

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS E QUALIDADE
DE VIDA EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM
CAPS INFANTO-JUVENIL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Maristela Jaqueline Reis Peixoto

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

**TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS E QUALIDADE DE
VIDA EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM CAPS
INFANTO-JUVENIL**

Maristela Jaqueline Reis Peixoto

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Ênfase em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**

Orientadora: Prof^a Dr^a. Ana Cristina Garcia Dias
Co-orientadora: Prof^a Dr^a Hericka Zogbi Jorge Dias

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Peixoto, Maristela Jaqueline Reis
Transtornos Mentais Comuns e qualidade de vida em
cuidadores de usuários de um CAPS infanto-juvenil /
Maristela Jaqueline Reis Peixoto.-2013.
95 f.; 30cm

Orientadora: Ana Cristina Garcia Dias
Coorientadora: Hericka Zogbi Jorge Dias
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2013

1. Cuidadores 2. Transtornos mentais 3. Qualidade de
vida 4. Saúde mental 5. Avaliação I. Dias, Ana Cristina
Garcia II. Dias, Hericka Zogbi Jorge III. Título.

© 2013

Todos os direitos autorais reservados a Maristela Jaqueline Reis Peixoto. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mailmaris.rpeixoto@gmail.com

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências Sociais e Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS E QUALIDADE DE VIDA EM
CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM CAPS INFANTO-JUVENIL**

elaborada por
Maristela Jaqueline Reis Peixoto

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia

COMISSÃO EXAMINADORA:

Ana Cristina Garcia Dias, Dr^a. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Denise Falcke, Dr^a. (UNISSINOS)

Samara Silva dos Santos, Dr^a. (UFSM)

Santa Maria, 24 de julho de 2013.

Agradecimentos

À minha família, meus pais, meu padrasto, meus avós e meus irmãos, pela vida, por terem me proporcionado esta oportunidade, pelo apoio e por tantas vezes terem entendido minha ausência.

À Hericka, por ter acreditado e apostado em mim, pelas oportunidades, pela amizade, pelos conselhos, pelo “proconvívio”, pelo afeto e por ter me ensinado, entre tantas outras coisas, que a distância não é geográfica.

À Ana Cristina, por ter me acolhido e aceitado me orientar.

Às minhas amoras, Paula, Manoela e Juliane, queria poder escrever uma homenagem para cada uma, mas a ligação que temos dificulta essa separação.

Quero agradecê-las por terem vivido comigo cada momento nesses últimos quatro anos, pela amizade sincera, por estarem sempre por perto (mesmo quando estão longe) e por terem me ajudado sempre, cada uma na sua maneira.

À “melhor turma do mestrado”, por ter conhecido cada um de vocês, pela boa convivência e por termos compartilhado juntos nossas dificuldades.

À Vanessa, Cristiane, Letícia, e Marisangela, pelo carinho, amizade, parceria e disponibilidade.

Ao grupo PROCONVIVE, pela oportunidade de ter conhecido, convivido e trabalhado com cada um.

Ao CAPSi, cuidadores, usuários e trabalhadores por terem oportunizado a realização desse trabalho.

Como Nossos Pais
Elis Regina

Não quero lhe falar, Meu grande amor, Das coisas que aprendi Nos discos...	Como uma nova invenção Eu vou ficar nesta cidade Não vou voltar pro sertão Pois vejo vir vindo no vento Cheiro de nova estação Eu sei de tudo na ferida viva Do meu coração...	Você pode até dizer Que eu tô por fora Ou então Que eu tô inventando...
Quero lhe contar como eu vivi E tudo o que aconteceu comigo Viver é melhor que sonhar Eu sei que o amor É uma coisa boa Mas também sei Que qualquer canto É menor do que a vida De qualquer pessoa...	Já faz tempo Eu vi você na rua Cabelo ao vento Gente jovem reunida Na parede da memória Essa lembrança É o quadro que dói mais...	Mas é você Que ama o passado E que não vê É você Que ama o passado E que não vê Que o novo sempre vem...
Por isso cuidado meu bem Há perigo na esquina Eles venceram e o sinal Está fechado pra nós Que somos jovens...	Minha dor é perceber Que apesar de termos Feito tudo o que fizemos Ainda somos os mesmos E vivemos Ainda somos os mesmos E vivemos Como os nossos pais...	Hoje eu sei Que quem me deu a ideia De uma nova consciência E juventude Tá em casa Guardado por Deus Contando vil metal...
Para abraçar seu irmão E beijar sua menina na rua É que se fez o seu braço, O seu lábio e a sua voz...	Nossos ídolos Ainda são os mesmos E as aparências Não enganam não Você diz que depois deles Não apareceu mais ninguém	Minha dor é perceber Que apesar de termos Feito tudo, tudo, Tudo o que fizemos Nós ainda somos Os mesmos e vivemos Ainda somos Os mesmos e vivemos Ainda somos Os mesmos e vivemos Como os nossos pais...

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Maria

TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS E QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM CAPS INFANTO-JUVENIL

DISCENTE: MARISTELA JAQUELINE REIS PEIXOTO

ORIENTADORA: Prof^a Dr^a ANA CRISTINA GARCIA DIAS

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 24 de julho de 2013.

A presente dissertação verificou a prevalência de transtornos mentais comuns e a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes usuários de um CAPS Infanto-Juvenil, de uma cidade do centro do Estado do Rio Grande do Sul. Especificamente, buscou: levantar características sócio demográficas; verificar a prevalência de transtornos mentais comuns; levantar índices de qualidade de vida; e verificar possíveis correlações entre as variáveis. O trabalho consiste em um estudo descritivo, transversal e correlacional, de abordagem quantitativa. Participaram desse estudo 86 cuidadores, entre eles pais, mães, avós, tios, irmãos e marido. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo comitê de ética da Universidade Federal de Santa Maria, onde foram respeitados os procedimentos éticos para pesquisa com seres humanos. Os instrumentos utilizados foram: questionário de características sócio demográficas (instrumentos adaptado), SRQ-20 (Harding, 1980, Mari & Williams, 1986, Gonçalves et al., 2008) e WHOQOL-bref (Fleck et al., 2000). Os dados foram tabulados e analisados através de um banco de dados criado através do pacote estatístico SPSS 17.0. Foram realizadas análise descritiva (média, frequências, percentuais, mediana, moda) e análise de correlação. A Análise de Correlação de Pearson foi utilizada, com evidência de significância estatística sempre que $p \leq 0,05$. Os resultados serão apresentados em dois artigos. O artigo 1 - Prevalência de Transtornos Mentais Comuns (TMC) em cuidadores de usuários atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil – apresenta alguns resultados de características sócio demográficas e uma prevalência de 74,7% de transtornos mentais comuns. Foram encontradas correlações significativas entre as variáveis. No artigo 2 - Avaliação da qualidade de vida em cuidadores de usuários de um CAPS infanto-juvenil – também são apresentadas algumas características sócio demográficas e resultados de qualidade de vida que mostram que os cuidadores apresentam qualidade de vida merecedora de atenção. Correlações entre as variáveis também são apresentadas. Como conclusão, percebe-se que os cuidadores precisam de um suporte adequado em termos de tratamento, e que ações são necessárias nesse sentido para que os mesmos consigam atender as responsabilidades de cuidado, visando a saúde de todos os envolvidos.

Palavras-chave: Cuidadores. Transtornos mentais. Qualidade de vida. Saúde mental. Avaliação.

ABSTRACT

Master Dissertation
Psychology Postgraduate Course
Federal University of Santa Maria, RS, Brazil

COMMON MENTAL DISORDERS AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF USERS OF A CHILDREN'S CAPS

AUTHOR: MARISTELA JAQUELINE REIS PEIXOTO

ADVISOR: Prof^a Dr^a ANA CRISTINA GARCIA DIAS

Place and Date of Defense: Santa Maria, July, 24, 2013.

This Master Dissertation has examined the prevalence of common mental disorders and the quality of life of caregivers of children and adolescents users of Children's CAPS (Psychosocial Care Center), in city in the center of Rio Grande do Sul. Specifically, it sought: raise sociodemographic characteristics; check the prevalence of common mental disorders; raise indices of quality of life; and check possible correlations between the variables. The work consists in a descriptive study, correlational and cross-sectional, quantitative approach. In this study 86 caregivers have participated, among them fathers, mothers, grandparents, uncles, brothers and husband. The study was submitted to and approved by the ethics committee of the Federal University of Santa Maria, where ethical procedures for research with human beings were respected. The tools used during the research were: a questionnaire of sociodemographic characteristics (this tool was adapted); SRQ-20 (Harding, 1980, Mari & Williams, 1986, Gonçalves et al., 2008) and WHOQOL-bref (Fleck et al., 2000). The data were tabulated and analyzed by means of a database created using the statistical package SPSS 17.0. Descriptive analysis (mean, frequencies, percentages, median, mode) and correlation analysis were performed. Pearson's Correlation Analysis was used, with evidence of statistical significance whenever $p \leq 0,05$. The results will be presented in two articles. The first article – Prevalence of Common Mental Disorders (CMD) in caregivers of Children's CAPS - presents some results of sociodemographic characteristics and a prevalence of 74.7% of common mental disorders. Significant correlations were found between the variables. In Article 2 – Evaluation of quality of life in caregivers of users of Children's CAPS- are also presented some sociodemographic characteristics and results of quality of life that show that the caregivers present quality of life worthy of attention. Correlations between the variables are also presented. As a conclusion, it is realized that the caregivers need an adequate support in terms of treatment, and that actions are needed in this direction so that the same will be able to meet the responsibilities of care, aiming to health of all the involved.

Keywords: Caregivers. Mental disorders. Quality of life. Mental health. Evaluation.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sócio demográfica de cuidadores de usuários do CAPS Infante-Juvenil (n=86).....	26
Tabela 2 - Saúde de cuidadores de usuários do CAPS Infante-Juvenil (n=86).....	28
Tabela 3 - Frequências e percentuais de TMC pelo SRQ-20.....	32
Tabela 4 - Qualidade de vida em cuidadores de usuários de um CAPSi (n=86).....	56
Tabela 5 - Correlação entre qualidade de vida e características sócio demográficas.....	58

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	76
Anexo B – Questionário Sócio Demográfico.....	78
Anexo C – Self-Report Questionnaire (SRQ-20).....	90
Anexo D - World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref).....	91

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
ARTIGO 1 - PREVALÊNCIA DE TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS (TMC) EM CUIDADORES DE USUÁRIOS ATENDIDOS EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTO-JUVENIL.....	17
Resumo.....	17
Abstract.....	18
Introdução.....	19
Método.....	22
Resultados e discussão.....	24
Conclusões.....	36
Referências.....	38
ARTIGO 2 - AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM CAPS INFANTO-JUVENIL....	44
Resumo.....	44
Abstract.....	45
Introdução.....	46
Método.....	49
Resultados e discussão.....	51
Conclusões.....	59
Referências.....	60
DISCUSSÃO.....	66
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS.....	73

INTRODUÇÃO

Estudar a saúde do cuidador de crianças e adolescentes usuários de um CAPS Infanto-Juvenil (CAPSi) é um tema que suscitou meu interesse a partir da inserção no CAPSi de Santa Maria através do projeto PROCONVIVE - Projeto de implantação do espaço de convivência permanente para crianças usuárias do CAPS infantil da cidade de Santa Maria, RS. Este projeto buscou avaliar o impacto das intervenções terapêuticas realizadas com usuários e funcionários do CAPSi, coordenado pela Prof^a Dra. Hericka Zogbi Jorge Dias. O projeto obteve financiamento através do edital PPSUS FAPERGS 02/2009 (processo 09/0098-2), e foi realizado pelo Grupo de Pesquisa Psicologia das Relações e Saúde.

Este projeto de pesquisa, ensino e intervenção se propôs a oferecer um espaço de convivência permanente às crianças e adolescentes usuários do CAPSi e aos seus cuidadores, avaliando o impacto dessa intervenção nos mesmos. O PROCONVIVE proporcionou aos usuários, cuidadores e profissionais um olhar e atenção diferenciados, através da proposta de implantação de um espaço de convivência permanente, comum aos usuários, cuidadores e trabalhadores. A ideia de criação de um ambiente terapêutico no CAPSi foi desenvolvida e implementada a partir dos preceitos da Reforma Psiquiátrica, da Portaria 336 que determina o funcionamento dos CAPS (Brasil, 2002), da Política Nacional de Humanização (Brasil, 2004), da teoria Winnicottiana (1979/1983), e dos documentos do Ministério da Saúde – Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial (Brasil, 2004), Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde (Brasil, 2006), Ambiência (Brasil, 2008), Clínica Ampliada e Compartilhada (Brasil, 2009). O espaço de convivência, baseado nesses preceitos propõe criar dispositivos terapêuticos que vão além do *setting* tradicional da clínica, de acordo com a demanda do usuário/cuidador, objetivando oferecer um ambiente mais acolhedor e humano.

O trabalho iniciou em 2009 com a oferta de oficinas de verão, propostas por alunas de graduação do Curso de Psicologia, sob a orientação da professora do Departamento de Psicologia UFSM Dra. Hericka Zogbi Jorge Dias. Essa atividade foi a precursora dos trabalhos que surgiram desde então. Nessas oficinas de verão foram desenvolvidas atividades de culinária, costura, bijuterias e artesanatos variados, contando com a participação de crianças, adolescentes, cuidadores e trabalhadores.

Em um segundo momento, o CAPSi aceitou receber alunos para a realização dos estágios específicos (de ênfase e clínicos) do curso de Psicologia da UFSM. O serviço abriu

as portas para a universidade, estabelecendo uma parceria de trabalho para o desenvolvimento de ações de tratamento, prevenção e promoção de saúde. O projeto PROCONVIVE, então, foi surgindo a partir do trabalho e das demandas identificadas no CAPSi em conjunto com os atores envolvidos.

O PROCONVIVE avaliou todos os usuários, cuidadores e trabalhadores que aceitaram participar do projeto, em dois momentos assim denominados: Tempo 1 (T1) – antes da intervenção - e Tempo 2 (T2) – depois da intervenção. Para isso foram utilizados diferentes instrumentos na avaliação dos diferentes atores presentes nesse espaço institucional. Para os adultos (cuidadores e trabalhadores) foram utilizados o questionário sócio demográfico (adaptado da pesquisa "*Os CAPS e os cuidados psicossociais: Cenários e possibilidades na evolução dos portadores de sofrimento psíquico em Pelotas-RS*", sob a coordenação da Dra. Elaine Tomasi UCPEL/UFPEL), um instrumento de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-bref), de transtornos mentais comuns (SRQ-20), de características relacionais (BORRTI-O) e de estresse (ISSL). Para os adolescentes foram utilizados o questionário sócio demográfico (instrumento adaptado), um questionário para detecção de transtornos mentais comuns (SRQ-20), a Escala de Estresse Adolescente (ESA) e o Teste das Fábulas. Nas crianças foram aplicados: o questionário sócio demográfico (adaptado – na impossibilidade da criança responder o cuidador o fazia), a Escala de Estresse Infantil (ESI) e o Teste das Fábulas.

A aplicação dos instrumentos realizada no T1 exigiu dos auxiliares de pesquisa e bolsistas um treinamento na aplicação e na realização de *rappports* para os diferentes públicos da pesquisa. Foram necessárias o desenvolvimento de atividades tais como organização de tabelas de controle dos participantes, material de aplicação, cuidados no armazenamento e transporte do material coletado do CAPSi até a Universidade e na montagem do banco de dados. Essa fase durou aproximadamente 4 meses. Nesse primeiro tempo foram acessados 14 trabalhadores, 86 cuidadores, 46 crianças e 38 adolescentes.

Após o T1, foram comprados os materiais para o desenvolvimento da fase de intervenção do projeto com os recursos obtidos através do edital PPSUS FAPERGS. Foram montadas 10 caixas terapêuticas, organizadas com materiais diversos como: jogos, livros infantis, tintas, pincéis, telas de pintura, lápis de cor, canetinhas, papéis, colas, tesouras, DVDs infantis entre outros. As caixas foram entregues no CAPSi e distribuídas nos espaços da casa. Também foram adquiridos computadores, impressora, câmera fotográfica, aparelho de som e data show.

Neste segundo momento, foi investido na intervenção e na implementação de um ambiente de convivência propriamente dito, com a participação de 25 estudantes do curso de psicologia e de 14 trabalhadores do CAPSi, que foram se apropriando gradualmente dessa proposta. O planejamento era de que os estudantes e trabalhadores fossem “criando” condições ambientais para que as crianças e adolescentes pudessem passar mais tempo e com mais qualidade no serviço. As atividades promovidas poderiam ser livres, baseadas no acolhimento das demandas dos diferentes atores presentes na instituição, no momento em que elas ocorressem, ou então estruturadas, organizadas na forma de grupos e oficinas, ou ambas. Foram incluídos os cuidadores e trabalhadores da instituição, na medida de seus interesses e suas possibilidades.

A fase de implementação do espaço de convivência durou em torno de 6 meses. Inicialmente, objetivou-se atender a todos os turnos de trabalho desenvolvidos no CAPSi. Em reunião da equipe do CAPSi, os alunos de graduação foram divididos em turnos de trabalho, acompanhados preferencialmente por um trabalhador da equipe com o objetivo de realizar o trabalho em conjunto entre equipe do CAPSi e da Universidade. Devido a necessidades de alguns arranjos foram oferecidos 5 turnos semanais, mais duas oficinas; de Pintura e de Fuxico. Com o passar do tempo surgiram propostas de outras oficinas como a de Quadrinhos e de Dança, todo trabalho foi desenvolvido de acordo com as necessidades e demandas identificadas pelas equipes de trabalho. Os efeitos do ambiente foram observados em pouco tempo na maior flexibilidade dos atendimentos nos espaços (pátio, pelo CAPSi), nas brincadeiras ou mesmo na bagunça que se originava do trabalho promovido.

