

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



TESE DE DOUTORADO

**Sobrecarga em familiares cuidadores de Crianças e Adolescentes usuários de
Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil**

Daiane de Aquino Demarco

Pelotas, setembro de 2019

DAIANE DE AQUINO DEMARCO

**SOBRECARGA EM FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES USUÁRIOS DE CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL
INFANTOJUVENIL**

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Vanda Maria da Rosa Jardim

Pelotas, setembro de 2019

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

D372s Demarco, Daiane de Aquino

Sobrecarga em familiares cuidadores de crianças e adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil / Daiane de Aquino Demarco ; Vanda Maria da Rosa Jardim, orientadora. — Pelotas, 2019.

150 f.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2019.

1. Saúde mental. 2. Impacto psicossocial. 3. Família. 4. Criança. 5. Adolescente. I. Jardim, Vanda Maria da Rosa, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Equipe do Estudo

Pesquisador Principal/Supervisor

Daiane de Aquino Demarco
Vanda Maria da Rosa Jardim (orientadora)

Coleta dos dados

Daiane de Aquino Demarco (Pelotas/São Lourenço do Sul)
Mariana Dias de Almeida (Pelotas/São Lourenço do Sul)
Danielli Pinto Brancalione (Pelotas/São Lourenço do Sul)
Camila Ferreira Colpo (Pelotas/São Lourenço do Sul)
Carolina Gomes de Almeida Salois (Pelotas)
Isabel Machado Neutzling (Pelotas)
Vitória Ribeiro de Souza (Pelotas)
Raquel Dias Vieira (Pelotas)
Sabrina Ribeiro Farias (Pelotas)
Thanise silva léque (Pelotas)

Primeira Codificação dos instrumentos da pesquisa

Daiane de Aquino Demarco
Mariana Dias de Almeida
Danielli Pinto Brancalione
Camila Ferreira Colpo
Carolina Gomes de Almeida Salois
Isabel Machado Neutzling
Vitória Ribeiro de Souza
Raquel Dias Vieira
Sabrina Ribeiro Farias
Thanise silva léque

Revisão da Codificação dos instrumentos

Daiane de Aquino Demarco
Mariana Dias de Almeida

Construção do Banco de Digitação

Daiane de Aquino Demarco
Vanda Maria da Rosa Jardim

Primeira digitação dos Dados

Daiane de Aquino Demarco

Segunda digitação dos dados

Mariana Dias de Almeida

Limpeza dos dados

Daiane de Aquino Demarco

Controle de Qualidade

Mariana Dias de Almeida

Folha de Aprovação

Autora: Daiane de Aquino Demarco

Título: Sobrecarga em familiares cuidadores de Crianças e Adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

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

Aprovado em:

Banca examinadora:

Prof.^a Dr.^a Vanda Maria da Rosa Jardim (Presidente) _____
Universidade Federal de Pelotas

Enf.^a Dr.^a Sonia Regina da Costa Lapischies (Titular) _____
Prefeitura Municipal de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Valéria Cristina Christello Coimbra (Titular) _____
Universidade Federal de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Ariane da Cruz Guedes (Titular) _____
Universidade Federal de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Janaína Quinzen Willrich (Titular) _____
Universidade Federal de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Luciane Prado Kantorski (Suplente) _____
Universidade Federal de Pelotas

Psic. Dr.^a Carmen Terezinha Leal Argiles (Suplente) _____
Prefeitura Municipal de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Michele Mandagará de Oliveira (Suplente) _____
Universidade Federal de Pelotas

Dedicatória

Em especial aos familiares e as crianças e adolescentes que frequentam os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil de São Lourenço do Sul e Pelotas. E a todas as pessoas que contribuíram para a realização dessa pesquisa.

Agradecimentos

Primeiramente agradeço à Deus, por ter me dado a vida, saúde e força para conseguir concluir essa etapa.

Aos familiares e as crianças e adolescentes dos CAPSi de São Lourenço do Sul e Pelotas que carinhosamente me receberam e possibilitaram que esse estudo acontecesse.

À Profª Drª Vanda Maria da Rosa Jardim, que me permitiu realizar esse trabalho, dando apoio e orientação. Agradeço por todo esse tempo trabalhando juntas, você sempre passando uma sensação de paz e que tudo iria dar certo.

Ao meu marido Rogério por acreditar em mim e nunca me deixar desistir, por estar ao meu lado em momentos bons e ruins. Te amo!

Aos meus pais, irmãos, cunhados, e a Tia Vera, por me ensinarem os valores da vida, por apoiarem e incentivarem meus estudos, pelo carinho e compreensão em todos os momentos! Por suprir minhas faltas em momentos que eu não pude estar presente. Muito obrigada! Amo vocês!

As equipes e gestores dos serviços, em especial a pessoa da Ana Maria do CAPSi de São Lourenço que também foi indispensável a realização do estudo e a minha própria motivação de pegar a estrada de manhã cedo após 12h de plantão. Obrigada Ana!

A todas as meninas que contribuíram voluntariamente com a coleta de dados, em especial a Mariana Almeida por todo auxílio na coleta de dados, organização, logística, digitação, controle de qualidade, e principalmente pelo apoio e comprometimento.

À Profª Drª Luciane Prado Kantorski, pelo incentivo e pelas importantes contribuições na qualificação, e por toda sua contribuição na minha formação.

À Prof^a Dr^a Valéria Cristina Christello Coimbra pelas importantes contribuições no Exame de Qualificação e no trabalho final.

À Prof^a Dr^a Ariane da Cruz Guedes pelas contribuições para o trabalho e pela parceria no grupo de saúde mental durante minha formação na graduação.

À Enf.^a Dr.^a Sonia Regina da Costa Lapischies pelas importantes contribuições para o trabalho.

À Psic. Dr.^a Carmen Terezinha Leal Argiles pelas importantes contribuições no Exame de Qualificação.

À Prof.^a Dr.^a Milena Hohmann Antonacci pelas contribuições na qualificação.

À Prof.^a Dr.^a Janaína Quinzen Willrich pelas contribuições na qualificação e na pró forma.

À Vanda, Luciane e Valéria posso dizer que vocês ajudaram a construir a pessoa e profissional que sou hoje, obrigada por compartilhar comigo seus conhecimentos, carinho e tempo. Vocês moram no meu coração!

A todos os funcionários da faculdade de enfermagem que torcem por mim e têm estado presentes nessa caminhada. Obrigada pelo incentivo!

Àqueles que contribuíram de alguma forma para a realização dessa pesquisa Obrigada!

Resumo

DEMARCO, Daiane de Aquino. **Sobrecarga em familiares cuidadores de Crianças e Adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil**. 2019. 150f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós Graduação da Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

Introdução: A sobrecarga familiar são os encargos emocionais, físicos e econômicos, aos quais os familiares das pessoas com transtorno mental estão submetidos. **Objetivo:** Analisar a sobrecarga em familiares cuidadores de Crianças e Adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil e identificar os fatores associados à sobrecarga. **Metodologia:** estudo quantitativo, transversal e analítico realizado com 300 familiares entrevistados em dois Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil nos municípios de São Lourenço do Sul e Pelotas entre março e maio de 2019. Foi utilizada para medir sobrecarga a escala de avaliação da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR). O projeto foi aprovado pelo comitê de ética da faculdade de Enfermagem da UFPEL, sob parecer nº 3.122.466. **Resultados:** A média global de sobrecarga objetiva foi de 2,34 (0,77) com os maiores escores na subescala A - assistência na vida cotidiana. A média global de sobrecarga subjetiva foi de 3,03(0,58) com maiores escores na subescala E- Preocupações com o paciente. A prevalência de sobrecarga familiar objetiva foi de 39,8% e a prevalência de sobrecarga subjetiva foi de 80,8%. Na dimensão objetiva foram encontradas associações de sobrecarga familiar com o tempo de convívio, sentimento de sobrecarga, transtornos psiquiátricos menores, diagnóstico da criança e sintoma de agressividade. A sobrecarga subjetiva esteve associada apenas ao sentimento de sobrecarga. **Conclusão:** A sobrecarga subjetiva é mais que o dobro da objetiva. As preocupações do familiar com a criança e adolescente acarretaram maiores graus de sobrecarga, evidenciando a necessidade de ações concretas que minimizem esses impactos.

Descritores: Saúde Mental; Serviços Comunitários de Saúde Mental; Impacto Psicossocial; Família; Criança; Adolescente.

Abstract

DEMARCO, Daiane de Aquino. **Overload on family caregivers of children and adolescents users of Psychosocial Care Center of Children and Adolescents.** 2019. 150f. Thesis (Doctorate) - Graduation Program from the Nursing School, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

Introduction: Family overload is the emotional, physical and economic burden to which the family members of people with mental disorders are subjected. **Objective:** To analyze the family caregivers overburden of children and adolescents using of Psychosocial Care Center of Children and Adolescents and to identify the factors associated with the overload. **Methodology:** Quantitative, transversal and analytical study conducted with 300 family members interviewed at two Psychosocial Care Center of Children and Adolescents in the municipalities of São Lourenço do Sul and Pelotas between March and May 2019. It was used to measure overload the family members of psychiatric patients (FBIS-BR). The project was approved by the ethics committee of the UFPEL Nursing School, under the sight nº 3.122.466. **Results:** The average of global objective overburden was 2,34 (0,77) with the major scores in subscale A - assistance in daily life. The global average of subjective overburden was 3,03(0,58) with the major scores in subscale E - worries with the patient. The prevalence of objective family overburden was 39,8% and the prevalence of subjective overload was 80,8%. In the objective dimension were found associations of family overload with the time spent living, feeling overload, minor psychiatric disorders, child diagnosis and symptom of aggression. The subjective overburden was associated only with the feeling of overload. **Conclusion:** The subjective overburden is more than double the objective. The worries of the family member with the child and adolescent led to higher degrees of overload, highlighting the need for concrete actions that minimize these impacts.

Keywords: Mental Health; Community Mental Health Services; Psychosocial Impact; Family; Child; Adolescent.

SUMÁRIO

I Projeto de Pesquisa.....	11
II Relatório do trabalho de campo.....	73
III Artigo Científico I.....	79
IV Artigo Científico II.....	99
Apêndices.....	122
Anexos.....	136

I – PROJETO DE PESQUISA

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



PROJETO DE TESE

**Sobrecarga em familiares cuidadores de Crianças e Adolescentes usuários de
Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil**

Daiane de Aquino Demarco

Pelotas, 2019

DAIANE DE AQUINO DEMARCO

Sobrecarga em familiares cuidadores de Crianças e Adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Vanda Maria da Rosa Jardim

Pelotas, 2019

Lista de Figuras

Figura 1 - Fluxogramas das bases de dados	28
Figura 2 – Modelo Teórico Hierarquizado	53
Figura 3 – Mapa com os municípios que compõem a pesquisa	55

Lista de Quadros

Quadro 1 – Revisão Bibliográfica Sistematizada população Infantojuvenil	29
Quadro 2 – Revisão Bibliográfica Sistematizada população Adulta	31
Quadro 3 – Cronograma de atividades	63
Quadro 4 – Detalhamento das despesas	64

Lista de Abreviatura e Siglas

BI	Escala Zarit Burden Interview
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DECS	Descritores em ciências da saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FEIS	Family Experiences Interview Schedule
FBIS – BR	Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares
FBIS	Family Burden Interview Schedule
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPeI	Universidade Federal de Pelotas
SPACE	Scale for Positive Aspects of Caregiving Experience
SRQ-20	Escala Self Reporting Questionnaire
SUS	Sistema único de Saúde
MS	Ministério da Saúde
PNSM	Política Nacional de Saúde Mental

SUMÁRIO

Apresentação	17
1 Introdução/justificativa.....	20
2 Objetivos.....	24
2.1 Objetivo geral.....	24
2.2 Objetivos específicos	24
3 Revisão Bibliográfica.....	25
4 Hipóteses.....	38
5 Marco Teórico	39
6 Metodologia.....	54
6.1 Caracterização da pesquisa	54
6.2 Local da pesquisa	55
6.3 Participantes do estudo/Amostra estudada.....	56
6.4 Critérios para seleção dos participantes	56
6.4.1 Critérios de Inclusão	56
6.4.2 Critérios de Exclusão	57
6.5 Variáveis estudadas	57
6.5.1 Variáveis independentes.....	57
6.5.2 Desfecho e medida/ Variável Dependente.....	58
6.6 Instrumento de coleta de dados.....	60
6.7 Procedimentos para coleta de dados.....	60
6.8 Processamento e Análise dos dados.....	60
6.9 Princípios éticos.....	61
6.10 Divulgação dos resultados.....	62
7 Cronograma.....	63
8 Orçamento	64
9 Referências.....	65

Apresentação

A motivação para realizar essa proposta de estudo vem se construindo desde o ingresso no grupo de pesquisa e participação em estudos de avaliação nos serviços comunitários de saúde mental, despertando em mim o interesse por investigações de impacto psicossocial em familiares cuidadores de pessoa com transtorno, principalmente a questão da sobrecarga relacionada ao cuidado e convívio.

O estudo proposto é resultado de uma caminhada que venho percorrendo desde a graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Pelotas (UFPel), com início em 2008 e término em 2012. Iniciei no 3º semestre a participar do Grupo de Pesquisa em Enfermagem em Saúde Mental e Saúde Coletiva, quando tive a oportunidade de conhecer uma forma de cuidado em saúde mental que eu desconhecia até então. Anterior a isso, a única forma de atenção em saúde mental que conhecia era voltada para o hospital psiquiátrico e a exclusão das pessoas com transtorno. Quando me interessei em procurar no meio acadêmico espaços de pesquisa soube por minhas colegas que já estavam no grupo que existia um voltado para a saúde mental e que o foco era o cuidado em liberdade em serviços substitutivos ao manicômio.

Quando comecei no grupo como voluntária o mesmo estava em processo de leituras para consolidação do projeto Redes que reabilitam – avaliando experiências inovadoras de composição de redes de atenção psicossocial (REDESUL, 2011), este foi meu primeiro contato com a pesquisa e com os serviços substitutivos. A pesquisa era realizada em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e Serviço Residencial Terapêutico (SRT), participei de todas as etapas quantitativas da pesquisa e contribuí também na escrita do relatório das etapas quantitativa e qualitativa. Ao mesmo tempo, surgiu uma seleção para bolsista de iniciação científica da Professora Enfermeira Dr. Luciane Prado Kantorski, na qual fui selecionada e fiquei até o final da graduação. Durante os quatro anos de graduação

foi possível participar de outros projetos e de espaços de discussão que me ajudaram a chegar até aqui.

Na pesquisa de Avaliação dos CAPS da Região Sul do Brasil (CAPSUL II), em 2011, foi possível amadurecer as ideias que surgiram durante o primeiro contato com os familiares de usuários dos serviços de saúde mental. No CAPSUL II também participei de todas as etapas do estudo, e durante a coleta de dados quantitativos, assim como no outro projeto, tive experiências que me marcaram muito e que direcionaram minhas opções no meio acadêmico.

Na coleta de dados dos estudos quantitativos de tais projetos os participantes eram trabalhadores, familiares e usuários dos serviços de saúde mental. Percebi que quando aplicava o questionário estruturado, vários momentos os familiares respondiam além tentando expor outras questões, expor suas inquietações, seus problemas, alegrias, facilidades e dificuldades. E foram esses momentos que despertaram meu olhar para a temática do impacto que é para a família cuidar de uma pessoa com transtorno mental e a sobrecarga que acarreta aos familiares. Desse modo, se construiu meu objeto de estudo, que desde a graduação venho trabalhando com sobrecarga familiar.

Na monografia intitulada *Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Usuários de CAPS do Sul do Brasil* foi realizado um estudo descritivo de avaliação de sobrecarga em familiares de usuários de CAPS do tipo I, II e III. Os principais resultados encontrados no trabalho monográfico foram: médias de Sobrecarga Objetiva e Subjetiva mais elevadas em familiares do sexo feminino, com baixa escolaridade e renda, mais velhos, casados e com vínculo muito próximo ao usuário. Também, a Subescala Assistência na vida cotidiana (A) apresentou os maiores escores médios de sobrecarga Objetiva, e a Subescala Preocupações com o paciente (E) apresentou os maiores escores médios de sobrecarga subjetiva (DEMARCO, 2012).

Posteriormente foi identificada a necessidade de um estudo mais aprofundado que apontasse os fatores associados, assim na dissertação de mestrado intitulada *Fatores Associados à Sobrecarga Familiar em Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil* desenvolvi uma pesquisa que identificou os fatores associados à sobrecarga nesses familiares. Na dissertação os resultados apontaram uma prevalência de sobrecarga objetiva na amostra de familiares de 27,5%, e média de sobrecarga global objetiva de 2,09 (DP=0,80), que representa

menos que uma vez por semana. Já a prevalência de sobrecarga subjetiva encontrada em familiares de usuários de CAPS foi de 51,1%, e a média global de sobrecarga subjetiva foi de 2,59 (DP=0,75), que representa muito pouco/raramente. As variáveis que se mostraram significativamente associadas à sobrecarga objetiva foram idade, escolaridade, número de filhos, participar de atividades de apoio, e problemas de saúde. Em relação à sobrecarga subjetiva as variáveis significativamente associadas foram sexo, idade, vínculo com o usuário e problema de saúde (DEMARCO, 2014).

Os estudos encontrados tanto na literatura nacional quanto internacional têm muitas questões que ainda precisam ser trabalhadas e aprofundadas, principalmente no que se refere a estudos de sobrecarga familiar que apontem fatores associados, já que a maioria dos estudos, em especial os nacionais, são descritivos e se referem na maioria das vezes as mesmas modalidades de serviços comunitários (geralmente em CAPS tipo II).

Nessa perspectiva também se identifica uma lacuna no que diz respeito a familiares de crianças e adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), além disso, é uma população que ganhou espaço tardio no campo da pesquisa e do interesse para as políticas públicas. Por isso, proponho uma avaliação de sobrecarga para esses familiares que cuidam de crianças e adolescentes que são usuários do CAPSi.

Cabe destacar também que o grupo de pesquisa “Enfermagem, Saúde Mental e Saúde Coletiva” está se dedicando a estudar os CAPSi, esses estudos começaram no grupo em 2012/2013.

A versão final da Tese será apresentada nos seguintes capítulos:

- I - Projeto de tese;
- II - Relatório do trabalho de campo;
- III - Artigo científico I
- IV - Artigo científico II

1. Introdução/Justificativa

A Reforma Psiquiátrica Brasileira sofreu influências do modelo Italiano de Franco Basaglia (que na Itália fechou todos os hospitais psiquiátricos). Esse movimento de Reforma teve início no Brasil no final da década de 70 início de 80, quando surgiram denúncias de maus tratos, cronificação e condições precárias de trabalho. Em 1978 com a crise da Divisão Nacional de Saúde Mental (DINSAM) os trabalhadores denunciaram as irregularidades que ocorriam nos hospitais psiquiátricos, criticando a assistência prestada aos pacientes e reivindicando melhores condições de trabalho e assistência. Esse Movimento dos trabalhadores em Saúde Mental foi fundamental no processo da reforma psiquiátrica brasileira, no qual emergem as propostas de mudanças na assistência. Assim, a Desinstitucionalização da pessoa com transtorno mental tem ocorrido gradativamente, com a aprovação da lei 10.216 de 2001 que instituiu a Política Nacional de Saúde Mental, e com a criação e expansão de uma rede de serviços substitutivos que atendam na perspectiva da Atenção Psicossocial (AMARANTE, 1998; AMARANTE, 2009; BRASIL, 2011).

Para Costa Rosa (2006) a Atenção Psicossocial surge como uma mudança de paradigma, ou seja, uma mudança de modelo, que vai do modo asilar (que tem no centro o hospital psiquiátrico) para o modo psicossocial. No modo psicossocial passa-se a considerar os aspectos biopsicossocioculturais, as questões que envolvem a pessoa, a família e o grupo social, por entender que a loucura não é só um fenômeno individual, mas também social.

Atualmente, o país vive um momento de retrocesso no campo da Atenção Psicossocial, que já começou no 2^a semestre de 2017 com a reformulação da Política Nacional de Atenção Básica e posteriormente em dezembro de 2017 com a aprovação das novas diretrizes para reformulação da Política Nacional de Saúde Mental (PNSM), ambas aprovadas na Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Apesar do Ministério da Saúde (MS) citar essas mudanças como avanços, isso não

é um consenso, e para alguns estudiosos da área e as pessoas que vivenciam de perto o transtorno mental e as questões relacionadas ao uso abusivo de álcool e outras drogas (trabalhadores, usuários e familiares) trata-se de um retrocesso (ABRASCO, 2017; BRASIL, 2017a; 2018a; COFEN, 2017).

O Conselho Nacional de Saúde (CNS), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Ministério Público Federal, Conselho Federal de Psicologia e os movimentos sociais se manifestaram contrários a aprovação da resolução que estabelece novas diretrizes para a PNSM, lançando críticas ao MS, por conta de pontos polêmicos. O incentivo financeiro aos hospitais psiquiátricos e unidades ambulatoriais põe em risco o processo de Desinstitucionalização proposto pela Reforma Psiquiátrica e a Lei 10.216/2001, comprometendo o cuidado das pessoas com transtorno mental através de uma RAPS que foca os serviços de base comunitária (ABRASCO, 2017; BRASIL, 2017b; 2018b; COFEN, 2017).

Essas entidades criticaram as diretrizes e o modo como foi aprovada pela CIT, sem qualquer discussão com a sociedade e controle social. O presidente do CNS, Ronald dos Santos e o vice-presidente da ABRASCO Paulo Amarante não tiveram oportunidade de se manifestar durante a reunião e do lado de fora estavam os representantes da luta antimanicomial que foram impedidos de entrar, o que deixa claro a ausência de debate sobre a questão (ABRASCO, 2017; BRASIL, 2017b; 2018b; COFEN, 2017).

Em meio a essas e outras fragilidades, não se pode aceitar imposições que diminuam ou ponham em risco os avanços, por isso é preciso fortalecer os serviços de base comunitária. Uma das formas de fortalecer esses serviços é através de estudos de avaliação em Centros de Atenção Psicossocial.

A Reforma Psiquiátrica é um processo contínuo, e a Reabilitação Psicossocial não pode ser considerada como algo com fim programado, mas sim algo em transformação. O fato de muitas pessoas estarem fora dos hospitais psiquiátricos não quer dizer que tudo está resolvido, sendo importante apontar as fragilidades desse modo de cuidado para que não ocorra um encarceramento do lado de fora dos muros dos manicômios e não se reproduzam velhas formas de psiquiatrização (PINTO; FERREIRA, 2010).

Entende-se que o encarceramento do lado de fora dos muros dos manicômios e as velhas formas de psiquiatrização apontadas pelos autores acima foram reforçadas com a aprovação da portaria 3588/2017, porque incentiva o modelo

hospitalocêntrico através de aumento no valor das diárias de internação psiquiátrica e aumento de leitos nos hospitais, inclusive os hospitais gerais, que podem se tornar manicômios disfarçados (BRASIL, 2017b).

A atenção às pessoas com transtorno mental e suas famílias vêm mudando progressivamente, através da proposta de mudar o modelo, com a Reforma psiquiátrica, por meio da criação de serviços substitutivos ao manicômio e expansão da Rede de Atenção Psicossocial (AMARANTE, 2009; BRASIL, 2011; COSTA ROSA, 2013).

No que se refere às mudanças produzidas na organização dos serviços e na reestruturação das políticas, destaca-se a criação da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), instituída no intuito de ampliar o acesso e garantir a articulação e integração dos pontos da rede (BRASIL, 2014; BELOTTI et al, 2017).

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) compõem essa rede e atuam de forma territorializada, já que não cabe considerar o transtorno mental fora do âmbito social, assim, é preconizado a permanência dos indivíduos no ambiente familiar (AMARANTE, 2009; COSTA ROSA, 2013). Esses CAPS se apresentam em modalidades, que se aplicam a cada grupo, deste modo, uma das modalidades são os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) que atendem a crianças e adolescentes, com transtorno mental, incluindo o autismo, as psicoses, neuroses graves e aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais (BRASIL, 2004).

Os CAPSi são responsáveis por atender usuários e seus familiares, conforme as necessidades de cada grupo (BRASIL, 2004). Segundo dados do DATASUS de 2018 o Rio Grande do Sul conta com 29 CAPSi (BRASIL, 2018c).

Conforme destacado acima, esse modo de cuidado ofertado às pessoas com transtorno, conta com a participação da família, tanto no meio social, quanto nos serviços de saúde.

Nessa perspectiva de mudança, os estudos de avaliação de serviços de saúde mental comunitários são importantes de serem realizados com trabalhadores, usuários e seus familiares.

No grupo dos familiares é fundamental a avaliação do impacto da prestação do cuidado que gera sobrecarga, assim sendo, há instrumentos que são utilizados para essas avaliações, como a Escala de avaliação da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR).

Com a Atenção Psicossocial e o cuidado em liberdade vieram o interesse dos autores por estudos de avaliação de impacto e sobrecarga no familiar cuidador, principalmente depois do ano 2000.

Já no âmbito internacional desde o final da década de 50, início de 60 são feitos estudos de avaliação do impacto do transtorno mental em familiares cuidadores (MAURIN; BOYD, 1990; TESSLER; GAMACHE, 1995).

No âmbito nacional e internacional tem sido realizados estudos de avaliação da sobrecarga com familiares cuidadores de adultos (NOLASCO et al, 2014; GROVER et al, 2015; MONTOVANI et al, 2016; YU et al, 2017).

Já os estudos com a população infantojuvenil são em um número bem menor, conforme descrito e discutido na revisão bibliográfica que será apresentada no capítulo 3. Nessa perspectiva, é importante a realização de estudos de avaliação de sobrecarga em familiares de usuários de CAPSi, para que os resultados apontem o impacto do cuidado em liberdade aos familiares. Ainda, trazer subsídios para a política de saúde mental, e apontar aspectos que precisam ser trabalhados para reduzir a sobrecarga dos familiares cuidadores.

Nesse contexto pretende-se responder a seguinte questão: Qual a prevalência de sobrecarga e seus fatores associados em familiares cuidadores de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil?

2. Objetivos

2.1 Objetivo geral:

Analisar a sobrecarga dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares de usuários dos CAPSi;
- Identificar as prevalências de sobrecarga familiar objetiva e subjetiva nos familiares dos usuários do CAPSi;
- Descrever a sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares dos usuários do CAPSi ;
- Identificar a prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos familiares cuidadores de crianças e adolescentes;
- Analisar as associações entre sobrecarga familiar e as variáveis: sociodemográficas do familiar; sociodemográficas do usuário; número de cuidadores (único cuidador); tempo de convívio entre familiar e usuário; vínculo do familiar com o usuário; Acompanhamento e Características do serviço; diagnóstico do usuário; Transtornos Psiquiátricos Menores (prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos familiares).

3. Revisão Bibliográfica

Foi realizada revisão bibliográfica sistematizada com a finalidade de responder a seguinte questão: Qual a prevalência de sobrecarga e seus fatores associados em familiares cuidadores de crianças e adolescentes?

A revisão bibliográfica sistematizada faz uma síntese das pesquisas relacionadas a uma questão específica, e segue métodos de revisão rigorosos na busca, na seleção dos estudos, avaliação de relevância, síntese e interpretação dos dados (GALVÃO; SAWADA; TREVIZAN, 2004).

As bases de dados utilizadas foram: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), PubMed (Publisher Medline) e Web of Science.

A escolha dos descritores foi feita através dos descritores em ciências da saúde (DECS), e descritores do MeSH Terms.

A revisão bibliográfica sistematizada nas bases PubMed e LILACS foi realizada no mês de janeiro de 2018. No início do mês de outubro de 2018 foi realizada revisão sistematizada na base de dados Web of Science.

Com a finalidade de captar o maior número de estudos relevantes para a pesquisa testou-se algumas combinações de descritores controlados e não controlados, utilizando os booleanos AND e OR. Os descritores utilizados foram: Family Burden Interview Schedule; Child; Adolescent; Family; Caregiver Burden.

Os critérios de inclusão utilizados foram: estudos em seres humanos, com abordagem quantitativa, publicados de 1981 até dezembro de 2017, com resumos disponíveis, e nos idiomas português, espanhol, inglês e italiano. Os critérios de exclusão dos artigos foram: estudos que não abordavam a temática da sobrecarga em familiares cuidadores, estudos com outras abordagens metodológicas como qualitativos e revisões.

Uma análise dos estudos foi realizada com base na leitura dos títulos e resumos de todos os artigos rastreados. Posteriormente foi realizada leitura dos textos completos que possibilitaram a inclusão dos artigos relevantes a proposta.

Ao final das estratégias de busca foram selecionados 8 estudos de avaliação de sobrecarga em familiares cuidadores de crianças e adolescentes, e 33 estudos com adultos.

As estratégias de busca utilizadas, bem como os resultados, são detalhados a seguir:

Resultados

Base de dados: LILACS

Descritores: Family Burden Interview Schedule or “Family Burden Interview Schedule” or FBIS

Estudos encontrados: 12

Excluídos	Motivo da exclusão
Título e resumo	Outro instrumento; Alzheimer

Base de dados: LILACS

Descritores: Family Burden Interview Schedule or FBIS and Criança

Estudos encontrados: 0

Base de dados: LILACS

Descritores: Family Burden Interview Schedule or FBIS and Adolescente

Estudos encontrados: 2

Excluídos	Motivo da exclusão
Título e resumo	Estudo de validação da escala, estudo de confiabilidade da escala.

Base de dados: LILACS

Descritores: Family Burden Interview Schedule and Criança and Adolescente

Estudos encontrados: 0

Base de dados: PUBMED

Descritores: Family Burden Interview Schedule or “Family Burden Interview Schedule” or FBIS AND Family or Caregiver Burden

Estudos encontrados: 84

Excluídos	Motivo da exclusão
Título e resumo	Hepatites (4), vídeo game, outros instrumentos/validação (17), cirurgia cardíaca, vacinação (2), neurológico, opióides (2), demência (4), dependência química/drogas (2), Parkinson, Alzheimer (3), distrofia muscular, câncer, trabalho, morte, AVC, casamento, idosos, câncer, saúde reprodutiva, profissionais, doença renal (2), diabetes, deficiência, status mulher, aborto, república, clínica, anemia falciforme, saúde física, hospitalização, domicílio, qualitativo.

Base de dados: PUBMED

Descritores: Family Burden Interview Schedule or "Family Burden Interview Schedule" or FBIS AND Family or Caregiver Burden AND Child AND Adolescent

Estudos encontrados: 04

Excluídos	Motivo da exclusão
Título e resumo	Distúrbios neurológicos (deficiência cognitiva e motora), uso de drogas adulto, distrofia muscular, problemas reprodutivos

Base de dados: PUBMED

Descritores: Family Burden Interview Schedule or "Family Burden Interview Schedule" or FBIS AND Family or Caregiver Burden AND Child or Adolescent

Estudos encontrados: 31

Excluídos	Motivo da exclusão
Título e resumo	Outros instrumentos/validação (7), cirurgia cardíaca, distúrbios motores e cognitivos, vacinação, Hepatite, avaliação de outro serviço, uso de drogas adultos, distrofia muscular, religião, retorno ao trabalho pós parto, saúde reprodutiva, outro grupo interesse (3), status da mulher, gestação e aborto, anemia falciforme, Doença crônica

Base de dados: Web of science

Descritores: Family Burden Interview Schedule

Estudos encontrados: 167 artigos

Detalhamento das buscas nas três bases de dados utilizadas na revisão bibliográfica sistematizada.

