

Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com a resiliência

Luis Fernando de Abreu Porto

Marina Bandeira

Marcos Santos de Oliveira

RESUMO

Com a desinstitucionalização psiquiátrica, intensificou-se o papel da família no cuidado cotidiano dos pacientes, resultando em sentimento de sobrecarga. O modelo teórico da sobrecarga prediz que ela poderia ser diminuída por fatores moduladores, como a resiliência, definida como a habilidade para enfrentar adversidades, ajustando-se de forma positiva. Este estudo investigou a relação entre o nível de resiliência e o grau de sobrecarga desses cuidadores. Foram entrevistados 76 familiares de pacientes atendidos em três serviços de saúde mental de duas cidades de Minas Gerais. Foram obtidas correlações significativas entre o nível de resiliência e dois domínios da sobrecarga (assistência na vida cotidiana e supervisão dos comportamentos problemáticos), mas não em relação às preocupações com o paciente, ou o escore global de sobrecarga. Foram identificados os principais fatores associados à sobrecarga, características dos pacientes e dos familiares. Conclui-se pela necessidade de intervenções psicoeducativas dos serviços de saúde mental junto a esses cuidadores.

: resiliência; sobrecarga; cuidadores de pacientes psiquiátricos; serviços de saúde mental; avaliação de serviços.

ABSTRACT

Burden of family caregivers of psychiatric patients: relation with resilience

Since psychiatric deinstitutionalization, patients' family members became responsible for their daily care, resulting in caregiver' burden. The theoretical model of burden predicts that it could be reduced by modulating factors, such as caregivers' resilience, defined as the ability to face adversity and adapt positively to it. This study investigated the relationship between resilience and caregivers' burden. We interviewed 76 family members of psychiatric patients attending three mental health services in two middle size cities of the state of Minas Gerais. Significant correlations were found between the level of caregivers' resilience and two domains of burden (assistance in daily life and supervision of problematic behaviors), but not in relation to the domain of concerns about the patient, or the overall burden score. Burden associated factors were identified, among the variables of patients and caregivers characteristics. The results confirmed that psychoeducational interventions should be provided by the mental health services for these caregivers.

resilience; burden; psychiatric patients caregivers; mental health services; service evaluation

Os transtornos psiquiátricos apresentam uma alta taxa de prevalência no mundo. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que 450 milhões de pessoas apresentavam algum transtorno psiquiátrico em 2001, e que sua ocorrência atingia uma em cada quatro famílias (OMS, 2001). Em um estudo mais recente, foi encontrado que a prevalência dos transtornos psiquiátricos no mundo varia de 18,1% a 36,1% (Alonso, 2012). No Brasil, em uma revisão de literatura feita por Santos e Siqueira (2010) a partir de 25 artigos nacionais, foram

Sobre os Autores

L. F. A. P.
orcid.org/0000-0003-4048-9384
Universidade Federal de São
João del-Rei - São João del-Rei -
Minas Gerais
lfporto@gmail.com

M. B.
orcid.org/0000-0002-7778-6078
Universidade Federal de São
João del-Rei - São João del-Rei -
Minas Gerais
bandeira@ufsj.edu.br

M. S. O.
orcid.org/0000-0003-4395-4640
Universidade Federal de São
João del-Rei - São João del-Rei -
Minas Gerais
mso@ufsj.edu.br

Direitos Autorais

Este é um artigo de acesso aberto e pode ser reproduzido livremente, distribuído, transmitido ou modificado, por qualquer pessoa desde que usado sem fins comerciais. O trabalho é disponibilizado sob a licença Creative Commons CC-BY-NC.



encontradas altas taxas de prevalência de transtornos psiquiátricos na população adulta brasileira, variando entre 20% e 56%.

Os transtornos psiquiátricos possuem, ainda, um elevado ônus, pois são responsáveis por 13,1% da Carga Global de Doenças. Esta medida considera a soma dos anos de vida perdidos por morte prematura aos anos vividos com incapacidade, ajustados de acordo com a gravidade do transtorno (WHO, 2008). No Brasil, estima-se que os transtornos psiquiátricos contribuem com 20,3% da Carga Global de Doenças (WHO, 2011). Considerando-se apenas os anos vividos com incapacidade, esse índice atinge entre 40 a 48% (Kohn, Mello, & Mello, 2007). Pessoas com transtornos psiquiátricos possuem taxas maiores de mortalidade quando comparados à população em geral. Além disso, as consequências econômicas dessas perdas são também altas: um estudo recente estimou que o impacto global cumulativo dos transtornos psiquiátricos em termos de perdas econômicas será da ordem de US\$ 16.3 trilhões entre 2011 e 2030 (WHO, 2013).

O ônus dos transtornos psiquiátricos atinge diretamente as famílias, pois com o processo da reforma psiquiátrica, o tratamento das pessoas com transtornos psiquiátricos graves e persistentes deslocou-se progressivamente dos hospitais para a comunidade. Como consequência, os familiares passaram a se envolver mais com o cuidado cotidiano desses pacientes, desempenhando um papel importante para a sua reabilitação social (Bandeira & Barroso, 2005; Cardoso, Galera, & Vieira, 2012; Morgado & Lima, 1994; OMS, 2001).

O maior envolvimento da família no cuidado dos pacientes resultou em um sentimento de sobrecarga para os familiares cuidadores, o que pode comprometer seu bem-estar físico e psíquico, qualidade de vida e impactar o funcionamento da família como um todo. Essa sobrecarga pode ser agravada devido às dificuldades dos serviços de saúde mental em atender satisfatoriamente às múltiplas demandas desses pacientes no processo de reinserção social (Bandeira & Barroso, 2005; Barroso, 2014; Tessler & Gamache, 2000; Zauszniewski, Bekhet, & Suresky, 2010).