Após o período de seis meses do início da intervenção foi iniciada a aplicação do T2, que objetivou avaliar o trabalho realizado. Foram utilizados os mesmos instrumentos utilizados no T1, com a mesma população. Essa etapa levou três meses para ser efetivada. Nesse segundo momento ocorreram algumas perdas no que se refere ao número de participantes que colaboraram no T1 da pesquisa. As perdas aconteceram principalmente porque alguns participantes não deram continuidade ao tratamento dos usuários no CAPSi ou foram encaminhados para outros serviços. Além disso, não foi possível fazer contato com alguns usuários e outros participantes se recusaram a colaborar com o estudo no T2. Nessa avaliação realizada no T2, contou-se com a participação de 14 trabalhadores, 19 crianças, 27 adolescentes e 79 cuidadores.

Durante todos os momentos do projeto, estive presente no mesmo, vinculada a alguma atividade realizada no CAPSi. A minha prática junto ao PROCONVIVE foi extensa, incluindo as atividades de estágio, de pesquisa e de colaboração na implantação do ambiente

terapêutico. Durante, o período de agosto de 2009 a julho de 2010, inclusive trabalhei como bolsista de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq) no mesmo.

A minha aproximação com os cuidadores das crianças e adolescentes aconteceu na sala de espera, onde eram realizadas oficinas com os participantes que aguardavam atendimento e se dispunham a participar das mesmas. Cabe destacar aqui que o termo cuidadores foi adotado para se referir aos participantes, considerando que estes correspondem às pessoas que exercem a figura de cuidado do usuário, podendo referir-se a pais, mães, avós, tios, irmãos, vizinhos e pessoas que são pagas para cuidar do usuário do serviço.

O objetivo das oficinas realizadas era oferecer um espaço de escuta e acolhimento para os cuidadores, enquanto esses aguardavam os usuários nos atendimentos. Nas oficinas eram trabalhados temas sugeridos pelos participantes. Geralmente eram lançadas atividades disparadoras, como, por exemplo, o fuxico, brincadeiras, jogos, culinária, etc. Nem sempre o disparador oferecido pelo coordenador funcionava, pois a demanda do grupo presente era sempre priorizada.

Posteriormente, o fuxico ganhou uma oficina própria. O artesanato de fuxico consiste em uma técnica feita a partir de um tecido de qualquer tipo, recortado em forma de círculos e costurado nas bordas que forma uma “flor de fuxico”. O artesanato foi utilizado como disparador para uma oficina que aconteceu semanalmente na sala de espera por dois anos. Embora a maioria dos participantes fossem cuidadores, as oficinas de sala de espera eram abertas a quem quisesse participar das mesmas (cuidadores, trabalhadores, crianças, adolescentes e comunidade).

O meu contato com os cuidadores se intensificou a partir de um convite realizado pela equipe do CAPSi para coordenar, juntamente com uma trabalhadora da equipe, um grupo de orientação aos cuidadores. O convite surgiu devido a necessidade de mais uma pessoa na coordenação, em função das dificuldades que apareciam nesse trabalho coletivo. O grupo já existia no formato de grupo fechado, no qual a cada encontro, que acontecia uma vez por semana, era tratado algum tema de interesse dos participantes. Assim, toda semana oferecíamos um disparador ou um tema, que era trabalhado ou não, de acordo com a demanda do grupo. Esses grupos contavam geralmente com cinco participantes. O grupo consistia em um espaço de escuta, no qual os participantes podiam falar de suas angústias, de suas dificuldades, de suas ações com as crianças e adolescentes usuárias do serviço, oferecer seus depoimentos sobre diferentes assuntos e realizar trocas de sentimentos e experiências.

A escuta desses cuidadores me fez perceber que muitos deles também apresentavam algum tipo de sofrimento psíquico, assim não eram apenas os usuários que necessitavam de

atenção. Diferentes estudos (Amendola et al., 2011; Barroso et al., 2007; Faria & Cardoso, 2010; Garces et al., 2012; Maciel et al., 2009; Navarini & Hirdes, 2008) apontam que os cuidadores apresentam algum tipo de sofrimento psíquico, muitas vezes, associado à tarefa de cuidar. A proximidade com os cuidadores suscitou o interesse em conhecer melhor e estudar a situação dos mesmos, considerando que suas experiências e características individuais são elementos importantes e, diria fundamentais, que vão interferir diretamente no desenvolvimento mais ou menos saudável das crianças e adolescentes (Winnicott, 1979/1983).

As falas dos cuidadores demonstravam, muitas vezes, as dificuldades presentes na convivência com o(s) usuário(s). Alguns demonstravam que o usuário era um peso em suas vidas, inclusive, em diferentes situações era possível ver que esses cuidadores tratavam de maneira inadequada ou mesmo desqualificavam as crianças e os adolescentes pelos quais eram responsáveis. Essas situações eram vislumbradas nas queixas realizadas para os trabalhadores, expressas nas oficinas, grupos ou nas trocas entre os cuidadores em sala de espera.

Apesar dos diferentes sentimentos despertados na equipe com as situações observadas diariamente no CAPSi, eu percebia que havia um sofrimento muito grande dos cuidadores, que nem sempre era escutado, ou tratado com a atenção devida. A maioria não recebia nenhum tipo de atenção ou tratamento (Peixoto, 2010). O serviço não conseguia dar conta de toda a demanda dos usuários, quanto mais ainda dar atenção à demanda dos cuidadores. Esses, na verdade, muitas vezes eram vistos pela equipe como responsáveis ou culpados pelo sofrimento dos usuários.

Contudo, destaca-se que esse trabalho não busca julgar ou achar culpados seja na equipe, cuidadores ou crianças, ele busca avaliar as características, a presença de transtornos mentais comuns e a qualidade de vida dos cuidadores, em um primeiro momento, para posteriormente poder se pensar estratégias de intervenção junto a essa população. Pretende-se conhecer esses cuidadores, através de um recorte que investiga características sócio demográficas, prevalência de transtornos mentais comuns e índices de qualidade de vida, para se pensar formas de oferecer suporte a esses indivíduos, para que eles também possam receber a atenção necessária.

Cabe lembrar que a Psicologia há muito sustenta o quanto a relação inicial da mãe/cuidador com a criança é fundamental para o desenvolvimento saudável do indivíduo e, posteriormente, da personalidade do adulto (Mahler, 1982; McDougall, 1991; Zimmermann, 1999). Para compreender como ocorre esse processo, iniciei em 2010 um estudo, em meu

Trabalho de Conclusão de Curso, sobre a qualidade de vida e as características relacionais dos cuidadores utilizando uma amostra de 36 cuidadores que participaram do T1. O trabalho apresentou dados importantes que serão ampliados no decorrer desta dissertação.

Desta forma, a longa caminhada no projeto me fez querer seguir em frente. Após quatro anos de experiência no PROCONVIVE achei que seria importante poder contar essa história e aprofundar esse tema. A opção pelo mestrado foi motivada pelo PROCONVIVE e por minha história dentro dele. A proposta de dissertação de mestrado é um recorte desse grande projeto, que pretende mostrar resultados do T1 sobre os cuidadores, descrevendo as características sócio demográficas dos cuidadores, a presença ou não de transtornos mentais comuns e os níveis de qualidade de vida dos cuidadores.

ARTIGO 1

PREVALÊNCIA DE TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS (TMC) EM CUIDADORES DE USUÁRIOS ATENDIDOS EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTO-JUVENIL

Resumo

A presente pesquisa levantou as características sócio demográficas e a prevalência de Transtornos Mentais Comuns (TMC), como também verificou correlações entre essas variáveis, em cuidadores de crianças e adolescentes em atendimento em um CAPSi. Trata-se de um estudo com delineamento transversal, descritivo e correlacional, de abordagem quantitativa. Participaram do estudo 86 cuidadores e, a coleta de dados foi realizada nas dependências do CAPSi enquanto os cuidadores aguardavam o atendimento dos usuários. Foram utilizados um questionário de características sócio demográficas e diferentes aspectos de saúde e o SRQ-20. Os cuidadores eram 87,2% do sexo feminino, 53,8% não completou o Ensino Fundamental, 46% não tem trabalho remunerado, 50% referiram ter problemas de saúde em função do cuidado com o usuário, 84,7% nunca se trataram em CAPS, 70,2% tomaram medicação nos últimos 15 dias como analgésicos, anti-hipertensivos, diuréticos, vasodilatadores, anti-inflamatórios e psicotrópicos, sendo que 74,4% apresentaram TMC. Foram encontradas correlações importantes entre as características sócio demográficas e a prevalência de TMC. A partir dos resultados, percebe-se que os cuidadores apresentam TMC e não recebem atendimento adequado. Intervenções são necessárias para auxiliar os cuidadores nas responsabilidades e cuidar da saúde dos mesmos.

Palavras-chaves: saúde mental; cuidadores; avaliação; transtornos mentais; serviços de saúde.

PREVALENCE OF COMMON MENTAL DISORDERS (CMD) IN CAREGIVERS OF USERS TREATED IN A CHILDREN'S CAPS

Abstract

The present research has raised the sociodemographic characteristics and the prevalence of Common Mental Disorders (CMD), as also it has found correlations between these variables, in caregivers of children and teenagers in care at a Children's CAPS (Psychosocial Care Center). It is about a cross-sectional, descriptive and correlational study, with a quantitative approach. Eighty six caregivers have participated in the study, and the data collection was carried out on the premises Children's CAPS, while the caregivers were waiting for the users. As a tool, there was used a questionnaire with sociodemographic characteristics and the SRQ-20. 87,2% of the caregivers were women, 53,8% did not finish elementary school, 46% do not have a paid work, 50% told that they have any health problems due to the care they give to users, 84,7% never have had a treatment in CAPS, 70,2 have taken some medicine such as (analgesic, anti-hypertensive drugs, diuretics, vasodilators, anti-inflammatory drugs and psychotropic substances) during the last 15 days, being that 74, 4% have presented CMD. There were found important correlations between the sociodemographic characteristics and the CMD prevalence. From the results, it is noticed that caregivers present CMD and do not receive a proper care. Interventions are necessary to help caregivers on their responsibilities on taking care about their own health.

Keywords: mental health, caregivers, evaluation, mental disorders, health service.

Introdução

A atenção em saúde mental e a participação da família no processo terapêutico do paciente em sofrimento psíquico sofreram fortes mudanças ao longo do tempo. Na sociedade pré-capitalista, o “louco” e a “loucura” eram de responsabilidade exclusiva da família. Somente mais tarde, com o advento do capitalismo, o “louco” se torna um problema social e “a loucura é vista, antes de tudo, como improdutividade” (Bastide, 1965, p. 232). O Estado então começa a intervir e as famílias não são consideradas mais capazes de cuidar do “louco”.

Nesse contexto, a psiquiatria, considerou o isolamento do “louco” como terapêutico, pois a família era considerada a principal fonte de adoecimento desse sujeito. Assim, o distanciamento produzido pela exclusão social do “louco” foi entendido como uma proteção tanto familiar como social (Rosa, 2003/2011). Desta forma, os hospitais psiquiátricos - destino de muitos pacientes acometidos por sofrimento mental - ao longo dos anos tornaram-se grandes depósitos de pessoas que viviam alienadas do mundo e distantes do convívio familiar.

Com advento da Reforma Psiquiátrica, o papel da família passa a ser repensado e o isolamento do paciente é visto como causador de mais sofrimento e propiciador de adoecimento. A partir desse momento, então, a família é entendida como parte integrante e fundamental do tratamento, sendo considerado importante para o usuário o convívio sócio familiar. Esse novo modelo de tratamento priorizou a atenção em saúde associada ao cuidado humanizado e integral, além de promover acolhimento e criação de vínculos seguros (Brasil, 2009; Brasil, 2008; Brasil, 2004; Brasil, 2008; Duarte & Kantorski, 2011). Nesse contexto, o surgimento dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) – serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos – tem como um dos objetivos principais oferecer tratamento humanizado, em regime diário, que favoreça a (re) inserção psicossocial de seus usuários. O atendimento em CAPS prioriza, entre outros elementos, a participação dos cuidadores do usuário no seu plano terapêutico.

Os CAPS surgiram com o objetivo de atender pacientes em sofrimento psíquico grave cuja severidade ou persistência da doença justifiquem sua permanência em um dispositivo de cuidado intensivo, comunitário, personalizado e promotor de vida (Brasil, 2004). Ainda, segundo o documento do Ministério da Saúde – Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial (Brasil, 2004) – os CAPS substituem as internações desnecessárias, realizam tratamento e prestam atenção diária aos seus usuários, fazendo com que o paciente mantenha

e/ou restitua os laços com a família, comunidade e sociedade. Nesse sentido, esses serviços buscam oferecer um ambiente terapêutico e acolhedor para receber pessoas em sofrimento psíquico grave que não conseguem, no momento, desenvolver suas atividades cotidianas da forma esperada.

No intuito de fortalecer o ambiente terapêutico e acolhedor, como proposto pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2004; Brasil, 2006; Brasil, 2008; Brasil, 2009), esse serviço reconhece a importância da família e dos cuidadores como parte integrante do tratamento oferecido aos usuários. Esses indivíduos são percebidos como parceiros no desenvolvimento do plano terapêutico, participando ativamente do tratamento do usuário e das atividades direcionadas aos familiares e cuidadores promovidas pelos CAPS (Brasil, 2004). Essa participação, bem como a própria efetivação da proposta dos CAPS, ainda é muito superficial visto que está mais prevista nos documentos do Ministério da Saúde do que propriamente efetivada na prática cotidiana dos CAPS (Pinto, 2007). Segundo Duarte e Kantorski (2011), é um desafio para os serviços ir ao encontro das famílias, conhecê-las, identificar suas dificuldades e necessidades, pois essas ações implicariam em reestruturação e envolvimento de todos no processo de mudança.

Alguns serviços, entretanto, já percebem que os cuidadores possuem necessidades de atenção e cuidado, e que a função de parceiros no tratamento dos usuários requer um suporte. As responsabilidades atribuídas aos mesmos exige que lhes seja oferecido um apoio para serem desenvolvidas. Contudo, as equipes dos CAPS ainda não sabem como dar conta dessa demanda dos cuidadores, que muitas vezes, necessitam de atenção e tratamento, que não recebem nesse ou em outros serviços de saúde que frequentam (Kantorski et al., 2012; Pegoraro & Caldana, 2008).

Em se tratando dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi), a atenção à saúde psíquica dos cuidadores é ainda mais importante, tendo em vista que o sujeito em tratamento encontra-se em fase precoce de desenvolvimento biopsicossocial. A saúde do cuidador está diretamente ligada às condições de saúde de crianças e adolescentes, uma vez que são os cuidadores que fornecem tanto a base para a constituição do psiquismo de seus filhos como os cuidados básicos (Winnicott, 1979/1983).

Considera-se, então, que os CAPSi têm um papel importante no desenvolvimento da criança e do adolescente em sofrimento psíquico grave, pois esse serviço preconiza o atendimento de forma integral para o usuário e suporte aos cuidadores, visando diminuir os riscos presentes no desenvolvimento dessa população-alvo (Brasil, 2004; Brasil, 2005; Brasil, 2008; Brasil, 2009). Sabe-se que quanto mais assistido for esse indivíduo em

desenvolvimento nas suas necessidades, melhor será seu prognóstico na vida adulta (Winnicott, 1979/1983).

Boff (2002) lembra: cuidar é mais do que um ato; é uma atitude. O ato de cuidar implica em um movimento de relação com o outro, é uma dimensão da vida humana que se efetiva no encontro. Portanto, abrange mais do que um momento de atenção, representa ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. Assim, o ato de cuidado é uma condição que permite, produz, mantém e preserva a vida humana frágil (Yasui, 2010).

Winnicott (1979/1983), por sua vez, observa que a impossibilidade dos cuidadores ofertarem um ambiente suficientemente bom provoca o sofrimento psíquico, por vezes, severo. Para o autor, o sofrimento psíquico é resultado de falhas na construção da personalidade ocasionadas por um ambiente que não auxilia ao indivíduo no desenvolvimento dos processos de integração, personalização e relações satisfatórias com os objetos. Esse ambiente referido por Winnicott (1979/1983) diz respeito ao meio no qual a criança vive, correspondendo principalmente às figuras que exercem seu cuidado. São os adultos com quem a criança desenvolve suas primeiras relações, e, portanto, são eles que fornecem a base para constituição de seu psiquismo. Dessa forma, a família é um lugar privilegiado de desenvolvimento e deve ser lugar de cuidado; cuidado este que se constrói na capacidade de seus membros de oferecer um padrão relacional satisfatório.

Todavia, nem sempre os cuidadores têm condições de oferecer tudo isso aos sujeitos que se encontram em fases iniciais de desenvolvimento. Isso é particularmente observado nos casos de crianças e adolescentes que apresentam sofrimento psíquico grave. Estudos com cuidadores de pacientes psiquiátricos adultos demonstram que há uma grande sobrecarga física e emocional relacionada a essa atividade (Albuquerque, et al., 2010; Borba et al., 2008; Souza Filho et al., 2010). De fato, alguns estudos desenvolvidos com cuidadores em diversos contextos revelam que o ato de cuidar do outro influencia negativamente na qualidade de vida desses sujeitos (Amendola et al., 2011; Bittencourt & Hoehne, 2009; Colvero, 2004; Cuvero, 2008; Marcon, 2012; Panhoca & Rodrigues, 2009; Poley et al., 2012; Wong et al., 2012), nos níveis de estresse apresentados pelos mesmos (Cassis et al., 2007; Iwamoto et al., 2008), e na presença de sentimentos de sobrecarga e desconforto (Albuquerque et al., 2010; Almeida et al., 2010; Amendola et al., 2011; Barroso et al., 2007; Borba et al., 2008; Gratao, et al., 2012; Souza Filho et al., 2010).