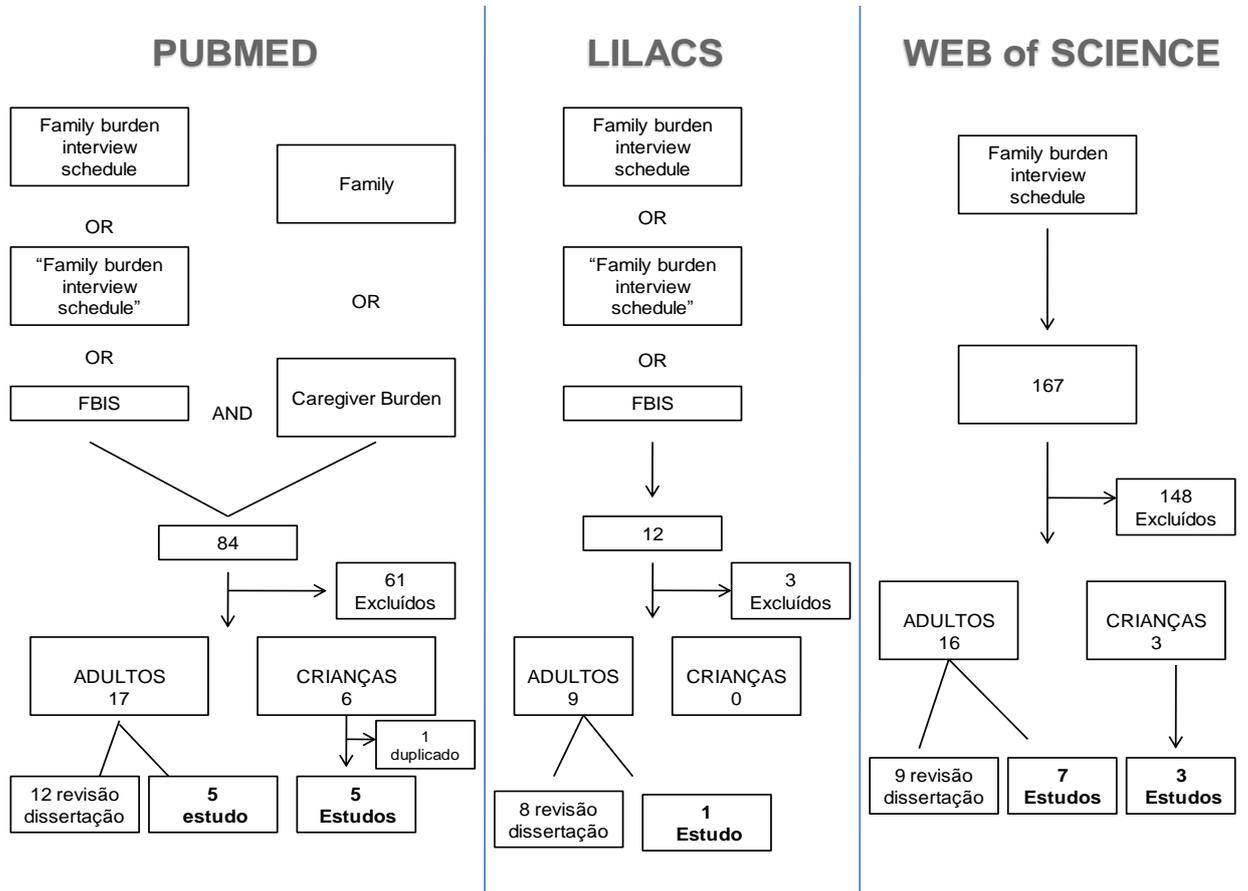


Figura 1 - Fluxogramas das bases de dados.

Quadro 1- Revisão bibliográfica sistematizada de 08 estudos com crianças e adolescentes. Detalhou-se autor-ano, país, objetivo, metodologia e principais resultados.

Autor - Ano	País	Objetivo	Metodologia	Principais Resultados		
				Variáveis associadas	Média (dp)	Prevalência
Almeida et al, 2017	Brasil; CAPSi	Descrever a possível relação entre a idade dos pacientes com transtorno e a sobrecarga em familiares cuidadores em um Centro de Atenção Psicossocial infantil.	Amostra: 80 familiares cuidadores Tipo análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS-BR, questionário sociodemográfico	Associação entre a idade dos usuários e a sobrecarga objetiva no item demanda excessiva por cuidados diários. (maior idade)	Sobrecarga global Objetiva 2,77 (1,61) Sobrecarga global subjetiva 2,85 (1,10)	100% sobrecarga objetiva e subjetiva Subescalas B e D.
Buriola et al, 2016	Brasil; CAPSi	Identificar a sobrecarga do cuidador de criança ou adolescente com transtorno mental.	Amostra: 82 cuidadores/familiares Análise: Descritiva Instrumento: FBIS-BR, questionário sociodemográfico		Sobrecarga global Objetiva 2,18 (0,03) Sobrecarga global subjetiva 2,63 (0,06)	Sobrecarga objetiva Subescala A item: Alimentação: 78% Sobrecarga subjetiva Subescala E item: Futuro 84,1%
Khanna et al, 2015	Índia. Ambulatório e Hospital, no departamento de pediatria	Explorar os encargos sociais, psicológicos e financeiros em cuidadores de crianças com doença crônica. (inclui epilepsia -40)	Amostra: 204 familiares cuidadores (pais) Análise: Descritiva e analítica Instrumento: questionário sociodemográfico; FBIS de Pai; Kapur; PHQ-9 questionário de saúde do paciente; GAD-7 Distúrbio de ansiedade generalizada.		Sobrecarga objetiva dos Pais de crianças com Epilepsia Encargo financeiro: 6.83 (4.12) Interrupção na interação familiar: 3.68 (3.76) Interrupção no lazer da família: 3.95(2.67) Interrupção na rotina: 4.90 (3.80)	
Suresh et al, 2014	Índia. Unidade de Psiquiatria da Criança e do Adolescente de um hospital universitário no	Comparar a carga entre os cuidadores primários de crianças com autismo e deficiência intelectual (ASD + ID), contra deficiência intelectual	Amostra: 41 Crianças com ASD + ID, (caso) 41 cuidadores principais. 56 Crianças ID (controle), 56 cuidadores principais. 99% eram pais. Análise: Descritiva e	Diagnóstico: ter apenas ID (fator de proteção) Gênero da criança: menino (fator de proteção) Status socioeconômico: Baixa renda aumenta em	Sobrecarga global objetiva: ASD+ID= 26,82 (11,32) ID= 27.33 (10.06)	89% sobrecarga objetiva. Não houve diferença estatística em os grupos.

	sul da Índia.	(ID) apenas, e identificar os fatores que predizem a alta carga do cuidador.	analítica. Instrumento: questionário sociodemográfico; FBIS de Pai; Kapur; Escala de autismo infantil;	3 vezes o risco de sobrecarga. O diagnóstico e o gênero da criança contribuíram para alto nível de carga.		
Marini* et al, 2010 *Estudo encontrado em busca não sistematizada. Incluído pq. aborda temática da tese.	Brasil. Ambulatório de Psiquiatria Infantil	Avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva de cuidadores de crianças com transtornos mentais.	Amostra: 26 pacientes e 26 cuidadores Análise: Descritiva Instrumento: FBIS-BR, quest. sociodemográfico; Escala Qualidade de Vida		Escore global objetivo: 1,96 (0,66) Escore global subjetivo: 2,66 (0,78)	
Singh et al, 2017	Índia	Avaliar sobrecarga subjetiva, depressão e apoio social em mães de crianças com transtorno do espectro autista	Amostra: 70 mães Análise: descritiva Análise Instrumento: Zarit Burden Interview- BI ; questionário sociodemográfico	Sobrecarga subjetiva correlação diretamente com a depressão e inversamente com o apoio da família		Sobrecarga Moderada.
Misquiatti et al, 2015	Brasil Clínica escola de uma cidade de médio porte do interior paulista.	Avaliar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com transtornos do espectro do autismo, segundo a percepção dos próprios cuidadores	Amostra: 20 familiares, 10 familiares de crianças com autismo; 10 familiares de crianças com transtornos de linguagem. Grupo controle Análise: Descritiva, analítica. Instrumento: Zarit Burden Interview- BI ; questionário sociodemográfico	Análise das correlações entre a sobrecarga dos familiares e as variáveis escolaridade, salários mínimos, idade das crianças e tempo de terapia demonstrou resultados estatisticamente não significantes.	Sobrecarga Autismo: 28 (8,76) Transtorno linguagem: 28 (13,59)	Os dois grupos apresentaram escore 28, o que indica sobrecarga moderada.
Farias et al, 2014	Brasil. CAPSi	Comparar as médias de sobrecarga de cuidadores de usuários do CAPSi da cidade de Pelotas (RS) .	Amostra: 90 cuidadores Análise: Descritiva Instrumento: Zarit Burden Interview (BI); Self-Report Questionnaire (SRQ-20); questionário sociodemográfico.		Sobrecarga 37,4 (16,7)	66,7% dos cuidadores apresentaram possíveis casos de transtornos mentais comuns, e a média de sobrecarga foi significativamente maior entre estes.

Quadro 2 – Revisão bibliográfica sistematizada de 13 estudos* com adultos, em que se detalhou autor-ano, país, objetivo, metodologia e principais resultados.

Autor - Ano	País	Objetivo	Metodologia	Principais Resultados		
				Variáveis associadas	Média (dp)	Prevalência
Yu et al, 2017	China	Avaliar o nível de carga familiar dos pacientes com esquizofrenia e identificar os fatores preditores em uma amostra da comunidade rural da China	Amostra: 327 cuidadores Tipo análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Questionário sociodemográfico	Os preditores positivos da carga foram: mais de 3 internações; sexo feminino, escolaridade ensino médio, com dependentes adicionais. Preditores negativos: idade do paciente (maior)	Escore médio do FBIS foi de 23,62 (9,76).	Subjetiva, 52% de carga familiar moderada e grave. Entre os seis domínios da carga familiar, o fardo financeiro (76%).
Grover et al, 2017	Índia	Avaliar os aspectos positivos da assistência e seus correlatos nos cuidadores primários de pacientes com transtorno afetivo bipolar (BPAD).	Amostra: 60 cuidadores primários Tipo análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Questionário sociodemográfico	A satisfação do cuidador se correlacionou negativamente com o FBIS domínios de interrupção das atividades familiares de rotina, efeito sobre a saúde mental dos outros e carga subjetiva	Sobrecarga objetiva 15,03 (11,94) Sobrecarga subjetiva 1,33 (0,75)	Sobrecarga subjetiva 50% sobrecarga severa 33,3 sobrecarga moderada.
Borgo et al, 2017	Brasil, São Paulo	Estimar a prevalência, gravidade e correlação de carga e angústia em cuidadores de pacientes com transtorno de pânico e agorafobia.	Amostra: 40 pacientes e 40 cuidadores Análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS-BR. Questionário sociodemográfico	Transtorno mental comum foi associado com maior carga	FBIS-BR (global) 1.64 (0.28) Objetiva 1,54 (0,37) Subjetiva 1,76 (0,30)	37,5% TMC 90% Sobrecarga Subjetiva
Montovani et al, 2016	Brasil. Minas Gerais	Investigar os determinantes de sobrecarga familiar numa amostra de pacientes com esquizofrenia e seus cuidadores.	Amostra: 31 pacientes, 31 cuidadores. Tipo análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS-BR	Sobrecarga objetiva se correlacionou positivamente com sintomas positivos e negativos, e com prejuízos cognitivos. A sobrecarga subjetiva se correlacionou positivamente com sintomas positivos, e negativamente com a idade de início da doença.	Os escores objetivos 1,9 (0,5) Subjetivos 2,4 (0,6).	
Hidru et al, 2016	China	Avaliar a carga de cuidados e seus fatores associados entre as famílias de pessoas	Amostra: 146 cuidadores 146 pacientes Análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS de Pai;	Baixa escolaridade e renda, estado civil solteiro, insatisfação com suporte familiar, duração do cuidado, história de auto	Escore global objetivo 29,47 (6,67)	Sobrecarga subjetiva 52% sobrecarga severa

		com esquizofrenia.	Kapur. Questionário sociodemográfico	lesão, idade cuidador		32% sobrecarga moderada
Zeng et al, 2016	China	Investigar a percepção da sobrecarga do cuidador e qualidade de vida (QV) entre cuidadores familiares chineses para pessoas com doença mental	Amostra: 363 familiares cuidadores. 231 de Guangzhou, 132 Hong Kong. Análise: descritiva; analítica Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Questionário sociodemográfico	Horas de contato com os pacientes, suporte subjetivo.	Escore global 17,49 (11,68) Escore subjetivo 0,99 (0,65)	Sobrecarga subjetiva 50% sobrecarga severa 35% sobrecarga moderada
Batista et al, 2015	Brasil CAPS Ambulatório	Identificar os fatores associados à sobrecarga subjetiva de grupos de homens e mulheres,	Amostra: 50 homens e 50 mulheres cuidadores. Tipo análise: descritiva e analítica FBIS-BR, Questionário sociodemográfico	Mulheres; ausência de crianças em casa, maior número de pessoas morando com o familiar, o paciente não desempenhar atividades fora de casa, presença de comorbidade e maior nº de comportamentos problemáticos dos pacientes. Homens: não morar com o paciente, possuir renda, cuidador possuir problema de saúde e maior nº de filhos, o paciente não ter quarto individual, ter doença física, idade do paciente; nº medicamentos ingeridos pelo paciente.		
Grover et al, 2015	Índia	Estudar a relação do fardo do cuidador e as necessidades dos pacientes, tal como são percebidas pelos cuidadores de pacientes com transtorno afetivo bipolar e esquizofrenia.	Amostra: 50 pacientes com transtorno bipolar e seus 50 cuidadores. 50 pacientes com esquizofrenia e seus 50 cuidadores. Análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Questionário sociodemográfico	No grupo da esquizofrenia, o número de necessidades correlacionou-se com a carga percebida.	Sobrecarga objetiva 11,64 (8,29) Sobrecarga subjetiva 0,82 (0,77)	Sobrecarga subjetiva Severa: 22% Moderada: 38% Sobrecarga objetiva Severa: 22% Moderada: 38%
Zhang et al, 2014	China Ambulatório Sichuan	Avaliar a gravidade dos sintomas, o nível de incapacidade e a carga familiar entre os	Amostra: 101 pacientes esquizofrênicos e 101 familiares cuidadores. Análise: descritiva e analítica	O nível de incapacidade foi associado com duração da doença, gravidade dos sintomas, carga do cuidador.	Sobrecarga objetiva 19,2 (8,8)	

		pacientes com esquizofrenia.	Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Q. Sociodemográfico			
Nolasco et al, 2014	Brasil, Minas Gerais	Comparar os graus das sobrecargas objetiva e subjetiva sentidas por familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia e depressão maior	Amostra: 50 cuidadores de pacientes com esquizofrenia e 50 cuidadores de pacientes com depressão maior. Análise: descritiva Instrumento: FBIS-BR, questionário sociodemográfico	Esquizofrenia; Depressão: carac. sociodemográficas dos familiares; condições de vida dos familiares; características sociodemográficas dos pacientes; características Clínicas e de comportamento dos pacientes.	Esquizofrenia: Objetiva: 2,09(0,39) subjetiva: 2,77(0,49) Depressão: Objetiva: 1,96(0,66) Subjetiva: 2,98 (0,49)	
Koujalgi; Patil, 2013	Índia	Examinar a carga de cuidados familiares em famílias de pacientes com esquizofrenia e compará-las com pacientes com depressão	Amostra: 100 cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia, 100 cuidadores familiares de pacientes com depressão Análise: descritiva Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Questionário sociodemográficos.		Global objetiva: Esquizofrenia: 29,96 (7,00) Depressão: 14,81 (5,33)	Subjetiva: Esquizofrenia: Sobrecarga severa: 71%. Sobrecarga moderada: 11% Depressão: Sobrecarga severa: 5%. Sobrecarga moderada: 33%
Kate et al, 2013	Índia	Avaliar a experiência de cuidados em cuidadores de pacientes com esquizofrenia	Amostra: 100 pacientes e 100 cuidadores Análise: descritiva e analítica Instrumento: FBIS de Pai; Kapur. Questionário sociodemográfico	Subjetiva: morbidade psicológica, gravidade da psicopatologia, tempo gasto por dia (em horas) em cuidados, estratégias de enfrentamento. Objetiva: estratégias de enfrentamento e PANSS.	Global objetiva: 13,6 (7,6)	Subjetiva Moderada: 47% Grave: 51%
Singh et al, 2012	Nepal	Avaliar o fardo enfrentado pelos cuidadores de pacientes esquizofrênicos.	Amostra: 40 pacientes esquizofrênicos/40 familiares cuidadores. 40 cuidadores de pacientes com transtorno bipolar (grupo controle) Análise: descritiva e analítica. Instrumento: FBIS de Pai; Kapur.	Peso financeiro, perturbação das atividades familiares, lazer familiar.	Objetiva, item carga financeira: esquizofrenia: 4.90 (2,30); Bipolar: 1,37 (1,24)	Subj. Esquizofrenia: Sobrecarga severa: 2%. Sobrecarga moderada: 25% Subj. Bipolar: Sobrecarga severa: 2%. Sobrecarga moderada: 2%

*Há mais 20 estudos encontrados nessa busca e que compõem essa revisão, esses estudos contribuíram para subsidiar a construção das hipóteses e do marco teórico. Não constam no quadro porque já foram discutidos na revisão da dissertação, e publicados (DEMARCO, JARDIM, KANTORSKI, 2015).

Na discussão serão retomados alguns aspectos mais importantes desses estudos.

Discussão dos Artigos

Assim como qualquer estudo realizado apresenta limitações, os artigos encontrados não fogem a essa regra, principalmente no que diz respeito a limitações metodológicas. Os estudos realizados no Brasil para avaliar sobrecarga em cuidadores familiares tanto na população adulta quando juvenil, são em sua maioria descritivos. Os estudos internacionais trazem uma análise mais aprofundada do desfecho, e são em um grande número realizados na Índia e na China.

Dos 8 estudos com crianças e adolescentes, todos são artigos originais. Quanto ao instrumento utilizado para medir sobrecarga em familiares cuidadores, 5 utilizaram a escala FBIS e 3 utilizaram a escala Burden Interview (BI).

A maioria dos estudos encontrados com crianças e adolescentes nessa revisão são nacionais. Cinco foram realizados no Brasil, e três estudos internacionais foram realizados na Índia. O número de participantes que compuseram as amostras variou de 20, menor amostra, a 204, maior amostra.

Cabe destacar que os estudos em sua maioria apresentam amostras reduzidas, principalmente os nacionais. A variação da amostra nacional foi de 20 participantes na menor amostra a 90 na maior amostra. Já os artigos no âmbito internacional apresentaram uma amostra com 97 participantes, e a outra com 204 familiares cuidadores de crianças e adolescentes.

Nos estudos com a população infantojuvenil as médias e desvio padrão de sobrecarga objetiva da FBIS-BR variaram de 1,96 (0,66) a 2,77 (1,61) em uma escala de 1 a 5. Quanto a sobrecarga subjetiva as médias e desvio padrão variaram de 2,63 (0,06) a 2,85 (1,10) em uma escala de 1 a 5.

As médias e desvio padrão do escore total da FBIS objetiva ficaram em 26,82 (11,32) a 27,33 (10,06) em uma escala que vai de 0 a 48. O escore subjetivo de sobrecarga em familiares cuidadores de crianças e adolescentes variou de 0,99 (0,65) a 1,33 (0,75) em uma escala de 0 a 2. A maior prevalência foi de 100%, tanto para sobrecarga objetiva, quanto subjetiva.

Em relação aos fatores associados à sobrecarga em familiares cuidadores de crianças e adolescentes, foram encontradas associações com as variáveis: idade, diagnóstico, renda, sexo, escolaridade, cuidado diário, entre outros.

Um estudo também avaliou sobrecarga em cuidadores familiares de usuários do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil de Pelotas no ano de 2013, entrevistou 90 familiares cuidadores utilizando a escala Zarit Burden Interview (BI). Os resultados encontrados foram médias de sobrecarga significativamente maiores nas mulheres, nos cuidadores de crianças e adolescentes com problemas de conduta, hiperatividade, problemas de relacionamento com colegas, e entre aqueles classificados como possíveis casos de transtornos psiquiátricos menores (FARIAS et, al, 2014).

Outro estudo (caso-controle) que também utilizou a escala BI para medir sobrecarga em familiares de crianças com transtorno do espectro autista, participaram 20 familiares, dez familiares de crianças com transtornos do espectro do autismo e para compor o grupo controle dez familiares de crianças com transtornos de linguagem, a média do índice de sobrecarga do familiar cuidador de ambos os grupos foi 28, portanto, não foi observada diferença estaticamente significativa e indicou que ambos os grupos apresentaram sobrecarga moderada. As características dos participantes também não foram significantes no grau de sobrecarga (MISQUIATTI; BRITO; FERREIRA, 2015).

Um estudo internacional realizado na Índia com setenta mães de crianças com transtorno do espectro autista avaliou sobrecarga subjetiva, depressão e o efeito moderador do apoio social. Metade das mães no estudo relatou depressão de significado clínico. Mães relataram um nível moderado de sobrecarga subjetiva. A sobrecarga subjetiva esteve associada positivamente/diretamente com a depressão. Apoio da família correlacionou-se inversamente com a sobrecarga subjetiva e com a depressão. Não foram encontradas diferenças significativas nos dados sociodemográficos (ou seja, não houve associações de sobrecarga com características sociodemográficas dos familiares (SINGH; GHOSH; NANDI, 2017).

O estudo de Suresh et al, (2014) realizado na Índia avaliou sobrecarga com a escala FBIS, e comparou a sobrecarga entre os cuidadores principais de crianças com autismo e deficiência intelectual. A sobrecarga esteve associada ao sexo da criança, status socioeconômico da família e ao vínculo. Altos níveis de sobrecarga foram observados na questão da renda, com três vezes e meia mais risco para os familiares com rendas mais baixas, e quanto ao sexo e vínculo, se era menino, e o cuidador primário não era um dos pais, apareceu como fatores de proteção para

sobrecarga. Quando a criança tem apenas deficiência intelectual também apareceu como fator de proteção.

O estudo de Khanna et al (2015) avaliou os encargos sociais, psicológicos e financeiros dos cuidadores de crianças com doenças crônicas (incluindo epilepsia), com 204 familiares cuidadores de criança usando a FBIS. A maioria dos cuidadores relatou sintomas depressivos moderados e sintomas de ansiedade leves a moderados, o encargo financeiro e social do familiar foi mais elevado nas crianças com paralisia cerebral e câncer em relação as outras doenças. A interrupção da rotina foi maior nos cuidadores do grupo com câncer, seguidos pelos do grupo com paralisia cerebral, e menor nos grupos de talassemia e epilepsia. A interrupção na interação familiar e no lazer foi maior em grupos de câncer e paralisia.

No estudo de Marini et al, (2010) que avaliou a sobrecarga objetiva e subjetiva de 26 cuidadores de crianças com transtornos mentais (FBIS-BR). A média de sobrecarga global objetiva foi de 2,73 (0,65) com médias mais elevadas na assistência ao paciente na vida cotidiana (subescala A), já a subescala D-impactos na rotina do familiar apresentou o escore médio menos elevado de sobrecarga objetiva. Na dimensão subjetiva a sobrecarga global foi de 3,14 (0,93) com a sobrecarga subjetiva mais elevada nas a preocupações do familiar com o paciente (subescala E), e a que apresentou o menor escore médio de sobrecarga subjetiva, foi a da assistência ao paciente na vida cotidiana.

Um estudo de avaliação de sobrecarga com a FBIS-BR em 82 familiares cuidadores de crianças em CAPSi encontrou média de sobrecarga global objetiva de 2,18 (0,03) e sobrecarga global subjetiva 2,63 (0,06). As maiores prevalências de sobrecarga objetiva foram encontradas na subescala A, e subjetivas na subescala E. Na subescala A, referente ao item alimentação a prevalência de sobrecarga foi de 78%, e na sobrecarga subjetiva, no item referente as preocupações com o futuro a prevalência foi de 84,1% (BURIOLA et al, 2016).

Em um estudo realizado em 2017 com 80 familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial infantil foram utilizadas para avaliar sobrecarga as subescalas "B" e "D" da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR). Houve apenas associação entre a idade dos usuários e a sobrecarga objetiva no item demanda excessiva de atenção. A média de sobrecarga global objetiva foi de 2,77 (1,61) e sobrecarga global subjetiva de 2,85 (1,10). Foi encontrada prevalência de 100% de sobrecarga, porque foi considerado como ausência de

sobrecarga apenas na situação em que os familiares respondessem com a opção “1” (nenhuma vez/nenhum pouco) em todas as questões das subescalas B e D, tanto da sobrecarga objetiva como da subjetiva isso não ocorreu (ALMEIDA et, al, 2017).

Os estudos com adultos tem encontrado como fatores associados a sobrecarga, variáveis de sexo, idade, escolaridade, renda, transtorno mental comum, condições de vida da família, e comportamento do paciente, entre outros.

A revisão apontou a lacuna que existe em relação a estudos de avaliação de sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes. Os estudos encontrados apresentam análises descritivas, poucos abordam fatores associados a sobrecarga, além disso tem um número reduzido de participantes, o que também impede de aprofundar as análises.

4. Hipóteses

A prevalência de sobrecarga objetiva será em torno de 65%

A prevalência de sobrecarga subjetiva será em torno de 70%

A sobrecarga do familiar cuidador estar associada com maior prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos cuidadores.

A sobrecarga dos familiares será maior em mães de crianças e adolescentes, com baixa escolaridade e renda.

A sobrecarga do familiar cuidador estar associada com as variáveis: idade, renda, escolaridade, vínculo, único cuidador e diagnóstico da criança e adolescente.

5. Marco teórico

5.1 Os Centros de Atenção Psicossocial

Com a Reforma Psiquiátrica, o modo asilar, ou seja, com o cuidado centrado na privação de liberdade, em serviços como os hospitais psiquiátricos, vem sendo substituído pelo modo psicossocial, através de uma Atenção Psicossocial em que o cuidado ocorre em serviços de base comunitária como os CAPS (COSTA ROSA, 2006; 2013).

A criação dos CAPS foi uma das maiores conquistas advindas da Reforma Psiquiátrica, sua atuação vai ao encontro da proposta de humanização do atendimento à pessoa com transtorno mental. No Brasil o primeiro CAPS foi criado na cidade de São Paulo no ano de 1987, logo em seguida em 1989 foram criados os Núcleos de Apoio Psicossocial (NAPS) em Santos (BRASIL, 2002; 2015; FERREIRA et al, 2016).

Posteriormente, os CAPS foram implementados em vários municípios (portaria 336/2002), mostrando ser um dispositivo estratégico para a consolidação do cuidado em liberdade as pessoas com transtorno mental e as com necessidades relacionadas ao uso de álcool e outras drogas (BRASIL, 2002; 2015).

Através da criação e das sucessivas adaptações esses serviços desenvolveram ambientes capazes de atender as demandas das pessoas com transtorno e suas famílias, de uma forma que esses não fossem retirados da sociedade e que possam permanecer junto com a família durante o tratamento (FERREIRA et al, 2016).

Um grande avanço para a Atenção Psicossocial foi a criação da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) para pessoas com transtorno mental ou dependentes de crack, álcool e outras drogas. A RAPS foi instituída pelo Ministério da Saúde em 2011 e tem como finalidade a criação, a ampliação e a articulação de pontos de atenção à saúde mental. Seus objetivos são ampliar o acesso à atenção psicossocial da população em geral, promover a vinculação das pessoas com

transtornos mentais e com abuso do uso de crack, álcool e outras drogas e suas famílias e garantir a articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando a assistência por meio do acolhimento, acompanhamento e atenção às urgências (BRASIL, 2011).

Os CAPS têm papel estratégico na articulação da RAPS, são serviços de base territorial, com equipe interdisciplinar, que atuam de “porta aberta” e realizam atendimento às pessoas com sofrimento ou transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aquelas com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas ou outras situações clínicas que impossibilitem estabelecer laços sociais e realizar projetos de vida. Nesses serviços as estratégias de cuidado são construídas entre equipe, usuários e familiares, por meio de um Projeto Terapêutico Singular (PTS) (BRASIL, 2004; 2011; 2014; 2015).

Para dar conta das mais diversas demandas de saúde mental, os CAPS apresentam diversas modalidades, CAPS tipo I, II, III, CAPS álcool e drogas (CAPSad) e CAPS infantojuvenil (CAPSi). Os CAPS III e CAPSad III funcionam 24horas (BRASIL, 2014).

Os CAPS I são destinados a municípios ou regiões de saúde com população acima de 15 mil habitantes, atendem pessoas de todas as faixas etárias que apresentam prioritariamente intenso sofrimento psíquico decorrente de transtornos mentais graves e persistentes, incluindo álcool e outras drogas (BRASIL, 2015).

Os CAPS II são indicados para municípios ou regiões de saúde com população acima de 70 mil habitantes, atendem prioritariamente pessoas em intenso sofrimento psíquico decorrente de transtornos mentais graves e persistentes, incluindo álcool e outras drogas (BRASIL, 2015).

Os CAPS III são indicados para municípios ou regiões de saúde com população acima de 150 mil habitantes, funcionam 24h incluindo feriados e finais de semana, ofertando retaguarda clínica e acolhimento noturno a outros serviços de saúde mental, inclusive CAPSad, atendem prioritariamente pessoas em intenso sofrimento psíquico decorrente de transtornos mentais graves e persistentes, incluindo álcool e outras drogas (BRASIL, 2015).

CAPSad são destinados a municípios ou regiões de saúde com população acima de 70 mil habitantes, atendem pessoas de todas as faixas etárias que apresentam intenso sofrimento psíquico decorrente do uso de crack, álcool e outras drogas (BRASIL, 2015).

CAPSad III é indicado para municípios ou regiões com população acima de 150 mil habitantes, atende adultos, crianças e adolescentes, considerando as normativas do Estatuto da Criança e do Adolescente, com sofrimento psíquico intenso e necessidades de cuidados clínicos contínuos. Serviço com no máximo 12 leitos de hospitalidade para observação e monitoramento, de funcionamento 24 horas, incluindo feriados e finais de semana (BRASIL, 2015).

CAPSi é indicado para municípios ou regiões com população acima de 70 mil habitantes, atende crianças e adolescentes que apresentam prioritariamente intenso sofrimento psíquico decorrente de transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aqueles relacionados ao uso de substâncias psicoativas, e outras situações clínicas que impossibilitem estabelecer laços sociais e realizar projetos de vida. A equipe mínima deve conter um médico psiquiatra, ou neurologista ou pediatra com formação em saúde mental, um enfermeiro, quatro profissionais de nível superior (psicólogo, assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pedagogo ou outro profissional necessário ao projeto terapêutico, e cinco profissionais de nível médio (técnico e/ou auxiliar de Enfermagem, técnico administrativo, técnico educacional e artesão) (BRASIL, 2015).

Os CAPSi tem sido foco de interesse nas avaliações mais recentemente, com inserção mais lenta na literatura, ou seja, o interesse dos pesquisadores estava voltado para avaliação dos serviços em expansão, além disso, as políticas voltadas a essa população, o olhar para a criança, adolescente, trabalhadores e familiares nos CAPSi torna-se necessário, portanto que os governantes reconheçam a necessidade de expansão e fortalecimento desses serviços.

Esse serviços realizam ações que incluem acolher, escutar, cuidar, possibilitar ações emancipatórias, enfrentar estigma, melhorar a qualidade de vida das pessoas, incluindo-as na comunidade, através de uma rede de cuidados que considere as singularidades (BRASIL,2014).

5.2 Crianças e Adolescentes, Atenção Psicossocial a população Infantojuvenil.

O modo como a sociedade compreende a infância e a adolescência está em constante transformação, influenciada pelas necessidades, limitações e potencialidades dessa faixa etária. Por isso, as legislações referentes a esses

grupos, refletem as intenções e perspectivas de um dado momento da história da sociedade (BRASIL, 2014).

Assim, os códigos legais foram se transformando e se aprimorando no decorrer da história, tendo como marca o controle do Estado sobre essa população e a construção de um modelo de assistência centrado na institucionalização, com a finalidade de garantir a proteção social (BRASIL, 2014).

Historicamente as políticas públicas para crianças e adolescentes visavam a proteção, porém esses modelos eram voltados para a incapacidade, isolamento e institucionalização. Tivemos diversas legislações em distintos momentos históricos que produziram transformações na compreensão jurídica e social da infância e da adolescência. Entre elas, podemos citar o Código Mello Mattos, de 1927; o Código de Menores, de 1979; e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) através da Lei nº 8.069, de 1990, decorrendo do artigo 227 da Constituição de 1988, que é a legislação atualmente vigente (BRASIL, 2014).

Antes mesmo de ser promulgada a Convenção dos Direitos da Criança (1989), já havia pressão por parte dos movimentos sociais para que fossem consideradas as recomendações da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1945) e da Declaração dos Direitos da Criança (1959), afirmando valores baseados no respeito à dignidade e nos direitos fundamentais das crianças e adolescentes. Valores e direitos que são reafirmados no Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), que considera a criança e o adolescente como sujeitos de direitos que necessitam de proteção integral, e que não são meros objetos de intervenção estatal (BRASIL, 2014).

