA OBJETIVA				SOBRECARGA SUBJETIVA								
	Nenhuma vez	Menos que uma vez por semana	Uma a duas vezes por semana	Três a seis vezes por semana	Todos os dias	Média	(dp)	Nem um pouco	Muito pouco	Um pouco	Muito	Média	(dp)
<b>Impacto na Rotina Diária</b>													
<b>Chegar atrasada ou cancelar compromissos objetiva</b>													
53,3%	15,0%	26,7%	5,0%	0,0%	1,83	(0,99)							
<b>Alterações nas atividades sociais e de lazer</b>													
35,0%	13,3%	33,3%	11,7%	6,7%	2,42	(1,27)							
<b>Alterações na rotina de casa</b>													
45,0%	13,3%	21,7%	11,7%	8,3%	2,25	(1,36)							
<b>Não dar atenção a outros membros da família</b>													
41,7%	10,0%	20,0%	13,3%	15,0%	2,50	(1,51)							
<b>Mudanças permanentes na rotina diária</b>													
Muito pouco	Um pouco	Muito											
7,3%	30,9%	61,8%			3,55	(0,63)							
<b>Por causa da doença do seu familiar você teve que trabalhar menos ou abandonar o seu emprego ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos?</b>													
<b>Por causa da doença do seu familiar você teve que se aposentar mais cedo do que planejava?</b>													
<b>Por causa da doença do seu familiar você deixou e ter(ou tem menos)vida social (ex.deixou de passear,visitar pessoas,ia a festas,etc?)</b>													
<b>Por causa da doença do seu familiar você perdeu amizades?</b>													
<b>Por causa da doença do seu familiar você deixou de tirar férias (ex.visitar parentes,viajar?)</b>													
<b>Por causa da doença do seu familiar voce deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa (familiares e ou amigos)</b>													

continua

	SOBRECARGA OBJETIVA					SOBRECARGA SUBJETIVA					conclusão		
	Nenhuma vez	Menos que uma vez por semana	Uma a duas vezes por semana	Três a seis vezes por semana	Todos os dias	Média	(dp)	Nem um pouco	Muito pouco	Um pouco		Muito	Média
<b>Preocupação com o paciente</b>													
<b>Segurança física</b>	3,3%	3,3%	20,0%	16,7%	56,7%	4,20	(1,09)						
<b>Qualidade do tratamento</b>	53,3%	15,0%	21,7%	5,0%	5,0%	1,93	(1,19)						
<b>Vida social</b>	10,0%	11,7%	16,7%	21,7%	40,0%	3,70	(1,37)						
<b>Saúde física</b>	3,3%	5,0%	11,7%	30,0%	50,0%	4,18	(1,05)						
<b>Moradia</b>	60,0%	11,7%	8,3%	6,7%	13,3%	2,02	(1,48)						
<b>Finanças</b>	1,7%	3,3%	3,3%	16,7%	75,0%	4,60	(0,85)						
<b>Futuro</b>	0,0%	1,7%	1,7%	16,7%	80,0%	4,75	(0,57)						

## **11 REFERÊNCIAS**

---

Addo R, Agyemang SA, Tozan Y, Nonvignon J. Economic burden of caregiving for persons with severe mental illness in sub-Saharan Africa: A systematic review. *PLoS One*. 2018;13(8):e0199830.

Aguilera A, López SR, Breitborde NJ, Kopelowicz A, Zarate R. Expressed emotion and sociocultural moderation in the course of schizophrenia. *J Abnorm Psychol*. 2010;119(4):875-85.

Albuquerque E, Cintra A and Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr*. 2010;59(4):308-16.

Almeida M, Schal V, Martins AM, Modena CM. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 2010;32(3):73-9.

American Psychiatric Association (APA). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V*. 5ª ed. São Paulo: Artmed; 2013.

Andreasen NC, Liu D, Ziebell S, Vora A, Ho BC. Relapse duration, treatment intensity, and brain tissue loss in schizophrenia: a prospective longitudinal MRI study [published correction appears in *Am J Psychiatry*. 2013;170(6):689]. *Am J Psychiatry*. 2013;170(6):609-15.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). *Critérios Brasil 2015* internet]. 2015. [acesso 10 mar 2018]. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>.