No caso de crianças não é diferente. Estudos com cuidadores de crianças também observam a presença de sofrimento físico e/ou psíquico nos cuidadores (Beck e Lopes, 2007;

Camargos et al., 2009; Cuvero, 2008; Faria & Cardoso, 2010; Milanesi et al., 2006). Esses estudos indicam que sintomas de estresse, sofrimento psíquico, sobrecarga física e emocional, além de prejuízos na qualidade de vida podem estar associados à tarefa de cuidar. Muitas vezes o cuidador assume múltiplas funções, tornando-se o único responsável pelo indivíduo a ser cuidado. Essas múltiplas ocupações têm reflexo na sua vida, manifestando-se através de sinais e sintomas físicos e psíquicos (Araújo et al., 2009).

O estudo de Monteiro et al. (2012) realizado com 42 familiares de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico grave, atendidos por um CAPSi de Fortaleza/CE revelou que esses encontram dificuldades na procura por atendimento, uma vez que não aceitam as condições de saúde do(s) filho(s). Os cuidadores demoram a buscar atendimento, pois entendem que o comportamento da criança pode ser passageiro, o que demonstra tanto desconhecimento como negação do sofrimento psíquico apresentado pelo mesmo. A doença mental é entendida como um perigo, sendo que a convivência com a mesma implica tanto em ameaça a integridade física e mental como uma sobrecarga. Além disso, observa-se que também há desconhecimento sobre onde buscar ajuda e o que os serviços podem oferecer.

O mesmo estudo revelou que o desconhecimento e os pré-conceitos enfrentados pelos cuidadores e usuários dos serviços de saúde mental dificultam a busca, o acesso e o próprio tratamento. Os familiares enfrentam ambiguidades em termos de sentimentos, se por um lado demonstram afeto pelos filhos, por outro enfrentam a sobrecarga por ter carregar um fardo, a obrigação, a culpa por ter um filho doente. A mistura destes sentimentos e a falta de espaços para elaboração dos mesmos colaboram para o adoecimento desses sujeitos (Monteiro et al., 2012).

A partir do exposto, o presente estudo pretende levantar características sócio demográficas, verificar a prevalência de sintomatologia psiquiátrica e possíveis correlações em cuidadores de usuários atendidos em um CAPS Infanto-Juvenil de uma cidade no centro do Estado do Rio Grande do Sul.

Método

Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e correlacional. Os estudos transversais são recortes no tempo, nos quais as medições são feitas em um único momento (Hulley et al., 2003). Este estudo é tanto descritivo como correlacional, pois busca descrever as características sócio demográficas da população atendida no CAPSi e determinar as relações

que existem entre as variáveis sócio demográficas e a presença de sintomatologia psiquiátrica nos cuidadores. Estudos correlacionais buscam investigar tanto se existem relações entre as variáveis envolvidas em determinado fenômeno como a magnitude das mesmas (Hulley et al., 2003).

Participantes

Participaram deste estudo cuidadores de usuários atendidos no CAPS Infanto-Juvenil de uma cidade do Sul do Brasil, que aceitaram participar no período de março a maio de 2011. Foram acessados 86 participantes (66,15%) de uma população de 130 cuidadores atendidos no período do estudo. Destaca-se que alguns cuidadores atendidos pelo serviço foram encaminhados por outras instituições apenas para a realização de consultas psiquiátricas; desta forma, eles não frequentavam regularmente o CAPSi e não caracterizaram público-alvo para a pesquisa.

Foram critérios utilizados para inclusão dos participantes no estudo: a) ser responsável por, pelo menos, um usuário em atendimento individual, grupos ou atividade diversas e b) frequentar regularmente o CAPSi, participando pelo menos de uma atividade semanal. Cuidadores que não atendiam a esses critérios não foram incluídos na amostra desse estudo. No caso do usuário possuir mais de um cuidador, adotou-se como critério de inclusão na amostra o fato de ser o principal responsável por trazer o usuário ao serviço.

Procedimentos e Instrumentos

Inicialmente foi realizado um contato com a coordenação do CAPSi para a apresentação do projeto. Nesse contato foram explicados os objetivos e procedimentos do estudo. Após a concordância da instituição, o projeto foi submetido e aprovado pelo comitê de ética da Universidade Federal de Santa Maria (CAEE 0034.0.243.000-11).

A maior parte dos cuidadores foi convidada a participar do estudo no momento em que estavam aguardando o usuário receber atendimento. Foram explicados os objetivos e procedimentos do estudo ao possível participante, convidando-o a colaborar com o estudo. Aqueles que aceitaram participar da pesquisa deram sua anuência formal através da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO A). Na impossibilidade da realização desse procedimento, os cuidadores foram contatados via ligação telefônica para realização de convite e agendamento para participação na pesquisa. Essa participação levou em torno de 1 hora.

Os instrumentos utilizados no estudo foram escolhidos principalmente devido a sua utilização em estudos recentes sobre o tema. Foram utilizados dois instrumentos, que serão descritos a seguir:

1) O Questionário sócio demográfico para o cuidador (ANEXO B). Esse é um instrumento adaptado do questionário usado na pesquisa da cidade de Pelotas/RS, intitulada "Os CAPS e os cuidados psicossociais: cenários e possibilidades na evolução dos portadores de sofrimento psíquico em Pelotas-RS" desenvolvido pela Dra. Elaine Tomasi UCPEL/UFPEL (CNPq - Edital 07/2005 Saúde Mental – Processo: 554554/2005-4). O instrumento busca tanto informações sócio demográficas como informações sobre o atendimento no CAPSi; e 2) SRQ-20 - Self-Report Questionnaire (Harding, 1980; Mari & Williams, 1986) (ANEXO C). Esse é um instrumento de identificação de distúrbios psiquiátricos utilizado no nível de atenção primária. Foi desenvolvido por Harding et al. (1980) e validado no Brasil por Mari & Williams em 1986. É composto por 20 questões elaboradas para detecção de distúrbios “neuróticos” e sofrimento psíquico em geral.

Análise dos dados

Os dados foram tabulados e analisados através de um banco de dados criado através do pacote estatístico SPSS 17.0. Foram realizadas análises descritivas (médias, frequências, percentuais, mediana, moda) e análises de correlação. Foi utilizada a Análise de Correlação de Pearson, com evidência de significância estatística sempre que $p \leq 0,05$. Como já descrito acima, o objetivo da análise de correlação é descrever associações entre variáveis para verificar a intensidade da relação entre duas ou mais variáveis e apurar se há correlação entre as mesmas.

Resultados e discussão

Perfil sócio demográfico dos cuidadores

Foram estudados 86 cuidadores de usuários do Centro de Atenção Psicossocial Infante-Juvenil (CAPSi), sendo 87,2% mulheres. O fato da população desse estudo ser constituída, em sua maioria, por participantes do sexo feminino é similar a outros estudos realizados com familiares de pacientes adultos em sofrimento psíquico grave, como aqueles desenvolvidos com cuidadores de crianças com câncer, com paralisia cerebral, com sobrepeso ou obesidade (Albuquerque et al., 2010; Amendola et al., 2011; Bandeira et al., 2008; Barroso et al., 2007; Beck & Lopes, 2007; Camargos et al., 2009; Cardoso et al., 2012; Del Bianco &

Faria, 2010; Kantorski et al., 2012; Melo et al., 2011; Quadros et al., 2012; Souza Filho et al., 2010; Tomasi et al., 2010).

Nos serviços de saúde mental, encontra-se a presença constante de cuidadores do sexo feminino, pois as relações de cuidado foram historicamente construídas ao longo do tempo, sendo observados os papéis de gênero nas mesmas (Souza Filho et al., 2010). O cuidado com o outro ainda é uma função considerada predominantemente feminina, embora tenham ocorrido modificações com o tempo.

Kantorski et al. (2012) observam que com o passar do tempo e com a inserção gradual da mulher no mercado de trabalho, o homem foi convocado, aos poucos a compartilhar parte, mesmo que em menor escala, das funções femininas no lar. Os espaços antes somente ocupados pelas mulheres, atualmente também podem ser preenchidos por alguns homens, que desempenham, por exemplo, a função de cuidador na família. Alguns estudos (Bandeira et al., 2008; Barroso et al., 2007; Kantorski et al., 2012) demonstram a existência de uma participação masculina nas tarefas de cuidado; no caso desse estudo foi de 12,8%. Essa participação é importante e pode trazer benefícios ao usuário e aos demais familiares envolvidos, especialmente, nas situações em que há um compartilhar de tarefas, que auxiliaria a não existência de uma sobrecarga em um cuidador.

No que se refere à idade dos cuidadores observa-se uma média de 42,6 anos ($dp=10,6$) e uma amplitude de 14 a 74 anos, sendo o cuidador mais novo um irmão e o mais velho, a avó. Estudos com cuidadores de idosos e pacientes dependentes, indicam que cuidadores mais velhos parecem ser mais suscetíveis à sobrecarga física e emocional (Amendola et al., 2008; Gratão et al., 2012). Isso pode estar relacionado à idade do próprio cuidador, a falta de disposição e de condições para exercer a função, ao desgaste por cuidar há tanto tempo de pacientes que requerem muito cuidado, a falta de apoio familiar, social, suporte médico e psicológico. É importante lembrar que todos os membros da família são impactados pela presença de um familiar enfermo. Há casos, inclusive em que a responsabilidade pelo cuidado do enfermo pode recair sobre os irmãos, como parece ser a situação de alguns casos investigados nesse estudo. Na ausência ou não dos pais, muitas vezes, é o irmão quem cuida, brinca, veste, alimenta, auxilia na higiene, administra a medicação, se preocupa com o futuro do enfermo e teme por sua aceitação na comunidade (Gomes, 2003). As responsabilidades que cabem a esses jovens, na função de cuidadores, podem interferir em suas vidas, gerando isolamento, privação de atividades cotidianas comuns da idade, restrições sociais e amadurecimento precoce. Esses fatores, por sua vez, associam-se a sobrecarga física e emocional (Gratão et al., 2012).

A tabela a seguir apresenta os demais resultados referentes às características sócio demográficas dos cuidadores.

Tabela 1 – Caracterização sócio demográfica de cuidadores de usuários do CAPS Infanto-Juvenil (n=86).

Variáveis	f	%
Sexo		
Feminino	75	87,2
Masculino	11	12,8
Cor da pele		
Branca	49	57,0
Parda/mestiça	27	31,4
Preta	10	11,6
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	43	53,8
Ensino fundamental completo	9	11,3
Ensino médio incompleto	10	12,5
Ensino médio completo	13	16,2
Ensino médio técnico	1	1,2
Ensino superior incompleto	2	2,5
Pós-graduação	2	2,5
Religião		
Pratica	64	74,4
Não pratica	22	25,6
Situação conjugal		
Com companheiro	54	62,8
Sem companheiro	32	37,2
Trabalho remunerado		
Sim	39	45,9
Não	39	46,0
Outro	6	8,1

A cor de pele predominante dos cuidadores é a branca, sendo este resultado coerente com a população do Rio Grande do Sul, que é composta por 81,4% de pessoas de cor branca (IBGE, 2010). Os cuidadores apresentaram baixo nível de escolaridade, mais da metade (53,8%) não concluíram o Ensino Fundamental. Chama a atenção que muitos dos que não completaram o Ensino Fundamental não possuem nem a 4ª série desse nível de ensino. Esse dado é similar a outros estudos realizados com cuidadores de pacientes de CAPS (Kantorski et al., 2012; Quadros et al., 2012; Tomasi et al., 2010), de pacientes psiquiátricos

(Albuquerque et al., 2010; Barroso et al., 2007; Cardoso et al., 2012; Souza Filho et al., 2010), de crianças com autismo (Barbosa & Fernandes, 2009) e de crianças com sobrepeso ou obesidade (Melo et al., 2011). Cabe lembrar que a escolaridade é um elemento importante para o exercício das funções de cuidado, pois auxilia no tratamento (administração de remédios) e na compreensão das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e do processo terapêutico, além de facilitar a comunicação entre trabalhadores e cuidadores (Kantorski et al. 2012). De fato, a baixa escolaridade dos cuidadores pode ser um fator que dificulta o bom andamento do processo terapêutico, uma vez que pode tornar os cuidadores mais dependentes dos serviços de saúde e de terceiros. Na presente pesquisa pôde-se comprovar essa afirmação durante a aplicação dos instrumentos. Apesar dos instrumentos utilizados no estudo serem autoaplicáveis, foi necessário que os mesmos fossem aplicados por auxiliares de pesquisa, que liam as questões e marcavam as respostas dos participantes no estudo, pois esses apresentavam dificuldades para execução desse processo, embora se mostrassem dispostos a colaborar com o estudo.

Observa-se que 74,4% dos cuidadores praticavam alguma religião. Em outros estudos com cuidadores, a presença a religião foi recorrente no discurso dos cuidadores. Um estudo com familiares de pacientes de CAPS mostrou que os 19 entrevistados tinham religião, e recorriam a mesma, pedindo a ajuda divina para enfrentar as dificuldades encontradas no cuidado com os pacientes (Cavalheri, 2010). Estudos com cuidadores de crianças com câncer também mostraram que 90% praticam alguma religião (Faria & Cardoso, 2010), sendo que após o aparecimento da doença, a procura pela religião aumentou (Beck & Lopes, 2007). Dessa forma, percebe-se que a religião tem papel importante na vida dos cuidadores, pois age como suporte para as questões emocionais e no enfrentamento das situações difíceis. A religião pode ainda servir como força para continuar lutando, amenizar a culpa e para dar sentido à vida e à situação enfrentada (Bouso et al., 2011; Del Bianco Faria & Cardoso, 2010; Paula et al., 2008).

A maior parte dos cuidadores (62,8%) vive com um companheiro e 45,9% relatam possuir algum tipo de trabalho remunerado. Tomasi et al. (2010), em um estudo com 874 familiares de usuários de CAPS, encontraram o mesmo resultado, ou seja, 62,8% dos entrevistados vivem com companheiro. Outro estudo realizado com cuidadores de usuários de CAPS, no qual foram avaliadas 936 pessoas, constatou que 59,7% dos entrevistados vivem com companheiro e 35,5% tem trabalho remunerado (Quadros et al., 2012). A presença de um companheiro na casa e de trabalho remunerado são fatores importantes que podem amenizar o sofrimento dos indivíduos, na medida em que esses podem dividir a sobrecarga emocional, os

custos financeiros e as tarefas que envolvem o dia-a-dia do cuidador. Além da questão financeira, o trabalho pode ser um importante meio de fazer com que o cuidador sinta-se útil em outra atividade e, por um período, se ocupe com outra tarefa, diferente do cuidado do paciente.

Saúde do cuidador

Os participantes foram interrogados sobre vários aspectos referentes à sua saúde, tratamentos recebidos, uso de medicação, etc. A Tabela 2 apresenta os dados referentes à saúde do cuidador.

Tabela 2 – Saúde de cuidadores de usuários do CAPS Infanto-Juvenil (n=86).

Variáveis	f	%
Problemas de saúde em função do usuário		
Sim	43	50,0
Não	43	50,0
Problema de nervos		
Sim, tem	49	57,0
Sim, já tive	8	9,3
Não, nunca	29	33,7
Outro problema de saúde		
Sim, tem	43	50,6
Sim, já teve	18	21,2
Não, nunca	24	28,2
Remédio nos últimos 15 dias		
Sim	59	70,2
Não	24	28,6
Comprimido para ficar calmo ou dormir nos últimos 30 dias		
Sim	31	37,4
Não	52	62,6
Consulta psiquiatra ou psicólogo		
Sim	46	78,0
Não	12	20,3
Não respondeu	1	1,7
Tratamento no CAPS		
Sim	8	13,6
Não	50	84,7
Não respondeu	1	1,7
Grupo de familiares no CAPS nos últimos 30 dias		
Sim	12	14,0
Não	74	86,0

Percebe-se que cinquenta por cento dos entrevistados responderam que atribuem seus problemas de saúde ao cuidado com o usuário. O resultado é interessante e tem alguma relação com informações encontradas em outros estudos que demonstram que cuidadores apresentam altos índices de estresse (Cassis et al., 2007; Faria & Cardoso, 2010; Iwamoto et al., 2008), de sobrecarga física e psíquica (Albuquerque et al., 2010; Almeida et al., 2010; Barroso et al., 2007; Borba et al., 2008; Camargos et al., 2009; Gratao, et al., 2012; Souza Filho et al., 2010), prejuízos na qualidade de vida (Amendola et al., 2011; Beck & Lopes, 2007; Cuvero, 2008) e sofrimento psíquico (Milanesi et al., 2006) . Contudo, nesses estudos não foram apresentadas as razões pelas quais esses cuidadores atribuem os níveis de estresse, sobrecarga emocional e física e sofrimento psíquico ao cuidado com o paciente. Apenas Almeida et al. (2010) observaram que os problemas de saúde apresentados pelos cuidadores de pacientes esquizofrênicos “estão diretamente associados ao cuidado com o paciente, à convivência, aos hábitos dos pacientes ou mesmo a agressões” (p. 76).

Os cuidadores das crianças e adolescentes em atendimento no CAPSi apresentaram problemas de saúde que eles consideram ter surgido a partir do adoecimento do usuário ou da tarefa de cuidar. Sendo assim, o adoecimento do cuidador poderá trazer implicações importantes para o tratamento dos usuários como falta de comprometimento, disposição para se envolver com o tratamento e mesmo dificuldade nas relações familiares.