O conceito de sobrecarga refere-se às consequências negativas, para o familiar cuidador, resultantes da presença do transtorno psiquiátrico na família (Bandeira & Barroso, 2005). De acordo com o modelo teórico elaborado por Maurin e Boyd (1990), alguns fatores são moduladores da sobrecarga. A capacidade de construir uma rede de suporte social, de utilizar estratégias adequadas de enfrentamento e de ter um bom relacionamento com o paciente podem reduzir a sobrecarga. Nesse contexto, Saunders (2003) e Grotberg (2005) apontam que a resiliência também pode ser um fator modulador da sobrecarga. A resiliência pode ser definida

como a habilidade de um indivíduo para se recuperar das adversidades, ajustando-se de forma positiva, mesmo em face de situações de estresse e tensão (Lopes & Martins, 2011). Com base nesse modelo teórico, pode-se prever, portanto, uma relação inversa entre o nível de resiliência dos familiares e seu grau de sobrecarga subjetiva no desempenho do papel de cuidadores.

Para identificar estudos que tenham avaliado a relação entre resiliência e sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, foi realizada uma busca nos indexadores Scielo, PsycInfo, MedLine, PubMed e ScienceDirect, utilizando-se os descritores "sobrecarga", "resiliência", "saúde mental", "familiares cuidadores", "pacientes psiquiátricos", e os termos em inglês "resilience", "burden", "mental health", "family caregivers", "psychiatric patients", and " ".

Os critérios de inclusão adotados foram artigos que analisaram a correlação entre resiliência e sobrecarga, nessa população específica, utilizando métodos quantitativos de investigação e que foram realizados a partir de 1980. Foram encontradas três pesquisas internacionais que analisaram a relação entre o nível de resiliência e o grau de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, sendo todas realizadas na América do Norte (Enns, Reddon, & McDonald, 1999; Mulud & McCarthy, 2016; Zauszniewski, Bekhet, & Suresky, 2009). Os resultados desses três estudos indicaram uma relação inversa entre o nível de resiliência e o grau de sobrecarga dos familiares cuidadores.

Entretanto, dois estudos apresentaram alguns problemas metodológicos. O estudo de Zauszniewski et al. (2009) utilizou escalas que medem indicadores de resiliência, como senso de coerência e desenvoltura, e não uma escala que avaliasse especificamente a resiliência, o que dificulta a interpretação e análise dos resultados. No segundo estudo, de Enns et al. (1999), tanto a sobrecarga quanto a resiliência foram avaliadas por escalas não específicas para esse fim. Além disso, os resultados obtidos podem estar comprometidos devido ao momento da coleta dos dados, feita logo após a internação dos pacientes, o que pode ter afetado a avaliação da sobrecarga. Tendo em vista a escassez de estudos internacionais e a inexistência de estudos nacionais sobre essa temática, além das lacunas metodológicas apontadas acima, o objetivo desta pesquisa foi avaliar a relação entre o nível de resiliência e o grau de sobrecarga dos familiares cuidadores.

MÉTODO

PARTICIPANTES

Participaram, desse estudo, 76 familiares cuidadores de

pacientes psiquiátricos, atendidos pelo Núcleo de Saúde Mental e pelos Centros de Atenção Psicossocial Tipo I e Tipo II, de duas cidades de porte médio de Minas Gerais. Foram incluídos familiares de ambos os sexos, acima de 18 anos, que residiam com os pacientes, eram seus principais cuidadores e cuidavam do paciente há, pelo menos, um ano. Os pacientes deviam ter diagnósticos de transtorno psiquiátrico, nas categorias F20 a F29 (esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes) ou F30 a F39 (transtornos do humor ou afetivos), segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (OMS, 1998).

Pelo cálculo estatístico realizado para definir o tamanho da amostra, era necessário entrevistar 71 sujeitos para se obter um poder amostral de 90%, segundo a fórmula de Miot (2011). Foram contatados, ao todo, 97 familiares, porém 21 se recusaram a participar, sendo entrevistados 76 familiares, número superior ao valor mínimo estimado de 71 sujeitos.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Serão descritos abaixo os instrumentos de medida utilizados para a coleta de dados.

Escala de Resiliência de Connor-Davidson para Brasileiros (RISC-10-Br): Essa escala foi desenvolvida por Connor e Davidson (2003), sendo adaptada e validada para o contexto brasileiro por Lopes e Martins (2011). É composta por 10 itens que avaliam a percepção dos sujeitos quanto à sua capacidade de adaptação às mudanças, superação de obstáculos, capacidade de recuperação após doenças, lesões e outras dificuldades. As alternativas de resposta estão dispostas em uma escala tipo Likert, variando de 0 = nem um pouco verdadeiro a 4 = quase sempre verdadeiro. O escore global é obtido pela soma das pontuações dos itens, variando de 0 a 40 pontos. A escala apresenta qualidades psicométricas adequadas em termos de validade e fidedignidade (Lopes & Martins, 2011).

Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR), desenvolvida por Tessler e Gamache (1996), sendo adaptada para uso no Brasil por Bandeira, Calzavara e Varella (2005). É composta por 52 itens, que avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva percebida pelos familiares. Possui cinco subescalas, referentes à assistência na vida cotidiana do paciente, supervisão aos comportamentos problemáticos, gastos financeiros, impacto na rotina diária da família e preocupações do familiar com o paciente. As alternativas de resposta das questões referentes à sobrecarga objetiva (subescalas A, B e D) estão dispostas em uma escala tipo Likert, variando de 1 a 5, sendo 1= nenhuma vez e 5= todos os dias. Para a sobrecarga subjetiva, as opções de respostas

referentes ao grau de incômodo ao realizar as tarefas (subescala A) e ao supervisionar os comportamentos problemáticos (subescala B) variam de 1 a 4, sendo 1= nem um pouco e 4= muito. Para avaliar as preocupações com o paciente (subescala E), as opções de respostas variam de 1 a 5, sendo 1= nunca e 5= sempre ou quase sempre. A escala apresenta indicadores adequados de consistência interna e estabilidade temporal teste-reteste (Bandeira, Calzavara, Freitas & Barroso, 2007), assim como validade de critério e validade convergente (Bandeira, Calzavara & Castro, 2008).

Questionário Sociodemográfico e Clínico, que avalia as características sociodemográficas e de condições de vida dos familiares e dos pacientes, bem como as características clínicas dos pacientes. Ele foi testado em estudo piloto para verificar a facilidade de compreensão pela população-alvo estudada.

PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (CEPES) da Universidade onde foi realizada e pela direção dos serviços de saúde mental onde os pacientes foram atendidos. A coleta de dados ocorreu de acordo com os parâmetros éticos definidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os entrevistadores foram previamente treinados, e a aplicação dos instrumentos foi feita individualmente, em entrevistas estruturadas, realizadas na residência dos familiares, sendo agendadas conforme disponibilidade dos mesmos. A ordem de aplicação dos instrumentos de medida foi, primeiramente, a escala de resiliência RISC-10-Br, seguida da escala de sobrecarga FBIS-BR e, por último, o questionário sociodemográfico e clínico (Günther, 1999).

ANÁLISE DE DADOS

Foram feitas análises estatísticas descritivas, com cálculo de médias, porcentagens e desvios-padrão, visando descrever a amostra e os escores globais e de subescalas das sobrecargas objetiva e subjetiva, assim como o escore global da escala de resiliência. Foi utilizado o teste estatístico Kolmogorov-Smirnov, que confirmou a distribuição normal dos dados para o escore global da escala de resiliência ($K-S = 1,14$, $p = 0,15$), para a sobrecarga objetiva ($K-S = 0,64$, $p = 0,81$) e subjetiva ($K-S = 0,35$, $p = 1,00$). Com base nesses resultados, foram adotados os testes paramétricos para a análise dos dados.

Foram feitas análises estatísticas de correlação de

Pearson entre os escores da FBIS-BR e da escala RISC-10-Br, para verificar a relação entre o nível de resiliência e o grau de sobrecarga subjetiva. Foram feitas, também, análises estatísticas univariadas, com o teste t de para amostras independentes e o teste de correlação de Pearson para duas variáveis contínuas, visando identificar as variáveis características dos familiares e dos pacientes a serem incluídas nas análises multivariadas. Foram selecionadas as variáveis que eram significativas ($p < 0,05$) e as não significativas que apresentaram $p \leq 0,25$, pois estas poderiam se mostrar significativas na análise de regressão linear múltipla, segundo Hosmer e Lemeshow (2000).

As análises multivariadas foram feitas para verificar os fatores preditores da sobrecarga e a importância relativa da resiliência comparativamente às demais variáveis. Foram realizadas duas análises de Regressão Linear Múltipla. A primeira visou avaliar a importância da resiliência comparativamente às variáveis dos familiares (VIs) em relação ao grau de sobrecarga (VD). A segunda visou avaliar a importância da resiliência comparativamente às variáveis dos pacientes (VIs) em relação ao grau de sobrecarga (VD). Os modelos foram construídos utilizando a técnica .

A normalidade dos resíduos de cada modelo de regressão foi verificada por meio do teste Kolmogorov-Smirnov. Os resultados desse teste validaram as análises de regressão realizadas. Foi calculado, ainda, o índice Durbin-Watson (DW) para cada uma das análises, tendo sido comprovada a distribuição normal dos dados. Foi utilizado o (SPSS), na versão 13.0.

RESULTADOS

DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (72,4%), casada ou vivia com companheiro (60,5%), com idade média de 53,86 anos e nível de escolaridade até o Ensino Fundamental (59,3%). A maioria dos familiares (76,3%) possuía renda própria, não trabalhava (60,5%) e possuía filhos (86,8%). A grande maioria (94,7%) afirmou ter alguma atividade de lazer e não sentia atitudes negativas das pessoas (71,1%). Eles exerciam a função de cuidadores, em média, há 12,92 anos, sendo que a maioria (67,1%) recebia ajuda para cuidar do paciente e 30,3% consideravam a convivência com o paciente difícil. Dentre os familiares, 46,1% possuíam algum tipo de problema de saúde e 44,7% relataram já terem se sentido doentes por cuidar do paciente. Em relação aos serviços, 68,4% dos familiares classificaram como satisfatória a ajuda que recebiam dos serviços, 92,1% disseram estar satisfeitos com o apoio recebido desses

profissionais e 59,2% afirmaram que receberam informações suficientes sobre a doença do paciente.

Esses familiares cuidavam de pacientes com as seguintes características, na maioria dos casos: idade média de 45,04 anos, sexo feminino (56,6%), solteiros (55,3%), com ensino fundamental (61,9%) e renda própria (76,3%), sendo que a principal renda provinha do Benefício de Prestação Continuada (BPC) (46,6%). A maioria não trabalhava (89,5%), não tinha atividades fora de casa (73,7%), possuía um quarto individual (81,6%) e tinha alguma atividade de lazer em casa (82,9%). Segundo os prontuários dos serviços, a maioria dos pacientes (71,1%) possuía diagnóstico da categoria de transtornos do espectro da esquizofrenia (F20 a F29) e não possuía outras comorbidades psiquiátricas associadas (78,9%). A idade média de início do transtorno psiquiátrico era de 28,43 anos, sendo que as durações médias do transtorno psiquiátrico e do tratamento eram, respectivamente, 16,61 e 14,35 anos. Quanto às internações, 39,5% dos pacientes nunca haviam sido internados e 39,5% foram internados entre 1 e 5 vezes, sendo que o número médio de internações foi de 5,82 vezes. Os pacientes tomavam, em média, 4,83 medicamentos e 53,9% deles não tomavam a medicação sozinhos. Os pacientes apresentavam, em média, 5,99 comportamentos problemáticos, e a maioria dos familiares (64,5%) acreditava que o paciente não conseguia controlar esses comportamentos.

AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE RESILIÊNCIA

A média global de resiliência foi de 26,21, em uma faixa de 0 a 40, indicando um nível médio moderado. Uma análise mais detalhada por itens revelou que a maioria dos familiares apresentou grau de resiliência elevado (escores 3 e 4) com relação a: recuperação de doenças, acidentes e outras dificuldades (71,1%), atingir objetivos mesmo na presença de obstáculos e adversidades (71,1%), considerar-se forte quando tem que lidar com desafios e dificuldades da vida (71,1%) e a capacidade de lidar com qualquer problema (64,5%). Por outro lado, a maioria dos familiares apresentou baixo (escores 0 e 1) ou moderado (escore 2) nível de resiliência com relação a: manter a concentração e pensamento claro diante de dificuldades (59,2%) e ver o lado engraçado dos problemas (50%).

AVALIAÇÃO DO GRAU DE SOBRECARGA

Os familiares apresentaram, em média, uma sobrecarga objetiva global moderada, que avalia a frequência de ocorrências dos cuidados (2,27, em uma faixa de 1 a 5). Quanto à sobrecarga subjetiva, que avalia o grau de

incomodo, a média global obtida foi de 2,71, em uma escala de 1 a 4, sendo igualmente moderada. Na análise das dimensões da sobrecarga objetiva, o teste ANOVA de medidas repetidas indicou que a sobrecarga objetiva foi significativamente superior para a subescala A, que avalia a frequência da assistência na vida cotidiana ($M = 2,59$; $DP = 1,09$). O teste t de Student, para amostras pareadas, indicou que a sobrecarga subjetiva, por sua vez, foi estatisticamente superior para a subescala B, referente ao sentimento de incomodo na supervisão dos comportamentos problemáticos ($M = 3,18$; $DP = 0,83$). Esses dados indicam que, embora os familiares tivessem uma frequência menor da atividade de lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes, eles se sentiam mais incomodados com esta tarefa. A sobrecarga relativa às preocupações com o paciente teve média de 3,25 ($DP = 0,97$), mas esse score não pode ser comparado aos outros, pois suas opções de resposta diferem das demais.

Uma análise mais detalhada por itens específicos identificou níveis elevados de sobrecarga para alguns aspectos dos cuidados. Para a maioria, as atividades de assistência na vida cotidiana que geraram uma sobrecarga objetiva elevada (scores 4 e 5) foram: preparar as refeições para o paciente (60,6%), ajudar com a medicação (50%), lembrar ou fazer as tarefas de casa para o paciente (47,4%) e lembrar ou insistir para que o paciente ocupasse seu tempo com alguma coisa (46%). Por sua vez, os comportamentos problemáticos que geraram sobrecarga objetiva elevada foram: tentativas de impedir o paciente de ingerir excessivamente líquidos não-alcoólicos e/ou fumar demais (42,1%) e exigências excessivas de atenção (28,9%).

Para a sobrecarga subjetiva, os resultados da análise por itens mostraram também uma sobrecarga elevada para alguns aspectos do papel de cuidador. Para a maioria, as atividades da assistência na vida cotidiana que mais

provocaram sentimento de incomodo (scores 3 e 4) foram: ajudar ou lembrar o paciente sobre sua higiene pessoal (50%), administrar a tomada de medicamentos (42,8%), ajudá-los a fazer compras (42,6%), ajudar nas tarefas de casa (38,7%) e insistir para que os pacientes se ocupassem com alguma atividade (34%). Por sua vez, os comportamentos problemáticos dos pacientes que mais geraram sentimento de incômodo para a maioria dos cuidadores foram: uso de drogas ilícitas (100%); lidar com os comportamentos noturnos perturbadores (87,5%); lidar com a ingestão de bebidas alcoólicas em excesso (87,5%); lidar com comportamentos desconcertantes do paciente (86,4%) e com comportamentos auto (85,7%) e heteroagressivos (84,2%). Em relação às preocupações com o paciente, os itens mais frequentes (scores 4 e 5) foram: sentir preocupação em relação à saúde física do paciente (63,2%); com seu futuro (63,2%); com sua segurança física (61,9%); com suas condições financeiras (56,6%) e com a vida social do paciente (50%).

CORRELAÇÃO ENTRE RESILIÊNCIA E SOBRECARGA

As análises correlacionais entre os níveis de resiliência e de sobrecarga subjetiva são apresentados na Tabela 1. Obteve-se uma correlação significativa entre o nível de resiliência e a sobrecarga referente à assistência na vida cotidiana (subescala A) e à supervisão dos comportamentos problemáticos (subescala B). Esses resultados indicam que quanto maior era o nível de resiliência dos familiares, menor o grau sentimento de incômodo na prestação de assistência na vida cotidiana e na supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes. Entretanto, não houve correlação significativa com a subescala E, relativa às preocupações com o paciente, nem com o score global de sobrecarga subjetiva. Portanto, a hipótese do presente estudo foi apenas parcialmente confirmada.