O ECA aponta que a criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, e de todas as oportunidades e facilidades, com a finalidade de lhes oportunizar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade (BRASIL, 2014, BRASIL, 1990). Nessa perspectiva, a Política de Saúde Mental Infantojuvenil indica um cuidado Intersetorial e em Rede (BRASIL, 2014).

Além disso, o ECA reconhece que crianças e adolescentes são seres em desenvolvimento e, neste sentido, são seres “por vir”, “inacabados”, e não são iguais aos adultos, por isso tem a necessidade de mais direitos para preservar e fazer o referido porvir se realizar em toda a sua potência (BRASIL, 2014).

Assim, é importante que as crianças e adolescentes tenham acesso ao convívio com adultos acolhedores, de preferência seus familiares, para que durante seu desenvolvimento humano sintam que pertencem a um grupo social (BRASIL, 2014).

Existem divergências nos limites das faixas etárias da infância e da adolescência.

Segundo a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), criança é toda pessoa até 18 anos de idade (BRASIL, 2014).

O Ministério da Saúde segue as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), segundo a qual criança é a pessoa que tem entre 0 e 9 anos de idade completos e adolescente aquela entre 10 e 19 anos completos (BRASIL, 2014).

Já o Estatuto da Criança e do Adolescente considera criança a pessoa até 12 anos incompletos e adolescente aquele entre 12 e 18 anos (BRASIL, 2014).

A saúde é um dos direitos fundamentais das crianças e adolescentes, e cabe ao Sistema Único de Saúde promover o direito à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, por meio do acesso universal às ações e aos serviços para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, voltados para o público de gestantes, parturientes, nutrízes, recém nascidos, crianças e adolescentes até os 18 anos (artigos 7º e 11 do ECA, 1990).

O SUS através de suas Leis Orgânicas nº 8.080/1990 e nº 8.142/1990 e de suas políticas, assumiu responsabilidades com crianças, adolescentes e suas famílias (BRASIL, 2014).

Quanto ao cuidado em saúde mental infantojuvenil, cabe destacar que a inclusão dessa temática ocorreu de forma tardia nas políticas públicas de saúde mental, sendo essa constituída pela extensão das práticas voltadas para a população adulta (COUTO; DELGADO, 2015).

O Sistema Único de Saúde propôs duas ações para iniciar o processo de construção de redes de cuidado para Saúde Mental de Crianças e Adolescentes, uma delas a implantação dos CAPSi, e a outra ação a articulação intersetorial (COUTO; DELGADO, 2015).

As prevalências de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes variam entre 7% e 24,6%, e poucos estudos abordam a utilização de serviços de

saúde mental por essa população (PAULA; DUARTE; BORDIN, 2007; HOFFMANN; SANTOS; MOTA, 2008; PAULA et al, 2012).

Os marcos na construção social e política de uma nova concepção de criança e adolescente no campo da saúde mental foram a promulgação da Lei da Saúde Mental, 10.216 e a realização da III Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM), ambas ocorridas em 2001. Externo a isso ocorreram a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, realizada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1989, da qual o Brasil foi signatário e que sintetizou um novo paradigma para interpretar a situação da infância na sociedade ao afirmar a criança como sujeito e cidadão de plenos direitos, e a promulgação, no Brasil, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, que estabeleceu direitos de cidadania para crianças e adolescentes e alterou a condição jurídica anterior de “menores” para a de sujeitos de direitos, substituindo a doutrina da situação irregular pela da proteção integral como marco orientador das novas políticas e ações a serem dirigidas à infância e adolescência (BRASIL, 2001; COUTO; DELGADO, 2015).

A III Conferência Nacional de Saúde Mental realizada em dezembro de 2001, foi um divisor de águas na história da saúde mental de crianças e adolescentes no país, porque, de modo inédito em relação às duas conferências anteriores, priorizou o tema da Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (SMCA) e convocou o Estado brasileiro à tomada de responsabilidade pelo cuidado e tratamento de crianças e adolescentes com problemas mentais, afirmando a necessidade desse cuidado ser pautado no reconhecimento delas como sujeitos psíquicos e de direitos, ser exercido em dispositivos de base comunitária, calçado na lógica do território e da operação em rede, e ter a inclusão social possível a cada um como o norte ético da ação de cuidado. Logo dois meses depois da III CNSM, em fevereiro de 2002, foi publicada a Portaria 336/2002 contendo um capítulo especificamente destinado à criação de Centros de Atenção Psicossocial para crianças e adolescentes (BRASIL, 2002; COUTO; DELGADO, 2015).

Como não há produção de saúde sem produção de saúde mental, é importante considerar o emocional de crianças e adolescentes em sofrimento, pois muitos sintomas físicos têm origem em situações de sofrimento psíquico de origens diversas (na relação com instituições, com a família e consigo mesmo, entre outras) (BRASIL, 2014).

Os trabalhadores encontram dificuldades em lidar com os problemas de saúde mental da criança, sendo este um obstáculo para o cuidado. Assim, esse cuidado muitas vezes acaba centrado no uso de medicações e na medicalização do cotidiano dessa população infantojuvenil (CAVALCANTE; JORGE; SANTOS, 2012).

Nesse contexto, os desafios são muitos, o número de CAPSi é insuficiente contrastando com a expansão dos CAPS para adultos, as estratégias de formação e educação permanente para os trabalhadores da rede são escassas, os vínculos dos profissionais são frágeis (terceirizações), baixos salários, os gestores tem pouco entendimento sobre as atribuições do CAPSi no território e na montagem de redes locais, além de carência de estratégias de avaliação que possam firmar a atenção psicossocial como modo de cuidado na SMCA (COUTO; DELGADO, 2015).

5.3 Família e o Impacto Psicossocial da prestação do cuidado.

A família sofre com o impacto da prestação do cuidado o que muitas vezes acarreta em sobrecarga. Sendo assim, é importante discorrer sobre alguns aspectos, e compreender os vários tipos de família, como se apresentam, e as dificuldades no mundo atual.

A família é objeto de ações públicas em diversos setores, tanto no Brasil como em outros países, podendo citar na saúde, a família no centro da política de saúde pública através da “Estratégia de Saúde da Família”, em outros setores, na assistência social o programa “Bolsa-família”, o “Programa Universidade para todos - PROUNI” (na educação), o programa “Minha casa, minha vida” (na habitação), entre outros (CARNUT; FAQUIM, 2014).

A Constituição Federal de 1988 realizou a primeira e verdadeira grande mudança, ao romper a tradição na escrita, do artigo 226 desvencilhou-se da adoção de um modelo único de família para prescrever, tão somente, que “A família, base do Estado, tem especial proteção do Estado”. Ao ser retirada a qualificação “família constituída pelo casamento”, a Constituição inaugurou o princípio da pluralidade das formas familiares, segundo o qual qualquer grupamento humano baseado no afeto, no respeito e na consideração mútuos poderia ser reconhecido como família, mesmo que o casal não fosse casado entre si. Os artigos 1ª e 3ª da constituição trazem: construir uma sociedade livre e solidária, garantindo o bem de todos, sem

preconceitos ou qualquer forma de discriminação (BRASIL, 1988; SOUSA; WAQUIM, 2015).

Quando comparamos o país de hoje com o de meados do século XX, observa-se que as famílias e suas rotinas de vida estão cada vez mais distantes daquelas dos “comerciais de televisão”, compostas por pai, mãe, um filho e uma filha, todos sorridentes e juntos durante as refeições (BIROLI, 2014).

Os papéis de homens e mulheres também se modificaram, as mulheres se casam mais tarde, e os casais se separam muito mais. Há um número maior de mulheres chefes de família, que são responsáveis por manter a casa e criar os filhos. Aumentaram as famílias constituídas por casais sem filhos, também as unipessoais (formadas por uma só pessoa), e as famílias formadas por casais e pais do mesmo sexo (BIROLI, 2014).

Com a Carta Magna de 88, houve uma possibilidade de ampliação do conceito de família, antes restrito ao casamento. Assim, consolidou-se diversos tipos de famílias, todos dignos de proteção do Estado (CARNUT; FAQUIM, 2014).

Os autores Sousa e Waquim (2015) explicam que a modernização dos conceitos de família e a ampliação desse conceito, plural e concreto quanto aos direitos da pessoa humana, tiveram desdobramentos que trouxeram transformações concretas para a sociedade. A partir do que traz a constituição de 88:

- Qualquer agrupamento humano baseado no afeto pode ser considerado como família, independentemente de os membros serem ligados pelo casamento ou por laços consanguíneos (BRASIL, 1988; SOUSA; WAQUIM, 2015).

- Todos os membros da família, independentemente do gênero, da idade ou das escolhas de vida, merecem ser respeitados, protegidos e ter suas potencialidades saudavelmente desenvolvidas no espaço familiar (BRASIL, 1988; SOUSA; WAQUIM, 2015).

Assim trouxe o reconhecimento de outras formas de família que não a matrimonializada, como a formada pela união estável, famílias monoparentais (formada por um dos genitores e sua descendência) e até mesmo anaparentais (sem hierarquia entre os membros, como a família formada por duas irmãs solteiras), famílias homoafetivas, entre outras. Além disso, a afirmação da socioafetividade permitiu famílias pluriparentais, em que a filiação biológica convive com a filiação socioafetiva (SOUSA; WAQUIM, 2015).

As famílias atuais apresentam vários arranjos, todos merecedores de proteção do estado, sendo um desafio do mundo contemporâneo adotar um conceito que melhor represente suas configurações.

A Lei nº 10.836/2004 do Bolsa Família, considera como família a unidade nuclear, eventualmente ampliada por outros indivíduos que com ela possuam laços de parentesco ou de afinidade, que forme um grupo doméstico, vivendo sob o mesmo teto e que se mantém pela contribuição de seus membros (SOUSA; WAQUIM, 2015).

A Lei Maria da Penha (Lei nº 11.340/2006) considera como família a comunidade formada por dois indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa, independentemente de orientação sexual. Essa é a primeira lei que admite a existência de uma família homoafetiva (SOUSA; WAQUIM, 2015).

A Lei da Adoção (Lei nº 12.003/2009) traz o conceito de família extensa como aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade (SOUSA; WAQUIM, 2015).

A Lei nº 12.424/2011, sobre o Programa Minha Casa, Minha Vida, criou o conceito de grupo familiar como a unidade nuclear composta por um ou mais indivíduos que contribuem com o seu rendimento ou têm suas despesas por ela atendidas e abrange todas as espécies reconhecidas, incluindo a família unipessoal (SOUSA; WAQUIM, 2015).

A família pode ser definida também como um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu tempo e história, é uma construção social que vivenciamos. Esta sofreu transformações, a dinâmica e os arranjos familiares vêm apresentando grandes modificações (BIROLI, 2014).

Entende-se família como grupos de pessoas com parentesco consanguíneo ou não, com relações que criam vínculos de afeto, de convivência, que dividem relações de cuidado, de sociabilidade, ligados por valores socioeconômicos e culturais, predominantes em um dado contexto geográfico, histórico e cultural (BRASIL, 2013).

Com a reforma psiquiátrica o cuidado em saúde mental é preconizado em serviços de base comunitária, com a manutenção da pessoa no seio familiar, através

de um plano de cuidado que englobe as necessidades de ambos (BRUSAMARELLO et al, 2011).

Os familiares que tem uma criança ou adolescente com transtorno mental na família precisam buscar fontes de apoio para lidar com as mudanças impostas pelo transtorno, enfrentar as dificuldades, adaptar-se as novas situações e não adoecer, assim, o CAPSi surge como apoio aos membros da família (NOBREGA, et al 2010; BRISCHILIARI; WAIDMAN, 2012; VICENTE, et al 2015).

Os familiares se sentem responsáveis por minimizar as consequências do transtorno para as crianças e adolescentes, a fim de ofertar a eles o que consideram de melhor em relação a desenvolvimento e crescimento (NOBREGA, et al 2010; VICENTE, et al 2015).

O preconceito e a discriminação da sociedade trazem sofrimento para a criança e sua família, o estigma da sociedade abala a estrutura familiar e influencia em seu bem estar (MONTEIRO et al, 2012; VICENTE, et al 2015; VICENTE; MARCON; HIGARASHI, 2016; BANGA; GHOSH, 2016).

Em alguns casos os familiares têm dificuldade de procurar atendimento para os problemas de saúde mental das crianças, porque o estigma relacionado à loucura também está presente na população infantojuvenil, e muitas vezes vem da própria família que tem receio de expor a criança a um diagnóstico psiquiátrico (CAVALCANTE; JORGE; SANTOS, 2012).

A descoberta do transtorno mental na infância modifica a rotina das famílias, que precisam se adaptar à nova situação. Na maioria das vezes, o cuidador principal abandona o emprego para se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança e, em alguns casos, também se priva de atividades de lazer e socialização, essenciais à manutenção de sua saúde física e mental (VICENTE; MARCON; HIGARASHI, 2016).

Ao prestar o cuidado a criança e adolescente, as famílias enfrentam muitas dificuldades, como a privação das necessidades de outros membros da família, a questão da dependência econômica, o investimento de tempo, diminuição da interação social, ou seja, se priva de sua própria vida. Além disso, o familiar lida com comportamentos imprevisíveis da criança, que muitas vezes vão de encontro as expectativas sociais. Todas essas questões trazem incertezas e dificuldades aos familiares cuidadores e geram sobrecarga física e emocional, o que acarreta em

necessidades de apoio, seja financeiro, emocional, afetivo, ou de informações (NOBREGA, et al 2010; MONTEIRO et al, 2012).

O cuidado à criança com transtorno mental é centralizado na figura materna, as mães são protagonistas na tomada de decisões e acompanhamento (VICENTE; MARCON; HIGARASHI, 2016).

A procura dos familiares por atendimento no CAPSi, ocorre em alguns casos por situações de comportamento inadequado da população infantojuvenil, e também por encaminhamentos de diversas instituições, como escola, Conselho Tutelar e Unidade Básica de Saúde (MACHINESKI; SCHNEIDER, 2013).

Ainda é pouca a participação dos familiares nos CAPSi, principalmente no que diz respeito a gestão do serviço, as participações normalmente estão relacionadas a organização de festas e eventos. Ainda, os familiares queixam de falta de informações sobre a patologia dos filhos (LIMA et al, 2014). No entanto, é benéfico e ocorrem significativas modificações com a participação no serviço, no tratamento, com as orientações que recebem da equipe, quando trocam experiências com a equipe e com outros familiares (SANTIN; KLAFKE, 2011; BESSA; WAIDMAN, 2013).

Os adultos são referências emocionais e culturais para as crianças/adolescentes, que se socializam conforme orientação do seu núcleo social inicial (EICHELSEIM et al, 2009; CARNUT, FAQUIM; 2014).

Adolescentes quando contestados em relação ao papel de suas famílias citam o suporte afetivo, o suporte educativo, além de ser fonte de alegria e paz, mas também como fonte de conflitos (FACO; MELCHIORI, 2009). As famílias determinam a saúde dos seus membros, tanto no que diz respeito a suporte e enfrentamento de problemas, quanto a conflitos (CARNUT; FAQUIM, 2014).

Apesar das famílias serem favoráveis a desospitalização, suas consequências sobrecarregam os familiares. A falta de iniciativa da pessoa com transtorno mental e a dependência afetiva também produzem sobrecarga (COSTA; TREVISAN, 2012).

Além do impacto da prestação do cuidado propriamente dito, os familiares enfrentam vários dilemas, expectativas frustradas, ao lidar com os comprometimentos mais acentuados da vida afetiva, social e profissional de seu familiar com transtorno. Além disso, a relação de dependência traz medos, pois os familiares se confrontam com a possibilidade de sua própria morte e com o desafio

de quem e como se proverá o cuidado para seu familiar com transtorno no futuro (VASCONCELOS et al, 2013).

O conceito de sobrecarga e de encargos objetivos e subjetivos da prestação do cuidado tem sido discutido na literatura nacional e internacional.

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

A sobrecarga familiar é gerada pela falta de conhecimento e de suporte aos familiares, e também pela frustração de não produzir pessoas físicas e mentalmente saudáveis capazes de encarar uma vida familiar e profissional (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; NETO; TELES; ROSA, 2011).

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

A sobrecarga familiar ou *family burden*, é um termo de origem inglesa, e pode se apresentar em suas dimensões objetiva e subjetiva, sendo importante distinguir esses encargos.

A sobrecarga objetiva está relacionada às consequências negativas da presença de uma pessoa com transtorno mental na família, como acúmulo de tarefas, aumento de custos financeiros, limitação das atividades cotidianas e fragilização dos relacionamentos entre os familiares, entre outros (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

A sobrecarga subjetiva diz respeito à percepção pessoal do familiar sobre a experiência de conviver com a pessoa com transtorno, seus sentimentos quanto à responsabilidade e às preocupações que envolvem o cuidado (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

O encargo objetivo demanda contato próximo entre o membro da família e a pessoa com transtorno mental já que corresponde ao que o familiar realmente faz quando exerce seu papel de cuidador. O encargo subjetivo diz respeito aos sentimentos que o familiar tem ao realizar o cuidado, e também se refere às preocupações do familiar com a pessoa com transtorno (TESSLER; GAMACHE, 1993).

A sobrecarga objetiva refere-se à frequência em que o familiar presta assistência a pessoa com transtorno mental. A sobrecarga subjetiva esta

relacionada ao grau de incômodo sentido pelo familiar e pela frequência de suas preocupações. (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

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

Nessa perspectiva o estudo propõe um modelo teórico (Figura 2) para estudar os desfechos sobrecarga objetiva e subjetiva em familiares de usuário de CAPSi, em que serão analisadas associações com variáveis independentes de forma hierarquizada em quatro níveis.

As variáveis demográficas e socioeconômicas estão no nível mais distal, porque influenciam os demais níveis, além de influenciar diretamente no desfecho.

No nível seguinte estão o número de cuidadores e o tempo de convívio entre familiar e o usuário.

No terceiro nível hierárquico dos determinantes da sobrecarga está o vínculo entre familiar e usuário, esta variável além de sofrer influência das variáveis anteriores, também é potente para determinar diretamente a sobrecarga do familiar cuidador.

No quarto nível, nível mais próximo, estão as variáveis de acompanhamento e características do serviço, diagnóstico do usuário, e transtornos psiquiátricos menores nos familiares.

O sexo e idade do familiar podem determinar o vínculo com o usuário, por exemplo, ter maior idade e/ou um vínculo muito próximo com o usuário pode trazer mais demandas e sobrecarga aos familiares cuidadores.

O estado civil pode determinar o vínculo com o usuário, o número de cuidadores, e o número de horas que presta o cuidado, por exemplo, se o familiar cuidador principal é separado ou solteiro pode implicar em um número menor de cuidadores e o aumento do número de horas que presta o cuidado e até mesmo pode ser o único de cuida, essas questões podem trazer sobrecarga ao familiar.

As variáveis sexo, idade, escolaridade e renda são determinantes diretos de sobrecarga, pelo fato de que ser do sexo feminino pode implicar em ser mãe, ter maior idade, baixa escolaridade e baixa renda também aumenta os impactos da prestação do cuidado o que gera sobrecarga a esses familiares.

Em relação ao número de filhos, o familiar que tem filhos poderá estabelecer parcerias na prestação do cuidado, em contra ponto, ter um número maior de filhos pode repercutir negativamente, já que isso pode determinar que o familiar tenha mais pessoas para cuidar e trará mais demandas, encargos e sobrecarga.

A escolaridade pode determinar o tipo de trabalho, e o trabalho remunerado tanto determina quanto está determinado pela renda. O fato de cuidar também pode forçar os familiares a trabalhar menos ou desistir de seus empregos, ou ter que trabalhar mais para cobrir os gastos financeiros.

O trabalho e a renda também podem ser determinantes das condições de saúde do familiar, pois ter trabalho remunerado implicará em melhor renda e assim poderá investir mais em sua saúde, minimizando problemas de saúde que podem potencializar a sobrecarga.

O diagnóstico do usuário também é um determinante de sobrecarga familiar, geralmente cuidar de uma pessoa com transtorno mental grave acarreta em impacto e sobrecarga aos familiares.

As variáveis de acompanhamento e características do serviço estão no determinante proximal da sobrecarga familiar, porém não sofrem influência dos demais determinantes. Participação do familiar em atividades no serviço, tempo de vínculo com o serviço e existência de grupo de familiares no CAPSi, podem ser determinantes de sobrecarga, não participar de atividades e a não existência de espaços de escuta como os grupos de familiares podem ser determinantes de sobrecarga.

Os transtornos psiquiátricos menores tanto determinam quanto estão determinados pela sobrecarga. O fato de o familiar sofrer com algum transtorno pode implicar em sobrecarga familiar, além disso, a sobrecarga sofrida pelos familiares pode afetar seu estado psicológico resultando em desconforto emocional e desenvolvimento de transtornos psiquiátricos menores.

Modelo Teórico

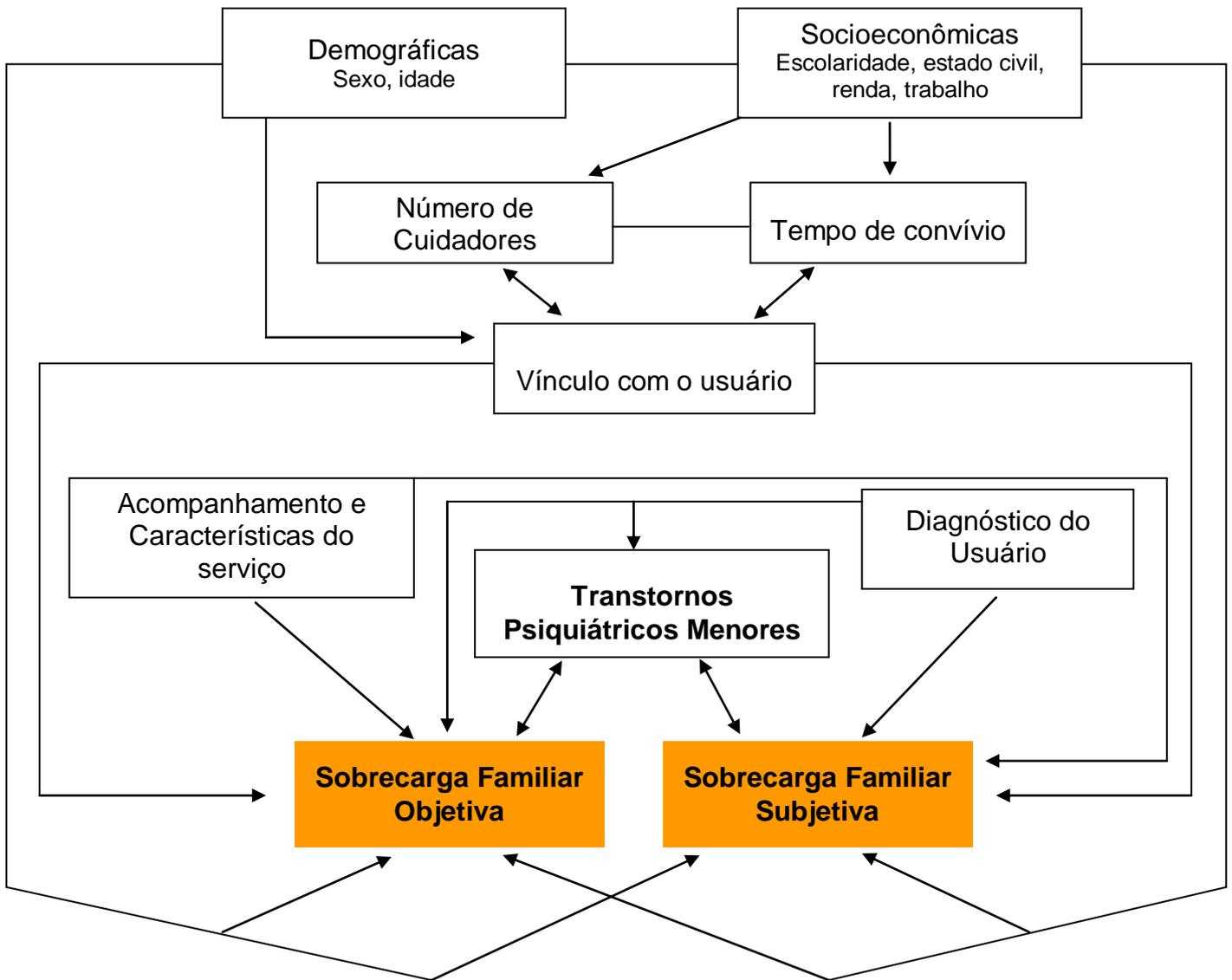


Figura 2 – Modelo Teórico Hierarquizado

6. Metodologia

6.1 Caracterização da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, transversal e analítica de Sobrecarga em Familiares de Usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) que será desenvolvido nos municípios de São Lourenço do Sul/RS e Pelotas/RS.

O município de São Lourenço/RS é considerado referência na área de saúde mental pela sua história dentro do modelo da atenção psicossocial no estado do Rio Grande do Sul e Brasil. O CAPSi SACI está em funcionamento desde 2006. Já no município de Pelotas, apesar de ter uma rede de atenção psicossocial, ainda coexiste com o modelo manicomial, o que traz implicações importantes para o processo de mudança. O CAPSi Canguru, de Pelotas, está em funcionamento desde 2011.

A escolha desses locais de estudo se constitui/justifica-se por serem estes espaços de cuidado a crianças e adolescentes com transtorno mental e seus cuidadores familiares. Para diminuir os riscos de viés de resultados optou-se por incluir dois serviços com trajetórias distintas, entretanto, com a mesma finalidade. Por considerar que o contexto de cada local e serviço é um dado importante quando se avalia sobrecarga.

A localização dos municípios de Pelotas, São Lourenço do Sul (Amaral Ferrador, Cristal, Turuçu, Morro Redondo e Arroio do Padre) são ilustrados no mapa da 3ª regional de saúde.

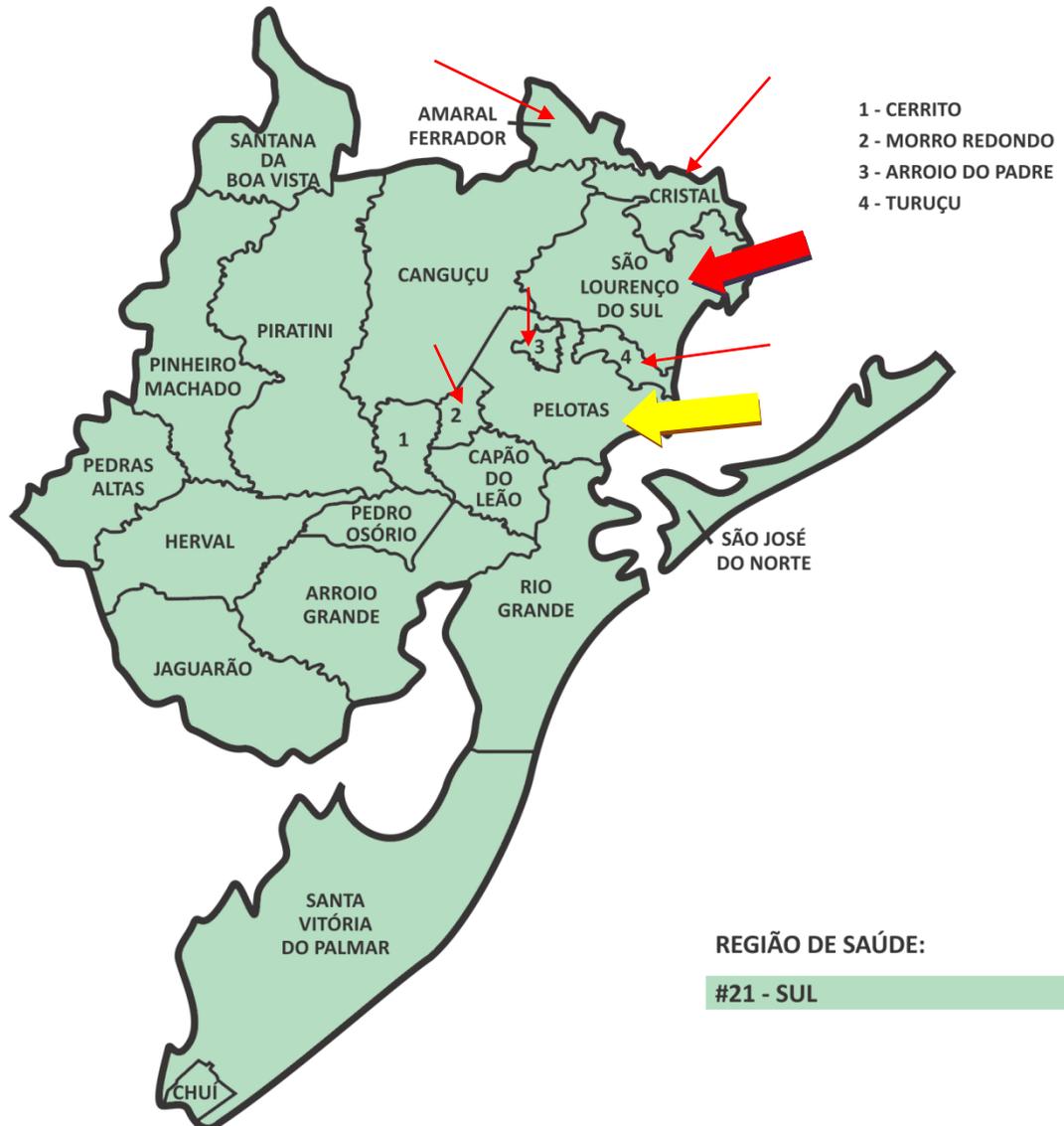


Figura 3 – Mapa que ilustra os municípios do estado.

Fonte: 3ª Coordenadoria Regional de saúde

6.2 Local da pesquisa

CAPSi SACI de São Lourenço do Sul e CAPSi Canguru de Pelotas.

O CAPSi de São Lourenço é referência para outros municípios e atende os municípios de Amaral Ferrador, Cristal, Turuçu, Morro Redondo e Arroio do Padre.

6.3 Participantes do estudo/ Amostra estudada

Os participantes desse estudo serão 300 familiares cuidadores de usuários dos CAPSi de São Lourenço do Sul e Pelotas.

O cálculo da amostra levou em consideração a demanda de familiares de cada serviço. Através do Registro das Ações Ambulatoriais de Saúde (RASS) de cada CAPSi foi possível estimar uma amostra que seja representativa desta população.

Após conversa com a equipe o número de RASS foi fornecido pelos serviços. Os dados das RAAS em meses aleatórios mostraram que Pelotas atendeu 189 usuários no mês de agosto, 162 em setembro e 116 em dezembro de 2017, já São Lourenço forneceu a produção do segundo quadrimestre de 2017, indicando uma média em torno de 150 usuários a cada mês.

Será solicitado a equipe dos serviços as listas dos usuários e seus familiares, para recrutar os participantes, serão entrevistados aqueles que chegam ao serviço, e também será realizado contato telefônico e visitas aos familiares com a finalidade de convidá-los a participar do estudo.

As equipes ressaltaram que a demanda varia bastante de mês para mês, o aumento da demanda está muito atrelada à questão escolar, por isso nos meses de férias escolares a procura cai bastante, as questões climáticas também influenciam, em meses chuvosos o número de usuários no serviço diminui, assim como diminui em meses de feriados prolongados e com datas comemorativas. Outra questão citada foi a influência do meio social que determina uma procura maior ao serviço (por exemplo, houve uma procura significativa de crianças e principalmente adolescentes com risco de suicídio e com situações de violência autoprovocada, impulsionados pelo acesso a jogos violentos na internet).