Ao serem questionados sobre os problemas de saúde que apresentam, os cuidadores responderam, através de uma pergunta aberta, que possuem: problemas dos nervos (18,7%), cansaço mental e físico (16,6%), depressão (16,7%), ansiedade (10,4%), problemas de pressão arterial (10,4%), estresse (8,3%), insônia (4,2%), problema cardíaco (4,2%), angústia (2,1%), AVC (2,1%), convulsão nervosa (2,1%), dificuldade de memória (2,1%) e dores de cabeça (2,1%). Observa-se que os problemas de saúde referidos pelos cuidadores são, em sua maioria, de ordem emocional, podendo ter uma relação efetiva com o adoecimento do usuário, conforme referido anteriormente pelos cuidadores. Porém, salienta-se que nem todos os problemas de saúde do cuidador são necessariamente em função do cuidado com o usuário, pois também foram verificados problemas de origem orgânica.

Barroso et al. (2007) descrevem que o familiar cuidador em saúde mental, que apresenta sobrecarga física e emocional, pode também demonstrar com mais frequência problemas de saúde mental. A saúde desses cuidadores pode ficar em segundo plano, em função das responsabilidades do dia-a-dia e das dificuldades que esses apresentam em perceber que também podem estar precisando de ajuda, uma vez que a atenção se encontra focalizada no paciente que necessita de cuidados.

Ao responderem a questão fechada se apresentavam ou não problemas de nervos – forma utilizada por muitas pessoas para se referir as dificuldades psicológicas associadas ao estresse, à sobrecarga emocional e problemas de saúde diversos – constata-se que 66,3% referiram que têm ou já tiveram esse tipo de problema. Destaca-se que esse termo foi adotado neste estudo, como já utilizado em outros, que trabalham com camadas populares para identificar sensações corporais e psíquicas diversas (Traverso-Yépez & Medeiros, 2004). O termo “nervos” ou “nervoso” é comumente utilizado para fazer menção ao estresse, é uma tentativa desses indivíduos para se adequarem-se ao modelo biomédico (Medeiros, 2004).

O resultado encontrado no estudo com os cuidadores do CAPSi, é maior que aquele referido no estudo de Tomasi et al. (2010) realizado com familiares de usuários dos CAPS da cidade de Pelotas, RS, que encontrou que 40% dos entrevistados têm ou já tiveram problemas de nervos. Esse maior percentual encontrado nos cuidadores do CAPSi pode estar relacionada à falta de atendimento adequado a essa população ou mesmo à pouca procura ou recusa dos mesmos por tratamento.

Além dos problemas de nervos, 71,8% dos cuidadores responderam que tem ou já tiveram outros problemas de saúde. Os principais problemas de saúde, levantados através de pergunta aberta, foram: hipertensão (11,6%), problemas na coluna (8,1%), diabetes (5,8%), coração (4,6%), estômago (4,6%), respiratório (4,6%), vesícula (4,6%), triglicérides (3,5%), tireoide (3,5%) e rins (3,5%). Alguns estudos realizados com cuidadores de pacientes psiquiátricos também demonstraram que mais da metade dos cuidadores apresentaram problemas de saúde (Albuquerque et al., 2010; Barroso et al., 2007; Quadros et al., 2012; Tomasi et al., 2010).

Quanto ao uso de medicamentos 70,2% tomaram algum tipo de remédio nos últimos 15 dias, sendo que 37,4% dos participantes relataram que tomaram remédios para dormir nos últimos 30 dias. Os principais tipos de remédios referidos pelos cuidadores foram: analgésicos (12,5%), anti-hipertensivos (10,4%), diuréticos (8,3%), vasodilatadores (8,3%), anti-inflamatórios (8,3%) e psicotrópicos (20,8%). Observa-se que 14,6% dos respondentes não soube responder o tipo de medicação que tinha utilizado nesse período.

A procura por medicação para alívio dos sintomas apresentados é grande, porém as medicações utilizadas pelos cuidadores são, em geral, para tratar de problemas orgânicos. O uso de psicotrópicos corresponde a 20,8% do total de medicação utilizada descrita por esses participantes. Outros estudos que investigaram o uso de medicação entre cuidadores apresentam resultados semelhantes (Camargos et al., 2012; Schmidt, 2004). Considera-se que essa utilização de medicamentos pode estar relacionada a não procura por tratamento e a

carência de outros recursos e formas de tratamento ofertadas aos cuidadores. Maciel et al. (2009) acrescentam que a sobrecarga emocional apresentada pelos cuidadores faz com que eles recorram à medicação para conseguir controlar os sintomas que apresentam, seguindo em frente na sua tarefa de cuidado.

Em relação aos tratamentos realizados, 78% dos cuidadores referem já ter consultado com um médico psiquiatra ou psicólogo, e 13,6% já referiram ter se tratado em algum CAPS em algum momento da vida. Além disso, foi investigada a participação desses cuidadores nos grupos de familiares desenvolvidos no CAPSi estudado, foi encontrado que apenas 14% relata ter participado desses grupos nos últimos 30 dias. Essa informação, aliada a que descreve que apenas 13,6% já utilizaram o CAPS para obter tratamento, demonstra a necessidade do desenvolvimento de diferentes formas de atenção aos cuidadores.

Outros estudos mostram que as condutas terapêuticas oferecidas aos cuidadores de usuários de CAPS (adulto e infanto-juvenil) são realizadas principalmente através de grupos, oficinas e atendimento individual (Bombi-Barbosa et al., 2009; Duarte & Kantorski, 2011; Schrank & Olschowsky, 2008). O grupo como ambiente terapêutico é um espaço de convivência e tratamento, no qual podem emergir vínculos seguros, os cuidadores podem falar das suas dificuldades, trocar experiências e ampliar a capacidade de lidar com os problemas (Melman, 2006). A falta de participação dos cuidadores em grupos ofertados é um fato que chama a atenção e pode ter razões diversas de acordo com as prioridades, interesses de cada cuidador e em relação ao próprio serviço de saúde. A frequência dos cuidadores nos grupos destinados pode implicar em um envolvimento maior no tratamento do usuário, podendo o cuidador não considerar importante a participação. Desta forma, cabe também aos serviços de saúde maior investimento para que os cuidadores possam compreender a importância desse espaço para si e de que forma isso pode auxiliar no tratamento de ambos.

Prevalência de Transtornos Mentais Comuns (TMC)

Para investigação acerca da ocorrência de Transtornos Mentais Comuns (TMC), 79 cuidadores responderam ao SRQ-20. Para a correção deste instrumento foi utilizado como ponto de corte o escore 8, que indica ocorrência de TMC (Gonçalves et al., 2008; Mari & Williams, 1986). Foi obtido na presente amostra o escore médio de 10,41 e desvio padrão de 4,89. Essa média amostral sugere a presença de TMC merecedora de atenção. A confiabilidade do instrumento foi avaliada através do alpha de Cronbach, que apresentou resultado 0,85, sendo este um bom índice de consistência interna. As frequências e percentuais referentes ao SRQ-20 são apresentadas na tabela.

Tabela 3 – Frequências e percentuais de TMC pelo SRQ-20.

TMC SRQ-20	f	%
Sem sofrimento	20	25,3
Com sofrimento	59	74,7

M=10,41 (DP=4,89)

A partir dos dados do presente estudo, observa-se que a maioria dos cuidadores (74,7%) apresenta algum tipo de TMC. O resultado é preocupante, considerando que esses cuidadores são pessoas que exercem a função de cuidado de outras pessoas que também apresentam algum sofrimento psíquico e que precisam de atenção. Nesse caso, podemos considerar que a falta de procura por atendimento nos CAPS e o número de cuidadores que fazem uso de medicação, pode agravar o sofrimento dos cuidadores com transtornos mentais. Os cuidadores apresentam sofrimento psíquico e nem sempre recebem o atendimento necessário para isso, como pudemos perceber na tabela 2. A política de saúde mental que institui os CAPS prevê que os familiares de usuários participem efetivamente do tratamento dos usuários e recebam a atenção devida para a sua saúde. A rede de saúde mental deve funcionar acolhendo não apenas os usuários, mas também seus familiares e a comunidade para que estes possam dar conta das atribuições. A família e a comunidade são fundamentais nesse processo, porque juntos fazem parte do tratamento e auxiliam no fortalecimento dos laços, contribuindo assim na minimização do sofrimento (Brasil, 2004).

Estudos com o mesmo instrumento utilizado apresentam os seguintes achados: Gonçalves et al. (2008) avaliou 485 moradores de uma região atendida por um PSF e constatou score médio da amostra 5,9 (dp=4,64), ou seja, o resultado encontrado não indica presença de TMC nessa amostra. O estudo de Cruz et al (2005) com 70 mulheres atendidas pelo Programa de Saúde da Família encontrou média: 5,8 (dp=4,6) e prevalência de 37,1%. Na pesquisa apresentada por De Marco et al. (2008) participaram 206 profissionais de saúde mental como: médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, antropólogos, dentistas e educadores que trabalham em um departamento de psiquiatria de uma universidade. Os resultados obtidos com o SRQ-20 demonstraram que a predominância de transtorno psiquiátrico no sexo feminino foi de 17,6%, em autônomos 35%, estagiários 23,3% e nos profissionais que trabalham entre 20 e 30 horas semanais 25%. Galvão et al. (2007) avaliou 191 mulheres em diversas fases do climatério atendidas em um ambulatório e constatou que 39,8% apresentaram rastreamento positivo para transtornos mentais comuns. Um estudo sobre

prevalência de transtornos mentais comuns (Moreira et al., 2011) em população assistida por equipes do programa saúde da família avaliou 277 sujeitos selecionados aleatoriamente. O SRQ-20 constatou uma prevalência de 43,70% de TMC na população referida. Puertas et al. (2006) constatou a prevalência 27,2% de TMC em pessoas que vivem em favelas urbanas. Marín-León et al. (2007) encontrou 17% de TMC em uma amostra representativa da população urbana de Campinas SP. Dessa forma, os estudos com moradores atendidos por PSF, mulheres atendidas por PSF, profissionais de saúde mental, mulheres no climatério, pessoas que vivem em áreas urbanas e em favelas urbanas apresentam resultados bem inferiores ao resultado apresentado pelos cuidadores do CAPSi. Apesar da distinção das populações e amostras, os estudos apresentados servem de base para comparação e confirmam que é preocupante a situação dos cuidadores do CAPSi, principalmente pelo fato de não receberem tratamento adequado e pela responsabilidade de cuidados assumida.

Horta et al. (2011) encontrou um resultado próximo ao encontrado nos cuidadores do CAPSi. Foram avaliados 95 usuários de crack nos CAPS da região metropolitana de POA e constatou-se a presença de 78,9% de TMC. A semelhança entre os dados obtidos entre os usuários de crack no estudo de Horta et al. (2011) e a ocorrência de TMC nos cuidadores do presente estudo (74,7%) é preocupante, visto que esses cuidadores são responsáveis pelo cuidado de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico.

Estudos com cuidadores mostraram resultados bem inferiores aos apresentados no presente estudo. Garces et al. (2012) avaliou seis cuidadores de idosos com Alzheimer, a partir do SRQ-20. O instrumento constatou que quatro (66,6%) dos cuidadores (todas mulheres) apresentaram pontuação acima de 7 e apenas dois apresentaram probabilidade a não desenvolver transtornos mentais. Cabe destacar que nesse estudo, foi utilizado como ponto de corte sete. Quadros et al. (2012), em um estudo com 936 familiares de usuários de CAPS encontrou 49% de prevalência de transtornos psiquiátricos a partir do instrumento SRQ-20. Tomasi et al. (2010) em um estudo com familiares de portadores de sofrimento psíquico atendidos em CAPS avaliou 874 cuidadores e constatou que 41% apresentam transtornos mentais comuns.

Desta forma, o resultado encontrado nos cuidadores dos usuários atendidos no CAPSi apresentou uma prevalência de TMC muito superior a outros estudos descritos na literatura nacional sobre o tema. Apenas o estudo com usuários de crack encontrou resultados semelhantes (Horta et al., 2011) aos encontrados nesse estudo. A alta prevalência de TMC é um dado que nos faz atentar para a necessidade de investimento e suporte para os cuidadores,

pois a presença de TMC parece estar se refletindo diretamente na saúde do cuidador e do usuário que depende dele.

Correlação entre TMC e características sócio demográficas

Através de análises utilizando a correlação de Pearson observou-se que há uma correlação estatística moderada, positiva e altamente significativa entre a percepção do cuidador sobre a sua saúde estar afetada a partir do cuidado com o usuário e prevalência de TMC ($r=0,403$; $p<0,001$). Assim, entende-se que quanto maior a percepção do cuidador sobre a sua saúde estar afetada a partir do envolvimento com o usuário, maior a prevalência de TMC. Almeida et al. (2010) também observaram nos relatos de cuidadores de pacientes com esquizofrenia que a presença de problemas de saúde está diretamente associada ao cuidado com o paciente. Associações entre TMC e problemas de saúde aparecem em outros estudos (Lopes et al., 2003; Quadros et al., 2012). Desta forma, podemos pensar que a saúde dos cuidadores, afetada a partir do envolvimento com o usuário, e a percepção deles a respeito disso pode causar um desconforto maior e influenciar ainda mais a saúde e a relação de ambos. Assim, cuidadores e usuários são prejudicados, pois a responsabilidade pelo sofrimento do cuidador pode recair sobre o usuário, que também sofre e precisa de atenção e cuidado.

Também ao se analisar uma correlação entre se sentir estressado entre cuidar do usuário e suas outras responsabilidades e prevalência de TMC obteve-se uma correlação forte, positiva e altamente significativa ($r=0,552$; $p<0,001$). Nesse sentido, compreende-se que cuidadores que se sentem estressados por cuidar do usuário e as suas outras responsabilidades do dia-a-dia, com a família e o trabalho, tem maior prevalência de TMC. Esse resultado pode indicar que os cuidadores se sentem estressados, pois tem que cuidar do usuário e ao mesmo tempo tem as suas responsabilidades, os seus compromissos próprios com a família, com o trabalho, que muitas vezes podem ficar em segundo plano por conta do compromisso com o usuário. Lima (2012), em uma pesquisa que avaliou os adolescentes usuários em atendimento do mesmo CAPSi, encontrou uma correlação moderada, positiva e estatisticamente significativa entre sintomas de estresse psicológico e prevalência de TMC ($r=0,57$; $p=0,001$) em adolescentes. Assim, percebe-se que os cuidadores se sentem estressados e os adolescentes usuários apresentam estresse psicológico, que ambos se correlacionam com a presença de TMC e convivem no mesmo ambiente familiar.

Foi encontrada uma correlação fraca, porém estatisticamente significativa entre o quanto o cuidador se sente sobrecarregado por cuidar do usuário e TMC ($r=0,228$; $p=0,044$).

Cardoso et al. (2012) descrevem que “muitas vezes a sobrecarga relaciona-se ao comprometimento da capacidade dos pacientes em realizar tarefas de vida diária causando forte impacto na sobrecarga sentida pelos cuidadores” (p. 522). A impossibilidade de se ocupar com as tarefas diárias em função das responsabilidades assumidas com o usuário complementa a situação. Na mesma perspectiva, vários estudos evidenciam os altos níveis de sobrecarga em cuidadores (Albuquerque et al., 2010; Almeida et al., 2010; Amendola et al., 2011; Barroso et al., 2007; Borba et al., 2008; Gratao et al., 2012; Souza Filho et al., 2010).

Obeve-se ainda correlação moderada, positiva e estatisticamente significativa entre o sentimento de perda do controle da vida e a prevalência de TMC ($r=0,406$; $p<0,001$). Assim, quanto mais o cuidador sente que perdeu o controle sobre a vida, maior a prevalência de TMC. O achado vai ao encontro de outros resultados já descritos como sobrecarga, estresse, saúde afetada, entre outros. Percebe-se que há um grande prejuízo na vida dos cuidadores, o que justifica a perda de controle sobre a sua vida.

Com relação ao uso de medicação, encontrou-se uma correlação forte, negativa, e estatisticamente significativa entre uso de medicação para ficar calmo ou dormir nos últimos 30 dias e a prevalência de TMC ($r=-0,393$; $p<0,001$). A correlação negativa indica que quanto menor o uso de tais medicamentos, maior a prevalência de TMC. Com isso, é importante salientar que não estamos fazendo uma apologia ao uso de medicação, mas sim a necessidade de atenção que alguns cuidadores apresentam, eles podem apresentar grande prevalência de TMC e receberem pouco ou nenhum tipo de tratamento. Considera-se que o uso de medicamentos pode aliviar os sintomas apresentados pelos cuidadores, contudo nem sempre se apresenta como o tratamento mais adequado. De fato, Pegoraro e Caldana (2008), em um estudo com familiares de usuários de CAPS, constataram que os entrevistados faziam uso de calmantes para aliviar as dificuldades dos dia-a-dia. A procura por tratamento médico/medicamentoso foi presente nas falas dos cuidadores que consideraram esse importante e eficaz.

O presente estudo encontrou uma grande prevalência de uso de medicação, porém as medicações utilizadas são em sua maioria para tratar problemas de ordem orgânica. Desta forma, observa-se que os cuidadores apresentaram prevalência alta de TMC, não frequentam os CAPS para tratamento e fazem pouco uso de medicação psicotrópica. Com isso, seria importante que o cuidador recebesse um tratamento adequado que pudesse avaliar as necessidades do cuidador, seja com acompanhamento psicoterapêutico e/ou psiquiátrico, mas de acordo com a demanda de cada cuidador.

Apesar de uma grande parte já ter precisado alguma vez de psiquiatra ou psicólogo (78%), no momento parece que os cuidadores não estão em tratamento ou não estão no local adequado para o tratamento do sofrimento psíquico.