Atkinson MJ, Kumar R, Cappelleri JC, Hass SL. Hierarchical construct validity of the treatment satisfaction questionnaire for medication (TSQM version II) among outpatient pharmacy consumers. *Value Health*. 2005;8 Suppl 1:S9-S24.

Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149-62.

Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. Escala de Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos - FBIS-BR: Adaptação transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatr*. 2005;54(3):206-14.

Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. Escala de Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos-FBIS-BR: Adaptação transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatr*. 2008;57(2):98-104.

Bandeira M, Tostes JGA, Santos DCS, Lima DC. Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com assertividade. *Psico-USF*. 2014;19(3):399-400.

Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(9):1957-68.

Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clin.* 2007;4(6):270-7.

Batista C, Bandeira M, Quaglia M, Oliveira C, Albuquerque E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. *Cad Saúde Colet.* 2013;21(4):359-69.

Bauer R, Koepke F, Sterzinger L, Spiessl H. Burden, rewards, and coping--the ups and downs of caregivers of people with mental illness. *J Nerv Ment Dis.* 2012;200(11):928-34.

Bowie CR, Reichenberg A, Patterson TL, Heaton RK, Harvey PD. Determinants of real-world functional performance in schizophrenia subjects: correlations with cognition, functional capacity, and symptoms. *Am J Psychiatry.* 2006;163(3):418-25.

Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutiérrez-Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract.* 2012;13:42.

Brain C, Kymes S, DiBenedetti DB, Brevig T, Velligan DI. Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment-resistant schizophrenia: a qualitative study. *BMC Psychiatry.* 2018;18(1):253.

Brasil. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. C Brasil - Diário Oficial da União, 2001.

Buchanan RW, Keefe RS, Umbricht D, Green MF, Laughren T, Marder SR. The FDA-NIMH-MATRICES guidelines for clinical trial design of cognitive-enhancing drugs: what do we know 5 years later? *Schizophr Bull.* 2011;37(6):1209-17.

Buchanan RW, Kreyenbuhl J, Kelly DL, Noel JM, Boggs DL, Fischer BA, Himelhoch S, Fang B, Peterson E, Aquino PR, Keller W; Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT). The 2009 schizophrenia PORT psychopharmacological treatment recommendations and summary statements. *Schizophr Bull.* 2010;36(1):71-93.

Buckley PF, Harvey PD, Bowie CR, Loebel A. The relationship between symptomatic remission and neuropsychological improvement in schizophrenia patients switched to treatment with ziprasidone. *Schizophr Res.* 2007;94(1-3):99-106.

Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Peñaloza-Salazar C, Richards-Araya D, Cuadra-Peralta A. Attitudes and burden in relatives of patients with schizophrenia in a middle income country. *BMC Fam Pract.* 2011b;12(1):101.



Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:84.

Caqueo-Urizar A, Miranda-Castillo C, Lemos Giráldez S, Lee Maturana SL, Ramírez Pérez M, Mascayano Tapia F. An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*. 2014;26(2):235-43.

Caqueo-Urizar A, Palma-Faúndez C, Gutiérrez-Maldonado J. Caregivers of patients with schizophrenia: how much they know and learn after a psychoeducational intervention? *Procedia Soc Behav Sci*. 2011a;30:2468-76.

Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzúa A, Escudero J, Gutiérrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015;145-51.

Caqueo-Urizar A, Urzúa A, Jamett PR, Irarrazaval M. Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry Res*. 2016;237:361-5.

Cardoso CS, Caiaffa WT, Bandeira M, Siqueira AL, Abreu MNS, Fonseca JOP. Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(6):1303-14.

Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011;25(5):339-49.

Chen LF, Liu J, Zhang J, Lu XQ. Non-pharmacological interventions for caregivers of patients with schizophrenia: a meta-analysis. *Psychiatry Res.* 2016; 30;235:123-7.

Cheng LY, Chan S. Psychoeducation program for chinese family carers of members with schizophrenia. *West J Nurs Res.* 2005;27(5):583-99.

Chien WT, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs.* 2007;16(6):1151-61.

Chien WT, Chan SW, Thompson DR. Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. *Br J Psychiatry.* 2006;189:41-9.

Chong HY, Teoh SL, Wu DB, Kotirum S, Chiou CF, Chaiyakunapruk N. Global economic burden of schizophrenia: a systematic review. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2016;12:357-73.

Chou KR. Caregiver burden: a concept analysis. *J Pediatr Nurs.* 2000;15(6):398-407.