6.4 Critérios para seleção dos participantes

6.4.1 Critérios de Inclusão

- Ser familiar de usuários de CAPSi;
- Concordar em participar da pesquisa;
- Frequentar e/ou apresentar vínculo com o CAPSi;
- Ser maior de 18 anos

6.4.2 Critérios de Exclusão

- Serão excluídos os familiares que não apresentarem capacidade cognitiva para responder o questionário

6.5 Variáveis Estudadas

6.5.1 Variáveis independentes

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO	ESCALA
Sexo	Dicotômica	Feminino /masculino
Idade	Discreta	Em anos
Escolaridade	Discreta.	Anos aprovados
Estado civil	Nominal	Solteiro, casado/com companheiro, separado/ divorciado, viúvo.
Filhos	Dicotômica	Sim/Não
Número de filhos	Discreta	Em números
Vínculo	Nominal	Pai/Mãe, irmão (a), Vô (a), Tio (a), Primo(a), Outros familiares
Trabalho remunerado	Dicotômica	Sim/Não
Renda familiar	Discreta. Total de renda da família	Em reais
Único cuidador	Dicotômica	Sim/Não
Número de cuidadores	Discreta	Em números
Problemas de saúde	Nominal	Diabetes Mellitus, Hipertensão, Problemas de Saúde Mental, Problemas Cardíacos, Problemas Osteomusculares, outros.
Acompanhar o familiar no serviço	Nominal	Sempre, quase sempre, às vezes, raramente.
Grupo de familiares	Dicotômica	Sim/Não
Participação em atividades no serviço	Dicotômica	Sim/Não
Tempo de vínculo com o serviço	Discreta	Em meses
Tempo de convívio com familiar	Discreta	Em horas diárias
Saber o diagnóstico	Dicotômica	Sim/Não
Tipo de diagnóstico do usuário	Nominal	TDAH, autismo, depressão, álcool e drogas, psicose, esquizofrenia.
Internação	Dicotômica	Sim/Não
Local da internação	Nominal	Hospital geral, hospital psiquiátrico, pronto socorro.
Transtornos psiquiátricos menores	Dicotômica	Sim/Não

6.5.2 Desfecho e medida/ Variável Dependente

O instrumento FBIS-BR foi escolhido porque é específico para avaliar sobrecarga em familiares de pacientes psiquiátricos, além de ser bastante utilizado nos estudos.

Três versões da Family Burden Interview Schedule são descritas na literatura.

A primeira descrita é a de Pai; Kapur (1981) que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva é composta por 24 itens agrupados em seis áreas: (1) encargo financeiro, (2) interrupção na rotina da família; (3) interrupção no lazer da família, (4) interrupção de interação familiar, (5) efeito sobre a saúde física; (6) efeito sobre a saúde mental. A pontuação total obtida por estes seis domínios é denominada como sobrecarga objetiva, cada item é avaliado em uma escala Likert de 3 pontos (0 = sem carga , 1 = carga moderada , 2 = carga grave). A pontuação total de carga objetiva (ou seja, o total pontuação de FBIS), a soma dos 24 itens varia de 0 a 48. A sobrecarga subjetiva é avaliada por fazer uma pergunta padrão ("Quanto você diria que você tem sofrido por causa da doença do paciente?") e tem as seguintes opções de resposta (0 = nada, 1 = um pouco, 2 = severamente) (DEMARCO, JARDIM, KANTORSKI; 2015).

Outra versão da Family Burden Interview Schedule (FBIS) criada em 1994 por Tessler; Gamache foi validada para o Brasil e tem sido comumente utilizada.

Posteriormente Tessler; Gamache (1995) desenvolveram uma versão atualizada da escala FBIS, que foi denominada de FEIS (Family Experiences Interview Schedule) que possui 180 itens e incluiu a mensuração de aspectos positivos da prestação do cuidado. Porém, pode-se perceber que a FEIS não tem sido muito utilizada, sendo encontrada em apenas um estudo de avaliação da sobrecarga de familiares (DEMARCO; JARDIM; KANTORSKI, 2015).

A FBIS de Tessler e Gamache foi traduzida e adaptada para o Brasil por Bandeira, Calzavara, Varella (2005) respeitando os procedimentos recomendados pela literatura internacional para a adaptação transcultural de instrumentos de medida.

A Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR) é a versão brasileira que será utilizada nesse estudo, para avaliar a sobrecarga dos familiares de usuários do CAPSi.

A FBIS-BR é composta por 52 itens que avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva, distribuídos em cinco subescalas: (A) assistência na vida cotidiana; (B) supervisão aos comportamentos problemáticos; (C) gastos financeiros; (D) impacto nas rotinas diárias; (E) preocupação com o paciente (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

A sobrecarga objetiva é avaliada por meio da frequência em que o familiar prestou assistência ao paciente nas tarefas cotidianas (subescala A), teve que lidar e supervisionar os seus comportamentos problemáticos (subescala B) e sofreu alterações em sua vida profissional e social (subescala D), através de uma escala Likert de 5 pontos, em que 1= nenhuma vez, 2= menos que uma vez por semana, 3= uma ou duas vezes por semana, 4= de três a seis vezes por semana e 5= todos os dias (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

A sobrecarga subjetiva é avaliada pelo grau de incômodo sentido pelo familiar ao prestar assistência cotidiana (subescala A), ao lidar com comportamentos problemáticos (subescala B), sentimento do familiar de estar carregando um peso financeiro (uma questão da subescala C), e pela frequência de suas preocupações com o paciente (subescala E). Para a avaliação do grau de incômodo, as opções de resposta são: 1= nem um pouco, 2 = muito pouco, 3 = um pouco e 4 = muito. Para a avaliação das preocupações e do peso financeiro, as alternativas de resposta são: 1= nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre ou quase sempre (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

A FBIS-BR apresentou boas propriedades psicométricas de estabilidade temporal e consistência interna no estudo de confiabilidade (BANDEIRA; CALZAVARA; FREITAS; BARROSO, 2007).

O instrumento apresentou correlações significativas com a Escala Self Reporting Questionnaire (SRQ-20) no estudo de validação (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008). A SRQ-20 avalia um construto diferente do de sobrecarga (desconforto emocional ou transtornos mentais comuns), porém as correlações significativas entre as duas escalas se justificam por haver uma relação entre os construtos, considerando que a sobrecarga sofrida pelos familiares pode afetar seu estado psicológico resultando em desconforto emocional e desenvolvimento de transtornos mentais comuns (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Alguns itens da escala não podem ser contabilizados no cálculo de escore, sendo eles: a subescala C que não se aplica a cálculos de escores, porque trata de valores em dinheiro das despesas do paciente e da contribuição do paciente, este escore pode ser usado apenas isoladamente; os itens D2 e D3 da subescala D que avaliam as mudanças permanentes ocorridas na vida do familiar não entram no cálculo dos escores desta subescala, uma vez que todos os escores que são incluídos nos cálculos de sobrecarga envolvem questões que se referem apenas aos últimos 30 dias; os itens B6a, B6b, B8a, B8b da subescala B não podem ser utilizados porque apresentaram valores baixos de fidedignidade ($r < 0,20$ item-total), no estudo de validação. Esses itens foram mantidos na escala para conhecimento dos aplicadores, embora não possam ser contabilizados nas médias (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

6.6 Instrumento de coleta de dados

Serão realizadas entrevistas com aplicação de questionário (Apêndice A) aos familiares de usuários de CAPSi. O questionário é composto por questões sociodemográficas, pela escala SRQ-20 e pela escala FBIS-BR (que mede o desfecho sobrecarga).

6.7 Procedimentos para coleta de dados

Os dados serão coletados nos dois CAPSi, em São Lourenço do Sul e Pelotas, no ano de 2019. Os participantes serão convidados a integrar a pesquisa, e se aceitarem participar, será disponibilizado para assinatura o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias (Apêndice B), ficando uma cópia com o participante e outra com a pesquisadora.

As entrevistas serão realizadas nos serviços ou no domicílio dos participantes, com horários previamente agendados para aplicação do instrumento de pesquisa.

6.8 Processamento e Análise dos dados

Os dados serão digitados no Software Epidata 3.1, e analisados no STATA 11.0, com análises univariada, bivariada e multivariada.

Serão replicadas 10% das entrevistas para garantir o controle de qualidade da pesquisa, será realizada dupla digitação dos dados, limpeza dos dados e correção das codificações

Inicialmente será realizada uma análise univariada que irá fornecer a prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva. Posteriormente será realizada análise bivariada com cálculo de médias e desvio padrão conforme subescalas.

Em seguida será realizada a análise bivariada e multivariada entre os desfechos de interesse e cada variável independente conforme modelo hierárquico, com a finalidade de identificar as associações. O ponto de corte para selecionar as variáveis que entrarão na análise multivariada será de 0,20. A associação será considerada significativa quando $p < 0,05$.

6.9 Princípios éticos

Autorização aos serviços e a coordenação de Saúde Mental dos municípios, carta de anuência (Apêndice C e Apêndice D).

O projeto será encaminhado para a Plataforma Brasil, para posterior apreciação e aceite do comitê de ética, os dados só serão coletados após receber parecer favorável.

Os aspectos éticos do estudo serão assegurados aos participantes de acordo com a Resolução nº. 466/2012¹ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), através do capítulo II² que traz os deveres e do capítulo III³ proibições.

¹ Resolução nº 466/2012. A Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

² Cap. II: Deveres: Art. 57 – Cumprir a legislação vigente para a pesquisa envolvendo seres humanos; Art. 58 – Respeitar os preceitos éticos e os direitos autorais no processo de pesquisa, em todas as etapas.

³ Cap. III: Proibições: Art. 95 - Realizar ou participar de atividade de ensino, pesquisa e extensão, em que os direitos inalienáveis da pessoa, família e coletividade sejam desrespeitados ou ofereçam quaisquer tipos de riscos ou danos previsíveis aos envolvidos; Art. 96- Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família e coletividade; Art. 97- falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como usá-los para fins diferentes dos objetivos previamente estabelecidos; Art. 98- Publicar resultados de pesquisa que identifiquem o participante do estudo e/ou instituição envolvida, sem a autorização prévia.

Aos interessados em participar da pesquisa será disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

Como riscos aos participantes da pesquisa, a entrevista pode trazer desconforto e o participante pode ficar mais emotivo enquanto reflete/pensa sobre as perguntas do questionário, isso pode ocorrer porque as perguntas dizem respeito a questões objetivas e outras mais subjetivas que envolvem sentimentos. Se isso ocorrer o participante tem o direito de não responder as questões realizadas pela pesquisadora, além disso, a entrevista poderá ser interrompida sempre que ele desejar e só será retomada se for de sua vontade.

Os benefícios diretos aos participantes do estudo serão inicialmente a possibilidade de expor um pouco da vivência enquanto cuidador e das dificuldades que encontra e do quanto essas questões impactam. Dos benefícios indiretos está a possibilidade de contribuir para o fortalecimento da política de saúde mental voltada para as crianças, adolescentes, trabalhadores e familiares que buscam o cuidado em liberdade.

Os dados serão armazenados sob responsabilidade da pesquisadora por um período de 5 anos. Os questionários e os consentimentos serão guardados em armários dentro de caixas e os arquivos em meio digital em uma pasta específica de seu computador pessoal. Após o período de 5 anos os arquivos serão excluídos e os questionários e documentos impressos serão incinerados.

6.10 Divulgação dos resultados

Os resultados serão divulgados no meio acadêmico, em periódicos científicos, e nos serviços que ingressam esse estudo.

O trabalho final será apresentado nos serviços, e serão convidados a participar os familiares, usuários, trabalhadores e gestores locais.

7. Cronograma

Quadro 3– Cronograma de atividades.

Atividades a serem desenvolvidas	2015 1ºSem	2015 2ºSem	2016 1ºSem	2016 2ºSem	2017 1ºSem	2017 2ºSem	2018 1ºSem	2018 2ºSem	2019 1ºSem
Definição do tema									
Revisão bibliográfica									
Orientação									
Elaboração de artigos									
Elaboração do projeto									
Qualificação do projeto									
Envio ao Comitê de Ética									
*Coleta dos Dados									
Construção do relatório de campo									
Análise dos dados									
Redação da tese									
Defesa da tese									
Divulgação dos resultados									

*A coleta ocorrerá após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

8. Orçamento

Quadro 4 – Detalhamento das despesas

RECURSO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	TOTAL
Lápis	08	R\$ 1,00	R\$ 8,00
Borracha	03	R\$ 0,50	R\$ 1,50
Caneta	06	R\$ 2,00	R\$ 12,00
Folhas de ofício A4 (500 folhas)	03	R\$ 17,00	R\$ 51,00
Pendrive	01	R\$ 40,00	R\$ 40,00
Transporte interurbano	50	R\$ 10,00	R\$ 500,00
Manutenção Notebook	01	R\$ 200,00	R\$ 200,00
Prancheta	02	R\$ 3,00	R\$ 6,00
Almofada para carimbo	01	R\$ 12,00	R\$ 12,00
Lenço umedecido	02	R\$ 7,00	R\$ 14,00
Camiseta (identificação do pesquisador, título do projeto, nome do programa/universidade)	02	R\$ 30,00	R\$ 60,00
Cartão (título do projeto, universidade, nome e telefone do pesquisador)	20	R\$ 2,00	R\$ 40,00
Impressões (folhas)	4.000	R\$ 0,10	R\$ 400,00
Impressão do projeto	08	R\$ 60	R\$ 480,00
Impressão tese final	08	R\$ 100,00	R\$ 800,00
Encadernações simples	10	R\$ 5,00	R\$50,00
Encadernação capa dura	06	R\$ 50,00	R\$ 300,00
Transporte intermunicipal	60	R\$ 21,00	R\$ 1260,00
Alimentação (por dia)	15	R\$ 30,00	R\$ 450,00
Revisor Português	01	R\$ 500,00	R\$ 500,00
Tradução Espanhol (resumo)	01	R\$ 100,00	R\$ 100,00
Tradução Inglês (resumo)	01	R\$ 100,00	R\$ 100,00
Total das despesas			R\$5384,50

A pesquisa será custeada pela autora.

9. Referências

ABRASCO. **Retrocesso na Saúde Mental: CIT aprova novas diretrizes da CGMAD/MS.** 2017. 14 de dezembro de 2017. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/sistemas-de-saude/retrocesso-na-saude-mental-cit-aprova-novas-diretrizes-da-cgmad-ms/32530/> Acesso em: 24 janeiro 2018.

ALMEIDA, M.M.; AZEVÊDO, C.A.S.; PESSOA, R.M.C.; SANTOS, M.S.; PENHA, A.S.; SANTOS, T.S.; et al. Associação entre a sobrecarga em familiares cuidadores e a idade dos usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil. **Revista Eletrônica Acervo Saúde.** v. Sup. 8, P. 555-561, 2017.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida:** a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2.ed. Rio de Janeiro, 1998.

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

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

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

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

BANGA, G; GHOSH, S. The Impact of Affiliate Stigma on the Psychological Well-Being of Mothers of Children With Specific Learning Disabilities in India: The Mediating Role of Subjective Burden. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.** 2016.

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

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

BELOTTI, M; QUINTANILHA, B.C.; TRISTÃO, K.G.; RIBEIRO NETO, P.M.; AVELLAR, L.Z. Percepções sobre o Processo de Trabalho em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. **Temas em Psicologia**. v. 25, n. 4, p. 1547-1557, dez. 2017.

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

BIROLI, F. **Família: Novos Conceitos**. Fundação Perseu Abramo. São Paulo, 2014. 88p.

BORGO, E.L.P.; RAMOS-CERQUEIRA, A.T.A.; TORRES, A.R. Burden and Distress in Caregivers of Patients With Panic Disorder and Agoraphobia. **The Journal of Nervous and Mental Disease**. v. 205, n. 1, Jan. 2017.

BURIOLA, A.A.; VICENTE, J.B.; ZURITA, R.C.M.; MARCON, S.S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. **Esc Anna Nery**. v.20, n.2, p.344-351, 2016

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1998. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm acesso em: 05 outubro 2013.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 336/GM**. Dispõe sobre a nova sistemática de classificação dos Centros de Atenção Psicossocial: CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem recente de porte, complexidade e abrangência populacional. Brasília (DF); 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília (DF); 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 3.088, de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2011.

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

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir direitos / Ministério da Saúde, Conselho Nacional do Ministério Público. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 60 p.**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios:** orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de UA. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 44 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 3.588, DE 21 DE DEZEMBRO DE 2017**. Dispõe sobre a Rede de Atenção Psicossocial, e dá outras providências 2017b. Disponível em:

<http://www.brasilsus.com.br/images/portarias/dezembro2017/dia22/portaria3588.pdf>

Acesso em: 25 de janeiro 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 2.436, DE 21 DE SETEMBRO DE 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2017a. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/250584.html> Acesso em: 25 de janeiro 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relembre os avanços e as conquistas do ano para a saúde**. Brasil, 2018a Data de publicação: 02/01/2018. Disponível em:

<http://dabsistemas.saude.gov.br/portaldab/noticias.php?conteudo=&cod=2511>

Acesso em: 25 janeiro 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Brasília, 2018c. Disponível em: <http://CNES2.datasus.gov.br> Acesso em: 14 de novembro de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **301ª REUNIÃO ORDINÁRIA DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE**. Janeiro, 2018b. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/> Acesso em: 25 janeiro 2018.

BRISCHILIARI, A; WAIDMAN, M.A.P. O Portador de Transtorno Mental e a Vida em Família. **Esc Anna Nery (impr.)**. v.16, n.1, p.147- 156,2012.

BRUSAMARELLO, T; GUIMARÃES, N.A.; LABRONICI, L.M.; MAZZA, V.A.; MAFTUM, M.A. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares **Texto Contexto Enferm.** v.20, n.1. p. 33-40, 2011.

CAPSUL II. **Relatório avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da região sul do Brasil II.** Coord. KANTORSKI, L. P. Universidade Federal de Pelotas, 2013. 106p.

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

CARNUT, L; FAQUIM, J. Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família. **J Manag Prim Health Care.** v. 5, n.1, p 62-70, 2014.

CAVALCANTE, C.M; JORGE, M.S.B; SANTOS, D.C.M. Onde está a criança? Desafios e obstáculos ao apoio matricial de crianças com problemas de saúde mental. **Physis Revista de Saúde Coletiva.** v. 22, n. p.161-178, 2012.

COFEN. **Portaria do Ministério da Saúde enfraquece Reforma Psiquiátrica.** Nova política incentiva investimento em comunidades terapêuticas e hospitais psiquiátricos. 2017. 18/12/2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/portaria-do-ministerio-da-saude-enfraquece-reforma-psiquiatica_59387.html

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução COFEN nº 564/2017.** Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/ANEXO-RESOLU%C3%87%C3%83O-COFEN-N%C2%BA-564-2017.pdf>

Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/RESOLU%C3%87%C3%83O-COFEN-N%C2%BA-564-2017.pdf> Acesso em: março de 2018.

COSTA, A.A.; TREVISAN, E.R. Mudanças psicossociais no contexto familiar após a desospitalização do sujeito com transtornos mentais. **Saúde em Debate.** v.36, n.95, p.606-614, out/dez, 2012

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

COSTA-ROSA, A. **Atenção Psicossocial além da Reforma Psiquiátrica: contribuições a uma clínica crítica dos processos de subjetivação na saúde coletiva.** São Paulo: Unesp; 2013. 337p.

COUTO, M.C.V.; DELGADO, P.G.G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira inclusão tardia, desafios atuais. **Psic. Clin.** v. 27, n.1, p. 17-40, 2015.

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

DEMARCO, D.A. **Fatores associados à sobrecarga familiar em Centros de Atenção Psicossocial do sul do Brasil**. 2014. 101p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

DEMARCO, D.A.; JARDIM, V.M.R.; KANTORSKI, L.P. Fatores associados à sobrecarga em familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**. v.9, n. 1, p. 212-219, jan. 2015.

EICHELSHEIM, V.I.; DEKOVIC, M; BUIST, K.L.; COOK, W.L. The Social Relations Model in Family Studies: A Systematic Review. **Journal of Marriage and Family**. v.71, p.1052-1069, 2009.

FACO, V.M.G.; MELCHIORI, L.E. **Conceito de família: adolescentes de zonas rural e urbana**. In: VALLE, TGM. org. Aprendizagem e desenvolvimento humano: avaliações e intervenções [online]. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 222p. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/krij5p/pdf/valle-9788598605999.pdf>

FARIAS, C.A.; LIMA, P.O.C.; FERREIRA, L.A.; CRUZEIRO, A.L.S.; QUEVEDO, L.A. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. **Ciênc saúde coletiva**. v.19, n.12, p.4819-4827, 2014

FERREIRA, J.T.; MESQUITA, N.N.M.; SILVA, T.A.; SILVA, V.F.; LUCAS, W.J.; BATISTA, EC. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS): Uma Instituição de Referência no Atendimento à Saúde Mental. **Rev. Saberes, Rolim de Moura**, vol. 4, n. 1, jan/jun., p. 72-86, 2016.

GALVÃO, C.M.; SAWADA, N.O.; TREVIZAN, M.A. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. **Rev Latino-Am Enfermagem**, vol. 12, n. 3, p. 549-556, 2004.

GROVER, S; CHAKRABARTI, S; GHORMODE, D; DUTT, A. A comparative study of caregivers' perceptions of health care needs and burden of patients with bipolar affective disorder and schizophrenia. **NORD J PSYCHIATRY-EARLY ONLINE**. 2015.

GROVER, S; KATE, N; CHAKRABARTI, S; AVASTHI, A. Positive Aspects of Caregiving and Its Correlates among Caregivers of Bipolar Affective Disorder. **East Asian Arch Psychiatry**. v. 27, p.131-141, 2017.

HOFFMANN, M.C.C.L.; SANTOS, D.N.; MOTA, E.L.A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. **Cad Saúde Pública**. V. 24, p.633-642, 2008.

HIDRU, T.H.; OSMAN, M.H.; LOLOKOTE, S.; LI, X. Extent and pattern of burden of care and its associated factors among Eritrean families of persons living with schizophrenia: a cross-sectional study. **BMJ Open**. v.6, 2016.

JONES, S.L. The Association Between Objective and Subjective Caregiver Burden. **Archives of Psychiatric Nursing**, Vol. X, N. 2 (April), p. 77-84. 1996.

KATE, N; GROVER, S; KULHARA, P; NEHRA, R. Caregiving appraisal in schizophrenia: A study from India. **Social Science Medicine** v. 98, p.135-140, 2013.

KOUJALGI, S.R.; PATIL, S.R. Family Burden in Patient with Schizophrenia and Depressive Disorder: A Comparative Study. **Indian Journal of Psychological Medicine**. v.35, n.3, Jul/Sep, 2013.

KHANNA, A.K.; PRABHAKARAN, A.; PATEL, P; GANJIWALE, J.D.; NIMBALKAR, S.M. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. **Indian J Pediatr**. 2015.

LIMA, R.C; COUTO, M.C.V.; DELGADO, P.G.G.; OLIVEIRA, B.D.C. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Revista de Saúde Coletiva**. v.24 n.3, p.715-739, 2014.

MACHINESKI, G.G.; SCHNEIDER, J.F.; CAMATTA, M.W. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. **Rev Gaúcha Enferm**. v.34, n.1, p.126-132, 2013.

MANTOVANI, L.M.; FERRETJANS, R; MARÇAL, I.M.; OLIVEIRA, A.M.; GUIMARÃES, F.C.; SALGADO, J.V. Family burden in schizophrenia: the influence of age of onset and negative symptoms. **Trends Psychiatry Psychother**. v.38, n. 2, p. 96-99. 2016

MARINI, A.M.; MARTINS, M.R.I.; VIGÃNO, A.; FILHO, A.B.M.; PONTES, H.E.R. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Revista Neurociência**, 2010.

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

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

MISQUIATTI, A.R.N.; BRITO, M.C.; FERREIRA, F.T.S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B. Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: Perspectiva dos Cuidadores. **Rev. CEFAC**. v.17, n. 1, p. 192-200, Jan/Fev; 2015.

MONTEIRO, A.R.M.; TEIXEIRA, L.A.; SILVA, R.S.M; RABELO, K.P.S; TAVARES, S.F.V; TÁVORA, R.C.O. Sofrimento psíquico em crianças e adolescentes - a busca pelo tratamento. **Esc Anna Nery**. v.16, n.3, p.523-529, jul/set, 2012.

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

NOBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** v.12, n.3, p.431-440, 2010.

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

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

PAULA, C.S.; LAURIDSEN-RIBEIRO, E; WISSOW, L; BORDIN, I; EEVANS-LACKO, S. How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: actions needed in the public sector. **Rev Bras Psiquiatr.** v.34, n.34, p.334-341, 2012.

PAULA, C.S.; DUARTE, C.S.; BORDIN, I.A. Prevalence of mental health problems in children and adolescents from the outskirts of Sao Paulo City: treatment needs and service capacity evaluation. **Rev Bras Psiquiatr.** v.29, p. 11-17, 2007.

PINTO, A.T.M.; FERREIRA, A.A.L. (2010). Problematizando a reforma psiquiátrica brasileira: a genealogia da reabilitação psicossocial. **Psicol. Estud.** v. 15, n. 1, p. 27-34, 2010.

REDESUL. **Relatório. Redes que reabilitam - avaliando experiências inovadoras de composição de redes de atenção psicossocial.** Coord. KANTORSKI, L. P. Universidade Federal de Pelotas, 2011. 418p.

SANTIN, G; KLAFKE, T.E. A FAMÍLIA E O CUIDADO EM SAÚDE MENTAL. **Barbarói, Santa Cruz do Sul**, n. 34, jan/jul, 2011.

SINGH, P.; GHOSH, S; NANDI, S. Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. **J Autism Dev Disord**, 2017.

SINGH, P.M.; PRAJAPATI, A. Burden of schizophrenia on caregivers in Nepal. **Nepal Med Coll J.** v.15, n.2, p. 140-143, 2012.

SOUSA, M.T.C.; WAQUIM, B.B. Do direito de família ao direito das famílias a repersonalização das relações familiares no Brasil. **Revista de Informação Legislativa.** Ano 52, n. 205 jan/mar. 2015.

SURESH, A.P.C.; BENJAMIN, T.E.; CRASTA, J.E.; ALWINESH, M.T.J.; KANNIAPPAN, G; PADANKATTI, S.M.; et al. Comparison of Burden Among Primary Care-givers of Children with Autism and Intellectual Disability Against Children with Intellectual Disability Only in a Hospital Population in India. **Indian J Pediatr.** v. 81 (Suppl 2), p.179–182, dez. 2014.

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

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

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

VASCONCELOS, E.D. LOTFI, G; BRAZ, R; LORENZO. R; REIS, T.R. **Manual [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental**. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

VICENTE, J.B.; HIGARASHI, I.H.; FURTADO, M.C.C Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Esc Anna Nery**. v.19, n.1, p.107-114, 2015.

VICENTE, J.B.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Convivendo com o transtorno mental na infância: sentimentos e reações da família. **Texto Contexto Enferm**. v.25, n.1, 2016.

YU, Y; LIU, Z.W.; TANG, B.W.; ZHAO, M.; LIU, X.G.; XIAO, S.Y. Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. **PLOS ONE**. V. 12, n. 6, 2017. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0179425&type=printable>

ZENG, Y; ZHOU, Y; LIN, J. Perceived Burden and Quality of Life in Chinese Caregivers of People With Serious Mental Illness: A Comparison Cross-Sectional Survey. **Perspectives in Psychiatric Care**. 2016

ZHANG, Z; DENG, H; CHEN, Y; LI, S; ZHOU, Q; LAI, H, et al. Cross-sectional survey of the relationship of symptomatology, disability and family burden among patients with schizophrenia in Sichuan, China. **Shanghai Archives of Psychiatry**. v. 26, N.1, 2014.

II- RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

Relatório do trabalho de campo realizado nos CAPSi de São Lourenço do Sul e Pelotas

Os primeiros contatos com as equipes ocorreram em janeiro de 2018, quando foram abordadas a proposta de estudo e a viabilidade dos serviços em receber a pesquisadora para a realização do estudo com os familiares. Esse primeiro contato ficou mais restrito a coordenação dos serviços que se mostraram receptivas a realização do estudo e forneceram os dados dos Registros das Ações Ambulatoriais(RAAS) para que pudéssemos prever a amostra e qualificar o projeto.

Após qualificação do projeto retornamos aos contatos com as equipes e coordenações dos municípios para obtenção das cartas de anuência.

No município de Pelotas após contato com a coordenadora de saúde mental do município, a mesma solicitou uma cópia do projeto que foi entregue junto com a carta de anuência. No mesmo dia da entrega já foi dado retorno e disponibilizado a carta de autorização para realização do estudo, posterior a isso a coordenadora do CAPSi de Pelotas também concedeu carta de anuência. O projeto foi apresentado ao restante da equipe após aprovação do comitê de ética, também por uma opção da coordenação que preferiu que eu apresentasse a proposta a equipe do CAPSi perto do início da coleta.

No município de São Lourenço do Sul foram feitas três reuniões, a primeira com o coordenador de Saúde Mental do município e outras pessoas que compõem a rede de atenção psicossocial, em que foi apresentada a proposta e concedida carta de anuência. Posterior a isso, houve uma reunião com toda a equipe do CAPSi em que foi apresentada a proposta e concedida a carta de anuência pela coordenadora do CAPSi. Após aprovação do comitê de ética realizamos a última reunião com toda equipe para retomar a proposta de estudo e dar início a coleta.

A coleta de dados teve a duração de três meses e foi realizada no período de março a maio do ano de 2019, nos CAPSi de São Lourenço do Sul e Pelotas. Participaram da coleta além da pesquisadora 09 coletadores voluntários. Os voluntários foram alunas da graduação de enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, as quais também contribuíram na primeira codificação dos questionários e no controle de qualidade da pesquisa.

No mês de março começamos a coleta no CAPSi de Pelotas que se estendeu até a primeira semana de abril, nesse período a coleta se deu todos os dias, exceto nas quartas-feiras, pois não haviam atividades voltadas para usuários e familiares.

Nas quartas pela manhã é realizada a reunião de equipe e a tarde reservada para outras atividades, como visitas domiciliares e preenchimento de prontuários, entre outras.

No município de São Lourenço do Sul a coleta começou na primeira semana de abril e terminou no final do mês de maio. Os coletadores voluntários participaram no início de abril, porém com o início do semestre não foi possível continuar. A estratégia montada para encontrar os familiares no serviço foi ir nos dias de consultas agendadas com os residentes em psiquiatria, eles contam com 8 entre R2 e R3, todas as terças, quintas e sextas. A equipe e coordenação do serviço vai adequando as agendas e os dias mais viáveis para os residentes e suas atividades.

Não foi necessário fazer ligações para trazer os familiares ao serviço, contudo foram feitas duas visitas a familiares de São Lourenço do Sul em casas próximas ao CAPSi. Os familiares que chegavam aos serviços eram convidados a integrar a pesquisa após uma breve explicação da temática e objetivo do estudo.

O CAPSi de São Lourenço do Sul é um CAPS regional e atende os municípios de Amaral Ferrador, Cristal, Turuçu, Morro Redondo e Arroio do Padre. No entanto, não foram entrevistados familiares de Cristal, segundo informações da equipe do CAPSi de São Lourenço, Cristal esta com um psiquiatra e por isso não tem encaminhado. Também foi entrevistada uma pessoa que mora em Canguçu, essa pessoa foi mantida no serviço por conta do vínculo já existente.

O trabalho de campo apesar de ser um dos momentos mais gratificantes da pesquisa, acarretou na pesquisadora um desgaste físico e financeiro, porque a coleta foi realizada concomitantemente as atividades de trabalho, e o período prolongado da coleta de São Lourenço do Sul ocasionou gastos financeiros superiores aos previstos no orçamento do projeto.

Segue abaixo uma breve descrição das características dos familiares e das crianças e adolescentes conforme municípios.