Conclusões

Neste trabalho foi possível verificar o quanto a prevalência de TMC em cuidadores é uma realidade que merece ser estudada cada vez mais. No caso de crianças e adolescentes, o suporte da família é imprescindível, pois os usuários dependem, ou pelo menos deveriam depender, exclusivamente do cuidado de adultos. Os resultados encontrados evidenciaram que os cuidadores em estudo eram a maioria do sexo feminino, possuíam baixa escolaridade e a maioria tem ou já teve problemas de nervos. Além disso, esses indivíduos descrevem que já precisaram de tratamento psicológico ou psiquiátrico alguma vez na vida. Um pequeno percentual de cuidadores se tratavam em CAPS, e alguns participavam de grupos de familiares no CAPSi.

A prevalência de TMC foi muito alta (74,8%), quando comparada a outros estudos que investigaram esse tipo de prevalência em diferentes amostras. Sabemos que a rede de Saúde Mental do município enfrenta dificuldades e não consegue atender a toda demanda. Desta forma, acreditamos que o resultado se justifique pela deficiência de atenção prestada aos cuidadores em relação a tratamento, encaminhamentos, cuidados, e que estes, carecem de espaços para elaboração das dificuldades enfrentadas no cotidiano. Porém, o sofrimento psíquico de cuidadores de usuários de CAPSi, assim como estudos em CAPS ainda são escassos e pouco discutidos. Com o advento da Reforma Psiquiátrica a família passou a ser vista como fundamental no processo terapêutico de usuários de serviços de saúde mental. No entanto, para que isso ocorra são necessárias intervenções que auxiliem e ofereçam suporte aos envolvidos para que esses possam dar conta das responsabilidades que lhe foram atribuídas.

O Ministério da Saúde, em seu documento intitulado – Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial (2004) – prevê que seja realizada a integração de familiares no processo terapêutico dos usuários, sendo desenvolvido um atendimento que contemple as necessidades dessa população. Os cuidadores podem receber atendimentos no núcleo familiar, participar de grupos com outros familiares, receber atendimento individual, visitas domiciliares, atividades de ensino e atividades de lazer (Brasil, 2004). Embora ações voltadas à família e aos cuidadores estejam previstas na legislação, ainda existem lacunas na

implantação, sendo que muitos serviços de saúde mental não conseguem dar conta da demanda existente. Os CAPSi, por exemplo, poderiam oferecer o tratamento para os cuidadores e realizar encaminhamentos daqueles que precisam de outros serviços. Desta forma, a rede de saúde mental poderia atender melhor a demanda local contando com profissionais mais preparados para atender as necessidades.

As atribuições oriundas do novo modelo de atenção aos portadores de sofrimento psíquico são muitas. A atenção devida aos cuidadores de crianças e adolescentes usuários de CAPS faz com que a inserção da família como parceira do tratamento dos usuários se torne menos árdua. Como já foi visto anteriormente, a saúde do cuidador é fundamental e determinante na saúde da criança e do adolescente. Quando se pensa em saúde mental infantil estamos falando de relações familiares, dos vínculos e da qualidade de vida de todos que compõem esse núcleo de apoio. A saúde da criança e do adolescente depende de como são estabelecidas e se organizam essas relações. A impossibilidade do estabelecimento de um ambiente satisfatório pode gerar os principais problemas relacionados ao sofrimento psíquico grave (Winnicott, 1979/1983). A importância do estudo está nessa visão que contempla que a saúde da criança depende da saúde do cuidador, ou seja, para que ocorra o desenvolvimento satisfatório da criança é necessário que o adulto/cuidador esteja bem psiquicamente para poder cuidar da criança e dar-lhe condições de desenvolvimento saudável.

Assim, podemos pensar que a saúde do cuidador e do usuário sofrem relação e que a demanda do usuário também influencia na saúde do cuidador, embora não se saiba se o sofrimento do cuidador já existia ou passa a existir depois da condição do usuário. Essa é uma questão que fica em aberto e nos instiga a pensar no fato como um todo, em cada caso e também em novos estudos, especialmente aqueles objetivando a prevenção nas relações iniciais.

A partir desses dados o entendimento das dinâmicas familiares poderá ser melhor compreendido, e assim poderá auxiliar nos encaminhamentos, nos planos terapêuticos e nos tratamentos dos usuários e cuidadores, principalmente visando minimizar os prejuízos e, até mesmo, prevenir condutas de risco a saúde mental. Estudos são fundamentais para o entendimento das relações familiares, sendo que a pesquisa abre portas para intervenções no campo da saúde mental que devem se alinhar aos preceitos da Reforma Psiquiátrica, visando auxiliar os serviços na prevenção e na promoção em saúde mental durante a vida adulta.

Por fim, a realização deste trabalho proporciona algumas reflexões sobre o entendimento e compreensão das famílias dos usuários do CAPSi. Espera-se que os resultados encontrados e as reflexões levantadas possam dar margem para outros questionamentos e

auxiliar de alguma forma nos estudos do sofrimento psíquico na infância. Acredita-se que com isso se possa ainda intervir prevenindo a doença mental e promovendo saúde.

Referências

- Albuquerque, E. P. T., Cintra, A. M. O., & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59 (4), 308-316.
- Almeida, M. M., Schal, V. T., Martins, A. M., & Modena, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 32 (3), 73-79.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R. M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 45 (4), 884-889.
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), 32-37.
- Bandeira, M., Calzavara, M. G. P., & Castro, I. (2008). Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57 (2), 98-104.
- Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 482-486.
- Barroso S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (6), 270-277.
- Bastide, R. (1965). *Sociologia das Doenças Mentais*. Portugal: Publicações Europa-América.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (6), 670-675.
- Bittencourt, Z. Z. L. C., & Hoehne, E. L. (2009). Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (4), 1235-1239.
- Boff, L. (2002). *Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes.
- Borba, L. O., Scheartz, E., & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (4), 588-594.

- Bouso, R. S., Poles, K., Serafim, T. S., & Miranda, M. G. (2011). Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da escola de Enfermagem da USP*, 45 (2), 391-397.
- Brasil. (2004). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial*. Brasília.
- Brasil. (2005). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil*. Brasília.
- Brasil. (2006). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. Brasília.
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Ambiência*. Brasília.
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. Brasília.
- Brasil. (2009). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Clínica ampliada e compartilhada*. Brasília.
- Brasil. (2010). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estudos e Pesquisas – Informação Demográfica e Socioeconômica. *Síntese de Indicadores Sociais – Uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 9 (1), 31-37.
- Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moaraes, T. A., Curiati, J. A. E., Quadrante, A. C. R., & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53 (6), 497-501.
- Cardoso, L., Galera, S. A. F., & Vieira, M. V. (2012). O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25 (4), 517-523.
- Cavalheri, S. C. (2010). Transformações do Modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63 (1), 51-57.
- Colvero, L. A., Costaldi, C. A., & Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38 (2), 197-205.

Cruz, E. B. S., Simões, G. L., & Faisal-Cury, A. (2005). Rastreamento da depressão pós-parto em mulheres atendidas pelo Programa de Saúde da Família. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27 (4), 181-188.

Cuvero, M. M. (2008). *Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG.

Del Bianco Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 27 (1), 13-20.

De Marco, P. F., Cítero, V. A., Moraes, E., & Nogueira-Martins, L. A. (2008). O impacto do trabalho em saúde mental: transtornos psiquiátricos menores, qualidade de vida e satisfação profissional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57 (3), 178-183.

Dombi-Barbosa, C., Neto, M. M. B., Fonseca, F. L., Tavares, C. M., & Reis, A. O. A. (2009). Conduas terapêuticas de atenção às famílias da população infantojuvenil atendida nos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSi) do Estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 19 (2), 262-268.

Duarte, M. L. C., & Kantorski, L. P. (2011). Avaliação da atenção prestada aos familiares em um centro de atenção psicossocial. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64 (1), 47-52.

Faria, A. M. D., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, v. 27 (1), 13-20.

Galvão, L. L. L. F., Farias, M. C. S., Azevedo, P. R. M., Vilar, M. J. P., & Azevedo, G. D. (2007). Prevalência de transtornos mentais comuns e avaliação da qualidade de vida no climatério. *Revista da Associação de Médica Brasileira*, 53 (5), 414-420.

Garces, S. B. B. et al. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (2), 335-352.

Gomes, V. F. (2003). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Porto Alegre, RS.

Gonçaves, D. M., Stein, A. T., & Kapczinski, F. (2008). Avaliação de desempenho do Self-Reporting Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (2), 380-390.

Gratao, A. C. M., Vendruscolo, T. R. P., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21 (2), 304-312.

- Harding, T. W. et al. (1980). Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. *Psychological Medicine*, 10, 231-241.
- Horta, R. L., Horta, B. L., Rosset, A. P., & Horta, C. L. (2011). Perfil dos usuários de crack que buscam atendimento em Centros de Atenção Psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*, 27 (11), 2263-2270.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S., Grady, D., Hearst, N., & Newman, T. B. (2001-2003). *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. Porto Alegre: Artmed.
- Iwamoto, V., Skare, T. L., & Spelling, P. F. (2008). Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. *Jornal de Pediatria*, 84 (1), 91-94.
- Kantorski, L. P., Jardim, V. M. R., Delpino, G. B., Lima, L. M., Schwartz, E., & Heck, R. M. (2012). Perfil dos familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do sul do Brasil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33 (1), 85-92.
- Lima, L. S. (2012). *Estudo da saúde de adolescentes usuários do CAPSi: níveis de estresse, sintomatologia psiquiátrica e violência*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Santa Maria, RS.
- Lopes, C. S., Faerstein, E., & Chorguem. (2003). Eventos de vida produtores de estresse e transtornos mentais comuns: resultados do Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (6), 1713-1720.
- Maciel, S. C., Barros, D. R., Silva, A. O., & Camino. L. (2009). Reforma Psiquiátrica e Inclusão Social: um Estudo com Familiares de Doentes Mentais. *Psicologia Ciência e Profissão*, 29 (3), 436-447.
- Marcon, S. R., Rubira, E. A., Espinosa, M. M., & Barbosa, D. A. (2012). Qualidade de vida e sintomas depressivos entre cuidadores e dependentes de drogas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20 (1), 1-8.
- Mari, J. J., & Williams, P. (1986). A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *The British Journal of Psychiatry*, 148, 23-26.
- Marín-León, L., Oliveira, H. B., Dalgalarrodo, P., & Botega, N. J. (2007). Desigualdade social e transtornos mentais comuns. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29 (3), 250-253.
- Medeiros, L. F. (2003). *Sofrimento solitário, mal-estar compartilhado: um estudo sobre a doença dos nervos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN.
- Melman, J. (1959/2006). *Família e Doença Mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras Editora.

- Melo, T. R. et al. (2011). Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com sobrepeso ou obesidade. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (2), 319-326.
- Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Vieira, C. S. (2006) . Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59 (6), 769-774.
- Monteiro, A. R. M., Teixeira, L. A., Silva, R. S. M., Rabelo, K. P. S., Tavares, S. F. V., & Távora, R. C. O. (2012). Sofrimento psíquico em crianças e adolescentes – a busca pelo tratamento. *Escola Anna Nery*, 16 (3), 523-529.
- Moreira, J. K. P., Bandeira, M. Cardoso, C. S., & Scalon, J. D. (2011). Prevalência de transtornos mentais comuns e fatores associados em uma população assistida por equipes do Programa de Saúde da Família. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60 (3), 221-226.
- Panhoca, I., & Rodrigues, A. N. (2009). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 394-401.
- Paula, E. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), 100-106.
- Pegoraro, R. F., & Caldana, R. H. L. (2008). Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface - Comunicação Saúde Educação*, 12 (25), 295-307.
- Pinto, R. F. (2007). *CAPSi para crianças e adolescentes autistas e psicóticas: a contribuição da psicanálise na construção de um dispositivo clínico*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Psicanálise, Rio de Janeiro, RJ.
- Poley, M. J., Brouwer, W. B. F., Exel, N. J. A., & Tibboel, D. (2012). Assessing health-related quality-of-life changes in informal caregivers: an evaluation in parents of children with major congenital anomalies. *Quality of Life Research*, 21, 849-861.
- Puertas, G., Ríos, C., & Valle, H. (2006). Prevalencia de transtornos mentales comunes em Barrios marginales urbanos com población desplazada em Colombia. *Revista Panamericana Salud Publica/Pan American Journal of Public Health*, 20 (5), 324-330.
- Quadros, L. C. M., Gigante, D. P., Kantorski, L. P., & Jardim, V. M. R. (2012). Transtornos psiquiátricos menores em cuidadores de familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 28 (1), 95-103.
- Rosa, L. (2003-2011). *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez.
- Schimidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Porto Alegre, RS, Brasil.

- Schrank, G., & Olschowsky, A. (2008). O Centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42 (1), 127-134.
- Souza Filho, M. D., Sousa, A. O., Parente, A. C. B. V., & Martins, M. C. C. (2010). Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicologia em Estudo*, 15 (3), 639-647.
- Traverso-Yépez, M., & Medeiros, L. F. (2004). Tremendo diante da vida: um estudo de caso sobre a doença dos nervos. *Interações*, 4 (18), 87-108.
- Tomasi, E. et al. (2010). Sobrecarga em familiares de portadores de sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*, 34 (84), 159-167. 2010.
- Winnicott, D. W. (1979/1983). *O ambiente e os processos de maturação – estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Wong, D. F. K., Lam, A. Y. K., Chan, S. K., & Chan, S. F. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10 (15), 1-9.
- Yasui, S. (2010). *Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica brasileira*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

ARTIGO 2

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM CAPS INFANTO-JUVENIL

Resumo

Qualidade de vida de cuidadores de usuários de CAPSi é um tema que merece atenção devido à responsabilidade de cuidados que essas pessoas exercem e o impacto que tal cuidado pode ter em suas vidas. O presente estudo levantou características sócio demográficas e avaliou a qualidade de vida de cuidadores de usuários de um CAPSi através de um estudo transversal, descritivo e correlacional de abordagem quantitativa. Os instrumentos utilizados foram: questionário de características sócio demográficas (instrumento adaptado) e WHOQOL-bref. Os dados foram coletados no CAPSi, tabulados e analisados estatisticamente para análise descritiva e análise de correlação de Pearson, com evidência de significância estatística sempre que $p \leq 0,05$. Os resultados mostraram que os cuidadores são na maioria mulheres (87,2%), mães (71,4%), que vivem com um salário mínimo (54,5%) e relatam sentirem-se estressadas (51,1%). Os resultados de qualidade de vida são significativos, tendo destaque o domínio meio ambiente. Foram encontradas correlações entre as características sócio demográficas e os quatro domínios do WHOQOL-bref. Tais dados reforçam a necessidade de intervenções que deem suporte aos cuidadores para auxiliar na melhoria da atenção às demandas exigidas.

Palavras-chave: saúde mental; qualidade de vida; cuidadores; serviço de saúde mental; transtornos mentais.

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF USERS OF CHILDREN'S CAPS

Abstract

The quality of life of caregivers of users of Children's CAPS is a topic that deserves attention due to the responsibility of care that these people are engaged and the impact that such care can have on their lives. The present study has raised sociodemographic characteristics and evaluation of quality of life in caregivers of users of children's CAPS through a cross-sectional study, descriptive and correlational quantitative approach. The tools used were: a questionnaire with sociodemographic characteristics (this tool was adjusted) and WHOQOL-bref. The data were collected in a CAPS, tabulated and analyzed by the SPSS 17.0 for Pearson's descriptive and co relational analyzes with evidence of statistical significance whenever $p \leq 0.05$. The results have shown that caregivers in the majority are women (87,2%), mothers (71,4%), who live with a minimum salary (54,5%) and report that they feel stressed (51,1%). The quality of life has presented important results, being highlighted the environment dominance. There were found correlations between sociodemographic characteristics and the WHOQOL-bref four domains. Such data reinforce the need of interventions that give support to the caregivers to assist in improving the attention that the demands require.

Keywords: mental health, quality of life, caregivers, mental health service, mental disorders.

Introdução

O conceito de qualidade de vida tem sido muito discutido, tornando-se o foco de estudo e pesquisa de diferentes áreas do conhecimento, especialmente no meio acadêmico, onde ganhou destaque nos últimos anos com o aumento de estudos na área (Amendola et al., 2008; Spiller et al., 2008). O interesse pelo assunto surge em contraponto à medicina e a psicologia que sempre priorizaram o estudo das doenças, desconsiderando a questão do bem-estar e da qualidade de vida (Orley et al., 1998). A partir disso, criou-se uma tendência mundial em função da necessidade de conceitualização do termo e o mesmo adquiriu importância no âmbito da saúde. Sendo assim, os estudos sobre qualidade de vida são cada vez mais frequentes, principalmente para verificar o impacto das doenças na vida nas pessoas e a influência no tratamento sobre o indivíduo e sua família nos mais variados contextos.

Apesar do crescente interesse por estudos sobre qualidade de vida e a utilização do termo no cenário mundial, existem divergências na definição do conceito e este tem sido utilizado de diferentes maneiras e em diferentes contextos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, inicialmente, qualidade de vida como algo que vai além da ausência de doença, é um bem-estar físico, mental e social (WHO, 1946). Mais tarde, a OMS ampliou a definição, sendo essa a mais utilizada ultimamente, que entende qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (The WHOQOL Group, 1995). Assim, o conceito de qualidade de vida é subjetivo, uma vez que diz respeito à maneira como o sujeito se percebe na sua vida e no seu contexto, podendo ser avaliado apenas por ele próprio.