Corrigan P, Kleinlein P. The impact of mental illness stigma. In: Corrigan P (Ed.). *On the stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change.* Washington, DC: American Psychological Association; 2005. p. 11-44.

- Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull.* 2004a;30(3):481-91.
- Dalgarrondo P, Soldera MA, Correa Filho HR, Silva CAM. Religião e uso de drogas por adolescentes. *Rev Bras Psiqu.* 2004;26(2):82-90.
- De La Revilla L. *Conceptos e instrumentos de la atención familiar.* Barcelona: Doyma; 1994.
- Elkis H, Buckley PF. Treatment-Resistant Schizophrenia. *Psychiatr Clin North Am.* 2016;39(2):239-65.
- Elkis H, Meltzer HY. Esquizofrenia refratária. *Rev Bras Psiquiatr.* 2007;29(Supl II):S41-7.
- Fallahi Khoshknab M, Sheikhona M, Rahgouy A, Rahgozar M, Sodagari F. The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2014;21(5):438-46.
- Farooq S, Agid O, Foussias G, Remington G. Using treatment response to subtype schizophrenia: proposal for a new paradigm in classification. *Schizophr Bull.* 2013;39(6):1169-72.
- Fekadu W, Mihiretu A, Craig TKJ, Fekadu A. Multidimensional impact of severe mental illness on family members: systematic review. *BMJ Open.* 2019;9(12):e032391.

Fiorillo A, Bassi M, de Girolamo G, Catapano F, Romeo F. The impact of a psychoeducational intervention on family members' views about schizophrenia: results from the OASIS Italian multi-centre study. *Int J Soc Psychiatry*. 2011;57(6):596-603.

Flyckt L, Fatouros-Bergman H and Koernig T. Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *Int J Soc Psychiatry*. 2015;61(7):684-92.

Geriani D, Savithry KS, Shivakumar S, Kanchan T. Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *J Clin Diagn Res*. 2015;9(3):VC01-4.

Gillespie AL, Samanaite R, Mill J, Egerton A, MacCabe JH. Is treatment-resistant schizophrenia categorically distinct from treatment-responsive schizophrenia? a systematic review. *BMC Psychiatry*. 2017;17(1):12.

Gomes MS, Mello R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família. *Rev Eletronica Saude Mental Álcool Drog*. 2012;8(1):2-8.

Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Res*. 2008;158(3):335-43.

Green MF, Harvey PD. Cognition in schizophrenia: Past, present, and future. *Schizophr Res Cogn*. 2014 Mar;1(1):e1-e9.

Green MF, Horan WP, Lee J. Social cognition in schizophrenia. *Nat Rev Neurosci*. 2015a;16(10):620-631.

Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the "right stuff"? *Schizophr Bull*. 2000;26(1):119-36

Green MF, Llerena K, Kern RS. The "Right Stuff" Revisited: What Have We Learned About the Determinants of Daily Functioning in Schizophrenia? *Schizophr Bull*. 2015b;41(4):781-5.

Gutiérrez-Maldonado J and Caqueo-Úrizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in Latin American families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*. 2007;16(5):739-47.

Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2008;62(3):256-63.

Harvey PD, Heaton RK, Carpenter Jr. WT, Green MF, Gold JM, Schoenbaum M. Functional impairment in people with schizophrenia: focus on employability and eligibility for disability compensation. *Schizophr Res*. 2012b;140(1-3):1-8.

Harvey PD, Helldin L, Bowie CR, Heaton RK, Olsson AK, Hjärthag F, Norlander T, Patterson TL. Performance-based measurement of functional disability in schizophrenia: a cross-national study in the United States and Sweden. *Am J Psychiatry*. 2009;166(7):821-7.

Harvey PD, Sabbag S, Prestia D, Durand D, Twamley EW, Patterson TL. Functional milestones and clinician ratings of everyday functioning in people with schizophrenia: overlap between milestones and specificity of ratings. *J Psychiatr Res.* 2012a;46(12):1546-52.

Harvey PD, Strassnig M. Predicting the severity of everyday functional disability in people with schizophrenia: cognitive deficits, functional capacity, symptoms, and health status. *World Psychiatry.* 2012;11(2):73-79.