Tabela 1 – Distribuição dos familiares por municípios, Brasil, 2019. (n=300)

Municípios	Frequência (n)	Percentual (%)
Pelotas	175	58,33
São Lourenço do Sul	103	34,33
Morro Redondo	11	3,67
Turuçu	05	1,67
Arroio do Padre	03	1
Amaral Ferrador	02	0,67
Canguçu	01	0,33
Total	300	100

Tabela 2- Perfil dos Familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, distribuição por municípios, Brasil, 2019. (n=300)

Características do Familiar	Município			
	Pelotas (n=175)		São Lourenço do Sul (n=125)	
	n	Percentual	n	Percentual
Sexo				
Feminino	161	92%	111	88,8%
Masculino	14	8%	14	11,20%
Idade				
19 a 39 anos	73	41,7%	53	42,4%
40 a 59 anos	81	46,3%	67	53,6%
60 a 72 anos	21	12%	5	4%
Escolaridade				
Até ensino fundamental incompleto	90	51,4%	73	58,4%
Fundamental completo/ Médio inc.	32	18,3%	25	20%
Médio completo/Técnico	34	19,4%	16	12,8%
Superior inc./comp/ Pós Graduação	19	10,9%	11	8,8%
Estado Civil				
Solteiro	57	32,6%	18	14,4%
Casado/com companheiro	80	45,7%	93	74,4%
Separado/divorciado/viúvo	38	21,7%	14	11,2%
Vínculo com a criança e adolescente				
Pai/mãe	146	83,4%	110	88%
Irmão(a)	2	1,2%	1	0,8%
Vô(a)	20	11,4%	7	5,6%
Tio(a)	3	1,7%	3	2,4%
Outros familiares	4	2,3%	4	3,2%
Trabalho remunerado				
Sim	57	32,6%	69	55,2%
Não	118	67,4%	56	44,8%
Renda familiar				
Menos que um salário mínimo	37	21,5%	14	11,8%
Um salário mínimo	41	23,8%	29	24,4%
Mais de um até dois salários	60	34,9%	42	35,3%
Mais de dois salários mínimos	34	19,8%	34	28,6%
Único cuidador				
Sim	112	64%	68	54,4%
Não	63	36%	57	45,6%
Sabe o diagnóstico				
Sim	127	72,6%	92	73,6%
Não	21	12%	11	8,8%
Não tem	27	15,4%	22	17,6%
Problemas de saúde				
Sim	102	58,3%	67	53,6%
Não	73	41,7%	58	46,4%
Sobrecarregado				
Sim	120	69%	78	62,4%
Não	54	31%	47	37,6%
Tempo que frequenta o CAPSi				
Até 1 ano	109	63%	64	51,2%
Mais 1 até 3 anos	33	19,1%	22	17,6%
Mais de 3 anos	31	17,9%	39	31,2%
Acompanhar no CAPSi				
Sempre	148	84,6%	103	82,4%
Quase sempre	15	8,6%	16	12,8%
Às vezes/raramente	12	6,8%	6	4,8%
Participar de atividade no CAPSi				
Sim	44	25,1%	2	1,6%
Não	131	74,9%	123	98,4%
Tempo de convívio diário (em horas)				
Até 12h	41	23,6%	20	16%
13 - 19h	17	9,8%	24	19,2%
20 - 24h	116	66,6%	81	64,8%

Tabela 3- Perfil das crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, distribuição por municípios, Brasil, 2019. (n=300)

Características da Criança e adolescente	Município			
	Pelotas (n=175)		São Lourenço do Sul (n=125)	
	n	Percentual	n	Percentual
Sexo				
Feminino	80	45,7%	58	46,4%
Masculino	95	54,3%	67	53,6%
Idade				
2 a 4 anos	0	0	7	5,6%
5 a 11 anos	48	27,4%	37	29,6%
12 aos 18	127	72,6%	67	53,6%
19 a 24 anos	0	0	14	11,2%
Frequenta escola				
Não	8	4,6%	13	10,4%
Sim	167	95,4%	112	89,6%
Escolaridade				
Sem escolaridade / Educação infantil	1	0,6%	8	6,4%
Ensino fundamental incompleto	146	83,9%	88	70,4%
Ensino fundamental completo	6	3,4%	1	0,8%
Ensino médio incompleto	19	10,9%	25	20%
Ensino médio completo	2	1,2%	1	0,8%
Ensino superior incompleto	0	0	2	1,6%
Frequência que vai ao CAPSi				
Uma vez no mês	9	5,1%	92	78%
Uma vez por semana	149	85,1%	20	20
Duas vezes por semana	16	9,2%	0	16,9%
Duas vezes no mês	1	0,6%	6	5,1%
Internação Psiquiátrica				
Hospital Geral	8	4,6%	16	12,8%
Hospital Psiquiátrico	10	5,7%	1	0,8%
Alta do CAPSi				
Sim	3	1,8%	7	5,6%
Não	168	98,2%	118	94,4%
Tempo no CAPSi				
Até 1 ano	109	62,3%	59	48%
Mais 1 até 3 anos	37	21,1%	23	18,7%
Mais de 3 anos	29	16,6%	41	33,3%
Diagnóstico				
TDAH	45	26%	41	32,8%
Depressão	49	28,3%	28	22,4%
Esquizofrenia	19	11%	4	3,2%
Retardo mental	14	8,1%	6	4,8%
Transtorno de Ansiedade	5	2,9%	12	9,6%
Transtorno Bipolar	11	6,4%	4	3,2%
Autismo	6	3,5%	8	6,4%
Epilepsia	7	4%	4	3,2%
Transtorno Obsessivo Compulsivo	6	3,5%	2	1,6%
Síndrome do Pânico	3	1,7%	5	4%
Transtorno opositor desafiador	1	0,6%	3	2,4%
Transtorno Psicótico	3	1,7%	0	0
Tricotilomania	0	0	3	2,4%
Transtorno de Conduta/comportamento	4	2,3%	1	0,8%
Outros diagnósticos	7	4%	5	4%
Motivo de estar no CAPSi				
Pelo transtorno mental	63	36,4%	65	52,4%
Tentativa suicídio/ideação suicida	32	18,5%	13	10,5%
Agressividade	34	19,6%	18	14,5%
Agitação/Irritabilidade/nervoso	18	10,4%	20	16,1%
Automutilação	26	15%	8	6,5%
Contexto familiar	10	5,8%	9	7,3%
Abuso sexual	7	4%	3	2,4%
Isolamento	6	3,5%	8	6,5%
Alucinações auditivas/visuais	9	5,2%	1	0,8%
Bravo/arteiro/teimoso/mandão/autoritário	1	0,6%	8	6,5%
Bullying	5	2,9%	3	2,4%
Outros motivos	9	5,2%	7	5,6%

III- ARTIGO CIENTÍFICO I

Sobrecarga em familiares de Crianças e Adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

RESUMO

Objetivo: avaliar a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. **Método:** estudo quantitativo, transversal e descritivo realizado entre março e maio de 2019 com 300 familiares de crianças e adolescentes em dois Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenil (CAPSi) nos municípios de Pelotas e São Lourenço do Sul no estado do RS-Brasil. A sobrecarga foi avaliada com a escala de avaliação da sobrecarga dos familiares FBIS-BR, a análise foi realizada no STATA 11.0. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética da faculdade de Enfermagem da UFPEL parecer nº 3.122.466. **Resultados:** os familiares são em sua maioria mulheres, com idade média de 43 anos dp(10,7), casados, com baixa escolaridade e renda. As crianças e adolescentes são em sua maioria do sexo masculino com idade média de 12,8 anos dp(3,8), e com diagnósticos mais prevalentes de TDAH e depressão. A média global de sobrecarga objetiva foi de 2,34 (0,77), e a média global subjetiva foi de 3,03(0,58). Na dimensão objetiva a subescala A- assistência na vida cotidiana apresentou os maiores escores médios. Na dimensão subjetiva foi a subescala E- Preocupações com o paciente. **Conclusão:** As preocupações do familiar com a criança e adolescente acarretaram maiores graus de sobrecarga, assim, é necessário que as equipe ofereçam aos familiares suporte psicológico e espaços de discussão e enfrentamento das dificuldades. **Descritores:** Saúde Mental; Serviços Comunitários de Saúde Mental; Impacto Psicossocial; Família; Criança; Adolescente.

INTRODUÇÃO

Com a chegada do século XXI as políticas públicas de saúde mental e o modelo de atenção se voltam para os serviços de base comunitária como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), criados com modalidades específicas. O Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil (CAPSi) é destinado a atender crianças e adolescentes que apresentam prioritariamente intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aqueles relacionados ao uso de

substâncias psicoativas, as psicoses, neuroses graves, autismo, e outras situações que impossibilitem estabelecer laços sociais (BRASIL, 2004; 2015).

O cuidado em saúde mental infantojuvenil teve sua inclusão de forma tardia nas políticas públicas de saúde mental, sendo essa constituída pela extensão das práticas voltadas para a população adulta, essa população também ganhou espaço tardio no campo da pesquisa (COUTO; DELGADO, 2015).

Cuidar de uma criança ou adolescente com transtorno mental causa impacto em diversos aspectos da vida dos familiares, as questões que envolvem o cuidado muitas vezes acarretam em sofrimento e sobrecarga na família.

As famílias atuais apresentam vários arranjos (família tradicional, união estável, monoparentais, homoafetivas, pluriparentais, entre outras) todos merecedores de proteção do estado, sendo um desafio do mundo contemporâneo adotar um conceito que melhor represente suas configurações (SOUSA; WAQUIM, 2015).

Nessa perspectiva, entende-se família como grupo de pessoas com parentesco consanguíneo ou não, com relações que criam vínculos de afeto, de convivência, que dividem relações de cuidado, de sociabilidade, ligados por valores socioeconômicos e culturais (BRASIL, 2013). Define-se criança e adolescente segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, que aponta que criança é toda pessoa até 12 anos incompletos e adolescente aquele entre 12 e 18 anos (BRASIL, 2014).

A sobrecarga familiar pode ocorrer pela falta de conhecimento e de suporte aos familiares, e também pela frustração de não produzir pessoas físicas e mentalmente saudáveis capazes de encarar uma vida familiar e profissional (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; NETO; TELES; ROSA, 2011).

No âmbito nacional e internacional tem sido realizados estudos de avaliação da sobrecarga com familiares cuidadores de adultos (KATE et al, 2013; NOLASCO et al, 2014; GROVER et al, 2015; MONTOVANI et al, 2016; YU et al, 2017; BORGIO et al, 2017; YU et al, 2019), todavia os estudos com a população infantojuvenil são em um número bem menor (MARINI et al, 2010; BURIOLO et al, 2016; ALMEIDA et al, 2017).

Estudos de avaliação de sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes são reduzidos, nesse contexto, é importante a realização de estudos de avaliação de

sobrecarga nesses familiares, para que os resultados apontem o impacto do cuidado em liberdade às famílias podendo indicar aspectos importantes dessa experiência.

Este estudo teve por objetivo avaliar a sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

METODOLOGIA

O estudo tem uma abordagem quantitativa, transversal e descritiva de avaliação de sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes que frequentam Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), realizado nos municípios de São Lourenço do Sul/RS e Pelotas/RS.

Os participantes desse estudo foram 300 familiares cuidadores de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, 175 no CAPSi de Pelotas e 125 no CAPSi de São Lourenço do Sul. Para o cálculo da amostra utilizou-se como referência os Registros das Ações Ambulatoriais de Saúde (RASS) que cada CAPSi forneceu e que indica o número de atendimentos mensais.

Os critérios para seleção dos participantes foram: ser familiar de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi; ter vínculo com o CAPSi; ser maior de 18 anos.

Foram realizadas entrevistas com questionário composto por questões sociodemográficas, características do serviço e do cuidado, e por duas escalas testadas e validadas, a SRQ-20 e a FBIS-BR (que mede o desfecho sobrecarga). As entrevistas foram realizadas com a colaboração de entrevistadores voluntários, após treinamento e sempre com a supervisão da pesquisadora responsável.

Os dados foram coletados de março a maio de 2019, no CAPSi de Pelotas e São Lourenço do Sul. Os familiares que chegavam aos serviços foram convidados a participar do estudo, e com o aceite foi disponibilizado para assinatura o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, ficando uma cópia com o participante e outra com a pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas nos CAPSi, exceto duas entrevistas no município de São Lourenço do Sul, que foram realizadas no domicílio do familiar por ser próximo ao CAPSi, um membro da equipe acompanhou até a residência.

Os dados foram digitados no Software Epidata 3.1, a análise foi realizada no STATA 11.0, com análise univariada e bivariada. Foi realizado controle de qualidade

da pesquisa com replicação de 10% das entrevistas, também foi realizada dupla digitação dos dados por digitadores independentes, correção das codificações e limpeza dos dados.

As variáveis independentes referentes ao familiar foram: Sexo (masculino/feminino), Idade (categorizada em 19/39, 40/59, 60/72 anos), Escolaridade (até ensino fundamental incompleto, Fundamental completo/médio incompleto, Médio completo/ Técnico, Superior incompleto e completo/Pós graduação), Estado civil (solteiro, casado/com companheiro, separado/divorciado/viúvo), Vínculo (pai/mãe, outros familiares), Trabalho remunerado (sim, não), Renda familiar (menos que um salário mínimo, um salário mínimo, mais de um até dois salários, mais de dois salários mínimos), Filhos (sim, não), Único cuidador (sim, não), Saber o diagnóstico (sim, não, não tem), possuir problemas de saúde (sim, não), Tipos de problemas de saúde (diabetes, hipertensão, problemas de saúde mental, problemas cardíacos, osteomusculares, outros problemas de saúde), Sentimento de sobrecarga (sim, não), Transtornos psiquiátricos menores (negativo, positivo 7/8), Tempo que frequenta o CAPSi (até um ano, mais de um até três anos, mais de três anos), acompanhar no CAPSi (sempre, quase sempre, as vezes/raramente), Familiares acompanhados CAPSi (um, dois), Número de pessoas que divide o cuidado (nenhuma, uma, duas ou mais), Participar de atividades no CAPSi (sim, não), atividade que participa (atendimento individual, grupo de familiares), Ter grupo de familiares (sim, não, não sei), Tempo de convívio(até 12h, 13/19h, 20h, 21/24h). As variáveis independentes referentes às crianças e adolescentes foram: Sexo (masculino/feminino), Idade (menores de 12 nos, 12/18, 19/24 anos) Escolaridade (até fundamental incompleto, Fundamental completo/ Médio incompleto e completo/ superior incompleto), frequentar escola (sim, não), Frequência que vai ao CAPSi (Uma vez por semana/duas vezes por semana, Uma vez no mês/ duas vezes no mês), Internação Psiquiátrica (hospital geral, hospital psiquiátrico), Alta do CAPSi (sim, não), Motivo de estar no CAPSi (Pelo transtorno mental, Automutilação, Agitação/Irritabilidade, Agressividade, Outros motivos), Diagnóstico (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade–TDAH, Depressão, outros diagnósticos), Tempo de acompanhamento CAPSi (Até um ano, Mais de um até três, mais de três anos).

O instrumento utilizado para medir sobrecarga foi a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS – BR) que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva

dos familiares de pacientes psiquiátricos referente aos últimos 30 dias. A versão brasileira FBIS – BR foi traduzida e adaptada por Bandeira, Calzavara, Varella (2005) respeitando os procedimentos recomendados pela literatura internacional para a adaptação transcultural de instrumentos de medida. O instrumento original Family Burden Interview Schedule (FBIS) foi desenvolvido por Tessler e Gamache (1994).

Esse instrumento avalia cinco dimensões de sobrecarga dos familiares e totaliza 52 itens divididos em cinco Subescalas (A,B,C,D,E).

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

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

A subescala C avalia a sobrecarga financeira, e mostra os gastos financeiros da família com o usuário nos últimos 30 dias. Essa subescala não entra nos cálculos das médias, porque se trata de valores em dinheiro, sendo assim é apresentada separadamente.

Todos os procedimentos éticos foram respeitados no estudo, seguindo as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). O projeto foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas em 26 de janeiro de 2019, Parecer nº 3.122.466.

RESULTADOS

Foram entrevistados 300 familiares, 175(58,3) no CAPSi de Pelotas e 125(41,7) no CAPSi de São Lourenço do Sul. Os familiares são em maioria mulheres (90,7%), com idade média de 43 anos dp(10,7), pais(85,3%) casados (57,7%), com baixa escolaridade(54,3% fundamental incompleto) , baixa renda (41,6% vivem com um salário mínimo ou menos), não possuem trabalho remunerado (58%), são o único cuidador(60%), sabem o diagnóstico da criança e adolescente (73%), 56,3% possuem problemas de saúde, sendo os mais prevalentes a hipertensão (27%) e problemas de saúde mental (24,3%), 66,2% referem sentimento de sobrecarga, frequentam o CAPSi a menos de um ano (58%), sempre acompanham a criança ou o adolescente no serviço de saúde mental (83,7%), não participam de nenhuma atividade no CAPSi (84,7%), e 68,3% relatam que o CAPSi não tem grupo de familiares ou que eles não sabem de sua existência, 65,9% dos familiares convivem de 20-24h por dia com a criança e adolescente.

As crianças e adolescentes são em sua maioria do sexo masculino (54%), com idade entre 12 e 18 anos, idade média de 12,8 anos dp(3,8), 93% deles frequentam a escola (91,3% escola regular), a maioria cursando o ensino fundamental (81,3%), 63,1% frequentam o serviço uma vez por semana, a maioria está a menos de um ano no CAPSi (56,4%), 96,6% nunca receberam alta, 83,3% não tiveram internação psiquiátrica, e os diagnósticos mais prevalentes foram o TDAH (28,7%) e a depressão (25,7%), quanto ao uso de medicações, 16,7% (50) das crianças e adolescentes não tomam medicação.

Quanto ao tempo de acompanhamento no CAPSi, o menor tempo foi de 1 mês e o maior de 216 meses. Os familiares fizeram uma avaliação geral do CAPSi atribuindo uma nota média de 9,2, também foram questionados em quanto o CAPSi ajuda no cuidado da criança e adolescente atribuindo nota 9,1.

Os graus de sobrecarga objetiva, subjetiva e escores globais dos familiares de crianças e adolescentes segundo as subescalas, são apresentados na tabela 1.

Tabela 1 – Médias e desvio padrão de Sobrecarga Objetiva e subjetiva em familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. Brasil, 2019. (n=300)

Subescala	Dimensão objetiva	Dimensão subjetiva
A - Assistência na vida cotidiana	2,93(0,82)	1,89(0,78)
B - Supervisão aos comportamentos problemáticos	2,06(0,88)	3,12(0,92)
D - Impacto nas rotinas diárias	2,04(1,15)	-
E – Preocupação com o paciente	-	4,00(0,74)
Escore global de sobrecarga	2,34 (0,77)	3,03(0,58)

A média global de sobrecarga objetiva foi de 2,34 (0,77), e a global subjetiva foi de 3,03(0,58). Os resultados demonstram que a dimensão que apresentou o escore médio mais elevado de sobrecarga objetiva foi a que avalia a “assistência a criança e adolescente na vida cotidiana”. Na sobrecarga subjetiva a subescala que apresentou o escore médio mais elevado foi a das “preocupações do familiar com a criança e adolescente”.

A sobrecarga familiar objetiva por grupo de familiares em cada subescala está representada na tabela 2.

Tabela 2- Sobrecarga Objetiva de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. Médias e desvio padrão por subescalas e variáveis. Brasil, 2019. (n=300).

Variáveis	n (%)	Subescala A	Subescala B	Subescala D	Escore global Objetivo
Média (desvio padrão)					
Sexo					
Feminino	272(90,7)	2,93(0,80)	2,11(0,88)	2,08(1,17)	2,38(0,76)
Masculino	28(9,3)	2,85(1,03)	1,63(0,80)	1,65(0,96)	2,04(0,82)
Idade					
19 a 39 anos	126(42)	3,11(0,76)	2,28(0,94)	2,21(1,17)	2,53(0,74)
40 a 59 anos	148(49,3)	2,78(0,84)	1,92(0,83)	1,98(1,16)	2,23(0,77)
60 a 72 anos	26(8,7)	2,87(0,91)	1,82(0,76)	1,60(0,91)	2,09(0,70)
Escolaridade					
Até ensino fundamental incompleto	163(54,3)	2,92(0,83)	2,06(0,93)	2,03(1,17)	2,34(0,80)
Fundamental completo/ Médio inc.	57(19)	3,03(0,81)	2,13(0,89)	1,92(1,13)	2,36(0,78)
Médio completo/Técnico	50(16,7)	2,99(0,78)	2,02(0,75)	2,17(1,20)	2,39(0,74)
Superior inc./comp/ Pós-graduação	30(10)	2,68(0,89)	2,02(0,87)	2,12(1,06)	2,27(0,68)
Estado Civil					
Solteiro	75(25)	2,94(0,84)	2,42(0,98)	2,27(1,18)	2,54(0,79)
Casado/com companheiro	173(57,7)	2,92(0,83)	1,93(0,83)	1,95(1,16)	2,26(0,76)
Separado/divorciado/viúvo	52(17,3)	2,92(0,82)	2,01(0,80)	2,03(1,10)	2,32(0,72)
Vínculo					
Pai/mãe	256(85,3)	2,99(0,80)	2,11(0,90)	2,13(1,17)	2,41(0,77)
Outros familiares	44(14,7)	2,54(0,88)	1,80(0,76)	1,52(0,87)	1,95(0,64)
Trabalho remunerado					
Sim	126(42)	2,74(0,79)	1,88(0,82)	1,85(1,05)	2,15(0,71)
Não	174(58)	3,06(0,83)	2,20(0,91)	2,18(1,20)	2,48(0,78)
Renda familiar					
Menos que um salário mínimo	51(17,6)	2,93(0,71)	2,31(0,95)	2,22(1,12)	2,49(0,73)
Um salário mínimo	70(24)	3,16(0,88)	2,24(0,97)	2,14(1,25)	2,51(0,81)
Mais de um até dois salários	102(35)	2,87(0,89)	2,00(0,78)	2,05(1,15)	2,31(0,77)
Mais de dois salários mínimos	68(23,4)	2,79(0,72)	1,76(0,81)	1,82(1,05)	2,12(0,71)
Filhos					
Sim	290(96,7)	2,93(0,83)	2,06(0,88)	2,06(1,16)	2,35(0,77)
Não	10(3,3)	2,71(0,68)	2,10(1,04)	1,68(0,83)	2,16(0,69)
Único cuidador					
Sim	180(60)	3,02(0,82)	2,16(0,92)	2,24(1,22)	2,47(0,78)
Não	120(40)	2,79(0,82)	1,93(0,81)	1,75(0,99)	2,15(0,71)
Sabe o diagnóstico					
Sim	219(73)	2,97(0,86)	2,09(0,91)	2,13(1,20)	2,40(0,80)
Não	32(10,7)	2,74(0,81)	1,91(0,69)	1,76(0,96)	2,14(0,64)
Não tem	49(16,3)	2,82(0,68)	2,03(0,89)	1,83(1,02)	2,23(0,66)
Problemas de saúde					
Sim	169(56,3)	2,91(0,82)	2,08(0,90)	2,11(1,19)	2,36(0,78)
Não	131(43,7)	2,95(0,83)	2,04(0,87)	1,97(1,11)	2,32(0,75)
Diabetes	31(10,3)	2,89(0,87)	2,13(0,84)	1,81(1,07)	2,28(0,81)
Hipertensão	81(27)	3,06(0,86)	2,16(0,97)	2,18(1,20)	2,46(0,82)
Problemas de saúde mental	73(24,3)	2,88(0,83)	2,12(0,83)	2,09(1,17)	2,36(0,75)
Problemas cardíacos	24(8)	2,91(0,86)	2,10(0,95)	2,05(1,20)	2,34(0,81)
Problemas osteomusculares	30 (10)	2,71(0,95)	1,99(0,89)	1,93(1,06)	2,21(0,83)
Outros problemas de saúde	45(15)	2,71(0,76)	1,98(0,84)	1,79(1,12)	2,16(0,74)

Transtornos Psiquiátricos menores					
Negativo	99(33,6)	2,70(0,85)	1,72(0,77)	1,48(0,81)	1,97(0,64)
Positivo	196(66,4)	3,04(0,78)	2,22(0,88)	2,32(1,19)	2,52(0,76)
Sobrecarregado					
Sim	198(66,2)	3,12(0,79)	2,21(0,91)	2,27(1,21)	2,53(0,76)
Não	101(33,8)	2,55(0,75)	1,79(0,76)	1,60(0,91)	1,98(0,65)
Tempo que frequenta o CAPSi					
Até 1 ano	173(58)	2,81(0,77)	1,98(0,86)	1,96(1,08)	2,25(0,74)
Mais 1 até 3 anos	55(18,5)	2,83(0,85)	2,15(0,94)	2,06(1,24)	2,35(0,84)
Mais de 3 anos	70(23,5)	3,29(0,84)	2,22(0,90)	2,25(1,25)	2,59(0,76)
Acompanhar no CAPSi					
Sempre	251(83,7)	3,00(0,81)	2,14(0,88)	2,18(1,18)	2,44(0,77)
Quase sempre	31(10,3)	2,70(0,75)	1,76(0,79)	1,43(0,72)	1,97(0,58)
Às vezes/raramente	18(6)	2,29(0,77)	1,60(0,83)	1,26(0,57)	1,72(0,59)
Familiares acompanhados CAPSi					
Um	282(94)	2,93(0,83)	2,07(0,89)	2,05(1,15)	2,35(0,77)
Dois	17(6)	2,94(0,73)	1,93(0,85)	2,06(1,30)	2,31(0,76)
Pessoas que dividem o cuidado					
Nenhuma	177(59)	3,02(0,82)	2,14(0,91)	2,23(1,21)	2,46(0,78)
Uma	81(27)	2,88(0,76)	2,00(0,83)	1,79(0,98)	2,23(0,70)
Duas ou mais	42(14)	2,62(0,87)	1,86(0,83)	1,73(1,07)	2,07(0,76)
Participar de atividade no CAPSi					
Sim	46(15,3)	3,22(0,94)	2,39(0,94)	2,42(1,20)	2,68(0,83)
Não	254(84,7)	2,87(0,79)	2,01(0,86)	1,97(1,13)	2,28(0,74)
Atendimento individual	9(3)	2,65(1,04)	1,50(0,37)	1,83(1,29)	2,00(0,72)
Grupo de familiares	41(13,7)	3,28(0,93)	2,51(0,91)	2,45(1,17)	2,75(0,81)
Ter grupo de familiares					
Sim	95(31,7)	3,14(0,85)	2,48(0,93)	2,35(1,14)	2,66(0,78)
Não	95(31,7)	2,80(0,75)	1,82(0,80)	1,87(1,16)	2,16(0,72)
Não sei	110(36,6)	2,85(0,83)	1,92(0,78)	1,92(1,14)	2,23(0,72)
Tempo de convívio diário (horas)					
Até 12h	61(20,4)	2,57(0,77)	1,85(0,84)	1,82(1,04)	2,08(0,70)
13 - 19h	41(13,7)	2,51(0,71)	1,79(0,72)	1,62(0,86)	1,98(0,62)
20h	162(54,2)	3,14(0,78)	2,17(0,88)	2,26(1,24)	2,52(0,77)
21 -24h	35(11,7)	3,00(0,83)	2,22(0,99)	1,92(1,06)	2,38(0,76)

Na avaliação de sobrecarga objetiva dos familiares, todos os grupos apresentaram escores médios mais elevados na subescala A que avalia a assistência que o familiar oferece a criança e adolescente na vida cotidiana. As médias nessa questão ficaram em torno de 3.

A sobrecarga familiar subjetiva por grupo de familiares em cada subescala esta representada na tabela 3.

Tabela 3- Sobrecarga Subjetiva de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. Médias e desvio padrão por subescalas e variáveis. Brasil, 2019. (n=300).

Variáveis	n (%)	Subescala A	Subescala B	Subescala E	Escore global Subjetivo
Média (desvio padrão)					
Sexo					
Feminino	272(90,7)	1,92(0,79)	3,14(0,91)	4,00(0,75)	3,04(0,58)
Masculino	28(9,3)	1,63(0,65)	2,93(1,06)	4,02(0,67)	2,90(0,56)
Idade					
19 a 39 anos	126(42)	1,99(0,79)	3,29(0,80)	4,06(0,74)	3,14(0,54)
40 a 59 anos	148(49,3)	1,82(0,80)	2,96(1,03)	3,97(0,74)	2,94(0,60)
60 a 72 anos	26(8,7)	1,80(0,66)	3,16(0,79)	3,87(0,71)	2,95(0,55)
Escolaridade					
Até ensino fundamental incompleto	163(54,3)	1,85(0,79)	3,12(0,98)	4,03(0,75)	3,05(0,63)
Fundamental completo/ Médio inc.	57(19)	1,94(0,74)	3,16(0,81)	3,92(0,73)	3,03(0,52)
Médio completo/Técnico	50(16,7)	1,87(0,67)	3,19(0,81)	4,02(0,68)	3,02(0,46)
Superior inc./comp/ Pós-graduação	30(10)	2,03(0,96)	2,96(1,02)	3,93(0,75)	2,97(0,64)
Estado Civil					
Solteiro	75(25)	2,10(0,90)	3,19(0,88)	3,93(0,76)	3,06(0,64)
Casado/com companheiro	173(57,7)	1,81(0,73)	3,13(0,93)	4,03(0,71)	3,04(0,53)
Separado/divorciado/viúvo	52(17,3)	1,84(0,75)	3,00(0,99)	4,00(0,79)	2,96(0,62)
Vínculo					
Pai/mãe	256(85,3)	1,94(0,77)	3,17(0,92)	4,04(0,71)	3,08(0,56)
Outros familiares	44(14,7)	1,60(0,76)	2,81(0,91)	3,73(0,83)	2,71(0,63)
Trabalho remunerado					
Sim	126(42)	1,84(0,77)	2,94(1,00)	3,91(0,73)	2,91(0,61)
Não	174(58)	1,93(0,79)	3,24(0,86)	4,06(0,74)	3,11(0,54)
Renda familiar					
Menos que um salário mínimo	51(17,6)	1,95(0,81)	3,31(0,85)	4,10(0,66)	3,11(0,54)
Um salário mínimo	70(24)	1,85(0,76)	3,05(0,98)	4,10(0,70)	3,06(0,55)
Mais de um até dois salários	102(35)	1,89(0,83)	3,13(0,96)	3,98(0,74)	3,03(0,62)
Mais de dois salários mínimos	68(23,4)	1,92(0,71)	3,03(0,84)	3,88(0,76)	2,95(0,54)
Filhos					
Sim	290(96,7)	1,90(0,79)	3,12(0,94)	4,01(0,73)	3,04(0,58)
Não	10(3,3)	1,67(0,78)	3,25(0,28)	3,63(0,99)	2,84(0,63)
Único cuidador					
Sim	180(60)	2,01(0,80)	3,27(0,83)	4,08(0,68)	3,14(0,55)
Não	120(40)	1,71(0,72)	2,89(1,01)	3,87(0,80)	2,85(0,59)
Sabe o diagnóstico					
Sim	219(73)	1,87(0,76)	3,11(0,94)	4,02(0,71)	3,04(0,56)
Não	32(10,7)	1,80(0,93)	2,97(0,95)	4,00(0,93)	2,86(0,74)
Não tem	49(16,3)	2,04(0,80)	3,30(0,82)	3,90(0,74)	3,10(0,54)
Problemas de saúde					
Sim	169(56,3)	1,94(0,80)	3,14(0,91)	4,02(0,70)	3,07(0,55)
Não	131(43,7)	1,82(0,75)	3,11(0,94)	3,97(0,78)	2,98(0,61)
Diabetes	31(10,3)	1,86(0,75)	3,32(0,80)	4,05(0,82)	3,11(0,59)
Hipertensão	81(27)	2,04(0,80)	3,32(0,78)	3,99(0,69)	3,16(0,50)
Problemas de saúde mental	73(24,3)	1,90(0,83)	3,13(0,89)	4,04(0,72)	3,02(0,58)
Problemas cardíacos	24(8)	1,97(0,76)	2,81(1,05)	4,09(0,58)	3,03(0,61)
Problemas osteomusculares	30(10)	1,96(0,85)	3,19(0,88)	3,86(0,76)	3,10(0,62)
Outros problemas de saúde	45(15)	1,90(0,91)	2,90(1,01)	4,14(0,58)	3,03(0,55)
Transtornos psiquiátricos menores					
Negativo	99(33,6)	1,65(0,69)	2,90(1,12)	3,74(0,80)	2,78(0,61)
Positivo	196(66,4)	2,01(0,80)	3,28(0,80)	4,13(0,65)	3,14(0,53)
Sobrecarregado					
Sim	198(66,2)	2,01(0,78)	3,30(0,75)	4,15(0,61)	3,18(0,49)
Não	101(33,8)	1,63(0,71)	2,73(1,12)	3,70(0,86)	2,70(0,61)
Tempo que frequenta o CAPSi					
Até 1 ano	173(58)	1,84(0,75)	3,09(0,92)	3,96(0,70)	2,99(0,56)
Mais 1 até 3 anos	55(18,5)	1,98(0,86)	3,27(0,73)	3,99(0,79)	3,09(0,57)
Mais de 3 anos	70(23,5)	1,94(0,81)	3,09(1,03)	4,15(0,71)	3,09(0,62)
Familiares acompanhados CAPSi					
Um	282(94)	1,88(0,76)	3,12(0,93)	4,01(0,72)	3,03(0,57)
Dois	17(6)	2,06(1,07)	3,21(0,86)	3,72(0,99)	3,04(0,66)

Tabela 3(cont.)- Sobrecarga Subjetiva de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. Médias e desvio padrão por subescalas e variáveis. Brasil, 2019. (n=300).