Fleck et al. (1999, p. 20) consideram que o estudo da qualidade de vida é “um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da taxa de mortalidade ou o aumento da expectativa de vida”. Portanto, o estudo da qualidade de vida pode ser compreendido como mais amplo, isto é, vai além do que o autor coloca para exemplificar, pois se refere a todo o entorno do sujeito, como ele vive, como é seu ambiente de convivência, somado à maneira como se sente e como percebe esse entorno, tendo como principal objetivo encontrar formas de intervenção de acordo com as necessidades. Pensando no âmbito da saúde, os estudos desenvolvidos podem facilitar, auxiliar e promover ações, ajudando profissionais e serviços, além de trazer benefícios para os usuários.

Porém, para que seja possível o desenvolvimento de estudos e ações no âmbito da saúde, as questões subjetivas do sujeito que fazem parte do conceito de qualidade de vida precisam ser devidamente avaliadas. Com isso, percebeu-se a necessidade da criação de instrumentos quantitativos de medida para esta finalidade. É importante salientar que o uso de medidas objetivas para medir o que é subjetivo é difícil, considerando que o ser humano “é sempre repleto de possibilidades, idas e vindas” (Zogbi, 2004, p.12). Vale acrescentar que o uso de medidas serve para avaliar aquele momento, como o sujeito se sente em relação a sua vida atualmente, podendo ser necessárias avaliações periódicas para acompanhamento e evolução da situação.

Ainda nesse sentido, os autores Segre e Ferraz (1997) enfatizam a dificuldade em classificar qualidade de vida, salientando que não deve haver rótulos de boa ou má qualidade de vida, pois esta é estritamente subjetiva. Porém, os mesmos autores reconhecem a importância da construção de indicadores de qualidade de vida, visando à elaboração ou correção de políticas que permitam a melhoria das condições de atendimento na saúde pública.

O uso de medidas objetivas para avaliação de qualidade de vida do sujeito busca retratar o momento no qual ele se encontra, ou seja, avalia como o paciente se sente em relação à sua vida em geral, naquele período específico. Para isso, são necessários instrumentos fidedignos e válidos, pois esses dados poderão ser usados para avaliação do plano terapêutico, encaminhamentos para outros serviços de saúde, para efetivação do tratamento e do serviço (Zogbi, 2004). Assim, o uso de medidas de avaliação de qualidade de vida é também importante no âmbito dos serviços de saúde mental.

Salienta-se, em relação a isso, que a qualidade de vida é um dos aspectos a ser considerado para conhecermos a saúde mental do indivíduo ou grupo, e o uso de instrumentos é uma das formas de avaliá-la. A OMS realiza estudos de qualidade de vida dentro da Divisão de Saúde Mental (Fleck et al., 2000). O WHOQOL, instrumento criado pela OMS, tem sido muito utilizado em estudos no mundo todo, confirmando que é possível desenvolver uma medida aplicável e válida para uso em diversas culturas. A versão WHOQOL-100, composta por 100 questões está disponível em 20 idiomas, inclusive em português (Fleck et al., 1999).

A necessidade de um instrumento de rápida aplicação fez com que fosse criada a versão reduzida do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref, composto por 26 questões. As pesquisas que têm como tema a qualidade de vida e utilizam o WHOQOL-bref e outros instrumentos para avaliação, abrangem diversas populações como: cuidadores de crianças com autismo (Barbosa & Fernandes, 2009; Cuvero, 2008), cuidadores de pacientes afásicos

(Panhoca & Rodrigues, 2009), cuidadores de pacientes esquizofrênicos (Boyer et al., 2012; Teixeira, 2005), cuidadores de crianças e adolescentes com sobrepeso ou obesidade (Melo et al., 2011), cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno invasivo do desenvolvimento (Mugno et al., 2007), familiares de pessoas surdas (Bittencourt & Hoehne, 2009), cuidadores de pacientes em sofrimento psíquico (Wong et al., 2012), cuidadores de crianças com anomalias congênitas (Poley et al., 2012), cuidadores de dependentes de drogas (Marcon et al., 2012), cuidadores de crianças com câncer (Santo et al., 2011), pacientes com hepatite C (Alves et al., 2012), pacientes com HIV e tuberculose (Neves et al., 2012), pacientes com patologias crônicas (Morales & Esparcia, 2008), pacientes com lesão medular traumática (Bampi et al., 2008), mulheres com câncer de mama (Zapata & Romero, 2010), mulheres com HIV (Gaspar et al., 2011), pacientes com carcinoma de nasofaringe (Tang et al., 2012), idosos em instituição de longa permanência (Vitorino et al., 2012), idosos com perda auditiva (Mondelli & Souza, 2012), idosas submetidas a um programa de exercícios (Prado et al., 2010), médicos anesthesiologistas (Areson-Pandikow et al., 2012), profissionais de saúde em hospital universitário (Spiller et al., 2008), enfermeiro no trabalho docente (Conceição et al., 2012), trabalhadores metalúrgicos (Dyniewicz et al., 2009), pacientes em sofrimento mental (Saviani-Zeoti & Petean, 2008), entre outros.

No caso de cuidadores de pacientes em sofrimento mental, a situação é delicada e por isso merece atenção. Com o passar do tempo, as mudanças na atenção aos pacientes, familiares e cuidadores passaram a demandar preocupação em função da sobrecarga diária de cuidados e atenção dedicada aos usuários (Maciel et al., 2009). Cuidar e conviver com pessoas que dependem dos outros e demandam cuidados diariamente implica em uma série de acontecimentos que de alguma forma interferem na organização e nas relações das pessoas envolvidas (Amendola et al., 2011). As mudanças no cenário da saúde mental fizeram com que a família se responsabilizasse mais pelo cuidado do familiar em sofrimento psíquico, o que contribuiu para, conforme apontam estudos, sobrecarga e desconforto (Albuquerque et al., 2010; Almeida et al., 2010; Barroso et al., 2007; Borba et al., 2008; Souza Filho et al., 2010), estresse (Cassis et al., 2007) e prevalência de transtornos mentais comuns (Quadros et al., 2012; Tomasi et al., 2010) em cuidadores de pacientes em sofrimento psíquico. Estudos apontam que esse conjunto de sintomas de estresse, sofrimento psíquico, sobrecarga, desconforto, prevalência de transtornos mentais comuns em cuidadores pode influenciar negativamente a qualidade de vida dos cuidadores e de qualquer indivíduo (Amendola et al., 2011; Garces et al., 2012; Gratao, et al., 2012; Iwamoto et al., 2008).

Os estudos com cuidadores de crianças em diversos contextos também apontam que o cuidado pode trazer prejuízos à saúde dos envolvidos (Beck & Lopes, 2007; Camargos et al., 2009; Cuvero, 2008; Faria & Cardoso, 2010; Milanesi et al., 2006). Esses estudos reforçam que os cuidadores apresentam estresse, prevalência de transtornos mentais comuns, sobrecarga física/emocional e prejuízos na qualidade de vida, que podem estar ou não associados à tarefa de cuidar.

Assim, o presente estudo pretende levantar as características sócio demográficas e os índices de qualidade de vida, além de verificar se existem correlações entre estas variáveis em cuidadores de usuários de um CAPS Infante-Juvenil (CAPSi) de uma cidade no centro do Estado do Rio Grande do Sul.

Método

Delineamento do estudo

O presente estudo é uma pesquisa de abordagem quantitativa com delineamento transversal, descritivo e correlacional. Segundo Hulley et al. (2003), estudos transversais são medições realizadas em um único momento, ou seja são recortes que acontecem em um tempo. Este estudo é descritivo e correlacional, pois busca descrever as características sócio demográficas da população atendida no CAPSi e verificar as relações que existem entre as variáveis sócio demográficas e o escore de qualidade de vida obtido pelos cuidadores. Estudos correlacionais buscam investigar se existem relações entre as variáveis envolvidas em determinado fenômeno e a magnitude das mesmas (Hulley et al., 2003).

Participantes

Foram convidados a participar do estudo os cuidadores de usuários atendidos em um CAPSi de uma cidade do centro do Estado do Rio Grande do Sul, que aceitaram participar no período de março a maio de 2011. Alguns cuidadores que foram atendidos no CAPSi, encaminhados por outras instituições apenas para a realização de consultas psiquiátricas, não caracterizaram o público-alvo da pesquisa. Outros, não puderam participar, pois não frequentavam o serviço regularmente. Foram avaliados 86 participantes de uma população de 130 cuidadores de usuários atendidos no período de realização do estudo, sendo que esse número representa 66,15% dos cuidadores atendidos pelo serviço.

Para inclusão dos participantes na pesquisa, foram adotados os seguintes critérios: a) ser responsável por, pelo menos, um usuário em atendimento individual, grupos ou ambiente,

e esse, b) frequentar regularmente o CAPSi, participando pelo menos de uma atividade semanal. Cuidadores que não atendiam a esses critérios não foram incluídos. Para os usuários que possuíam mais de um cuidador, adotou-se como critério de escolha o principal responsável por trazer o usuário ao serviço.

Procedimentos e Instrumentos

No primeiro momento foi feito um contato com a coordenação do serviço para a apresentação do projeto. Nesse momento foram explicados os objetivos e procedimentos do estudo e, após a concordância do serviço, o projeto foi submetido e aprovado pelo comitê de ética da Universidade Federal de Santa Maria (CAEE 0034.0.243.000-11).

A maior parte dos cuidadores foi convidada a participar do estudo no momento em que estavam aguardando as crianças e/ou adolescentes receberem atendimento. Foram explicados os objetivos e procedimentos do estudo, convidando-os a colaborar com o mesmo. Aqueles que aceitaram participar da pesquisa formalizaram o seu consentimento através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO A). Na impossibilidade da realização desse procedimento, os cuidadores foram contatados através do telefone a fim de agendar um horário para apresentação da pesquisa e participação. A participação dos cuidadores no estudo levou, em geral, em torno de uma hora.

Os instrumentos utilizados foram escolhidos principalmente por interesse pelo tema e também devido a sua utilização em estudos recentes. Foram utilizados dois instrumentos, que serão descritos a seguir: *Questionário de características sócio demográficas para o cuidador* (ANEXO B). Esse é um instrumento adaptado do questionário usado na pesquisa da cidade de Pelotas/RS, intitulada "Os CAPS e os cuidados psicossociais: cenários e possibilidades na evolução dos portadores de sofrimento psíquico em Pelotas-RS" desenvolvido pela Dra. Elaine Tomasi UCPEL/UFPEL (CNPq - Edital 07/2005 Saúde Mental – Processo: 554554/2005-4). O instrumento busca tanto informações sócio demográficas como informações sobre o atendimento no CAPSi; e o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), versão bref* (ANEXO D). Esse instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde e é uma versão abreviada (“bref”) do WHOQOL-100. Avalia a qualidade de vida genérica através de 26 itens, subdivididos pelos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada uma das questões varia de 1 a 5 pontos, e a melhor correção do questionário tem sido sugerida pelo grupo que criou o instrumento. A correção pode ser feita através do pacote estatístico SPSS para padronização da correção, e são necessárias algumas inversões e recodificações de valores para que se obtenham resultados

para uma escala de 0 a 100 - quanto mais próximo de 100 melhor o índice de qualidade de vida (Fleck et al., 2000).

Análise dos dados

Os dados foram tabulados e analisados através de um banco de dados criado através do pacote estatístico SPSS 17.0. Foram realizadas análises descritivas (média, frequências, percentuais, mediana, moda) e análises de correlação. Foi utilizada a análise de correlação de Pearson, com evidência de significância estatística sempre que $p \leq 0,05$.

Resultados e discussão

Caracterização sócio demográfica

Participaram do estudo 86 cuidadores de usuários do CAPSi. A média de idade dos participantes foi de 42,6 anos (DP=10,6), variando de 14 a 74 anos, sendo 75 mulheres (87,2%) e 11 homens (12,8%). Oitenta e três cuidadores se dizem parentes dos usuários (96,5%), enquanto que três não se consideram parentes (3,5%). Entre os participantes, 60 são mães (71,4%), oito são pais (9,5%), oito são avós/avôs (9,5%), três são tios (3,6%), três são irmãos(3,6%), um é marido (1,2%) e uma é mãe adotiva (1,2%).

Em um estudo com população semelhante, Tomasi et al. (2010) verificaram as características sócio demográficas de cuidadores de usuários dos CAPS da cidade de Pelotas/RS. Participaram desse estudo 874 pessoas: entre essas, 96,2% eram familiares dos usuários. Dentre os participantes, 25,5% eram mães, 13,3% irmã(o)s, 32,3% cônjuges, 18,6% filhos (as) e 10,2% representaram “outros”. Importante considerar que no estudo de Tomasi (2010) eram familiares de usuários de todos os tipos de CAPS, não apenas infantil. Outro estudo com familiares de usuários de CAPS da região sul do Brasil constatou que dos 671 participantes que responderam a essa pergunta, 48,3% eram pais ou mães, 15,5% irmã(o)s, 11,5% cônjuges e “outros” representaram 8,4%. (Kantorski et al., 2012). Barroso et al. (2007) em um estudo com cuidadores de pacientes psiquiátricos verificou as características sócio demográficas de 150 cuidadores. Os resultados foram: 59,3% eram pais ou mães, 22% irmã(o)s, 6% cônjuges, 6% filhos (as) e 6,7% configuraram “outros”.

Percebe-se que tanto no estudo de qualidade de vida dos cuidadores de usuários de CAPSi, quanto nos demais estudos com pacientes de CAPS e pacientes psiquiátricos, a presença de mães, principalmente, como cuidadores principais, é sempre muito expressiva. Sabemos que a tarefa de cuidar e a relação que o feminino ocupa nesse sentido, foi

historicamente construída (Souza Filho et al., 2010). Ainda hoje, embora tenham ocorrido algumas mudanças, a responsabilidade por cuidar da casa e dos filhos recai principalmente sobre a mulher. Ressalta-se ainda que a presença de cônjuges e de filhos como cuidadores são descritas em outros estudos, porém neste estudo, visto que os usuários do serviço são crianças e adolescentes, apenas em algumas situações o cônjuge/marido ocupou esse lugar de cuidador.

Em relação à religião, 64 (74,4%) cuidadores declararam praticar algum tipo de religião, sendo dentre essas a religião mais citada foi a evangélica com 33 dos participantes (51,6%), sendo seguida pela religião católica 27 (42,2%). Quatro dos entrevistados referiram praticar outras religiões, representando 6,2% do total de respostas.

Oitenta e um cuidadores (94,2%) responderam que sabem ler e escrever, porém três não foram alfabetizados (3,5%) e 53,8% tinham Ensino Fundamental Incompleto. Em um estudo com cuidadores de pacientes esquizofrênicos, cinco dos 52 entrevistados não sabiam ler e escrever (Teixeira, 2005). Kantorski et al. (2012) encontraram 21 cuidadores de pacientes de CAPS (3,4%) sem escolaridade entre os 625 que responderam à questão. A falta de estudo pode criar dificuldades para os cuidadores no tratamento dos usuários, como na administração da medicação, no entendimento do plano terapêutico, podendo, inclusive, prejudicar a comunicação com os profissionais, fatores que dificultariam o cuidado adequado da criança ou adolescente.

Em relação à renda, 42 cuidadores vivem, em média, com apenas um salário mínimo, correspondendo a 54,5% dos entrevistados que responderam à pergunta. Vinte e um (27,3%) vivem com menos de um salário mínimo, nove (11,7%) recebem em torno de dois salários mínimos e apenas quatro (5,2%) recebem três salários mínimos ou mais. Um dos participantes ainda declarou que não possui renda fixa (1,3%). Kantorski et al. (2012) no estudo realizado com cuidadores de um CAPS constataram que a renda familiar mais expressiva foi aquela de quem recebe de 1 a 2 salários mínimos (41%), seguido de quem recebe de três a cinco salários (34%), até um salário mínimo (16,3%), apenas 8,8 % relataram receber mais de cinco salários mínimos. Os cuidadores do CAPSi descritos no presente artigo possuem, em média, uma renda familiar inferior aquela referida pelos cuidadores dos CAPS do estudo de Kantorski et al. (2012). Nesse sentido, podemos supor que muitos cuidadores possuem dificuldades financeiras, principalmente porque há um gasto considerável em função do tratamento e cuidados com o usuário. Muitas vezes o cuidador é o único que sustenta a casa, e em outros casos ele deixa de trabalhar para poder cuidar do usuário.

Em relação às questões de moradia, 38 (50,7%) pessoas disseram que na casa em que residem moram até quatro pessoas e 37 (49,3%) referiram que dividem a casa entre mais de quatro pessoas. A média de pessoas por casa ficou em 4,6. Sessenta e sete pessoas (77,9%) disseram que possuem casa própria, nove (10,5%) disseram que alugam e nove (10,5%) vivem em casa emprestada. Quanto ao número de peças para dormir, nove (10,5%) possuem apenas uma peça, 41 (47,7%) possuem duas peças para dormir, 25 (29,1%) possuem três peças, 11 (9,3%) possuem quatro peças ou mais e três (12,9%) possuem mais de quatro. No estudo desenvolvido por Kantorski et al. (2012), a média de pessoas por residência foi de 3,8 (DP=1,9). Já no estudo realizado por Teixeira (2005) com cuidadores de pacientes esquizofrênicos foi encontrado em torno de quatro a seis pessoas residentes, mais o paciente, por casa. Essa densidade de residentes gerava situações difíceis com frequência, segundo o autor. Amendola et al. (2011), por sua vez, encontrou uma média de 3,7 pessoas por residência e Tomasi et al. (2010), no estudo desenvolvido com cuidadores dos CAPS de Pelotas/RS, encontrou 2,6 pessoas por residência, em média. No estudo aqui desenvolvido com cuidadores do CAPSi percebe-se uma média de pessoas por casa é maior que aquela encontrada nos estudos referidos. Entende-se que essa informação possa ser justificada pelo fato de se tratar da população de um CAPSi, na qual as famílias coabitam com os demais filhos – crianças ou adolescentes. Nos demais estudos é possível que os filhos já tinham saído de casa.