Harvey PD, Strassnig MT, Silberstein J. Prediction of disability in schizophrenia: Symptoms, cognition, and self-assessment. *J Exp Psychopathol.* 2019;10(3):1-20.

Howes OD, McCutcheon R, Agid O, de Bartolomeis A, van Beveren NJ, Birnbaum ML, Bloomfield MA, Bressan RA, Buchanan RW, Carpenter WT, Castle DJ, Citrome L, Daskalakis ZJ, Davidson M, Drake RJ, Dursun S, Ebdrup BH, Elkis H, Falkai P, Fleischacker WW, Gadelha A, Gaughran F, Glenthøj BY, Graff-Guerrero A, Hallak JE, Honer WG, Kennedy J, Kinon BJ, Lawrie SM, Lee J, Leweke FM, MacCabe JH, McNabb CB, Meltzer H, Möller HJ, Nakajima S, Pantelis C, Reis Marques T, Remington G, Rossell SL, Russell BR, Siu CO, Suzuki T, Sommer IE, Taylor D, Thomas N, Üçok A, Umbricht D, Walters JT, Kane J, Correll CU. Treatment-Resistant Schizophrenia: Treatment Response and Resistance in Psychosis (TRRIP) Working Group Consensus Guidelines on Diagnosis and Terminology. *Am J Psychiatry.* 2017;174(3):216-29.

lasevoli F, D'Ambrosio L, Notar Francesco D, Razzino E, Buonaguro EF, Giordano S, Patterson TL, de Bartolomeis A. Clinical evaluation of functional capacity in treatment resistant schizophrenia patients: Comparison and differences with non-resistant schizophrenia patients. *Schizophr Res.* 2018;202:217-25.

Inogbo CF, Olotu SO, James BO, Nna EO. Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of patients with schizophrenia. *Pan Afr Med J.* 2017;28:284.

Kane JM, Agid O, Baldwin ML, Howes O, Lindenmayer JP, Marder S, Olfson M, Potkin SG, Correll CU. Clinical Guidance on the Identification and Management of Treatment-Resistant Schizophrenia. *J Clin Psychiatry.* 2019;80(2):18com12123.

Kane JM, Robinson DG, Schooler NR, Mueser KT, Penn DL, Rosenheck RA, Addington J, Brunette MF, Correll CU, Estroff SE, Marcy P, Robinson J, Meyer-Kalos PS, Gottlieb JD, Glynn SM, Lynde DW, Pipes R, Kurian BT, Miller AL, Azrin ST, Goldstein AB, Severe JB, Lin H, Sint KJ, John M, Heinssen RK. Comprehensive versus usual community care for first-episode psychosis: 2-year outcomes from the NIMH RAISE early treatment program. *Am J Psychiatry.* 2016;173(4):362-72.

Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *East Asian Arch Psychiatry.* 2013;23(2):380-8.

Keefe RS, Fenton WS. How should DSM-V criteria for schizophrenia include cognitive impairment? *Schizophr Bull.* 2007;33(4):912-20.

Koenig HG. Religião, espiritualidade e transtornos psicóticos. *Rev Psiquiatr Clin.* 2007;34(Suppl. 1):95-104.

Lasebikan VO, Ayinde OO. Effects of psychopathology, functioning and anti-psychotic medication adherence on caregivers' burden in schizophrenia *Indian J Psychol Med.* 2013;35(2):135-40.

Lima MS, Soares BGO, Paoliello G, Vieira RM, Martins CM, Mota Neto JI, Ferrão Y, Schirmer DA, Volpe FM. The Portuguese version of the Clinical Global Impression - Schizophrenia Scale: validation study. *Rev Bras Psiquiatr.* 2007;29(3):246-9.

Louzã MR, Elkis H. Esquizofrenia. In: Louzã Neto MR, Elkis H. *Psiquiatria básica*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2007.

Magliano L, Fiorillo A, Malangona C. Family burden in schizophrenia: effects of sócio-environment on clinical variables and family interventions. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 1998;7(3):178-87.

Martín-Carrasco M, Fernández-Catalina P, Domínguez-Panchón AI, Gonçalves-Pereira M, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Ballesteros J; EDUCA-III group. A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *Eur Psychiatry.* 2016;33:9-17.



Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs*. 1990;4:99-107.

McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: a concise overview of incidence, prevalence, and mortality. *Epidemiol Rev*. 2008;30:67-76.