Variáveis	n (%)	Subescala A	Subescala B	Subescala E	Escore global Subjetivo
Média (desvio padrão)					
Acompanhar no CAPSi					
Sempre	251(83,7)	1,92(0,79)	3,18(0,88)	4,06(0,70)	3,08(0,55)
Quase sempre	31(10,3)	1,74(0,69)	2,90(0,89)	3,85(0,65)	2,86(0,49)
Às vezes/raramente	18(6)	1,68(0,77)	2,56(1,34)	3,38(1,03)	2,47(0,78)
Pessoas que dividem o cuidado					
Nenhuma	177(59)	2,01(0,80)	3,27(0,84)	4,09(0,65)	3,14(0,55)
Uma	81(27)	1,76(0,73)	3,03(0,94)	3,88(0,82)	2,92(0,55)
Duas ou mais	42(14)	1,65(0,70)	2,63(1,08)	3,84(0,83)	2,73(0,64)
Participar de atividade no CAPSi					
Sim	46(15,3)	2,01(0,79)	3,22(0,94)	3,99(0,79)	3,08(0,68)
Não	254(84,7)	1,87(0,78)	3,11(0,92)	4,00(0,73)	3,02(0,56)
Atendimento individual	9(3)	2,09(0,89)	2,54(1,34)	3,87(0,87)	2,76(0,95)
Grupo de familiares	41(13,7)	1,97(0,78)	3,25(0,90)	3,96(0,82)	3,08(0,68)
Ter grupo de familiares					
Sim	95(31,7)	2,05(0,81)	3,19(0,87)	4,00(0,76)	3,09(0,60)
Não	95(31,7)	1,83(0,81)	3,01(0,99)	4,07(0,74)	3,00(0,60)
Não sei	110(36,6)	1,79(0,81)	3,16(0,91)	3,93(0,70)	2,99(0,54)
Tempo de convívio diário (horas)					
Até 12h	61(20,4)	2,03(0,89)	3,02(1,04)	3,82(0,84)	2,99(0,68)
13 - 19h	41(13,7)	1,66(0,72)	2,75(1,10)	3,74(0,72)	2,70(0,57)
20h	162(54,2)	1,94(0,75)	3,29(0,79)	4,17(0,61)	3,17(0,49)
21 -24h	35(11,7)	1,67(0,73)	2,90(0,93)	3,80(0,90)	2,83(0,62)

Na avaliação de sobrecarga subjetiva todos os grupos apresentaram escores médios mais elevados na subescala E que avalia as preocupações do familiar com a criança e adolescente, as médias ficaram com escores em torno de 4.

A sobrecarga objetiva dos familiares conforme características das crianças e adolescentes são descritas na tabela 4.

Tabela 4- Sobrecarga Objetiva de familiares conforme características de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. Médias e desvio padrão por subescalas. Brasil, 2019. (n=300).

Variáveis	n (%)	Subescala A	Subescala B	Subescala D	Escore global Objetivo
Média (desvio padrão)					
Sexo					
Feminino	138(46)	2,76(0,81)	1,91(0,84)	1,94(1,09)	2,20(0,75)
Masculino	162(54)	3,06(0,82)	2,20(0,91)	2,14(1,20)	2,46(0,77)
Idade					
Menores de 12 anos	92(30,7)	3,20(0,69)	2,33(0,91)	2,34(1,31)	2,62(0,78)
12 aos 18	194(64,7)	2,82(0,84)	1,96(0,87)	1,94(1,07)	2,24(0,74)
19 a 24 anos	14(4,6)	2,56(1,02)	1,74(0,59)	1,46(0,82)	1,92(0,58)
Frequenta escola					
Não	21(7%)	2,59(0,98)	1,97(0,92)	2,00(1,16)	2,19(0,87)
Sim	279(93)	2,95(0,81)	2,07(0,89)	2,05(1,16)	2,36(0,76)
Escolaridade					
Até fundamental incompleto	243(81,3)	3,04(0,79)	2,14(0,87)	2,12(1,16)	2,43(0,74)
Fundamental comp. Médio inc.comp. superior incompleto	56(18,7)	2,43(0,80)	1,71(0,86)	1,73(1,09)	1,96(0,78)
Frequência que vai ao CAPSi					
Uma vez por semana/duas vezes	185(63,1)	3,00(0,84)	2,26(0,92)	2,18(1,09)	2,48(0,76)
Uma vez no mês/ duas vezes	108(36,9)	2,78(0,79)	1,74(0,71)	1,86(1,24)	2,13(0,76)
Internação Psiquiátrica					
Hospital Geral	24(8)	2,77(0,85)	1,88(0,89)	1,55(0,88)	2,05(0,75)
Hospital Psiquiátrico	11(3,7)	3,10(0,82)	2,41(0,91)	2,32(1,0)	2,61(0,77)
Alta do CAPSi					
Sim	10(3,4)	2,85(0,80)	1,70(0,52)	1,83(1,09)	2,12(0,46)
Não	286(96,6)	2,93(0,83)	2,07(0,89)	2,05(1,16)	2,35(0,78)
Motivo de estar no CAPSi					
Pelo transtorno mental	128(43)	2,99(0,83)	1,99(0,80)	2,03(1,18)	2,34(0,76)
Tentativa suicídio/ideação	45(15)	2,88(0,82)	2,13(1,00)	1,92(1,01)	2,31(0,74)
Automutilação	34(11,5)	2,78(0,82)	2,10(1,10)	2,13(1,15)	2,34(0,88)
Agitação/Irritabilidade	38(12,8)	2,98(0,82)	2,24(0,83)	2,11(1,27)	2,44(0,83)
Agressividade	52(17,5)	3,30(0,76)	2,63(0,93)	2,41(1,19)	2,78(0,70)
Outros motivos	82(27,6)	2,86(0,82)	1,94(0,84)	2,04(1,19)	2,28(0,75)
Diagnóstico					
TDAH	86(28,7)	3,21(0,72)	2,30(0,86)	2,37(1,31)	2,63(0,75)
Depressão	77(25,7)	2,64(0,86)	1,77(0,78)	1,88(1,10)	2,10(0,78)
Outros diagnósticos	116(38,7)	3,11(0,88)	2,23(0,98)	2,34(1,24)	2,56(0,82)
Tempo de acompanhamento CAPSi					
Até 1 ano	168(56,4)	2,85(74)	1,99(0,85)	1,98(1,08)	2,27(0,71)
Mais 1 até 3 anos	60(20,1)	2,80(89)	2,12(0,94)	2,02(1,24)	2,31(0,87)
Mais de 3 anos	70(23,5)	3,25(87)	2,23(0,89)	2,25(1,25)	2,58(0,77)

Em relação as características da criança e adolescente, a sobrecarga familiar objetiva foi maior na subescala A, assistência na vida cotidiana, com os escores médios em torno de 3.

A sobrecarga subjetiva dos familiares conforme características das crianças e adolescentes são descritas na tabela 5.

Tabela 5- Sobrecarga Subjetiva de familiares conforme características de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. Médias e desvio padrão por subescalas. Brasil, 2019. (n=300).

Variáveis	n (%)	Subescala A	Subescala B	Subescala E	Escore global Subjetiva
Média (desvio padrão)					
Sexo					
Feminino	138(46)	1,90(0,81)	3,20(0,86)	3,98(0,74)	3,05 (0, 56)
Masculino	162(54)	1,88(0,77)	3,06(0,97)	4,01(0,74)	3,01 (0,59)
Idade					
Menores de 12 anos	92(30,7)	1,83(0,79)	3,14(0,90)	3,94(0,79)	3,01(0,58)
12 aos 18	194(64,7)	1,96 (0,78)	3,16(0,91)	4,02(0,72)	3,07(0,58)
19 a 24 anos	14(4,6)	1,32 (0,44)	2,54(1,08)	4,01(0,72)	2,66(0,48)
Frequenta escola					
Não	21(7%)	1,65(0,78)	2,57(1,20)	4,12(0,70)	2,79(0,69)
Sim	279(93)	1,90(0,78)	3,16(0,89)	3,99(0,74)	3,05(0,57)
Escolaridade					
Até fundamental incompleto	243(81,3)	1,92(0,78)	3,14(0,89)	4,04(0,72)	3,05(0,55)
Fundamental comp. Médio inc.comp. superior incompleto	56(18,7)	1,74(0,78)	3,04(1,0,8)	3,80(0,78)	2,89(0,68)
Frequência que vai ao CAPSi					
Uma vez por semana/duas vezes	185(63,1)	2,03(0,79)	3,22(0,81)	3,94(0,75)	3,08(0,58)
Uma vez no mês/ duas vezes	108(36,9)	1,65(0,72)	2,92(1,10)	4,08(0,71)	2,92(0,59)
Internação Psiquiátrica					
Hospital Geral	24(8)	1,57(0,76)	3,25(0,76)	4,14(0,56)	3,01(0,42)
Hospital Psiquiátrico	11(3,7)	2,13(0,98)	2,94(0,83)	3,77(0,81)	2,95(0,67)
Alta do CAPSi					
Sim	10(3,4)	2,06(1,00)	2,94(1,26)	4,26(0,47)	3,09(0,69)
Não	286(96,6)	1,88(0,77)	3,13(0,90)	3,99(0,75)	3,03(0,57)
Motivo de estar no CAPSi					
Pelo transtorno mental	128(43)	1,82(0,76)	3,10(0,94)	4,07(0,64)	3,04(0,52)
Tentativa suicídio/ideação	45(15)	2,00(0,74)	3,27(0,80)	4,05(0,77)	3,12(0,58)
Automutilação	34(11,5)	2,20(0,88)	3,39(0,68)	4,06(0,64)	3,22(0,50)
Agitação/Irritabilidade	38(12,8)	1,82(0,81)	3,24(0,91)	4,05(0,86)	3,07(0,63)
Agressividade	52(17,5)	2,08(0,86)	3,32(0,78)	4,03(0,79)	3,16(0,60)
Outros motivos	82(27,6)	1,85(0,74)	3,07(1,01)	4,01(0,73)	3,06(0,58)
Diagnóstico					
TDAH	86(28,7)	1,98(0,78)	3,10(0,92)	4,12(0,66)	3,09(0,58)
Depressão	77(25,7)	1,84(0,80)	3,17(0,93)	3,88(0,75)	3,00(0,59)
Outros diagnósticos	116(38,7)	1,84(0,71)	3,12(0,91)	4,14(0,59)	3,09(0,50)
Tempo de acompanhamento CAPSi					
Até 1 ano	168(56,4)	1,87(0,75)	3,09(0,92)	3,93(0,73)	2,99(0,56)
Mais 1 até 3 anos	60(20,1)	1,94(0,84)	3,24(0,78)	4,00(0,77)	3,07(0,57)
Mais de 3 anos	70(23,5)	1,92(0,82)	3,10(1,03)	4,16(0,70)	3,08(0,61)

Quanto as características da criança e adolescente, a sobrecarga familiar subjetiva foi maior na subescala E – preocupações do familiar com a criança e adolescente, as médias ficaram em torno de 4.

A média de gastos financeiros (Subescala C) dos familiares com as crianças e adolescentes foi de R\$ 526,00 reais mensais.

Quanto a frequência do peso dos gastos financeiros do familiar com a criança e adolescente 41,6% referem que os gastos são pesados frequentemente/sempre ou quase sempre, 18,8% referem que as vezes os gastos financeiros são pesados e 39,6% nunca/raramente são pesados.

Os familiares gastam em média R\$262,80 mensais com alimentação, roupas (R\$145,45), moradia (R\$69,59), medicação (R\$63,20), transporte (R\$56,00),

trocados para pequenos gastos (R\$27,47), gastos médicos (R\$15,20), objetos pessoais (R\$11,40), telefone (R\$10,68), plano de saúde (R\$8,01), tratamento de saúde mental (R\$1,33), cigarros (R\$0,77), cuidadores profissionais (R\$0,61), e outras despesas (R\$17,33).

Contribuem com as despesas mensais 74 crianças e adolescentes, destas 49 contribuem com R\$ 998,00, referente ao benefício BPC-LOAS (Benefício de prestação continuada).

DISCUSSÃO

O escore global de sobrecarga familiar objetiva foi de 2,34(0,77), e a dimensão que apresentou o maior escore foi a assistência na vida cotidiana, seguida por supervisão aos comportamentos problemáticos e por último os impactos nas rotinas diárias do familiar. A sobrecarga global subjetiva foi de 3,03(0,58), e a dimensão com escore mais elevado foi a de preocupações do familiar com a criança e adolescente, seguido pela supervisão a comportamentos problemáticos e por último a assistência na vida cotidiana.

A assistência na vida cotidiana engloba questões de higiene, medicações, tarefas da casa, consultas e atividades no serviço de saúde mental, entre outras. A supervisão a comportamentos problemáticos são questões como causar constrangimento/vergonha, exigir atenção em excesso, perturbação noturna (não deixar outras pessoas dormirem), falar em morrer ou se matar, entre outras. O impacto nas rotinas diárias do familiar envolve questões como cancelar compromissos, atrasos no trabalho ou em outros lugares, prejuízo nas atividades sociais e de lazer, alterações na rotina e dificuldades de se dedicar aos outros familiares. As preocupações englobam questões de segurança, tratamento, finanças, entre outras.

Os maiores graus de sobrecarga familiar objetiva e subjetiva foram encontrados no grupo das mulheres, pais ou mães, nos mais jovens, com baixa escolaridade e renda, sem trabalho remunerado, que são o único cuidador, apresentaram problemas de saúde auto referidos, sabiam o diagnóstico da criança e adolescente, relataram sentimento de sobrecarga, acompanham a criança e o adolescente no CAPSi a mais de três anos, acompanharam sempre, e tinham um maior tempo de convívio diário. Em algumas questões a sobrecarga familiar objetiva

e subjetiva diferiram entre os grupos, a sobrecarga objetiva foi mais elevada entre os familiares que são solteiros e que participaram de grupo de familiares, já a sobrecarga subjetiva foi maior entre os casados e que não participaram de atividades no serviço.

Ser solteiro pode implicar em não ter alguém para dividir as tarefas o que gera mais sobrecarga objetiva, além de que participar de grupo de familiares indica que o familiar está mais presente no serviço e mais envolvido com as questões do cuidado influenciando diretamente na sobrecarga. Já os casados podem ter alguém para dividir o cuidado, porém se incomodam e se preocupam mais do que os solteiros, atrelado ao fato de não participar de atividades no serviço, o familiar casado não encontra muito espaço no serviço para expor as questões subjetivas que enfrenta, seus medos, preocupações, e o que lhe causa mais incômodo.

As características das crianças e adolescentes que apresentaram os maiores escores médios de sobrecarga objetiva foram: a criança e adolescente ser do sexo masculino, menores de 12 anos, que frequentavam a escola (ensino fundamental), frequentavam o serviço de saúde mental uma vez na semana e a mais de três anos, que foram internados em hospital psiquiátrico, nunca tiveram alta do CAPSi, com diagnóstico de TDAH, e por sintoma de agressividade.

As médias de sobrecarga familiar subjetiva foram mais elevadas quando a criança e adolescente era do sexo masculino, com idade entre 12 e 18 anos, que não frequentavam a escola, com ensino fundamental, frequentavam o serviço de saúde mental uma vez no mês e há mais de três anos, que foram internados em hospital geral, que receberam alta do CAPSi, e que estavam no CAPSi por outros diagnósticos (esquizofrenia, bipolar, autismo, ansiedade, retardo mental, Transtorno obsessivo compulsivo, tricotilomania, transtorno de conduta, transtorno opositor desafiador, entre outros).

Outros estudos têm encontrado resultados semelhantes em relação as médias de sobrecarga objetiva e subjetiva.

Farias et al, (2014) encontrou médias de sobrecarga mais elevadas nas mulheres, nos cuidadores de crianças e adolescentes com hiperatividade e entre aqueles classificados como casos positivos de transtornos psiquiátricos menores, achados que corroboram com esse estudo.

Os escores globais de sobrecarga objetiva 2,73(0,65) e subjetiva 3,14(0,93) encontrados por Marine et al, (2010) vão ao encontro dos achados desse estudos,

principalmente no escore da dimensão subjetiva, o escore global objetivo encontrado por Marine foi um pouco mais elevado. As médias mais elevadas de sobrecarga objetiva também foram encontradas na subescala A assistência na vida cotidiana, e na dimensão subjetiva a sobrecarga foi mais elevada nas preocupações do familiar (subescala E).

Outro estudo também encontrou médias mais acentuadas na Subescala A e subescala E. A sobrecarga global objetiva encontrada no estudo de Buriola foi de 2,18 (0,03), resultado muito semelhante a esse estudo, enquanto que a sobrecarga subjetiva o escore médio foi menos elevado 2,63 (0,06) (BURIOLA et al, 2016).

Em estudo que avaliou sobrecarga utilizando apenas as Subescalas B (supervisão a comportamentos problemáticos) e D (impactos nas rotinas diárias) as médias encontradas foram 2,77 (1,61) na sobrecarga global objetiva e 2,85 (1,10) na sobrecarga subjetiva. Esses achados diferem desse estudo porque a sobrecarga objetiva foi mais elevada e a subjetiva um pouco menor (ALMEIDA et, al, 2017).

Na dimensão objetiva, tanto em relação as características dos familiares quanto as características das crianças e adolescentes, a sobrecarga familiar apresentou maiores escores na assistência na vida cotidiana, com escores médios em torno de 3. O que significa que o familiar em média presta assistência à criança e adolescente na vida cotidiana de 1 a 2 vezes por semana.

As questões subjetivas referente as preocupações, são as que geram um maior impacto na vida dos familiares e que produzem sobrecarga em maior grau para todos os grupos. Os escores de sobrecarga subjetiva que dizem respeito às preocupações foram em sua maioria 4 ou mais, ou seja, as preocupações do familiar com as crianças e adolescentes são “frequentes”, seguido pelo grau de incomodo a supervisionar comportamentos problemáticos com escores em torno de 3 (o familiar se incomoda “um pouco” ao lidar com os comportamentos problemáticos da criança ou adolescente), e a assistência na vida cotidiana o grau de incômodo ficou em torno de 2 (auxiliar nas tarefas diárias gera “muito pouco” incômodo ao familiar).

Cabe destacar que essas preocupações não são aquelas “comuns” na maioria das famílias, são questões que causam muito mais impacto, como por exemplo, que alguém se “aproveite” da criança ou adolescente, que o tratamento não esteja dando certo ou que não seja bem atendido, que se envolva em uma briga, que não tenha amigos, sobrevivência financeira no futuro, entre outras.

Quanto à questão financeira, os gastos dos familiares com as crianças e adolescentes representam 52,7% do salário mínimo, considerando que a maioria 41,6% tem rendas em torno de um Salário Mínimo Nacional ou menos, pode-se dizer que há uma sobrecarga financeira para o grupo investigado. A maioria dos familiares não trabalha e quando contestados em relação a essa questão de possuir trabalho remunerado muitos relataram que precisaram abandonar o emprego para prestar o cuidado a criança e adolescente.

A descoberta do transtorno mental na infância modificou a rotina das famílias, que precisaram se adaptar à nova situação. Na maioria dos casos, o cuidador principal teve que abandonar o emprego para se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança e, em alguns casos, também se privou de atividades de lazer e socialização, essenciais à manutenção de sua saúde física e mental (VICENTE; MARCON; HIGARASHI, 2016).

Além do impacto da prestação do cuidado propriamente dito, os familiares enfrentam vários dilemas, expectativas frustradas, ao lidar com os comprometimentos mais acentuados da vida afetiva, social e profissional de seu familiar com transtorno. Além disso, a relação de dependência traz medos, pois os familiares se confrontam com a possibilidade de sua própria morte e com o desafio de quem e como se proverá o cuidado para seu familiar com transtorno no futuro (VASCONCELOS et al, 2013).

CONCLUSÃO

Os resultados encontrados em relação a sobrecarga familiar mostraram que há diferenças entre os grupos de familiares, sendo importante pensar estratégias para cada grupo, com a finalidade de diminuir os impactos e reduzir sobrecarga.

A realização desse estudo visa contribuir com as equipes dos serviços, de modo a apontar questões a serem trabalhadas em relação a sobrecarga desses familiares. É um desafio para os trabalhadores a tarefa de incluir a família em uma parceria com o serviço de modo que esse cuidado traga o mínimo de impactos negativos aos familiares.

Como limitação desse estudo tem-se a análise descritiva e um número reduzido de participantes.

A assistência à criança e adolescente na vida cotidiana acarretou alto grau de sobrecarga objetiva aos familiares. Como forma de tentar amenizar essa sobrecarga, as equipes podem trabalhar mais a autonomia das crianças e adolescentes, estimulando o cuidado diário, orientar as famílias como estimular as crianças a desenvolver atividades simples do dia a dia, compatíveis com a faixa etária de cada um.

Os escores médios indicaram que as questões subjetivas impactam mais que as objetivas. As preocupações do familiar com a criança e adolescente acarretaram maiores graus de sobrecarga subjetiva. Como estratégia de minimizar o impacto subjetivo, é preciso um suporte psicológico aos familiares, além de estímulo e oferta de grupos de familiares, para compartilhar suas angústias, preocupações, e buscar estratégias de enfrentamento. Além disso, é preciso informar aos familiares sobre o grupo e convidá-lo a se inserir, já que 68,3% dos familiares disseram não ter grupo de familiares no serviço ou não saber de sua existência. Além dessas atividades para minimizar sobrecarga familiar dentro do serviço, as equipes precisam estimular ações extra CAPSi.

Espera-se que esse estudo contribua com o fortalecimento do cuidado em liberdade a população infantojuvenil e suas famílias, principalmente no momento em que vivemos retrocessos na política de saúde mental e tensionamentos no campo da saúde, educação entre outros que afetam na qualidade do cuidado prestado.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.M.; AZEVÊDO, C.A.S.; PESSOA, R.M.C.; SANTOS, M.S.; PENHA, A.S.; SANTOS, T.S.; et al. Associação entre a sobrecarga em familiares cuidadores e a idade dos usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v. Sup. 8, P. 555-561, 2017.

AYALEW, M; WORKICHO, A; TESFAYE, E; HAILESILASIE, H; ABERA, M. Burden among caregivers of people with mental illness at Jimma University Medical Center, Southwest Ethiopia: a cross-sectional study. **Ann Gen Psychiatry**. 2019.

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

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

BORGO, E.L.P.; RAMOS-CERQUEIRA, A.T.A.; TORRES, A.R. Burden and Distress in Caregivers of Patients With Panic Disorder and Agoraphobia. **The Journal of Nervous and Mental Disease**. v. 205, n. 1, Jan. 2017.

BURIOLA, A.A.; VICENTE, J.B.; ZURITA, R.C.M.; MARCON, S.S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. **Esc Anna Nery**. v.20, n.2, p.344-351, 2016

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília (DF); 2004.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios: orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de UA**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 44 p.

ELOIA, S.C; OLIVEIRA, E.N; LOPES, M.V.O; PARENTE, J.R.F; ELOIA, S.M.C; LIMA, D.S. Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol.23, n.9, p.3001-3011, 2018.

GROVER, S; CHAKRABARTI, S; GHORMODE, D; DUTT, A. A comparative study of caregivers' perceptions of health care needs and burden of patients with bipolar affective disorder and schizophrenia. **NORD J PSYCHIATRY-EARLY ONLINE**. 2015.

KATE, N; GROVER, S; KULHARA, P; NEHRA, R. Caregiving appraisal in schizophrenia: A study from India. **Social Science Medicine** v. 98, p.135-140, 2013.

MANTOVANI, L.M.; FERRETJANS, R; MARÇAL, I.M.; OLIVEIRA, A.M.; GUIMARÃES, F.C.; SALGADO, J.V. Family burden in schizophrenia: the influence of age of onset and negative symptoms. **Trends Psychiatry Psychother**. v.38, n. 2, p. 96-99. 2016

MARINI, A.M.; MARTINS, M.R.I.; VIGÃNO, A.; FILHO, A.B.M.; PONTES, H.E.R. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Revista Neurociência**, 2010.

MUYLAERT, C.J; NETO, M.L.R; ZIONI, F; REIS, A.O.A. Vivências de trabalhadores de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil: organização social de saúde e prefeitura. **Ciência & Saúde Coletiva** v.20, n.11, p.3467-3476, 2015.

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

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

SOUSA, M.T.C.; WAQUIM, B.B. Do direito de família ao direito das famílias a repersonalização das relações familiares no Brasil. **Revista de Informação Legislativa.** Ano 52, n. 205 jan/mar. 2015.

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

VASCONCELOS, E.D. LOTFI, G; BRAZ, R; LORENZO, R; TATIANA RANGEL REIS, T.R. **Manual [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental.** Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

VICENTE, J.B.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Convivendo com o transtorno mental na infância: sentimentos e reações da família. **Texto Contexto Enferm.** v.25, n.1, 2016.

YU, Y; LIU, Z; ZHOU, W; ZHAO, M; TANG, B; XIAO, S. Determining a cutoff score for the family burden interview schedule using three statistical methods. **BMC Medical Research Methodology.** 2019.

YU, Y; LIU, Z.W.; TANG, B.W.; ZHAO, M.; LIU, X.G.; XIAO, S.Y. Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. **PLOS ONE.** V. 12, n. 6, 2017.

IV- ARTIGO CIENTÍFICO II

Fatores Associados à Sobrecarga em Familiares de Crianças e Adolescentes Usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

Resumo

Objetivo: analisar os fatores associados à sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes que frequentam Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi). **Metodologia:** estudo quantitativo, transversal e analítico realizado com 300 familiares entrevistados em dois Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil nos municípios de São Lourenço do Sul e Pelotas entre março e maio de 2019. Foi utilizada para medir sobrecarga a escala de avaliação da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR). A análise foi realizada no STATA 11.0, com análise univariada, bivariada e regressão de Poisson. **Resultados:** A prevalência de sobrecarga familiar objetiva foi de 39,8% e a prevalência de sobrecarga subjetiva foi de 80,8%. Na dimensão objetiva foram encontradas associações de sobrecarga familiar com o tempo de convívio, sentimento de sobrecarga, transtornos psiquiátricos menores, diagnóstico da criança ou adolescente e sintoma de agressividade. A sobrecarga subjetiva esteve associada apenas ao sentimento de sobrecarga. **Conclusão:** A sobrecarga subjetiva é mais que o dobro da objetiva. Cabe aos serviços propor estratégias que minimizem a sobrecarga objetiva e subjetiva, considerando as questões que mais impactam aos familiares. **Descritores:** Saúde Mental; Serviços Comunitários de Saúde Mental; Impacto Psicossocial; Família; Criança; Adolescente.

Introdução

O modo como a sociedade compreende a infância e a adolescência está em constante transformação, influenciada pelas necessidades, limitações e potencialidades dessa faixa etária (BRASIL, 2014). Não há um consenso na definição das faixas etárias, para o ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente criança é toda pessoa até 12 anos incompletos e adolescente aquele entre 12 e 18 anos (BRASIL,2014).

As famílias que tem uma criança ou adolescente com transtorno mental ou que enfrentam situações que necessitam de acompanhamento, precisam mudar

suas rotinas, adaptar-se, e isso não é uma tarefa fácil, principalmente quando se fala em população de crianças e adolescentes, à quem a família normalmente cria grandes expectativas. Nesse contexto, as famílias se organizam, se reorganizam, tentam manter suas atividades, geralmente buscam apoio em serviços de saúde, porém o impacto que a prestação do cuidado traz à vida do familiar acaba gerando sobrecarga.

Estudos tem sido realizados no Brasil e no âmbito internacional para medir esse impacto da prestação do cuidado na vida do familiar principalmente naqueles que cuidam de pessoas adultas com algum transtorno mental (KOUJALGI; PATIL, 2013; ZHANG et al, 2014; BATISTA et al, 2015; GROVER et al, 2015; MONTOVANI et al, 2016; YU et al, 2017; GROVER et al, 2017; ELOIA et al, 2018; AYALEW et al, 2019). Os estudos de avaliação de sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes também têm sido realizados, porém em menor número, assim como o interesse das políticas públicas para a população infantojuvenil é mais recente, os estudos também acompanham essa linha temporal (SURESH et al, 2014; BURIOLA et al, 2016; ALMEIDA et al, 2017).

A sobrecarga familiar ou *family burden*, é um termo de origem inglesa, e pode se apresentar em suas dimensões objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva está relacionada às consequências negativas da presença de uma pessoa com transtorno mental na família, como acúmulo de tarefas, aumento de custos financeiros, limitação das atividades cotidianas e fragilização dos relacionamentos entre os familiares, entre outros. Já a sobrecarga subjetiva diz respeito à percepção pessoal do familiar sobre a experiência de conviver com a pessoa com transtorno, seus sentimentos quanto à responsabilidade e às preocupações que envolvem o cuidado (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

Família pode ser definida como grupos de pessoas com parentesco consanguíneo ou não, com relações que criam vínculos de afeto, de convivência, que dividem relações de cuidado, de sociabilidade, ligados por valores socioeconômicos e culturais (BRASIL, 2013).

Os familiares que tem uma criança ou adolescente com transtorno mental na família precisam buscar fontes de apoio, enfrentar as dificuldades, adaptar-se as novas situações e não adoecer, assim, o Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil surge como apoio aos familiares e as crianças e adolescentes (NOBREGA, et al 2010; BRISCHILIARI; WAIDMAN, 2012; VICENTE, et al 2015). Os

CAPSi atendem crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aqueles relacionados ao uso de substâncias psicoativas, e outras questões que impossibilitem estabelecer laços sociais e realizar projetos de vida (BRASIL, 2004; 2015). Esses serviços realizam ações que incluem acolher, escutar, cuidar, possibilitar ações emancipatórias, enfrentar estigma, melhorar a qualidade de vida das pessoas, incluindo-as na comunidade (BRASIL,2014).

Os estudos no campo da saúde e saúde mental em sua maioria são voltados a população adulta, a população infantojuvenil e os estudos de avaliação em CAPSi tem sido foco de interesse nas avaliações mais recentemente. Nessa linha, também se identifica uma lacuna no que diz respeito a avaliação de sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, principalmente no que diz respeito a identificar fatores associados.

O objetivo deste estudo foi analisar os fatores associados à sobrecarga em familiares de Crianças e Adolescentes que frequentam Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Metodologia

Estudo com delineamento quantitativo, transversal e analítico, realizado nos meses de março a maio de 2019 com 300 familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, 175 no municípios de Pelotas e 125 em São Lourenço do Sul. O cálculo da amostra foi definido considerando a demanda de atendimentos mensais dos serviços, cada CAPSi forneceu o número mensal de Registros das Ações Ambulatoriais de Saúde (RASS).

Os critérios para seleção dos participantes foram: ser familiar de criança ou adolescente que frequentam CAPSi; frequentar e/ou apresentar vínculo com o CAPSi e ser maior de 18 anos. Conforme chegavam ao serviço, os familiares foram convidados a participar do estudo, após aceite foi disponibilizado para assinatura em duas vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma cópia para o entrevistado e outra ao entrevistador.

Discentes de graduação em enfermagem da Universidade Federal de Pelotas participaram como voluntários na coleta de dados, após treinamento e com a supervisão da pesquisadora responsável. A maioria das entrevistas foram realizadas nos CAPSi, apenas dois familiares foram entrevistados em suas residências, por serem estas próximas aos serviços. Foram realizadas entrevistas com aplicação de

um questionário elaborado com questões sociodemográficas, características do serviço e do cuidado, a escala SRQ-20 e a escala FBIS-BR (que mede o desfecho sobrecarga).

Os dados sofreram dupla digitação por digitadores independentes no Software Epidata 3.1. O controle de qualidade da pesquisa foi realizado com replicação de 10% das entrevistas, correção das codificações e limpeza dos dados.