Percepção dos cuidadores sobre a sua saúde e o envolvimento com o usuário

Os cuidadores responderam perguntas sobre a maneira como percebem a sua saúde e o seu envolvimento com o usuário. Sessenta e três cuidadores (73,3%) responderam que sempre moravam com o usuário, porém 19 (22,1%) responderam que nem sempre moraram e quatro (4,7%) responderam que não moram com o usuário. Os cuidadores foram questionados se precisam cuidar todos os dias do usuário: 65 (76,5%) responderam que sim e 20 (23,5%) responderam que não. Em relação ao suporte para cuidar diariamente do usuário, 38 (45,3%) responderam que recebem ajuda de outras pessoas sempre, 17 (20,2%) responderam que às vezes recebem e 19 (34,5%) responderam que não tem ajuda de ninguém nos cuidados diários com o usuário.

Os resultados apresentados mostram que os cuidadores se envolvem com os cuidados diários com o usuário, muitos convivem desde sempre com os mesmos (73,3%) e são os únicos cuidadores, pois não recebem ajuda de familiares e outras pessoas. Alguns são sozinhos, não têm companheiros (as), outros não contam nem com a ajuda das pessoas que

moram junto. Tomasi et al. (2010), em seu estudo, apuraram que 58,2% dos cuidadores entrevistados tinham que cuidar do usuário todos os dias, o que significa uma responsabilidade muito grande, pois o cuidado envolve deveres que muitos usuários não conseguem dar conta sozinhos, principalmente em se tratando de crianças.

Barroso et al. (2007) constataram que 92,7% dos cuidadores de pacientes psiquiátricos mantinham contato diário com os pacientes, e 84% residiam com eles. Um número expressivo de cuidadores nesse estudo (47,3%) ainda precisava cuidar de outro portador de transtornos psiquiátricos ou doenças físicas crônicas, além do paciente. Kantorski et al. (2012) observaram que em 66% dos casos o familiar entrevistado referiu ser o único a cuidar do indivíduo com transtorno mental. Teixeira (2005) descreve que quase todos os cuidadores de pacientes esquizofrênicos de seu estudo acreditam que, entre os familiares, somente eles seriam aceitos totalmente pelo paciente como cuidadores. A partir dessa descrição da literatura e a comparação da mesma com os dados encontrados nesse estudo, apreende-se que a realidade do CAPSi estudado é semelhante a descrita em outras pesquisas. Muitos cuidadores realmente estão sozinhos nessa tarefa de cuidar, o que envolve uma série de responsabilidades, inclusive, uma disposição emocional para dar conta de todas as responsabilidades.

O presente estudo constatou também que 55 (64%) cuidadores deixam de fazer suas atividades para cuidar do usuário enquanto que 31 (36%) responderam que não. Os cuidadores foram questionados sobre o tempo que o usuário lhe ocupa, 30 (50%) responderam que ocupa muito, 24 (40%) responderam que ocupa pouco e seis (10%) responderam que não ocupa nada. Sobre a dependência do usuário em relação ao cuidador, seis responderam (7,1%) que não sentem isso, 10 (11,7%) responderam que as vezes o usuário é dependente e 69 (81,2%) responderam que sempre sentem que o usuário depende deles. Teixeira (2005) observou em seu estudo que a maioria dos cuidadores dedica quase todo seu tempo ao usuário e que os que exercem atividade remunerada referem que o tempo após o expediente é dedicado ao paciente. Os resultados apresentados demonstram que os usuários são, na maioria, dependentes de cuidados, alguns por serem crianças, outros pela severidade do problema que apresentam. O envolvimento com o usuário faz com que os cuidadores deixem de fazer suas coisas para poder dar conta das atribuições que a tarefa de cuidar de um paciente em sofrimento psíquico exige.

Em relação ao tempo para cuidar de si, 37 cuidadores (43%) responderam que nunca sentem que falta tempo para si em função do tempo que gastam com o usuário, 19 (22,1%) responderam que às vezes sentem falta e 30 (34,9%) responderam que sempre sentem que

falta tempo. A percepção de estresse entre os cuidadores foi elevada: 44 (51,1%) responderam que sempre se sentem estressados, 22 (25,6%) responderam que às vezes e 20 (23,3%) responderam que nunca se sentem estressados. Porém, 46 (53,5%) dizem que não se sentem nem um pouco sobrecarregados, 21 (24,4%) se sentem mais ou menos e 19 (22,1%) se sentem sobrecarregados demais. Os dados fornecidos pelos cuidadores são um tanto confusos, visto que enquanto eles se queixam das dificuldades, se sentem estressados, entendem que falta de tempo para si e deixam de fazer suas coisas para cuidar de um familiar dependente, que ocupa seu tempo, acham que essas tarefas não lhes causam sobrecarga. Teixeira (2005) observa que a necessidade de cuidar do paciente faz com que muitos dos familiares cuidadores deixem de cuidar de si mesmos. Alguns familiares dizem que se sentem estressados em função das preocupações com o paciente e a família. Os mesmos familiares reconhecem que deixam de lado a sua saúde, se sentem cansados e necessitam de tempo para as suas atividades (Teixeira, 2005). Kantorski et al. (2012) descrevem que os cuidadores, em geral, dedicam-se exclusivamente à atividade de cuidar. Barroso et al. (2007) lembram que realizar as tarefas de cuidar de um familiar faz parte da cultura brasileira. Assim, os cuidadores podem sentir receio de admitir que cuidar de um familiar lhes cause sofrimento.

Apesar de a maioria dos cuidadores não ter expressado que sentem sobrecarga, estudos desenvolvidos com cuidadores em diversos contextos mostram que geralmente há sobrecarga física e emocional apresentada pelos cuidadores (Albuquerque, et al., 2010; Almeida et al., 2010; Amendola et al., 2011; Barroso et al, 2007; Borba et al., 2008; Gratao, et al., 2012; Souza Filho et al., 2010). Muitos dos cuidadores do estudo no CAPSi apresentam níveis de patologias em suas relações, podendo manifestar contradições em suas falas (Peixoto, 2010). Estudos revelam que o risco de adoecimento por sobrecarga é elevado, principalmente quando estes cuidadores são mulheres, uma vez que há acúmulo de atividades de cuidadora: mãe, esposa e dona de casa (Barroso et al. 2007; Kantorski et al., 2012; Tomasi, et al., 2010). A quantidade excessiva de tarefas pode promover sofrimento psíquico grave e sintomas de estresse, sobrecarga, depressão, ansiedade, entre outros. Igualmente, pode ainda acarretar prejuízos na qualidade vida dos envolvidos, conforme mostram os resultados no item a seguir.

Qualidade de vida dos cuidadores

Quanto à avaliação da qualidade de vida por meio do instrumento WHOQOL-bref, os resultados obtidos estão descritos na Tabela 4.

Tabela 4 – Qualidade de vida em cuidadores de usuários de um CAPSi (n=86).

Domínios	Média	Desvio padrão	Máximo	Mínimo
Físico	59,49	19,38	100,00	14,29
Psicológico	58,49	19,07	87,50	12,50
Relações Sociais	63,71	20,97	100	0,0
Meio Ambiente	52,54	13,98	93,75	12,50

Como mencionado, o WHOQOL-bref fornece médias para a qualidade de vida que indicam que quanto mais próximo de 100 melhor a qualidade de vida. Os domínios representam respectivamente os aspectos 1 - Físico, 2 - Psicológico, 3 - Relações Sociais e 4 - Meio-Ambiente. O domínio 1 (físico) diz respeito às condições físicas: dor e desconforto, energia e fadiga, e sono e repouso. O domínio 2 (psicológico) avalia sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência e sentimentos negativos. O domínio 3 (relações sociais) se propõe a medir a qualidade de vida no aspecto das relações sociais, suporte (apoio) social e atividade sexual. O domínio 4 (meio-ambiente), avalia o ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de lazer, ambiente físico e transporte (Fleck et al., 2000).

As pontuações encontradas nessa variável a partir do instrumento aplicado (ver Tabela 4) são inferiores quando comparadas a alguns estudos descritos na literatura. Muitos cuidadores (34,5%) não recebem ajuda de outras pessoas para cuidar do usuário, o que pode dificultar a vida social dos envolvidos (domínio 3). O domínio 4 merece destaque, tendo em vista que sua pontuação foi a mais baixa, o que se justifica pelo fato das condições sócio demográficas da amostra serem precárias; exemplo disto é que muitos participantes da pesquisa sobrevivem com menos de um salário mínimo e dividem a casa com um número grande de pessoas.

A comparação das médias com outros estudos, realizada a partir da aplicação do WHOQOL-bref, demonstra que a qualidade de vida dos cuidadores é merecedora de atenção. Fávero-Nunes e Santos (2010), em um estudo com 20 mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento apresentaram os seguintes resultados: domínio Físico: 69,4; Psicológico: 66,85; Relações Sociais: 67,5; e Meio ambiente: 60,8. Percebe-se que estes resultados são superiores aos obtidos neste estudo e exibidos na Tabela 4.

Outro estudo com pais e mães de crianças e adolescentes com transtorno invasivo de desenvolvimento (TID), retardo mental (RM) e paralisia cerebral (PC) utilizou o WHOQOL-bref para avaliação da qualidade de vida. Para fins de comparação, foram avaliados ainda

cuidadores sem transtorno, o qual foi denominado grupo controle (GC). Por opção, aqui serão apresentados somente os resultados das mães nos domínios do WHOQOL-bref: mães de pacientes com TID os resultados apontam 53,94 no domínio Físico, 57,59 no Psicológico, 58,97 nas Relações Sociais e 48,96 no Meio ambiente; em pacientes com RM, as mães apresentaram no domínio Físico: 64,65, no Psicológico: 68,79, nas Relações Sociais: 69,73 e Meio Ambiente: 57,14; as mães de crianças/adolescentes com PC domínio tiveram como resultado 60,87 no domínio Físico, 67,20 no Psicológico, 66,97 em Relações Sociais e 54,64 no Meio Ambiente; e as mães do GC apresentaram no domínio Físico: 68,45, no Psicológico: 64,38, nas Relações Sociais: 72,22 e no Meio Ambiente: 54,24 (Mugno et al., 2007). As mães das crianças e adolescentes com TID apresentaram resultados ainda inferiores aos resultados dos cuidadores do CAPSi. Já nos demais grupos, mães de crianças e adolescentes com retardo mental, paralisia cerebral e grupo controle, tiveram resultados superiores, sugerindo melhor qualidade de vida.

Um estudo de Amendola et al. (2011) com cuidadores de pessoas com dependência, cadastrados e atendidos pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), apresentou resultados com as seguintes médias: domínio Físico: 66,7; Psicológico: 57,8; Relações Sociais: 60,9; e Meio Ambiente: 52,5. No domínio físico, os cuidadores do CAPSi apresentaram resultado inferior, enquanto que no domínio psicológico e relações sociais foram registrados resultados superiores e no domínio meio ambiente foi verificado resultado semelhante. Os resultados evidenciam o cuidado e atenção que profissionais da saúde e políticas públicas precisam ter para com a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com dependência e usuárias de CAPSi. As médias encontradas demonstram que pode haver prejuízos na qualidade de vida e atentam para a importância de se averiguar as condições em que vivem e oferecer o suporte necessário por parte dos serviços de saúde.

Correlação características sócio demográficas e qualidade de vida

A análise de correlação de Pearson indicou uma correlação fraca, positiva, mas significativa, entre cuidador deixar de fazer suas coisas para cuidar do usuário e domínio físico ($r=0,23$; $p=0,039$). Esse resultado indica que quanto mais o cuidador dispense tempo nas atividades de cuidado pior é a sua qualidade de vida no domínio físico. Pode-se supor que, devido à falta de tempo para cuidarem de si, os cuidadores negligenciem o autocuidado, como o envolvimento em atividades físicas, e até mesmo não consigam ter um repouso adequado, o que pode levar a desgastes físicos e ao desenvolvimento de doenças. Outros resultados estão apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Correlação entre qualidade de vida e características sócio demográficas.

Variáveis	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente
	(r)	(r)	(r)	(r)
Adoecimento do usuário trouxe problemas para sua saúde	0,24*	0,40**	0,38**	0,38**
Falta tempo para si em função das responsabilidades com o usuário	-0,34*	-0,35**	-0,39**	-0,32**
Se sente estressado	-0,46**	-0,57**	-0,42**	-0,41**

*p<0,05 **p<0,01

Os resultados apresentados na Tabela 5 mostram que o fato do cuidador sentir que o adoecimento do usuário lhe trouxe problemas para a saúde se correlacionou com todos os domínios do WHOQOL-bref, ainda que estas correlações tenham sido de baixas a moderadas em magnitude. Desta forma, quanto mais o cuidador sofre prejuízos na sua saúde em função do adoecimento do usuário, mais prejuízos para a qualidade de vida em todos os âmbitos. Ou seja, os problemas de saúde do cuidador, intensificados a partir do adoecimento do usuário, podem se relacionar com dificuldades de cuidar da aparência, da saúde (não procura recursos para tratamento), aparecimento de doenças (domínio físico) maior sentimento de sobrecarga, dificuldades para dormir, ansiedade, angústia (domínio psicológico) dificuldade para conviver com amigos, vizinhos, vergonha pela situação que vive (domínio relações sociais) dificuldades no próprio ambiente de convivência familiar, situações de crise e brigas (domínio meio ambiente).

A variável “*sente que falta tempo para si em função das responsabilidades com o usuário*” se correlacionou com todos os domínios do WHOQOL-bref. As correlações apresentadas são fracas, negativas, porém estatisticamente significativas. Os resultados indicam que quanto mais os cuidadores sentem que falta tempo para si, piores os resultados para a qualidade de vida em todos os domínios. A falta de tempo para si, em virtude das obrigações e responsabilidades com o usuário, pode afetar negativamente a saúde física do cuidador, na medida em que este deixa de atender as suas próprias necessidades. Ao envolver-se em demasia com o alvo de cuidado, o cuidador pode deixar de lado o cuidado com sua saúde física, através da prática de exercícios ou mesmo da busca de atendimento médico quando necessário (domínio físico). Além disso, a falta de tempo para si pode ocasionar sentimentos de menos valia e depressão, ou ainda de ressentimento frente à situação (domínio

psicológico). Outra consequência possível da falta de tempo para si é o empobrecimento das relações interpessoais, na medida em reduz-se a disponibilidade para contato com amigos, vizinhos e familiares (domínio relações sociais). Por fim, a dedicação temporal intensa ao usuário do CAPSi também se associou com menor qualidade de vida no domínio meio ambiente. Possivelmente os cuidadores que necessitam dispendir mais tempo na tarefa de cuidar são oriundos de contextos menos favorecidos em termos de recursos; dessa forma, pode-se criar um círculo vicioso no qual os cuidadores, por não terem tempo para outras atividades que não o cuidado, também não conseguem melhorar as suas condições de vida.

Obteve-se ainda, correlações moderadas, negativas, porém estatisticamente significativas entre relatar se sentir estressado e os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Assim, cuidadores que se sentem estressados apresentam piores resultados para a qualidade de vida, pois o estresse interfere de uma forma geral na vida dos envolvidos, prejudicando a saúde física e psíquica e as relações interpessoais. A correlação com o domínio meio ambiente sugere ainda que um meio pouco adequado ou com poucos recursos pode contribuir para o desenvolvimento do estresse. Em se tratando de pessoas que apresentam dificuldades importantes, como no caso dos cuidadores e dos usuários do CAPSi, o estresse parece ser uma variável importante de ser considerada nas intervenções, dada a sua relação com a qualidade de vida.

Conclusões

Frente ao que foi exposto, cuidar de pessoas que necessitam atenção especial diariamente é uma tarefa difícil, demandando dedicação de quem o faz. Os estudos de sobrecarga, prevalência de transtornos, estresse, entre outros sintomas em cuidadores, evidenciam as dificuldades. Somado a isso, as características sócio demográficas da população do CAPSi estudado demonstram que se tratam de pessoas simples, as quais muitas vezes são os únicos cuidadores, possuem poucos recursos financeiros, com carência de suporte social e por parte dos serviços de saúde. Com base nos resultados apresentados, podemos afirmar que os cuidadores de usuários do CAPSi referido apresentam qualidade de vida merecedora de atenção, pois em alguns aspectos se equipara a outros estudos com cuidadores de pacientes graves.

Nesse sentido, medidas de atenção à saúde dos cuidadores são fundamentais, uma vez que o dia-a-dia com o usuário é desgastante e repleto de responsabilidades. O Ministério da Saúde, no documento intitulado “Saúde Mental no SUS – Os Centros de Atenção

Psicossocial” prevê esse suporte, com direito ao atendimento individual ou em grupo para os cuidadores, participação em oficinas (terapêuticas e/ou de geração de renda), encaminhamentos para outros serviços de acordo com a necessidade, participação nas atividades do CAPS e visitas domiciliares. Porém, sabemos que efetivamente ainda são escassas as iniciativas nesse sentido. Faltam profissionais, recursos, incentivo para os serviços, conhecimento do propósito dos CAPS dentro dos serviços e esclarecimento para a população sobre a finalidade dos CAPS.