Menezes A, Macedo G, Mattos P, Júnior A, Louzã M. Personal and Social Performance (PSP) scale for patients with schizophrenia: translation to Portuguese, cross-cultural adaptation and interrater reliability. *J Bras Psiquiatr*. 2012;61(3):176-80.

Morosini PL, Magliano L, Brambilla L, Ugolini S, Pioli R. Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatr Scand*. 2000;101(4):323-9.

Moskowitz A, Heim G. Eugen Bleuler's Dementia praecox or the group of schizophrenias (1911): a centenary appreciation and reconsideration. *Schizophr Bull*. 2011;37(3):471-9.

Nars T, Kausar T. Psychoeducational and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Ann Gen Psychiatry*. 2009;28(8):17.

Nirmala BP, Vranda MN, Reddy S. Expressed emotion and caregiver burden in patients with schizophrenia. *Indian J Psychol Med*. 2011;33(2):119-22.

Nolasco M, Bandeira M, Oliveira MS, Vidal CEL. Family caregivers' burden as a function of psychiatric patients diagnostics. *J Bras Psiquiatr.* 2014;63(2):89-97.

Nordstroem AL, Talbot D, Bernasconi C, Berardo CG, Lalonde J. Burden of illness of people with persistent symptoms of schizophrenia: A multinational cross-sectional study. *Int J Soc Psychiatry.* 2017;63(2):139-50.

Ozkan B, Erdem E, Demirel Ozsoy S, Zararsiz G. Effect of psychoeducation and telepsychiatric follow up given to the caregiver of the schizophrenic patient on family burden, depression and expression of emotion. *Pak J Med Sci.* 2013;29(5):1122-7.

Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *Br J Psychiatry.* 1981;138:332-5.

Perlick DA, Rosenheck RA, Kaczynski R, Swartz MS, Canive JM, Lieberman JA. Impact of antipsychotic medication on family burden in schizophrenia: longitudinal results of CATIE trial. *Schizophr Res.* 2010;116(2-3):118-25.

Potkin SG, Kane JM, Correll CU, Lindenmayer JP, Agid O, Marder SR, Olfson M, Howes OD. The neurobiology of treatment-resistant schizophrenia: paths to antipsychotic resistance and a roadmap for future research. *NPJ Schizophr.* 2020;6(1):1.

Rosner B. *Fundamentals of biostatistics.* 2<sup>a</sup> ed. Boston: PWS Publishers; 1986.

Schene AH, van Wijngaarden B, Koeter MW. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull.* 1998;24(4):609-18.

Sharma T, Antonova L. Cognitive function in schizophrenia deficits: functional consequences and future treatment. *Psychiatr Clin North Am.* 2003;26:25-40.

Sin J, Gillard S, Spain D, Cornelius V, Chen T, Henderson C. Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev.* 2017;56:13-24.

Tessler RC, Gamache GM. *The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF)*. Armherst: Machmer Hall; 1994.

van Wijngaarden B, Schene A, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL, Lasalvia A, Leese M; EPSILON Study Group. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull.* 2003;29(3):573-86.

Velligan DI, Brain C, Bouérat Duvold L, Agid O. Caregiver burdens associated with treatment-resistant schizophrenia: a quantitative caregiver survey of experiences, attitudes, and perceptions. *Front Psychiatry.* 2019;10:584.

Villares CC, Redko CP, Mari JJ. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. *Rev Bras Psiq.* 1999;21(1):36-47.

Wan KF, Wong MMC. Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Intern Med J*. 2019;49(Suppl 1):9-15.

Yazici E, Karabulut Ü, Yildiz M, Baskan Tekeş S, Inan E, Çakir U, Boşgelmez Ş, Turgut C. Burden on Caregivers of Patients with Schizophrenia and Related Factors. *Noro Psikiyatr Ars*. 2016;53(2):96-101.

Yu Y, Liu Z-w, Tang B-w, Zhao M, Liu Xg, Xiao S-y. Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. *PLoS One*. 2017;12(6):e0179425.

Yu Y, Tang BW, Liu ZW, Chen YM, Zhang XY, Xiao S. Who cares for the schizophrenia individuals in rural China - A profile of primary family caregivers. *Compr Psychiatry*. 2018;84:47-53.

Zendjidjian XY, Boyer L. Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues Clin Neurosci*. 2014;16(2):159-69.