Tabela 1. *Análise correlacional entre o score global de Resiliência e os scores de sobrecarga subjetiva das subescalas e do score global, por meio do teste de correlação de Pearson*

Variáveis	Médias (sobrecarga)	R	P
Subescala A Subjetiva	1,89	-0,27	0,03*
Subescala B Subjetiva	3,15	-0,31	0,02*
Subescala E Subjetiva	3,25	-0,35	0,77
Sobrecarga Global Subjetiva	2,71	-0,10	0,38

Nota: * $p < 0,05$.

ANÁLISES MULTIVARIADAS: FATORES PREDITORES DO GRAU DE SOBRECARGA

A Tabela 2 apresenta os resultados das análises de regressão - separadamente, para as variáveis dos familiares e

dos pacientes - que foram preditoras do grau de sobrecarga. A variável resiliência foi incluída, mas não permaneceu no modelo final, não afetando, portanto, o grau de sobrecarga quando comparada com outras variáveis dos familiares e dos pacientes.

Tabela 1. *Análise de Regressão Linear Múltipla das variáveis características dos familiares e dos pacientes, juntamente com a variável resiliência*

Categoria	Fatores	Beta (B)	Erro Padrão	Beta Pad (β)	T	p	
Variáveis dos Familiares	Constante	3,70	0,25		14,70	0,00	
	Familiar está satisfeito com o apoio que tem recebido	-0,90	0,22	-0,38	-4,14	0,00	R ² = 0,40
	Anos em que cuida do paciente	-0,02	0,01	-0,27	-3,01	0,00	F (5,70) = 11,16
	Convivência com o paciente	-0,52	0,12	-0,40	-4,30	0,00	p = 0,000*
	Parentesco com paciente	0,37	0,13	0,27	2,95	0,00	[DW] = 2,04
	Vive com companheiro	0,24	0,12	0,18	1,92	0,06	
Variáveis dos Pacientes	Constante	2,94	0,29		10,26	0,00	R ² = 0,37
	Diagnóstico (CID)	0,34	0,13	0,24	2,53	0,01	F (4,71) = 12,18
	Número de comportamentos problemáticos	0,06	0,02	0,41	4,17	0,00	p = 0,000*
	Toma a medicação sozinho	-0,34	0,13	-0,26	-2,66	0,01	[DW] = 1,78
	Idade	-0,01	0,01	-0,23	-2,44	0,02	

Nota: * p < 0,001.

Fatores preditores referentes aos familiares: cinco variáveis referentes aos familiares se mantiveram no modelo de regressão, indicando que a sobrecarga subjetiva era maior diante das seguintes condições, por ordem inversa de importância, com base no valor de Beta padronizado: em primeiro lugar, quando o familiar considerava sua convivência com o paciente difícil ou muito difícil, em seguida quando não estava satisfeito com o apoio recebido do serviço, quando cuidava do paciente há menos tempo, se era pai/mãe do paciente e se vivia com companheiro. Estas cinco variáveis explicaram 40% da contribuição das características relativas aos familiares sobre o grau de sobrecarga subjetiva.

Fatores preditores referentes aos pacientes: quatro destes fatores se mantiveram no modelo final de regressão, explicando 37% do grau de sobrecarga. A sobrecarga era maior nas seguintes condições, por ordem inversa de importância, com base no valor de Beta padronizado: em primeiro lugar, quando o paciente apresentava um número maior de comportamentos problemáticos, em seguida quando o paciente não tomava a sua própria medicação, quando o tipo de diagnóstico era relacionado a transtornos do humor (F30 a F39) e quando o paciente era menor idade.

DISCUSSÃO

Os resultados destacaram o impacto do papel de cuidador dos familiares de pacientes psiquiátricos, principalmente em relação a aspectos específicos dos cuidados prestados. Esses dados corroboram os resultados de estudos nacionais e internacionais que, também, observaram esta sobrecarga (Albuquerque, Cintra, & Bandeira, 2010; Bandeira & Barroso, 2005; Barroso et al., 2007; Batista, Bandeira, Gaglia, Oliveira, & Albuquerque, 2013; Cardoso et al., 2012; Maurin & Boyd, 1990; Nolasco, Bandeira, Oliveira, & Vidal, 2014).

Com relação aos escores médios globais moderados de sobrecarga, os resultados se assemelham aos de outros estudos brasileiros, utilizando a mesma escala de medida e mesmo tipo de população alvo. Para a sobrecarga objetiva, os resultados confirmam os obtidos por Albuquerque et al. (2010), Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), Batista et al. (2013), Cardoso et al. (2012) e Nolasco et al. (2014). Para a sobrecarga subjetiva, os resultados se assemelham aos dos autores citados acima, além dos estudos de Camilo, Bandeira, Leal e Scalón (2012) e Nolasco et al. (2014). Esse resultado talvez se explique pela utilização da média dos

escores, que tende a camuflar os dados específicos, contrariamente à análise de itens específicos.

A sobrecarga objetiva dos familiares foi mais elevada para a assistência aos pacientes na vida cotidiana do que em relação a lidar com seus comportamentos problemáticos. Os familiares tinham que desempenhar mais frequentemente tarefas como preparar refeições, cuidar da medicação e lembrar ou insistir que o paciente ocupasse o tempo com alguma atividade. Resultados semelhantes foram identificados em outros estudos da área (Albuquerque et al., 2010; Barroso et al., 2007; Batista et al., 2013; Camilo et al., 2012; Nolasco et al., 2014). Esses resultados podem ser explicados pela frequência maior dessas atividades na vida cotidiana do que os demais aspectos do papel de cuidador.