As variáveis independentes selecionadas foram organizadas de acordo com o modelo teórico em quatro níveis hierárquicos. As variáveis independentes referentes ao Familiar foram: primeiro nível: Sexo (masculino, feminino), Idade (categorizada em 19/39, 40/59, 60/72 anos), Escolaridade (até ensino fundamental incompleto, Fundamental completo/médio incompleto, Médio completo/ Técnico, Superior incompleto e completo/Pós graduação), Estado civil (solteiro, casado/com companheiro, separado/divorciado/viúvo), Renda familiar (menos que um salário mínimo, um salário mínimo, mais de um até dois salários, mais de dois salários mínimos), Trabalho remunerado (sim, não). Segundo nível: Único cuidador (sim, não), Número de pessoas que divide o cuidado (nenhuma, uma, duas ou mais), Tempo de convívio (até 12h, 13/19h, 20h, 21/24h). Terceiro nível: Vínculo (pai/mãe, outros familiares). Quarto nível: Filhos (sim, não), Saber o diagnóstico (sim, não, não tem), possuir problemas de saúde (sim, não), Tipos de problemas de saúde (diabetes, hipertensão, problemas de saúde mental, problemas cardíacos, osteomusculares, outros problemas de saúde), Sentimento de sobrecarga (sim, não), Transtornos psiquiátricos menores (negativo, positivo 7/8), Tempo que frequenta o CAPSi (até um ano, mais de um até três anos, mais de três anos), acompanhar no CAPSi (sempre, quase sempre, as vezes/raramente), Familiares acompanhados CAPSi (um, dois), Participar de atividades no CAPSi(sim, não), atividade que participa (atendimento individual, grupo de familiares), Ter grupo de familiares (sim, não, não sei). As variáveis independentes referentes as crianças e adolescentes foram: Primeiro nível: Sexo (masculino, feminino), Idade (menores de 12 nos, 12/18, 19/24 anos) Escolaridade (até fundamental incompleto, Fundamental completo/ Médio incompleto e completo/ superior incompleto). Segundo nível frequentar escola (sim, não), Frequência que vai ao CAPSi (Uma vez por semana/duas vezes por semana, Uma vez no mês/ duas vezes no mês), Internação Psiquiátrica (hospital geral, hospital psiquiátrico), Alta do CAPSi (sim, não), Tempo de acompanhamento CAPSi (Até um ano, Mais de um até três anos, mais de três

anos). Quarto nível: Motivo de estar no CAPSi (Pelo transtorno mental, Automutilação, Agitação/Irritabilidade, Agressividade, Outros motivos), Diagnóstico (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade–TDAH, Depressão, outros diagnósticos).

A sobrecarga foi avaliada através da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS – BR), o instrumento original Family Burden Interview Schedule (FBIS) foi elaborado por Tessler e Gamache (1994), a versão brasileira foi traduzida e adaptada por Bandeira, Calzavara, Varella (2005) e avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares em 52 itens, referente aos últimos 30 dias.

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

Para determinar a prevalência de sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares, foi calculada a média de sobrecarga global objetiva e subjetiva e estratificada em ausência de sobrecarga (entre 1 e 2,5) e presença de sobrecarga (> 2,5). A análise foi realizada no STATA 11.0, com análise univariada, bivariada e regressão de Poisson, o ponto de corte para selecionar as variáveis que entraram na análise ajustada foi de $p \leq 0,20$ e a associação foi considerada significativa quando $p \leq 0,05$.

A pesquisa respeitou os procedimentos éticos e segue as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). O projeto foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Parecer nº 3.122.466.

Resultados

Participaram do estudo 300 familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi. A maioria dos familiares são mulheres (90,7%), quanto ao vínculo 85,3% são pais, casados (57,7%), com idade média de 43 anos dp(10,7), com baixa escolaridade (ensino fundamental incompleto 54,3%) e baixa renda (um salário mínimo ou menos 41,6%). Já as crianças e adolescentes são em sua maioria do sexo masculino (54%), com idade média de 12,8 anos dp(3,8), estão a menos de um ano no CAPSi e 73% das crianças e adolescentes possuem algum diagnóstico (conhecido pelo familiar).

A prevalência de sobrecarga objetiva encontrada foi de 39,8% e a prevalência de sobrecarga subjetiva encontrada nos familiares de crianças e adolescentes foi de 80,7%.

Os gastos financeiros (Subescala C) dos familiares já foi apresentado em outro estudo.

Os resultados obtidos na análise bruta e ajustada de Sobrecarga objetiva e as variáveis independentes estão apresentados na tabela 1.

Tabela 1 – Prevalência de sobrecarga Objetiva por grupo de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, e as respectivas (IRR) bruta e ajustada, intervalos de confiança de 95% e valores de p. Brasil, 2019. (n=300)

Variáveis	n	Sobrecarga	IRR Bruta (IC)	P-valor	IRR Ajustada (IC)	P-valor
Sexo						
Masculino	28	21,4%	1	0,08		
Feminino	272	41,7%	1,94 (0,86-4,42)			
Idade						
19 a 39 anos	126	50,4%	2,18(0,94-5,04)	0,03		
40 a 59 anos	148	33,8%	1,46(0,63-3,41)			
60 a 72 anos	26	23,1%	1			
Escolaridade						
Até ensino fundamental incompleto	163	40,5%	1,35(0,67-2,71)	0,79		
Fundamental completo/ Médio inc.	57	39,3%	1,31(0,60-2,34)			
Médio completo/Técnico	50	44%	1,47(0,67-3,18)			
Superior inc./comp/ Pós Graduação	30	30%	1			
Estado Civil						
Solteiro	75	50,7%	1	0,20		
Casado/com companheiro	173	34,9%	0,68(0,46-1,03)			
Separado/divorciado/viúvo	52	40,4%	0,80(0,47-1,35)			
Vínculo						
Pai/mãe	256	43,5%	2,39(1,17-4,91)	0,01	2,09(0,97-4,5)	0,06
Outros familiares	44	18,2%	1		1	
Trabalho remunerado						
Sim	126	28,8%	1	0,01		
Não	174	47,7%	1,66(1,12-2,45)			
Renda familiar						
Menos que um salário mínimo	51	45,1%	1,46(0,81-2,64)	0,29		
Um salário mínimo	70	50%	1,62(0,94-2,72)			
Mais de um até dois salários	102	36,6%	1,19(0,69-2,03)			
Mais de dois salários mínimos	68	30,9%	1			
Único cuidador						
Não	120	28%	1	0,01		
Sim	180	47,4%	1,67(0,12-2,49)			
Sabe o diagnóstico						
Sim	219	42,7%	1,71(0,83-3,51)	0,27		
Não	32	25%	1			
Não tem	49	36,7%	1,47(0,64-3,38)			
Ter problemas de saúde						
Não	131	35,9%	1	0,34		
Sim	169	42,9%	1,19(0,83-1,72)			
Sentimento de Sobrecarga						
Não	101	17,8%	1	0,00	1	0,03
Sim	198	51,3%	2,88(1,74-4,75)		2,47(1,49-4,09)	
Tempo que frequenta o CAPSi						
Até 1 ano	173	34,3%	1	0,09		
Mais 1 até 3 anos	55	40%	1,17(0,71-1,90)			
Mais de 3 anos	70	54,3%	1,58(1,05-2,38)			
Acompanhar no CAPSi						
Às vezes/raramente	18	11,1%	1	0,00		
Sempre	251	44,8%	4,03(0,99-16,32)			
Quase sempre	31	16,1%	1,45(0,28-7,48)			
Familiares acompanhados CAPSi						
Um	282	40,2%	1	0,75		
Dois	17	35,3%	0,88(0,38-1,99)			
Pessoas que dividem o cuidado						
Uma	81	32,1%	1	0,03		
Duas ou mais	42	23,8%	0,74(0,36-1,54)			
Nenhuma	177	47,2%	1,47(0,94-2,28)			
Tempo de convívio diário (horas)						
Até 12h	61	24,6%	1	0,00	1	0,02
13 - 19h	41	17,1%	0,69(0,28-1,70)		0,67(0,27-1,67)	
20h	162	50,9%	2,07(1,19-3,59)		1,75(1,01-3,04)	
21 -24h	35	40%	1,63(0,79-3,37)		1,78(0,86-3,70)	

Tabela 1(cont)-Prevalência de sobrecarga Objetiva por grupo de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, e as respectivas (IRR) bruta e ajustada, intervalos de confiança de 95% e valores de p. Brasil, 2019. (n=300)

Variáveis	n	Sobrecarga	IRR Bruta (IC)	P-valor	IRR Ajustada (IC)	P-valor
Participar de atividade no CAPSi						
Não	254	36,8%	1	0,06	1	0,13
Sim	46	56,5%	1,54(0,99-2,37)		1,41(0,91-2,20)	
Atendimento individual						
Sim	9	33,3%	1	0,74		
Não	291	40%	1,2(0,38-3,78)			
Grupo de familiares						
Sim	41	58,5%	1,59(1,02-2,49)	0,05		
Não	259	36,8%	1			
Ter grupo de familiares						
Sim	95	57,9%	1,90(1,21-2,97)	0,00		
Não	95	30,5%	1			
Não sei	110	32,1%	1,05(0,64-1,72)			
Transtornos Psiquiátricos Menores						
Negativo	99	16,2%	1	0,00	1	0,00
Positivo	196	51%	3,16(1,86-5,35)		2,47(1,42-4,28)	

A sobrecarga objetiva dos familiares na análise bruta esteve associada às variáveis de idade, vínculo com a criança ou adolescente, trabalho remunerado, único cuidador, sentimento de sobrecarga, acompanhar no CAPSi, número de pessoas que dividem o cuidado, ter grupo de familiares no serviço, participar de grupo de familiares, tempo de convívio e Transtornos Psiquiátricos Menores.

Quanto a idade, os familiares mais jovens apresentaram 50,4% de prevalência de sobrecarga, com mais que o dobro de risco de sobrecarga quando comparado com os idosos. Em relação ao vínculo os pais das crianças e adolescentes apresentaram prevalência de 43,5%, com o dobro mais risco de estar sobrecarregados do que os outros familiares. A prevalência de sobrecarga objetiva entre os familiares que não possuem trabalho remunerado foi de 47,7%, com 66% a mais de risco de sobrecarga. Os familiares que são o único cuidador apresentaram 47,4% de prevalência de sobrecarga com 66% mais risco de sobrecarga quando comparado com os que trabalham. Entre os familiares que referem sentimento de sobrecarga a prevalência foi de 51,3% com 1,88 mais risco de sobrecarga. Quanto ao tempo de convívio, a prevalência de sobrecarga foi de 50,9% para aqueles familiares que convivem 20h diárias, com o dobro de risco comparado aqueles que convivem menos tempo.

A frequência que o familiar acompanha a criança e adolescente no CAPSi foi diretamente proporcional a sobrecarga familiar objetiva, entre aqueles que referiram acompanhar sempre (com 3x mais risco de sobrecarga quando comparado aos que acompanham as vezes ou raramente). Com relação as atividades do CAPSi, entre os familiares que participam de grupo de familiares a prevalência de sobrecarga foi

de 58,5% com 59% a mais de risco. Para os familiares com resultado positivo de transtornos psiquiátricos menores, a prevalência de sobrecarga foi de 51%, com 2,16 mais risco de sobrecarga.

Para análise ajustada além das variáveis associadas, foram mantidas no modelo para controle de fator de confusão, as variáveis de sexo, estado civil, tempo que frequenta o CAPSi e participar de atividades no serviço.

A escolaridade, renda familiar, ter filhos, saber o diagnóstico, ter problemas de saúde, número de familiares acompanhados no CAPSi e participar de atendimento individual, não estiveram associadas a sobrecarga objetiva na análise bruta.

As variáveis que perderam associação na análise ajustada por não apresentar significância estatística foram a idade, o vínculo com a criança e adolescente, o trabalho remunerado, ser o único cuidador, acompanhar no CAPSi, pessoas que dividem o cuidado, ter grupo de familiares no serviço e participar do grupo. As variáveis de vínculo e participar de atividades no CAPSi foram mantidas no modelo para controle de fator de confusão.

A **sobrecarga objetiva** na análise ajustada esteve associada às variáveis de **sentimento de sobrecarga, tempo de convívio diário e transtornos psiquiátricos menores**. Os familiares que se sentem sobrecarregados tem 1,47 mais risco de sobrecarga do que aqueles que não se sentem sobrecarregados, aqueles que convivem 24h diariamente tem 78% mais risco de sobrecarga do que aqueles que convivem até 12h, já os familiares com resultado positivo de transtornos psiquiátricos menores tem mais que o dobro de risco de sobrecarga objetiva do que aqueles que não apresentam transtornos psiquiátricos menores.

Os resultados obtidos na análise bruta e ajustada entre Sobrecarga Subjetiva e as variáveis independentes estão apresentados na tabela 2.

Tabela 2 – Prevalência de sobrecarga Subjetiva por grupo de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, e as respectivas (IRR) bruta e ajustada, intervalos de confiança de 95% e valores de p. Brasil, 2019. (n=300)

Variáveis	n	Sobrecarga	IRR Bruta (IC)	P-valor	IRR Ajustada (IC)	P-valor
Sexo						
Masculino	28	72,2%	1	0,67		
Feminino	272	81,4%	1,13(0,64-1,97)			
Idade						
19 a 39 anos	126	89,4%	1,12(0,66-1,89)	0,37		
40 a 59 anos	148	72,7%	0,91(0,53-1,55)			
60 a 72 anos	26	80%	1			
Escolaridade						
Até ensino fundamental incompleto	163	79%	1,05(0,64-1,74)	0,94		
Fundamental completo/ Médio inc.	57	82,7%	1,10(0,64-1,91)			
Médio completo/Técnico	50	86,7%	1,16(0,66-2,02)			
Superior inc./comp/ Pós Graduação	30	75%	1			
Estado Civil						
Solteiro	75	78,3%	1	0,91		
Casado/com companheiro	173	82,9%	1,06(0,77-1,46)			
Separado/divorciado/viúvo	52	77,8%	0,99(0,65-1,52)			
Vínculo						
Pai/mãe	256	84,5%	1,51(0,94-2,42)	0,07	1,40(0,87-2,25)	0,17
Outros familiares	44	55,9%	1		1	
Trabalho remunerado						
Sim	126	74,5%	1	0,37		
Não	174	84,6%	1,13(0,85-1,51)			
Renda familiar						
Menos que um salário mínimo	51	85,1%	1,07(0,69-1,66)	0,99		
Um salário mínimo	70	80%	1,01(0,66-1,53)			
Mais de um até dois salários	102	81,1%	1,02(0,69-1,50)			
Mais de dois salários mínimos	68	79,6%	1			
Único cuidador						
Não	120	70,4%	1	0,14		
Sim	180	87,2%	1,24(0,93-1,65)			
Sabe o diagnóstico						
Sim	219	81,7%	1,16(0,72-1,87)	0,80		
Não	32	70,4%	1			
Não tem	49	82,9%	1,18(0,67-2,07)			
Ter problemas de saúde						
Não	131	76,6%	1	0,52		
Sim	169	83,9%	1,09(0,83-1,44)			
Sentimento de Sobrecarga						
Não	101	59,3%	1	0,01	1	0,02
Sim	198	90,7%	1,53(1,11-2,11)		1,48(1,07-2,05)	
Tempo que frequenta o CAPSi						
Até 1 ano	173	79,7%	1	0,90		
Mais 1 até 3 anos	55	86%	1,08(0,76-1,53)			
Mais de 3 anos	70	79,7%	1,00(0,72-1,39)			
Acompanhar no CAPSi						
Às vezes/raramente	18	46,1%	1	0,29		
Sempre	251	83,1%	1,80(0,79-4,06)			
Quase sempre	31	77,3%	1,67(0,66-4,25)			
Familiares acompanhados CAPSi						
Um	282	81,2%	1	0,69		
Dois	17	71,4%	0,88(0,47-1,66)			
Pessoas que dividem o cuidado						
Uma	81	79,4%	1	0,14		
Dois ou mais	42	54,6%	0,69(0,40-1,17)			
Nenhuma	177	86,9%	1,09(0,80-1,50)			
Tempo de convívio diário (horas)						
Até 12h	61	73,9%	1	0,32		
13 - 19h	41	63,9%	0,86(0,51-1,47)			
20h	162	89,4%	1,21(0,83-1,77)			
21 -24h	35	69%	0,93(0,54-1,62)			

Tabela 2(cont) Prevalência de sobrecarga Subjetiva por grupo de familiares de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, e as respectivas (IRR) bruta e ajustada, intervalos de confiança de 95% e valores de p. Brasil, 2019. (n=300)

Variáveis	n	Sobrecarga	IRR Bruta (IC)	P-valor	IRR Ajustada (IC)	P-valor
Participar de atividade no CAPSi						
Não	254	81,2%	1	0,83		
Sim	46	78,1%	0,96(0,66-1,40)			
Atendimento individual						
Sim	9	57,1%	1	0,46		
Não	291	81,4%	1,42(0,53-3,83)			
Grupo de familiares						
Sim	41	79%	0,97(0,66-1,43)	0,89		
Não	259	81%	1			
Ter grupo de familiares						
Sim	95	83,1%	1,09(0,77-1,54)	0,86		
Não	95	76%	1			
Não sei	110	82,2%	1,08(0,76-1,53)			
Transtornos Psiquiátricos Menores						
Negativo	75	66,7%	1	0,10		
Positivo	175	86,9%	1,30(0,95-1,79)			

A sobrecarga subjetiva dos familiares na análise bruta esteve associada ao sentimento de sobrecarga com uma prevalência de 90,7% e com 53% mais risco.

Para análise ajustada além da variável associada, foram mantidas no modelo para controle de fator de confusão, as variáveis de vínculo, único cuidador, número de pessoas que dividem o cuidado e transtornos psiquiátricos menores.

As variáveis que não estiveram associadas à sobrecarga subjetiva na análise bruta foram sexo, idade, escolaridade, estado civil, trabalho, renda, conhecer o diagnóstico, problemas de saúde, tempo que frequenta o CAPSi, acompanhar no CAPSi, número de familiares acompanhados no CAPSi, participar de atividades e tempo de convívio. Após ajuste a variável vínculo se manteve no modelo, porém não apresentou significância estatística.

A **sobrecarga subjetiva** dos familiares na análise ajustada manteve-se associada apenas ao **sentimento de sobrecarga** com 48% mais risco.

Na tabela 3 são apresentados os resultados da análise bruta e ajustada entre Sobrecarga objetiva e as características de crianças e adolescentes.

Tabela 3 – Prevalência de sobrecarga Objetiva de familiares conforme características de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, e as (IRR) bruta e ajustada, intervalos de confiança de 95% e valores de p. Brasil, 2019. (n=300)

Variáveis	n	Sobrecarga	IRR Bruta (IC)	P-valor	IRR Ajustada (IC)	P-valor
Sexo						
Feminino	138	35%	1	0,22		
Masculino	162	43,9%	1,25(0,87-1,80)			
Idade						
Menores de 12 anos	92	50,6%	2,36(0,73-7,58)	0,10		
12 aos 18	194	36,1%	1,68(0,53-5,35)			
19 a 24 anos	14	21,4%	1			
Frequenta escola						
Não	21	33,3%	1	0,61		
Sim	279	40,3%	1,21(0,56-2,59)			
Escolaridade						
Até fundamental incompleto	243	43,8%	2,04(1,12-3,71)	0,01	1,77(0,97-3,25)	0,06
Fundamental comp./Médio/superior inc.	56	21,4%	1		1	
Frequência que vai ao CAPSi						
Uma vez no mês/ duas vezes	108	28,7%	1	0,02	1	0,07
Uma vez por semana/duas vezes	185	46,7%	1,63(1,08-2,45)		1,44(0,95-2,18)	
Internação Hospital Geral						
Sim	24	25%	1	0,20		
Não	276	41,1%	1,64(0,72-3,74)			
Internação Hospital Psiquiátrico						
Sim	11	54,5%	1	0,45		
Não	289	39,2%	0,72(0,32-1,63)			
Alta do CAPSi						
Sim	10	20%	1	0,26		
Não	286	40,3%	2,08(0,50-8,16)			
Motivo de estar no CAPSi						
Pelo transtorno mental						
Sim	128	38,6%	1	0,82		
Não	164	40,2%	1,04(0,72-1,50)			
Tentativa suicídio/ideação						
Sim	45	40%	1	0,96		
Não	252	39,4%	0,99(0,60-1,63)			
Automutilação						
Sim	34	35,3%	1	0,67		
Não	263	40,1%	1,13(0,62-2,06)			
Agitação/Irritabilidade						
Sim	38	50%	1	0,29		
Não	259	37,9%	0,76(0,46-1,24)			
Agressividade						
Sim	52	65,4%	1,92(1,29-2,86)	0,00	1,63(1,08-2,48)	0,02
Não	245	34%	1		1	
Outros motivos						
Sim	82	36,6%	0,90(0,59-1,36)	0,61		
Não	215	40,6%	1			
Diagnóstico						
TDAH						
Sim	86	51,16%	1,48(1,02-2,15)	0,04	1,38(0,93-2,03)	0,11
Não	212	34,6%	1		1	
Depressão						
Sim	77	27,3%	0,63(0,39-1,00)	0,04		
Não	221	43,6%	1			
Outros diagnósticos						
Sim	116	53%	1,72(1,19-2,45)	0,00	1,72(1,19-2,49)	0,00
Não	182	30,7%	1		1	
Tempo de acompanhamento CAPSi						
Até 1 ano	168	34,7%	1	0,10		
Mais 1 até 3 anos	60	38,3%	1,10(0,68-1,79)			
Mais de 3 anos	70	54,3%	1,56(1,04-2,35)			

A sobrecarga objetiva dos familiares conforme as características da criança ou adolescente na análise bruta esteve associada às variáveis escolaridade, frequência que vai ao CAPSi, agressividade e diagnóstico.

Para análise ajustada além das variáveis associadas, foram mantidas no modelo para controle de fator de confusão, as variáveis de idade, internação em hospital geral e tempo de acompanhamento no CAPSi.

As variáveis que não estiveram associadas a sobrecarga objetiva na análise bruta foram sexo, frequentar a escola, internação em hospital psiquiátrico, alta do CAPSi, motivos de estar no CAPSi (pelo transtorno mental, tentativa de suicídio, automutilação, agitação/irritabilidade, outros motivos).

As variáveis que perderam associação na análise ajustada por não apresentar significância estatística foram a escolaridade, a frequência que vai ao CAPSi, e o diagnóstico de TDAH e Depressão. Após ajuste as variáveis de escolaridade, frequência que vai ao CAPSi e o diagnóstico de TDAH se mantiveram no modelo, porém sem significância estatística.

Na análise ajustada a **sobrecarga objetiva dos familiares conforme características da criança e adolescente** esteve associada ao **motivo/sintoma de Agressividade** (prevalência de sobrecarga familiares 65,4%, com 63% mais risco do que os que não apresentam o sintoma de agressividade) e a **Outros Diagnósticos** (os mais prevalentes são a esquizofrenia, retardo mental, transtorno de ansiedade, transtorno bipolar, entre outros), com 53% de prevalência de sobrecarga e 72% mais risco.

Na tabela 4 são apresentados os resultados da análise bruta entre Sobrecarga subjetiva e as características de crianças e adolescentes.

Tabela 4- Prevalência de sobrecarga Subjetiva de familiares conforme características de crianças e adolescentes que frequentam CAPSi, (IRR) bruta, intervalos de confiança e valores de p. Brasil, 2019. (n=300).

Variáveis	n	Sobrecarga	IRR Bruta (IC 95%)	P-valor
Sexo				
Feminino	138	82,7%	1	0,75
Masculino	162	79,2%	0,96(0,72-1,26)	
Idade				
Menores de 12 anos	92	80,7%	1,27(0,58-2,77)	0,80
12 aos 18	194	82,1%	1,28(0,60-2,75)	
19 a 24 anos	14	63,6%	1	
Frequenta escola				
Não	21	68,7%	1	0,57
Sim	279	81,5%	1,18(0,64-2,18)	
Escolaridade				
Até fundamental incompleto	243	82,6%	1,18(0,79-1,76)	0,40
Fundamental comp./ Médio /superior inc.	56	70%	1	
Frequência que vai ao CAPSi				
Uma vez no mês/ duas vezes	108	75%	1	0,51
Uma vez por semana/duas vezes	185	82,9%	1,10(0,82-1,49)	
Internação Hospital Geral				
Sim	24	90%	1	0,63
Não	276	79,9%	0,89(0,54-1,44)	
Internação Hospital Psiquiátrico				
Sim	11	72,7%	1	0,76
Não	289	81,1%	1,11(0,55-2,26)	
Alta do CAPSi				
Sim	10	77,8%	1	0,91
Não	286	80,1%	1,04(0,49-2,21)	
Motivo de estar no CAPSi				
Pelo transtorno mental				
Sim	128	83,3%	1	0,71
Não	164	79,2%	0,95(0,72-1,25)	
Tentativa suicídio/ideação				
Sim	45	92,1%	1	0,41
Não	252	78,9%	0,86(0,59-1,23)	
Automutilação				
Sim	34	89,3%	1	0,60
Não	263	79,9%	0,89(0,59-1,36)	
Agitação/Irritabilidade				
Sim	38	79,4%	1	0,92
Não	259	81,1%	1,02(0,68-1,53)	
Agressividade				
Sim	52	84%	1,05(0,75-1,47)	0,78
Não	245	80,1%	1	
Outros motivos				
Sim	82	77,1%	0,94(0,69-1,28)	0,68
Não	215	82,3%	1	
Diagnóstico				
TDAH				
Sim	86	83,7%	1,06(0,79-1,42)	0,70
Não	212	79,1%	1	
Depressão				
Sim	77	82,3%	1,03(0,75-1,41)	0,86
Não	221	80%	1	
Outros diagnósticos				
Sim	116	83,7	1,06(0,80-1,41)	0,66
Não	182	78,6	1	
Tempo de acompanhamento no CAPSi				
Até 1 ano	168	79,4%	1	0,92
Mais 1 até 3 anos	60	84,9%	1,07(0,75-1,51)	
Mais de 3 anos	70	80%	1,01(0,73-1,40)	

Não foram encontradas associações entre sobrecarga subjetiva dos familiares e as características das crianças e adolescentes. Cabe destacar as altas prevalências de sobrecarga familiar subjetiva, a maioria superior a 80%. As maiores prevalências de sobrecarga no familiar foram encontradas quando a criança e adolescente apresentou tentativa de suicídio ou ideação suicida (92,1%), e naqueles que já foram internados em hospital geral a prevalência de sobrecarga familiar subjetiva foi de 90%.

Discussão

O que impacta na sobrecarga objetiva dos participantes desse estudo são o sentimento de sobrecarga, tempo de convívio com a criança e adolescente, prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos familiares, a criança ou adolescente apresentar sintoma de agressividade, e o diagnóstico da criança ou adolescente. Na sobrecarga subjetiva o que impacta é o próprio sentimento de sobrecarga, não sendo encontradas outras associações.

Os familiares que se sentem sobrecarregados têm 1,47 mais risco de sobrecarga. Aqueles que convivem 21-24h diariamente têm 1,78 mais risco de sobrecarga, já os familiares com resultado positivo de transtornos psiquiátricos menores tem 1,47 mais risco de sobrecarga objetiva. Quando a criança e adolescente tem outros diagnósticos que não o TDAH e depressão aumenta em 72% o risco de sobrecarga nos familiares. A criança e adolescente apresentar sintoma de agressividade aumenta em 63% o risco de sobrecarga.

Crianças e adolescentes com diagnósticos mais graves podem apresentar maiores graus de dependência, o que traz mais demandas e necessidade de assistência cotidiana (Subescala A), possibilidade de apresentar mais comportamentos problemáticos (Subescala b), e isso tudo vai resultar em maiores impactos na rotina diária do familiar (Subescala D) gerando a sobrecarga objetiva.

O tempo de convívio contínuo de 24h por dia além do cansaço físico, traz ao familiar vários sentimentos, entre eles o medo das atitudes da criança e adolescente, principalmente nos momentos que se torna agressivo e o familiar não tem como prever as suas ações (ALMEIDA et al, 2017).

Em relação as associações, resultados encontrados em dois estudos vão ao encontro dos achados desse estudo em que não houve associações de sobrecarga

com características sociodemográficas dos participantes (MISQUIATTI; BRITO; FERREIRA, 2015; SINGH; GHOSH; NANDI, 2017).

Um estudo encontrou associação de sobrecarga familiar com a presença de depressão nos familiares e apoio da família (SINGH; GHOSH; NANDI, 2017). Os familiares com diagnóstico de depressão apresentaram níveis mais altos de sobrecarga, esse estudo encontrou resultado semelhante, já que a sobrecarga familiar esteve associada a transtornos psiquiátricos menores.

A sobrecarga sofrida pelos familiares pode afetar seu estado psicológico, resultar em desconforto emocional e desenvolver transtornos psiquiátricos menores (BANDEIRA, CALZAVARA, CASTRO, 2008).

Em outro estudo a sobrecarga esteve associada a baixa renda, vínculo próximo, criança ser do sexo feminino, e maior idade da criança. Altos níveis de sobrecarga foram observados na questão da renda, com mais de três vezes mais risco para os familiares com rendas mais baixas, e quanto ao sexo e vínculo, se era do sexo masculino, e o cuidador primário não era um dos pais, apareceu como fatores de proteção para sobrecarga (SURESH et, al, 2014). Os resultados desse estudo não corroboram com esses achados.

As prevalências de 80,7% de sobrecarga subjetiva e 39,8% de sobrecarga objetiva encontradas nesse estudo evidenciam que a dimensão subjetiva é mais que o dobro da objetiva.

A idade, escolaridade, renda, e o número de familiares que dividem o cuidado foram inversamente relacionadas com a sobrecarga objetiva e subjetiva, ou seja, com o aumento da idade, melhores condições de renda, maiores graus de instrução, mais pessoas para dividir o cuidado, as prevalências de sobrecarga reduzem gradativamente.

O tempo e a frequência que o familiar está no CAPSi, assim como o tempo de acompanhamento da criança no CAPSi e a frequência que a criança vai no serviço foram diretamente relacionados com a sobrecarga, isto é, quanto mais tempo o familiar e a criança permanecem no CAPSi e maior a frequência que o familiar acompanha a criança no CAPSi maiores são as prevalências de sobrecarga familiar.

Quanto ao estado civil, a prevalência de sobrecarga objetiva nos familiares foi maior entre os solteiros, ser casado ou ter companheiro aparece como fator de proteção para sobrecarga objetiva. O fato de não ter companheiro pode implicar em mais tarefas ao familiar cuidador. Já na dimensão subjetiva a sobrecarga foi maior

entre os casados, mostrando que quem é casado ou tem companheiro se incomoda e se preocupa mais.

Em relação às prevalências de sobrecarga familiar encontradas em outros estudos, alguns resultados são semelhantes. No estudo de Buriola et al, (2016) as maiores prevalências de sobrecarga objetiva também foram encontradas na subescala A, e subjetivas na subescala E. Na subescala A referente ao item alimentação a prevalência de sobrecarga foi de 78%, e na sobrecarga subjetiva a prevalência de sobrecarga no item referente as preocupações com o futuro a prevalência foi de 84,1%.

Um estudo de avaliação de sobrecarga encontrou prevalências bem superiores a desse estudo, no entanto é importante considerar que utilizaram apenas as subescalas B e D da FBIS-BR. Os autores encontraram prevalência de 100% de sobrecarga objetiva e subjetiva, porque foi considerado como ausência de sobrecarga apenas na situação em que os familiares respondessem com a opção “1” (nenhuma vez/nenhum pouco), e em todas as questões das subescalas tanto da sobrecarga objetiva como da subjetiva isso não ocorreu (ALMEIDA et, al, 2017).

Outros dois estudos que utilizaram para avaliação de sobrecarga a escala BI encontraram prevalência de sobrecarga moderada nos familiares (MISQUIATTI; BRITO; FERREIRA, 2015; SINGH; GHOSH; NANDI, 2017).

O perfil dos familiares cuidadores encontrado nesse estudo vai ao encontro de achados de outros estudos, em que a maioria são mulheres, mães, com baixa escolaridade e renda, casados, com algum problema de saúde e sem trabalho remunerado (MARINI et al, 2010; FARIAS et al, 2014; MISQUIATTI; BRITO; FERREIRA, 2015; ALMEIDA et al, 2017).

O cuidado à criança com transtorno mental é centralizado na figura materna, as mães são protagonistas na tomada de decisões e acompanhamento (VICENTE; MARCON; HIGARASHI, 2016). Esse papel das mulheres e mães é herdado de aspectos históricos e culturais que vinculam o cuidar a figura feminina (ALMEIDA et al, 2017). As mulheres e mães representam a maior parte dos familiares cuidadores e o cuidado centrado na mulher acarreta maiores níveis de sobrecarga (FARIAS et al, 2014).