Com relação à sobrecarga subjetiva, os resultados indicaram um sentimento maior de incômodo dos familiares ao lidarem com os comportamentos problemáticos dos pacientes do que ao auxiliá-los nas tarefas cotidianas, embora esses comportamentos acontecessem com menor frequência. Os que geraram maior incômodo foram: perturbações noturnas na casa, comportamentos desconcertantes do paciente, comportamentos auto e heteroagressivos, uso constante de cigarros, ingestão de líquidos em excesso, dentre outros. Esses resultados foram observados nos estudos de Albuquerque et al. (2010), Batista et al. (2013), Camilo et al. (2012) e Nolasco et al. (2014). Quanto às preocupações com o paciente, os familiares se preocupavam, principalmente, com a saúde e segurança física do paciente, seu futuro, suas condições financeiras e sua vida social, resultados que foram encontrados por Barroso et al. (2007), Camilo et al. (2012) e Cardoso et al. (2012).

Os resultados da análise de regressão mostraram diversos fatores associados à sobrecarga, embora a resiliência não tenha se mantido no modelo. No que se refere às características dos familiares, observou-se que considerar a convivência com o paciente difícil ou muito difícil foi o principal fator preditivo. Esse resultado corrobora o modelo teórico da sobrecarga de Maurin e Boyd (1990), no qual está previsto que a qualidade do relacionamento com o paciente pode afetar a sobrecarga. Observou-se, também, que cuidar do paciente há menos tempo era um fator preditivo de maior sobrecarga, corroborando os dados do estudo de Hastrup, Berg e Gyrð-Hansen (2011) e do estudo de Mulud e McCarthy (2016). É possível que, com o passar dos anos, o familiar consiga administrar de forma mais eficiente e se habitue às tarefas necessárias ao cuidado. Foi também preditivo de maior sobrecarga os familiares considerarem insatisfatória a ajuda recebida pelos profissionais dos serviços, confirmando dados de Grella e Grusky (1989) e Santos (2010). Quanto ao

fator associado referente ao tipo de parentesco, observou-se que familiares cuidadores que eram pais/mães dos pacientes se sentiram mais sobrecarregados do que os de outro tipo de parentesco. Esses dados são corroborados por diversos estudos semelhantes da área (Albuquerque et al., 2010; Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2007; Martínez, Nadal, Beperet, & Mendióroz, 2000; Zauszniewski, Bekhet, & Suresky, 2008). O parentesco com o paciente determina o tipo de relacionamento entre eles, o que pode determinar as diferenças no grau de sobrecarga percebida (Jungbauer & Angermeyer, 2002). Outro fator associado a um maior grau de sobrecarga foi o familiar viver com um companheiro. Esse resultado é contrário ao observado no estudo de Gonçalves-Pereira et al. (2013), no qual os familiares que não viviam com um companheiro ou não eram casados apresentavam uma sobrecarga mais elevada. Por sua vez, Viana et al. (2013) encontraram que viver com companheiro ou ser casado não prediz a sobrecarga dos familiares cuidadores. Portanto, há necessidade de mais estudos para elucidar esta questão, tendo em vista as diferenças de resultados obtidos pelas pesquisas com relação a essa variável.

No que se refere às características dos pacientes, a análise de regressão identificou também alguns fatores preditores da sobrecarga, embora a resiliência não tenha se mantido no modelo. O fator preditor mais importante foi o maior número de comportamentos problemáticos do paciente, em segundo lugar se ele não toma sozinho o medicamento. Na literatura da área, os comportamentos problemáticos são apontados, consistentemente, como um fator diretamente relacionado a um maior grau de sobrecarga subjetiva (Bandeira & Barroso, 2005; Cardoso et al., 2012; Eloia, Oliveira, Eloia, Lomeo, & Parente, 2014; Maurin & Boyd, 1990; Mulud & McCarthy, 2016; Pratima, Bhatia, & Jena, 2011), assim como a falta de adesão ao medicamento (Bandeira & Barroso, 2005; Souza Filho, Sousa, Parente, & Martins, 2010; Tessler & Gamache, 2000).

A sobrecarga dos familiares também foi maior quando os pacientes eram mais novos, resultados corroborados por Zauszniewski et al. (2008) e Barroso et al. (2007). Entretanto, Bandeira e Barroso (2005) e Demarco, Nunes, Jardim, Coimbra e Kantorski (2014) encontraram resultados contrários, havendo, portanto, uma contradição na literatura, o que demanda novas pesquisas. Por sua vez, o tipo de diagnóstico também carece de consenso na literatura da área, conforme revisão feita por Bandeira e Barroso (2005). Na presente pesquisa, transtornos do humor foram relacionados com uma maior sobrecarga, resultado semelhante ao encontrado por Zauszniewski et al. (2008), mas diferente dos encontrados por Gutiérrez-Maldonado e Caqueo-Úrizar (2007) e Martens e Addington (2001), que obteve resultado oposto. Por sua vez, Chadda, Singh e

Ganguly (2007) não encontraram diferenças na sobrecarga em função destes dois tipos de diagnóstico.

Quanto à relação entre níveis de resiliência e sobrecarga, os resultados da análise correlacional mostraram que um maior nível de resiliência estava significativamente relacionado com menor sobrecarga subjetiva para dois domínios: assistência na vida cotidiana e supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes. Porém, esta relação não foi observada para o domínio das preocupações com o paciente, nem com o escore global de sobrecarga subjetiva. Esses resultados diferem dos dados de três estudos (Enns et al., 1999; Mulud & McCarthy, 2016 e Zauszniewski et al., 2009), que encontraram relações significativas entre os escores globais dessas duas variáveis. Como essas pesquisas usaram instrumentos de medida diferentes da sobrecarga, não foi possível comparar os resultados de cada subescala. Além disso, alguns estudos usaram indicadores indiretos da resiliência e não medidas diretas deste construto (Zauszniewski et al., 2009; Richardson, 2002 & Van Breda, 2001), o que poderia explicar as contradições de resultados.