Os familiares se sentem responsáveis por minimizar as consequências do transtorno para as crianças e adolescentes, a fim de ofertar a eles o que consideram

de melhor em relação a desenvolvimento e crescimento (NOBREGA, et al 2010; VICENTE, et al 2015).

Sendo assim, ao prestar o cuidado a criança e adolescente, as famílias enfrentam muitas dificuldades, como a privação das necessidades de outros membros da família, a questão da dependência econômica, o investimento de tempo, diminuição da interação social, ou seja, se priva de sua própria vida. Além disso, o familiar lida com comportamentos imprevisíveis da criança, que muitas vezes vão de encontro as expectativas sociais. Todas essas questões trazem incertezas e dificuldades aos familiares cuidadores e geram sobrecarga física e emocional, o que acarreta em necessidades de apoio, seja financeiro, emocional, afetivo, ou de informações (NOBREGA, et al 2010; MONTEIRO et al, 2012).

Segundo Monteiro et al, (2012) o CAPSi é um serviço especializado que ainda encontra muita dificuldade de ampliar o cuidado a família, o que dificulta o processo terapêutico da criança e adolescente.

A temática da sobrecarga familiar nos remete a pensar nas equipes do CAPSi, nos profissionais que lá atuam, pois são esses os responsáveis por cuidar da criança e da família, oferecer suporte aos familiares para que esses não se sobrecarreguem tanto. Porém essa não é uma tarefa fácil, porque muitas vezes os trabalhadores enfrentam dificuldades no seu ambiente de trabalho. Muylaert et al, (2015) traz que o contexto social, econômico e político afeta a qualidade dos CAPSi e impacta no trabalho dos profissionais, faltam recursos humanos, os salários são baixos, falta investimento no serviço e na capacitação dos profissionais, entre outras que afetam o desempenho e a motivação dos trabalhadores.

Além disso, os trabalhadores encontram dificuldades em lidar com os problemas de saúde mental da criança, sendo este um obstáculo para o cuidado. Assim, esse cuidado muitas vezes acaba ficando centrado no uso de medicações e na medicalização do cotidiano dessa população infantojuvenil (CAVALCANTE; JORGE; SANTOS, 2012). Essa questão do uso de medicamentos corrobora com os achados desse estudo em que 83,3% das crianças e adolescentes tomam medicações.

Quanto a participação de atividades no CAPSi maiores prevalência de sobrecarga familiar objetiva foram encontradas nos familiares que participam de atividades no serviço, esse resultado pode indicar que o familiar está mais envolvido no cuidado por isso se sobrecarrega mais, já na dimensão subjetiva as prevalências

de sobrecarga foram mais elevadas nos que não participam de atividades, sendo assim, os que não participam podem não ter um espaço para expor as questões que lhe incomodam e preocupam, impactando na sobrecarga subjetiva. É importante destacar também que o percentual de pessoas que participam de atividades no serviço ainda é muito pequeno (15,5%)

Autores apontam essa questão de pouca inserção dos familiares em atividades nos CAPSi, e quando participam geralmente está relacionada a organização de festas e eventos. No entanto, é benéfico e ocorrem significativas modificações com a participação no serviço, no tratamento, com as orientações que recebem da equipe, quando trocam experiências com a equipe e com outros familiares (SANTIN; KLAFKE, 2011; BESSA; WAIDMAN, 2013).

Conclusão

Os resultados evidenciam associação de sobrecarga familiar com o tempo de convívio com a criança e adolescente, prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos familiares, diagnóstico e sintoma de agressividade na criança e adolescente, e o próprio sentimento de sobrecarga.

Como estratégias específicas de intervenção para esse grupo, é preciso que os serviços se atentem a algumas questões, como por exemplo, estimular o envolvimento de outros membros da família no cuidado a fim de diminuir o tempo de convívio do cuidador principal, possibilitando que este consiga desenvolver outras atividades em sua vida. Os familiares também precisam ser orientados e auxiliados a lidar com os comportamentos mais acentuados do transtorno mental da criança, como a questão da agressividade e do próprio diagnóstico.

Além disso, a sobrecarga familiar subjetiva é mais que o dobro da objetiva. Sendo assim, é importante a inserção dos familiares em grupos de familiares, para que possam expor um pouco das questões que mais incomodam e preocupam, dividir suas experiências com outros familiares e equipe, buscar conforto e ajuda.

Em um nível mais amplo, é necessário que os governantes invistam mais nos CAPSi, possibilitando melhores condições de trabalho e conseqüentemente melhores resultados no cuidado ofertado as crianças, adolescentes e suas famílias.

É importante considerar que cada situação, mesmo que similar, impacta de modos diferentes em cada pessoa, por isso cabe considerar as subjetividades, o

contexto familiar, principalmente porque trata-se de crianças e adolescentes, o que torna tudo muito mais complexo.

Como limitação desse estudo destaco o delineamento transversal, que impede de identificar o sentido das associações, além disso, o estudo apresenta um n reduzido. Outra limitação está na escassez de estudos que apontem fatores associados a sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes, o que dificulta na discussão dos resultados encontrados.

Sendo assim, espera-se que esse estudo além de contribuir com o conhecimento de algumas questões que impactam na sobrecarga para esse grupo investigado, também contribua com a realização de outros estudos que possam abranger um número maior de familiares, em outros CAPSi do Brasil, e apontar outros fatores que interferem na sobrecarga familiar.

Referências

ALMEIDA, M.M.; AZEVÊDO, C.A.S.; PESSOA, R.M.C.; SANTOS, M.S.; PENHA, A.S.; SANTOS, T.S.; et al. Associação entre a sobrecarga em familiares cuidadores e a idade dos usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v. Sup. 8, P. 555-561, 2017.

AYALEW, M; WORKICHO, A; TESFAYE, E; HAILESILASIE, H; ABERA, M. Burden among caregivers of people with mental illness at Jimma University Medical Center, Southwest Ethiopia: a cross-sectional study. **Ann Gen Psychiatry**. 2019.

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

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

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

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

BURIOLA, A.A.; VICENTE, J.B.; ZURITA, R.C.M.; MARCON, S.S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. **Esc Anna Nery**. v.20, n.2, p.344-351, 2016

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília (DF); 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios: orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de UA**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 44 p.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir direitos / Ministério da Saúde, Conselho Nacional do Ministério Público**. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 60 p.

BRISCHILIARI, A; WAIDMAN, M.A.P. O Portador de Transtorno Mental e a Vida em Família. **Esc Anna Nery (impr.)**. v.16, n.1, p.147- 156,2012.

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

CAVALCANTE, C.M; JORGE, M.S.B; SANTOS, D.C.M. Onde está a criança? Desafios e obstáculos ao apoio matricial de crianças com problemas de saúde mental. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. v. 22, n. p.161-178, 2012.

ELOIA, S.C; OLIVEIRA, E.N; LOPES, M.V.O; PARENTE, J.R.F; ELOIA, S.M.C; LIMA, D.S. Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol.23, n.9, p.3001-3011, 2018.

FARIAS, C.A.; LIMA, P.O.C.; FERREIRA, L.A.; CRUZEIRO, A.L.S.; QUEVEDO, L.A. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. **Ciênc saúde coletiva**. v.19, n.12, p.4819-4827, 2014.

GROVER, S; CHAKRABARTI, S; GHORMODE, D; DUTT, A. A comparative study of caregivers' perceptions of health care needs and burden of patients with bipolar affective disorder and schizophrenia. **NORD J PSYCHIATRY-EARLY ONLINE**. 2015.

KOUJALGI, S.R.; PATIL, S.R. Family Burden in Patient with Schizophrenia and Depressive Disorder: A Comparative Study. **Indian Journal of Psychological Medicine**. v.35, n.3, Jul/Sep, 2013.

MARINI, A.M.; MARTINS, M.R.I.; VIGÃNO, A.; FILHO, A.B.M.; PONTES, H.E.R. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Revista Neurociência**, 2010.

MONTEIRO, A.R.M.; TEIXEIRA, L.A.; SILVA, R.S.M; RABELO, K.P.S; TAVARES, S.F.V; TÁVORA, R.C.O. Sofrimento psíquico em crianças e adolescentes - a busca pelo tratamento. **Esc Anna Nery**. v.16, n.3, p.523-529, jul/set, 2012.

MISQUIATTI, A.R.N.; BRITO, M.C.; FERREIRA, F.T.S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B. Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: Perspectiva dos Cuidadores. **Rev. CEFAC**. v.17, n. 1, p. 192-200, Jan/Fev; 2015.

MUYLAERT, C.J; NETO, M.L.R; ZIONI, F.; REIS, O.A. Vivências de trabalhadores de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil: organização social de saúde e prefeitura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20. n.11. p.3467-3476, 2015.

NOBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** v.12, n.3, p.431-440, 2010.

SANTIN, G; KLAFKE, T.E. A FAMÍLIA E O CUIDADO EM SAÚDE MENTAL. **Barbarói, Santa Cruz do Sul**, n. 34, jan/jul, 2011.

SINGH, P.; GHOSH, S; NANDI, S. Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. **J Autism Dev Disord**, 2017.

SURESH, A.P.C.; BENJAMIN, T.E.; CRASTA, J.E.; ALWINESH, M.T.J.; KANNIAPPAN, G; PADANKATTI, S.M.; et al. Comparison of Burden Among Primary Care-givers of Children with Autism and Intellectual Disability Against Children with Intellectual Disability Only in a Hospital Population in India. **Indian J Pediatr**. v. 81 (Suppl 2), p.179–182, dez. 2014.

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

VICENTE, J.B.; HIGARASHI, I.H.; FURTADO, M.C.C Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Esc Anna Nery**. v.19, n.1, p.107-114, 2015.

VICENTE, J.B.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Convivendo com o transtorno mental na infância: sentimentos e reações da família. **Texto Contexto Enferm**. v.25, n.1, 2016.

ZHANG, Z; DENG, H; CHEN, Y; LI, S; ZHOU, Q; LAI, H, et al. Cross-sectional survey of the relationship of symptomatology, disability and family burden among patients with schizophrenia in Sichuan, China. **Shanghai Archives of Psychiatry**. v. 26, N.1, 2014.

APÊNDICES

Apêndice A

Universidade Federal de Pelotas Faculdade de Enfermagem Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ Doutorado	
Instrumento para o familiar de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil	
1. Número de identificação: ____ 1 (Pelotas) 2 (São Lourenço)	fnid _____
2. Data da entrevista: __/__/____ Entrevistador: _____	__/__/____
3. Cidade: _____	fcd _
4. Local da entrevista: (1) CAPSi (2) Domicílio	floc _
5. Nome Entrevistado: _____	
6. Telefone: _____	
7. Sexo: (1) feminino (2) masculino	fsexo _
8. Idade: __ __ (anos completos)	fidad_
10. Até que série você estudou? (01) sem escolaridade (02) ensino fundamental incompleto (07) curso técnico completo (03) ensino fundamental completo (08) ensino superior incompleto (04) ensino médio incompleto (09) ensino superior completo (05) ensino médio completo (10) pós-graduação incompleta (06) curso técnico incompleto (11) pós-graduação completa	fest_ _
11. Qual seu estado civil? (1) Solteiro (2) Casado/ com companheiro (3) Separado / divorciado (4) Viúvo	fciv_
12. Você tem filhos? (1) Sim (2) Não Se SIM, quantos: __	ffil _ fnfi __
13. Vínculo com usuário: (1) Pai/Mãe (2) Irmão(a) (3) Vô (a) (4) Tio (a) (5) Primo(a) (6) Outros familiares. Qual? _____	fvinc _
14. Você trabalha (trabalho remunerado)? (1) Sim (2) Não	ftrab _
15. Qual foi a renda da sua família no último mês? R\$ ____ . ____ , ____	frd __ , __ , __
16. Quantas pessoas têm na sua família? __ n° de pessoas (inclua todos que utilizam essa renda)	fnpf __
17. Você é o único que cuida de seu familiar? (1) Sim (2) Não Se Não, quantas pessoas dividem o cuidado do seu familiar com você? __	funcui _ fdcui __
18. Com quem você pode contar quando precisa de ajuda? (1) Ninguém (2) Companheiro (a) (3) Mãe/pai (4) Irmão (5) Outros familiares (6) Amigos (7) Vizinhos (8) CAPSi	fpcon1_ fpcon2_
19. Você tem problemas de saúde? (1) Sim (2) Não Se Não pule para 20 Problemas de saúde : Diabetes Mellitus (1) Sim (2) Não Hipertensão (1) Sim (2) Não Problemas de saúde mental (1) Sim (2) Não Problemas Cardíacos (1) Sim (2) Não	fpros _ fdiam _ fhip _ fpsm _ fpcar _

<p style="text-align: center;">Problemas Osteomusculares (1) Sim (2) Não</p> <p>Outros : _____</p>	fpost _ fqop1 _
<p>20. Você acompanha o seu familiar no CAPSi?</p> <p>(1) Sempre (2) Quase sempre (3) às vezes (4) Raramente</p>	facomp _
<p>21. Você se sente sobrecarregado? (1) Sim (2) Não</p>	fsobr _
<p>22. Com que frequência seu familiar frequenta o CAPSi?</p> <p>(1) Uma vez no mês (4) Três vezes por semana (2) Uma vez por semana (5) Quatro vezes por semana (3) Duas vezes por semana (6) Todos os dias</p>	ffcap _
<p>23. O CAPSi tem grupo de familiares?</p> <p>(1) Sim (2) Não (3) Não sei</p>	fgruf _
<p>24. Você participa de alguma atividade no CAPSi? (0) Não (1) Sim</p> <p>Se sim, qual ou quais?</p> <p>Atendimento Individual (1) Sim (2) Não Oficinas (1) Sim (2) Não Grupo de familiares (1) Sim (2) Não Assembléia (1) Sim (2) Não Outras: _____</p>	fativ _ faten _ fofic _ fgrup _ fasb _ fatv1 _
<p>25. Aproximadamente quanto tempo faz que você frequenta/ tem vínculo com o CAPSi? _____ meses. (Menos de 30 dias considerar 1 mês)</p>	ffreq _ _ _ _
<p>26. Quantos familiares seus são acompanhados pelo CAPSi? __</p>	facap _ _
<p>27. Aproximadamente quanto tempo do dia você passa/convive com seu familiar?</p> <p>__ tempo em horas</p>	fconv _ _
<p>28. Você sabe o diagnóstico do seu familiar? (1) Sim (2) Não (3) Não tem</p> <p>Se sim qual ou quais?</p> <p>(1) Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade -TDAH (2) Autismo (3) Depressão (4) Uso abusivo de álcool e outras drogas Qual/quais? _____ (5) Psicose (6) Esquizofrenia (7) Outro _____</p>	fdiag _ ftdiag1 _ ftdiag2 _
<p>29. Por qual motivo seu familiar esta sendo acompanhado no CAPSi?</p> <p>_____</p>	fmotv _
<p>30. O seu familiar já foi internado para tratar das questões relacionadas à saúde mental? (1) Sim (2) Não</p> <p>Se sim onde:</p> <p>Hospital Geral (1) Sim (2) Não Hospital Psiquiátrico (1) Sim (2) Não Pronto Socorro (1) Sim (2) Não Comunidade Terapêutica (1) Sim (2) Não</p>	fint _ fintg _ fintp _ fints _ fintt _

31. Qual o sexo do seu familiar usuário do CAPSi? (1) feminino (2) masculino	fsexu _
32. Qual a idade do seu familiar usuário do CAPSi? __ (anos completos)	fidadu __
33. O seu familiar frequenta a escola? (1) Não (2) Escola regular (3) Escola para pessoas com necessidades especiais (4) Ambas escolas	ffescu _
34. Qual o grau de escolaridade do seu familiar? (01) sem escolaridade (02) ensino fundamental incompleto (03) ensino fundamental completo (04) ensino médio incompleto (05) ensino médio completo	fgescu __
35. A quanto tempo seu familiar esta em acompanhamento no CAPSi? __ __ __ meses (Menos de 30 dias considerar 1 mês)	facomu __ __ __
Durante esse período seu familiar recebeu Alta do CAPSi? (1) Sim (2) Não	faltu _
As questões a seguir se referem aos últimos 30 dias.	
36. 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) Nenhuma vez (pule para 38) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fpbv _
37. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas coisas? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fpbi _
38. 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) Nenhuma vez (pule para 40) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	frm_
39. Quanto lhe incomodou ter que fazer alguma coisa para (Nome) tomar os remédios dele(a)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	frmi_
40. 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) Nenhuma vez (pule para 42) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fcqr_
41. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fcqri_
42. 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) Nenhuma vez (pule para 44) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	falr_
43. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	falri_
44. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o (a) ajudou a preparar as refeições? Foram quantas vezes?	fcr_

(1) Nenhuma vez (pule para 46) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	
45. Quanto lhe incomodou ter que cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fcri_
46. 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) Nenhuma vez (pule para 48) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fpco_
47. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fpcoi_
48. 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) Nenhuma vez (pule para 50) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fcuid_
49. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fcuidi_
50. 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) Nenhuma vez (pule para 52) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fler_
51. Quanto lhe incomodou ter que ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma coisa? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fleri_
52. 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) Nenhuma vez (pule para 54) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fcons_
53. Quanto lhe incomodou ter que lembrar, encorajar ou levar (Nome) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fconsi_
54. 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) Nenhuma vez (pule para 56) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fverg_
55. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fvergi_
56. 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?	faten_

(1) Nenhuma vez (pule para 58) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias		
57. Quanto lhe incomodou ter que lidar com o comportamento de (Nome) de exigir que você dê atenção a ele(a)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fateni_	
58. 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) Nenhuma vez (pule para 60) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fnit_	
59. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fniti_	
60. 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) Nenhuma vez (pule para 62) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fmac_	
61. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fmaci_	
62. 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) Nenhuma vez (pule para 64) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fmor_	
63. Quanto lhe incomodou estas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fmori_	
64. 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) Nenhuma vez (pule para 66) (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias	fbeb_	
65. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento de (Nome)? (1) Nem um pouco (2) Muito pouco (3) Um pouco (4) Muito	fbebi_	
66. 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? (1) Sim (2) Não	fpgd_	
67. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os itens abaixo?		
	Sim Não Gastos (reais)	
a- Transporte (carro, combustível, ônibus, táxi, etc)?	1 2 ---,---,---	fgt_---,---
b- Roupas e calçados?	1 2 ---,---,---	fgr_---,---
c- Trocados para pequenos gastos?	1 2 ---,---,---	fgp_---,---
d- Alimentação ?	1 2 ---,---,---	fga_---,---
e- Moradia (aluguel , prestação da casa) ?	1 2 ---,---,---	fgm_---,---
f- Medicamentos ?	1 2 ---,---,---	fgmd_---,---
g- Tratamento de saúde mental ?	1 2 ---,---,---	fgtr_---,---
h- Outros gastos médicos (dentista,fisioterapeuta,etc.)?1	1 2 ---,---,---	fgot_---,---
i- Cigarros?	1 2 ---,---,---	fgc_---,---
j- Objetos pessoais?	1 2 ---,---,---	fgob_---,---
k- Telefone?	1 2 ---,---,---	fgte_---,---
l- Pagamento de profissionais p/cuidar do paciente? 1	1 2 ---,---,---	fgcui_---,---

m- Plano de saúde? n- Outras despesas ?	1 2 1 2 68. Total R\$	_. _ . _ . _ , _ _ _. _ . _ . _ , _ _ _. _ . _ . _ , _ _	fgpl _ . _ . _ . _ , _ _ fgod _ . _ . _ . _ , _ _ fgtot _ . _ . _ . _ , _ _
69. Quantia com a qual o paciente contribuiu para as despesas mensais:	R\$	_. _ . _ . _ , _ _	fgct _ . _ . _ . _ , _ _
70. Gastos da família com o paciente (diferença entre 68 e 69): R\$		_. _ . _ . _ , _ _	fgf _ . _ . _ . _ , _ _
71. No último ano , os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você com que frequência? (1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			fgpes _
72. 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) Nenhuma vez (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias			fatab _
73. 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) Nenhuma vez (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias			faltiv _
74. 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) Nenhuma vez (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias			frot _
75. 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) Nenhuma vez (2) menos que uma vez por semana (3) 1 ou 2 vezes por semana (4) de 3 a 6 vezes por semana (5) todos os dias			foutf _
76. 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) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			fseg _
77. 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) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			fajum _
78. 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) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			fvids _
79. Você fica preocupado(a) com a saúde física de (Nome)? (ex. dores, doenças, etc.) (1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			fsauf _
80. Você fica preocupado(a) com as condições de moradia atual de (Nome)? (1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			fmord _
81. Você fica preocupado(a) ao pensar como (Nome) faria para sobreviver financeiramente se não houvesse você para ajudá-lo? (1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre			ffinc _

82. Você fica preocupado(a) com o futuro de (Nome)? (2) Raramente (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Sempre ou quase sempre	(1) Nunca	ffut _
83. Qual sua avaliação do CAPSi? (atribua uma nota de 1 a 10) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		favcp __
84. Quanto o CAPSi lhe ajuda no cuidado do seu familiar? (atribua uma nota de 1 a 10) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		fcpjd __
Como você tem se sentido no último mês (30 dias) SRQ - 20		
	Sim	Não
85. Você tem dores de cabeça frequentes?	(1)	(2) fcab _
86. Você tem falta de apetite?	(1)	(2) fapet _
87. Você dorme mal?	(1)	(2) fdom _
88. Você fica com medo com facilidade?	(1)	(2) fmed _
89. Você tem tremores nas mãos?	(1)	(2) ftrem _
90. Você tem má digestão?	(1)	(2) fdig _
91. Você se sente nervoso (a), tenso (a), preocupado (a)?	(1)	(2) fnerv _
92. Você sente que suas ideias ficam embaralhadas de vez em quando?	(1)	(2) fidei _
93. Você tem se sentido triste ultimamente?	(1)	(2) ftris _
94. Você tem chorado mais que de costume?	(1)	(2) fchor _
95. Consegue sentir algum prazer nas suas atividades diárias?	(1)	(2) fatvd _
96. Você tem dificuldade de tomar decisões?	(1)	(2) fdec _
97. Você acha que seu trabalho é penoso e lhe causa sofrimento?	(1)	(2) ftrap _
98. Você é incapaz de desempenhar um papel útil na sua vida?	(1)	(2) fpap _
99. Você tem perdido o interesse pelas coisas	(1)	(2) fintc _
100. Você se sente uma pessoa sem valor?	(1)	(2) fpesv _
101. Alguma vez você pensou em acabar com sua vida?	(1)	(2) facav _
102. Você se sente cansado o tempo todo?	(1)	(2) fcans _
103. Você sente alguma coisa desagradável no estômago	(1)	(2) festm _
104. Você se cansa com facilidade?	(1)	(2) fcansf _

Obrigada!

Apêndice B
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ Doutorado

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde)

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “Sobrecarga em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil” que tem por objetivo analisar a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Destacamos que você tem o direito de não participar da pesquisa; desistir de participar da pesquisa a qualquer momento; livre acesso aos dados quando for de seu interesse. Além disso, garantimos o anonimato de todos os participantes, e que os dados obtidos e os resultados da pesquisa serão utilizados para fins científicos. A coleta de dados será através de entrevistas com aplicação de questionário, ressaltamos que nenhum outro procedimento será realizado.

Quanto aos riscos de sua participação na pesquisa, informamos que alguns questionamentos podem trazer desconforto e você pode ficar mais emotivo enquanto reflete/pensa sobre as perguntas do questionário, isso pode ocorrer porque as perguntas dizem respeito a questões objetivas e outras mais subjetivas que envolvem sentimentos. Se isso ocorrer você tem o direito de não responder as questões realizadas pela pesquisadora, além disso, a entrevista poderá ser interrompida sempre que você desejar e só será retomada se for de sua vontade.

Os benefícios diretos de sua participação no estudo serão inicialmente a possibilidade de expor um pouco da sua vivência enquanto cuidador e das dificuldades que encontra e do quanto essas questões impactam em você. Dos benefícios indiretos esta a possibilidade de contribuir para o fortalecimento da política de saúde mental voltada para as crianças, adolescentes, trabalhadores e familiares que buscam o cuidado em liberdade.

Todos os preceitos éticos serão respeitados antes, durante e após o término da pesquisa. Desse modo, se você concorda em participar do estudo solicitamos que assine este termo.

Local/Data: _____

Assinatura do Participante: _____

Pesquisadora
Daiane de Aquino Demarco

Apêndice C

Apêndice 2

Instituição: Secretaria Municipal da Saúde-Supervisão de Saúde mental

Carta de Anuência

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Daiane de Aquino Demarco, a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado “Sobrecarga em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil”, que está sob a orientação da Profª Dr. Vanda Maria da Rosa Jardim, cujo objetivo é investigar a sobrecarga sentida pelo familiar ao exercer seu papel de cuidador, nesta instituição.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o anonimato dos participantes e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

A pesquisadora se compromete em fazer a devolução dos dados ao serviço no final da pesquisa.

São Lourenço do Sul, 06/12/ 2018



SUPERVISOR DE SAÚDE MENTAL
FLAVIO JOSE MACHADO RESMINI
(53) 999823235
FJRESMINI@TERRA.COM.BR

Apêndice D

Apêndice 3

Instituição: Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

À Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

Carta de Anuência

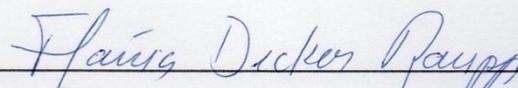
Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Daiane de Aquino Demarco, a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado "Sobrecarga em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil", que está sob a orientação da Profª Dr. Vanda Maria da Rosa Jardim, cujo objetivo é analisar a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o anonimato dos participantes e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

A pesquisadora se compromete em fazer a devolução dos dados ao serviço no final da pesquisa.

Local: SÃO LOURENÇO DO SUL, em 06 / 12 / 2018.



Nome/assinatura e carimbo do responsável pela Instituição

Flávia Decker Raupp - Coordenadora CAPSi São Lourenço do Sul
CNES - 3019780

Apêndice D

Apêndice 3

Instituição: Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

À Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

Carta de Anuência

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Daiane de Aquino Demarco, a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado "Sobrecarga em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil", que está sob a orientação da Prof^a Dr. Vanda Maria da Rosa Jardim, cujo objetivo é analisar a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o anonimato dos participantes e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

A pesquisadora se compromete em fazer a devolução dos dados ao serviço no final da pesquisa.

Local: Peletas, em 27 / 12 / 18

CAPS I - Canguru
CNES: 6772609
Nome: Neves, Palotas - Centro
Rua André de Sá, 1229 - Centro
(53) 3222-0230

Natiana Alves Oliveira
Enfermeira
CAPS I - Canguru
COREN-RS 10014

Apêndice C

Apêndice 2

Instituição: Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

Ao Coordenador de Saúde Mental do Município

Carta de Anuência

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Daiane de Aquino Demarco, a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado "Sobrecarga em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil", que está sob a orientação da Profª Dr. Vanda Maria da Rosa Jardim, cujo objetivo é analisar a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o anonimato dos participantes e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

A pesquisadora se compromete em fazer a devolução dos dados ao serviço no final da pesquisa.

Local: Pelotas, em 17 / 12 / 2018

Gicelma Kaster
Nome/assinatura e carimbo do responsável pela Instituição

Gicelma Fossati Kaster
Chefe do Departamento de
Saúde Mental
Matricula: 36.643

ANEXOS

Anexo 1- Aprovação Comitê de ética.

UFPEL - FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sobrecarga em familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

Pesquisador: DAIANE DE AQUINO DEMARCO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 05751019.6.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.122.466

Apresentação do Projeto:

Com a Atenção Psicossocial e o cuidado em liberdade surge o interesse por estudos de avaliação de impacto e sobrecarga no familiar cuidador. Nessa perspectiva, este estudo pretende identificar a prevalência de sobrecarga e seus fatores associados em familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. Através de um estudo quantitativo e transversal que será realizado com 300 familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil dos municípios de Pelotas/RS e São Lourenço do Sul/RS no ano de 2019. Todos os preceitos éticos serão respeitados antes durante e depois da conclusão da pesquisa (resolução 466/2012). Para avaliação da sobrecarga será utilizado um questionário composto por questões sociodemográficas e pela escala de Avaliação da sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos (FBISBR). Espera-se que os resultados do impacto do cuidado em liberdade aos familiares possam trazer subsídios para a política de saúde mental, e apontar aspectos que os serviços precisam trabalhar para reduzir a sobrecarga dos familiares cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-3826

E-mail: cepfenufel@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 3.122.466

Objetivos Secundários:

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares de usuários dos CAPSi;
- Identificar as prevalências de sobrecarga familiar objetiva e subjetiva nos familiares dos usuários do CAPSi;
- Descrever a sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares dos usuários do CAPSi;
- Identificar a prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos familiares cuidadores de crianças e adolescentes;
- Analisar as associações entre sobrecarga familiar e as variáveis: sociodemográficas do familiar; sociodemográficas do usuário; número de cuidadores (único cuidador); tempo de convívio entre familiar e usuário; vínculo do familiar com o usuário; Acompanhamento e Características do serviço; diagnóstico do usuário; Transtornos Psiquiátricos Menores (prevalência de transtornos psiquiátricos menores nos familiares).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Como riscos aos participantes da pesquisa, a entrevista pode trazer desconforto e o participante pode ficar mais emotivo enquanto reflete/pensa sobre as perguntas do questionário, isso pode ocorrer porque as perguntas dizem respeito a questões objetivas e outras mais subjetivas que envolvem sentimentos. Se isso ocorrer o participante tem o direito de não responder as questões realizadas pela pesquisadora, além disso, a entrevista poderá ser interrompida sempre que ele desejar e só será retomada se for de sua vontade.

Benefícios:

Os benefícios diretos aos participantes do estudo serão inicialmente a possibilidade de expor um pouco da vivência enquanto cuidador e das dificuldades que encontra e do quanto essas questões impactam. Dos benefícios indiretos esta a possibilidade de contribuir para o fortalecimento da política de saúde mental voltada para as crianças, adolescentes, trabalhadores e familiares que buscam o cuidado em liberdade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a atenção aos familiares de crianças e adolescentes em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Cartas de Anuências: adequadas

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.
Bairro: Centro **CEP:** 96.010-610
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-3826 **E-mail:** cepfenufpel@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 3.122.466

Folha de Rosto: adequada

Cronograma: adequado

TCLE: adequado

Orçamento: adequado

Recomendações:

Realizar devolutiva dos resultados aos participantes da pesquisa e serviços de saúde.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não teve pendências.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1284332.pdf	25/01/2019 18:55:45		Aceito
Outros	Anuenciacoordenador.pdf	25/01/2019 18:54:51	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Outros	Anuenciacoordenadora.pdf	25/01/2019 18:52:33	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	25/01/2019 18:45:28	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	25/01/2019 18:44:38	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Outros	AnuenciaCordPelotas.pdf	14/01/2019 14:15:02	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Outros	AnuenciaCAPSiPeotas.pdf	14/01/2019 14:14:27	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	14/01/2019 14:12:25	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/01/2019 14:12:05	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	14/01/2019 13:43:16	DAIANE DE AQUINO DEMARCO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-3826

E-mail: cepfenufpel@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 3.122.466

Não

PELOTAS, 26 de Janeiro de 2019

Assinado por:
Juliana Graciela Vestena Zillmer
(Coordenador(a))

Endereço: Gomes Carneiro nº 01 - 2º Andar, Sala 212.

Bairro: Centro

CEP: 96.010-610

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-3826

E-mail: cepfenufpel@gmail.com

Anexo 2

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

**Escala adaptada e validada pelo
Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM)
www.lapsam.ufsj.edu.br**

Departamento de Psicologia da UFSJ

São João del Rei

2006

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

Instruções de aplicação

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

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

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

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

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

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

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

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

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

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

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

	SIM	NÃO	Gastos nos Últimos 30 dias
e- Moradia (aluguel , prestação da casa) ?.....	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 freqüência?

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 1 ou 2 vezes de 3 a 6 vezes Todos os

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

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

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____

Nem um pouco muito pouco um pouco muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

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

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

PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

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

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

_____1_____ _____2_____ _____3_____ _____4_____ _____5_____

nunca raramente às vezes 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?

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