Nos estudos com outras populações-alvo (Alzheimer, demência e lesão na medula espinhal), os resultados foram divergentes. Em dois deles, foram encontradas correlações significativas entre as duas variáveis (Fernández-Lansac, López, Cáceres, & Rodríguez-Poyo, 2012; Simpson & Jones, 2013). O estudo de Córdoba e Poches (2016) não encontrou uma correlação significativa entre as duas variáveis e no estudo de Vagharseyyedin e Molazem (2013), o resultado foi semelhante ao do presente trabalho, pois observou-se correlação da resiliência com a sobrecarga, mas esta relação não se manteve na análise de regressão, quando comparada a outras variáveis.

A hipótese de uma relação entre resiliência e sobrecarga foi confirmada apenas parcialmente. Quando analisada individualmente, constatou-se que um maior nível de resiliência se relacionava com menor grau de sobrecarga em relação a dois domínios: a prestação de cuidados aos pacientes nas tarefas cotidianas e lidar com seus comportamentos problemáticos. Esses resultados mostram que fortalecer a resiliência dos familiares poderia contribuir para seu próprio bem-estar e também daqueles que eles provêm cuidados, nestes dois domínios. Entretanto, quando a resiliência foi analisada em relação ao escore global de sobrecarga, juntamente com outras variáveis, estas últimas foram mais importantes como preditoras da sobrecarga. Este resultado indica que a resiliência pode afetar o grau de sobrecarga, mas que é menos influente quando comparada a outras variáveis.

Os resultados referentes às demais variáveis que

afetaram o grau de sobrecarga se referem à dificuldade de relacionamento do cuidador com o paciente, os comportamentos problemáticos dos pacientes, a falta de adesão ao medicamento, o nível de insatisfação dos familiares com os serviços de saúde mental, dentre outras. Esses resultados apontam para a necessidade dos serviços de saúde mental no desenvolvimento de intervenções junto aos familiares, objetivando melhorar sua convivência com os pacientes e oferecer apoio, bem como oferecer orientação sobre como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes. Essas intervenções devem focar, ainda, nas tarefas específicas de cuidados que foram considerados de elevada sobrecarga pelos familiares, na análise de itens. Os profissionais devem atuar junto aos familiares no cuidado aos pacientes, dando apoio constante no atendimento às suas diversas necessidades no domicílio e na comunidade, atuando nos momentos de crise e na resolução dos problemas de reinserção social. Os resultados sugerem, ainda, que os profissionais devem trabalhar, junto aos pacientes, na adesão ao medicamento e sua importância para o sucesso do tratamento. Atuando em questões sensíveis como estas, que afetam a sobrecarga dos familiares, a satisfação com os profissionais pode aumentar e a sobrecarga diminuir, conseqüentemente, melhorando a qualidade de vida dos familiares e os cuidados oferecidos por eles aos pacientes. Uma atenção especial deve ser dada a grupos específicos de cuidadores, como aqueles que são pais dos pacientes, que cuidam dos pacientes há menos tempo que cuidam de pacientes menores de idade e os que cuidam de pacientes com diagnóstico de transtornos do humor, os quais apresentaram maior grau de sobrecarga. Esses familiares são mais vulneráveis e necessitam de mais atenção dos profissionais dos serviços, em intervenções focadas para esses grupos.

DECLARAÇÃO DE FINANCIAMENTO

A pesquisa relatada no manuscrito foi financiada pelos próprios autores.

DECLARAÇÃO DA CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

L.F.A.P. realizou a elaboração, coleta e análise de dados da pesquisa; M.B. realizou a orientação da conceitualização, investigação e visualização do artigo; M.S.O. contribuiu com a orientação das análises estatísticas. L.F.A.P. e M.B. fizeram a redação inicial do artigo (rascunho) e são os responsáveis pela redação final (revisão e edição).

DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram que não há conflitos de interesse no manuscrito submetido.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque, E., Cintra, A., & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: Comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 33(3), 308-316. doi: 10.1590/S0047-20852010000400007.
- Alonso, J. (2012). A sobrecarga dos transtornos mentais baseado nas pesquisas sobre World Mental Health. *Revista de Psiquiatria e Psicopatologia Clínica e Experimental*, 14(1), 7-8. doi: 10.1590/S1516-44462012000100003.
- Bandeira, M., & Barroso, S. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 8(1), 34-46.
- Bandeira, M., Calzavara, M., & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 11(2), 98-104. doi: 10.1590/S0047-20852008000200003.
- Bandeira, M., Calzavara, M., & Varella, A. (2005). Escala de Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos – FBIS-BR: adaptação transcultural para o Brasil. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 8(3), 206-214.
- Bandeira, M., Calzavara, M., Freitas, L., & Barroso, S. (2007). Family Burden Interview Scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the Brazilian version. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 10(1), 47-50. doi:10.1590/S1516-44462006005000015.
- Barroso, S. (2014). Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. In: M. Bandeira, L. Lima, & S. Barroso, (Eds.), *Princípios metodológicos, indicadores de qualidade e instrumentos de medida* (187-216). Petrópolis: Editora Vozes.
- Barroso, S., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 10(6), 270-277.
- Batista, C., Bandeira, M., Gaglia, M., Oliveira, D., & Albuquerque, E. (2013). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: Influência do gênero do cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3), 359-369.
- Camilo, C., Bandeira, M., Leal, R., & Scalón, J. (2012). Avaliação da satisfação e sobrecarga em um serviço de saúde mental. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15(1), 82-92.
- Cardoso, L., Galera, S., & Vieira, M. (2012). O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15(4), 517-523.
- Chadda, R., Singh, T., & Ganguly, K. (2007). Caregiver burden and coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Journal of Affective Disorders*, 101(11), 923-930. doi: 10.1007/s00127-007-0242-8.
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(1), 76-82.
- Córdoba, A., & Poches, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista de Geriatria e Gerontologia*, 10(1), 33-46.
- Demarco, D., Nunes, C., Jardim, V., Coimbra, V., & Kantorski, L. (2014). Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 1677-1686.
- Eloia, S., Oliveira, E., Eloia, S., Lomeo, R., & Parente, J. (2014). Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(103), 996-1007.
- Enns, R., Reddon, J., & McDonald, L. (1999). Indications of resilience among family members of people admitted to a psychiatric facility. *Journal of Affective Disorders*, 54(2), 127-135.
- Fernández-Lansac, V., López, M., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista de Geriatria e Gerontologia*, 6(3), 102-109.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, X., Wijngaarden, B., Papoila, A., Schene, A., & Caldas-de-Almeida, J. (2013). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: A cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Journal of Affective Disorders*, 141(3), 325-335. doi: 10.1007/s00127-012-0516-7.
- Grella, C., & Grusky, O. (1989). Families of the Seriously Mentally Ill and Their Satisfaction With Services. *Journal of Family Psychology*, 3(8), pp. 831-835.
- Grotberg, E. (2005). Novas tendências em resiliência. In: A. Melillo, & E. Ojeda, (Eds.), *Resiliência: O que é, como se desenvolve e como promover* (pp. 13-22). Porto Alegre: Artmed.
- Günther, H. (1999). Como elaborar um questionário. In: L. Pasquali, (Ed.), *Manual de metodologia de pesquisa em psicologia* (pp. 231-258). Brasília: LabPAM/IBAPP.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., & Kavanagh, D. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Journal of Affective Disorders*, 87(3), 899-904.
- Hastrup, L., Berg, B., & Gyrd-Hansen, D. (2011). Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Journal of Affective Disorders*, 131(3), 598-607. doi: 10.1177/1403494811414247.

- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. (2002). Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. (2), 110-123.
- Kohn, R., Mello, M., & Mello, A. (2007). O ônus e a carência de atendimento da doença mental no Brasil. In: M. Mello, A. Mello, & R. Kohn, (pp. 199–207). Porto Alegre: Artmed.
- Lopes, V., & Martins, M. (2011). Validação fatorial da escala de resiliência de Connor-Davidson (CD-RISC-10) para brasileiros. (2), 36-50.
- Martens, L., & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. (3), 128-133.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., & Mendióroz, P. (2000). El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. (1), 111-122.
- Maurin, J., & Boyd, C. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. (2), 99-107. doi: 10.1016/0883-9417(90)90016-E.
- Miot, H. (2011). Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. *Jornal Vascular Brasileiro*, 10(4), 275-278.
- Morgado, A., & Lima, L. (1994). Desinstitucionalização: suas bases e a experiência internacional. (1), 19-28.
- Mulud, Z., & McCarthy, G. (2016). Caregiver Burden Among Caregivers of Individuals With Severe Mental Illness: Testing the Moderation and Mediation Models of Resilience. (1), 24-30.
- Nolasco, M., Bandeira, M., Oliveira, M., & Vidal, C. (2014). Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. (2), 89-97. doi: 10.1590/0047-2085000000011.
- Organização Mundial da Saúde. (2001). *Relatório Mundial da Saúde*. Lisboa: Divisão de Saúde Mental da OMS.
- Organização Mundial de Saúde. (1998). *Décima Revisão*. São Paulo: Edusp.
- Pratima, Bhatia, M., & Jena, S. (2011). Caregiver Burden in Severe Mental Illness. (2), 211-219.
- Richardson, G. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. (3), 307-321.
- Santos, A. (2010). Familiares cuidadores usuários de serviço de saúde mental: sobrecarga e satisfação com serviço. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- Santos, E., & Siqueira, M. (2010). Prevalência dos transtornos mentais na população adulta brasileira: uma revisão sistemática de 1997 a 2009. (3), 238-246.
- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. (2), 175-198.
- Simpson, G., & Jones, K. (2013). How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? (4), 367-377.
- Souza Filho, M., Sousa, A., Parente, A., & Martins, M. (2010). Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. (3), 639-647.
- Tessler, R., & Gamache, G. (1996). The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF). In: L. Sederer, & B. Dickey, (pp. 110-112). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Tessler, R., & Gamache, G. (2000). Westport: Auburn House.
- Vagharseyyedin, S., & Molazem, Z. (2013). Burden, resilience, and happiness in family caregivers of spinal cord injured patients. (1), 29-35.
- Van Breda, A. (2001). Pretoria, South Africa: South African Military Health Service.
- Viana, M., Gruber, M., Shahly, V., Alhamzawi, A., Alonso, J., Andrade, L., . . . Kessler, R. (2013). Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. (2), 115-125.
- World Health Organization. (2008). *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2013). Geneva: World Health Organization.
- Zauszniewski, J., Bekhet, A., & Suresky, M. (2008). Factors Associated With Perceived Burden, Resourcefulness, and Quality of Life in Female Family Members of Adults With Serious Mental Illness. (2), 125-135.
- Zauszniewski, J., Bekhet, A., & Suresky, M. (2009). Effects on Resilience of Women Family Caregivers of Adults With Serious Mental Illness: The Role of Positive Cognitions. (6), 412–422.
- Zauszniewski, J., Bekhet, A., & Suresky, M. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. (4), 613-626.