Os CAPS tem a função de organizar a rede de atendimento em saúde mental do território de abrangência. Entretanto, para que isso se efetive e que as condições dos usuários e cuidadores melhorem, é necessário haver avaliação de cada caso no momento em que chega no serviço. Os CAPSi, nesse sentido, podem acolher os cuidadores e, na impossibilidade de atender a demanda, encaminhar para outros CAPS e serviços de saúde da rede. Sabemos que o trabalho é difícil e necessita de esforço de toda a rede, incluindo os cuidadores e usuários. Alguns cuidadores se recusam a receber atendimento ou a participar de atividades nos CAPS por não considerar necessário, por não disporem de tempo ou por não se sentirem bem por receber tratamento no mesmo ambiente do filho.

Com isso, para que aconteça um trabalho efetivo e o cuidador possa dar conta das atribuições, intervenções se fazem necessárias a fim de auxiliar nessa tarefa e garantir o bem estar emocional dos envolvidos. A qualidade de vida e a saúde de quem cuida de outras pessoas é fundamental, visto que o bem estar de um é parte do processo terapêutico do outro. Tratando-se de crianças e adolescentes, a saúde do cuidador é imprescindível, pois a saúde da criança está atrelada à saúde e ao bem-estar do adulto.

Desta forma, estudos se fazem necessários no sentido de verificar as intervenções realizadas com cuidadores a fim de auxiliar em ações futuras que contemplem as dificuldades dos cuidadores e auxiliem na melhoria da qualidade de vida dos mesmos.

Referências

Albuquerque, E. P. T., Cintra, A. M. O., & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59 (4), 308-316.

Almeida, M. M., Schal, V. T., Martins, A. M., & Modena, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 32 (3), 73-79.

- Alves, G. A., Baldessar, M. Z., Pereira, G. W., Kuehlkamp, V. M., Hilzendeger, C., & Silva, J. (2012). Quality of life of patients with hepatitis C. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 45 (5), 553-557.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 17 (2), 266-72.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R. M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 45 (4), 884-889.
- Areson-Pandikow, H. M., Oliveira, L. T., Bortolozzo, C. R., Petry, S., & Schuch, T. F. (2012). Percepção da Qualidade de Vida entre Médicos Anestesiologistas e Não Anestesiologistas. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 62 (1), 48-55.
- Bampi, L. N. S., Guilhem, D., & Lima, D. D. (2008). Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11 (1), 67-77.
- Barbosa, M. R. P. & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 482-486.
- Barroso S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (6), 270-277.
- Beck, A. R. M. & Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (6), 670-675.
- Bittencourt, Z. Z. L. C. & Hoehne, E. L. (2009). Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (4), 1235-1239.
- Borba, L. O., Scheartz, E., & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (4), 588-594.
- Boyer, L., Caqueo-Urizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutierrez-Maldonado, J., & Auquier, P. (2012). Quality of life among caregivers of patient with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice*, 13 (42).
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 9 (1), 31-37.
- Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moaraes, T. A., Curiati, J. A. E., Quadrante, A. C. R., & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53 (6), 497-501.

- Conceição, M. R., Costa, M. S., Almeida, M. I., Souza, A. M. A., Cavalcante, M. B. P. T., & Alves, M. D. S., (2012). Qualidade de vida do enfermeiro no trabalho docente: estudo com o WHOQOL-bref. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem (impressa)*, 16 (2), 320- 325.
- Cuvero, M. M. (2008). *Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG.
- Dyniewicz, A. M., Moser, A. D., Santos, A. F. Pizoni, H. (2009). Avaliação da qualidade de vida de trabalhadores em empresa metalúrgica: um subsídio à prevenção de agravos à saúde. *Fisioterapia em Movimento*, 22 (3), 457-466.
- Faria, A. M. D. & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, v. 27 (1), 13-20.
- Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (1), 1-9.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34 (2), 178-183.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 33-38.
- Fleck, M., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1), 19-28.
- Garces, S. B. B. et al. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (2), 335-352.
- Gaspar, J., Reis, R. K., Pereira, F. M. V., Neves, L. A. S., Castrighini, C. C., & Gir, E. (2011). Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (1), 230-236.
- Gratao, A. C. M., Vendruscolo, T. R. P., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (2), 304-12.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S., Grady, D., Hearst, N., & Newman, T. B. (2001-2003). *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. Porto Alegre: Artmed.
- Iwamoto, V., Skare, T. L., & Spelling, P. F. (2008). Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. *Jornal de Pediatria*, 84 (1), 91-94.

- Kantorski, L. P., Jardim, V. M. R., Delpino, G. B., Lima, L. M., Schwartz, E. & Heck, R. M. (2012). Perfil dos familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33 (1), 85-92.
- Maciel, S. C., Barros, D. R., Silva, A. O., & Camino. L. (2009). Reforma Psiquiátrica e Inclusão Social: um Estudo com Familiares de Doentes Mentais. *Psicologia Ciência e Profissão*, 29 (3), 436-447.
- Marcon, S. R., Rubira, E. A., Espinosa, M. M., & Barbosa, D. A. (2012). Qualidade de vida e sintomas depressivos entre cuidadores e dependentes de drogas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20 (1), 1-8.
- Melo, T. R. et al. (2011). Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com sobrepeso ou obesidade. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (2), 319-326.
- Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Vieira, C. S. (2006) . Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59 (6), 769-774.
- Mondelli, M. F. C. G. & Souza, P. J. S. (2012). Quality of life in elderly adults before and after hearing aid fitting. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 78 (3), 49-56.
- Morales, A. U. & Esparcia, A. J. (2008). Calidad de Vida y Estilos de Afrontamiento en Personas con Patologías Crónicas. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 42 (1), 151-160.
- Mugno, D., Rita, L., D'Arrigo, V. G. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children an adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5 (22).
- Neves, L. A. S., Canini, S. R. M., Reis, R. K., Santos, C. B., & Gir E. (2012). Aids e tuberculose: a coinfeção vista pela perspectiva da qualidade de vida dos indivíduos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46 (3), 704-710.
- Orley J, Saxena S, & Herrman H. (1998). Quality of life and mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 172, 291-293.
- Panhoca, I. & Rodrigues, A. N. (2009). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), 394-401.
- Peixoto, M. J. R. (2010). *Estudo de qualidade de vida e características relacionais de pais, mães e/ou cuidadores de crianças e adolescentes de um CAPSi*. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS.
- Pinto, R. F. (2007). *CAPSi para crianças e adolescentes autistas e psicóticas: a contribuição da psicanálise na construção de um dispositivo clínico*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Psicanálise, Rio de Janeiro, RJ.

- Poley, M. J., Brouwer, W. B. F., Exel, N. J. A., & Tibboel, D. (2012). Assessing health-related quality-of-life changes in informal caregivers: an evaluation in parents of children with major congenital anomalies. *Quality of Life Research*, 21, 849-861.
- Prado, R. A., Egydio, P. R. M., Teixeira, A. L. C., Izzo, P., & Langa, C. J. S. O. (2010). A influência dos exercícios resistidos no equilíbrio, mobilidade funcional e na qualidade de vida de idosos. *O Mundo da Saúde*, 34 (2), 183-191.
- Quadros, L. C. M., Gigante, D. P., Kantorski, L. P. & Jardim, V. M. R. (2012). Transtornos psiquiátricos menores em cuidadores de familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 28 (1), 95-103.
- Santo, E. A. R. E, Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 19 (3), 1-9.
- Saviani-Zcoti, F. & Patean, E. B. L. (2008). A Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental Leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24 (3), 305-311.
- Segre, M. & Ferraz, F.C. (1997). O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 31 (5), 538-542.
- Souza Filho, M. D., Sousa, A. O., Parente, A. C. B. V., & Martins, M. C. C. (2010). Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicologia em Estudo*, 15 (3), 639-647.
- Spiller, A. P. M., Dyniewicz, A. M., & Slomp, M. G. F. S. (2008). Qualidade de vida de profissionais da saúde em hospital universitário. *Cogitare Enfermagem*, 13 (1), 88-95.
- Tang, Y., Luo, D., Rong, X., Shi, X., & Peng, Y. (2012). Psychological Disorders, cognitive Dysfunction and Quality of Life in Nasopharyngeal Carcinoma Patients with Radiation-Induced Brain Injury. *Plos One*, 7 (6), 1-6.
- Teixeira, M. B. (2005). Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58 (2), 171-175.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 10, 1403-1409.
- Tomasi, E. et al. (2010). Sobrecarga em familiares de portadores de sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*, 34 (84), 159-167. 2010.
- WHO (World Health Organization). (1946). Constitution of the World Health Organization. *Basic Documents*, Geneva.
- Wong, D. F. K., Lam, A. Y. K., Chan, S. K., & Chan, S. F. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10 (15), 1-9.

Vitorino, L. M., Paskulin, L. M. G., & Viana, L. A. C. (2012). Qualidade de vida de idosos em instituição de longa permanência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20 (6), 1-9.

Zapata C. S. & Romero H. G. (2010). Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 28 (1), 9–18.

Zogbi, H. J. (2004). *Avaliação de qualidade de vida em pacientes com dermatoses: Estudo de adaptação e validação do Dermatology Life Quality Index (DLQI) para uma amostra sul-brasileira*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

DISCUSSÃO

Os artigos “*Prevalência de Transtornos Mentais Comuns (TMC) em cuidadores de usuários atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil*” e “*Avaliação da Qualidade de Vida em cuidadores de usuários de um CAPS Infanto-Juvenil*” apresentam, sucintamente, o perfil e as condições de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico grave. A partir desses estudos, compreende-se que, no dia-a-dia, esses cuidadores enfrentam muitas dificuldades em função de suas ocupações e responsabilidades gerais e aqueles decorrentes do cuidado com o usuário. Os resultados apresentados mostram que a saúde dos cuidadores é preocupante e merece atenção.

A tarefa de cuidar de alguém por si só é difícil e exige uma série de responsabilidades por parte de quem o faz. Os estudos com os cuidadores do CAPSi mostraram que cuidar de um paciente em sofrimento psíquico implica em obrigações que geram sofrimento. No caso de crianças e adolescentes, a dependência de cuidados é mais intensa porque além do adoecimento psíquico, os usuários requerem ainda os cuidados esperados em função da idade e do desenvolvimento. Desta forma, podemos pensar que é uma dupla função de cuidados ou uma intensificação de atenção. Essa tarefa pode ser mais desgastante quando o cuidador é sozinho e não tem com quem compartilhar as responsabilidades.

O envolvimento com o usuário dificulta a realização das tarefas do dia-a-dia do cuidador e, conforme mostrou o estudo, 81,2% dos cuidadores sentem que o usuário depende deles sempre. Sendo assim, o cuidador se ocupa da criança ou do adolescente o tempo todo em razão da dependência do usuário. Muitos cuidadores inclusive, não exercem atividade remunerada (46%), o que pode ser um indicativo da impossibilidade de trabalhar para poder responder as atribuições geradas pelo usuário. A dedicação exclusiva ao outro e a dificuldade de cuidar de si, da saúde, lazer, ocupação são preocupantes e podem trazer consequências severas a vida dos cuidadores.

As condições financeiras relatadas pelas famílias chama a atenção, devido as necessidades do usuário com tratamento, medicação, transporte, alimentação, vestuário, educação. Uma porcentagem significativa de cuidadores (27,3%) vive com menos de um salário mínimo, o que indica que existem dificuldades financeiras entre esses cuidadores e que isso pode trazer problemas para o tratamento do usuário. Além disso, cabe lembrar que foi alto o número de pessoas que vivem na mesma casa e, muitas vezes, dependem do mesmo

recurso financeiro. Além do usuário, as demais pessoas que vivem na casa – sendo elas, crianças, adolescentes, adultos ou idosos - têm as suas necessidades financeiras e os resultados encontrados mostraram o quanto é preocupante a situação das famílias. Cinquenta e quatro por cento das famílias vivem com um salário mínimo, 49,3% dividem a casa com mais quatro pessoas e 10,5%, ou seja, nove famílias, dividem a mesma peça na casa para dormir. Assim, podemos pensar que os cuidadores apresentam dificuldades financeiras e o envolvimento com usuário nos cuidados diários é um agravante, pois o mesmo impossibilita que alguns cuidadores trabalhem.

O envolvimento do cuidador com o usuário mostrou que 50% dos cuidadores consideram que os seus problemas de saúde surgiram a partir do adoecimento do usuário. Aqui o usuário é, muitas vezes, responsabilizado pelo sofrimento do cuidador, podendo esse ser um indicador de que as relações podem ser comprometidas pela percepção de que a saúde de um afeta o outro. Os cuidadores apresentaram resultados importantes sobre a saúde: 66,3% responderam que já tiveram ou têm “problemas de nervos”, 70,2% tomaram remédio nos últimos 15 dias, 78% já consultaram psicólogo ou psiquiatra, 53,3% se sentem um pouco sobrecarregados, porém 84,3% nunca se trataram em CAPS e 86% não participaram de grupos de familiares no CAPSi nos últimos 30 dias. Os resultados mostram que os cuidadores apresentam problemas de saúde, muitos procuram ou procuraram ajuda em algum momento e consideram que o usuário interfere negativamente na sua saúde.

Diante disso, a prevalência de transtornos mentais comuns (TMC) nessa população (74,7%) é expressiva, o que indica que um número elevado de cuidadores apresenta sofrimento psíquico e que há necessidade de atenção aos mesmos. Os resultados apresentados indicaram que em algum momento os cuidadores buscaram ajuda com psicólogos ou psiquiatras e que muitos utilizam tratamento medicamentoso. Porém, o uso de medicação nos últimos 15 dias, é feito principalmente para tratar de problemas de ordem orgânica, como descrito no estudo um. A prevalência de transtornos mentais comuns (TMC) sugere também que os CAPS seriam um lugar adequado para o tratamento, considerando que é um serviço especializado para o tratamento do sofrimento psíquico (Brasil, 2009), mas os resultados indicam uma baixa procura pelo serviço. Isso pode decorrer da falta de encaminhamento, do desconhecimento dos propósitos do serviço, dificuldades de estabelecer uma vinculação com o serviço, ou ainda uma falta do próprio serviço de identificar a demanda dessa população.

A saúde dos cuidadores e as condições de vida dos mesmos revelaram resultados preocupantes que interferem na qualidade de vida dos mesmos. Os cuidadores do CAPSi apresentaram resultados que merecem atenção, principalmente no domínio meio ambiente,

que recebeu a pontuação mais baixa (média=52,54). Esse domínio caracteriza-se pelo ambiente do lar, as condições financeiras, condições sociais e de saúde, oportunidades, lazer, ambiente físico e transporte (Fleck et al., 2000). Percebe-se que a caracterização desse domínio contempla itens que foram investigados na caracterização sócio demográfica da amostra - condições financeiras, moradia, falta de tempo para si e saúde - que revelaram condições precárias de vida que interferem na qualidade de vida desses usuários.

Os demais domínios do instrumento WHOQOL-bref – físico, psicológico e relações sociais – apresentaram resultados interessantes. O domínio físico que investiga a presença de dor, desconforto, energia, fadiga, sono e repouso, apresentou uma média de 59,49. Podemos realizar uma relação entre o índice encontrado nesse domínio e as queixas apresentadas pelos cuidadores, a exemplo dos problemas dos nervos (18,7%), do cansaço mental e físico (16,6%), da depressão (16,7%), da ansiedade (10,4%), dos problemas de pressão arterial (10,4%), do estresse (8,3%), da insônia (4,2%), dos problemas cardíacos (4,2%), da angústia (2,1%), da presença de AVC (2,1%), de convulsão nervosa (2,1%), de dificuldade de memória (2,1%) e de dores de cabeça (2,1%). A presença desses sintomas traz prejuízos para a qualidade de vida desses cuidadores, especialmente no domínio físico.

O domínio psicológico que avalia sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência e sentimentos negativos, apresentou a média de 58,49. Alguns elementos descritos anteriormente também se encontram relacionados a esse fator. A vida dos cuidadores é influenciada pelas responsabilidades atribuídas aos mesmos. Eles, muitas vezes, não têm tempo para si, para atividades de lazer, para cuidar da sua saúde física e psíquica. Desta forma, a qualidade de vida também é afetada por esses elementos.

O domínio das relações sociais, que se propõe a medir a qualidade de vida em relação ao meio social, suporte (apoio) e atividade sexual, apresentou o resultado mais alto entre os mensurados (média=63,71). Contudo, ainda assim, podemos considerar que a população em questão pode apresentar dificuldades nas relações sociais, considerando que o envolvimento com o usuário pode ocupar muito. O cuidador pode não encontrar oportunidades de interação e convívio social com os outros.

A partir do exposto, considera-se que as dificuldades enfrentadas no dia-a-dia dos cuidadores com o usuário interferem em sua saúde e qualidade de vida, o que é evidenciado pela presença de transtornos mentais comuns (TMC). Essas questões são preocupantes e extremamente relevantes, considerando que nesse meio há crianças e adolescentes em desenvolvimento que apresentam sofrimento psíquico e que podem sofrer prejuízos em seu

desenvolvimento. Winnicott (1979/1983) considerou a importância de um ambiente saudável para o desenvolvimento satisfatório da criança. Cabe lembrar que o ambiente deve ser entendido como o entorno que envolve criança, a família, a sociedade, a escola, etc. Nesse sentido, os cuidadores fazem parte desse ambiente, e a saúde dos mesmos é importante e, talvez, determinante da saúde apresentada por crianças e adolescentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluir esse trabalho é finalizar uma história que iniciou há quatro anos, é encerrar um ciclo. Ao final deste trabalho, tão significativo na minha trajetória acadêmica, pretendo fazer algumas considerações acerca do que foi discutido a respeito dos cuidadores de usuários de serviços de saúde mental infantil e o quanto isso complementa e dá sentido à minha vivência prática como estagiária, extensionista, psicóloga e pesquisadora dentro de um CAPSi.

Sabemos que muitas pessoas que executam a tarefa de cuidar de outras pessoas, familiares ou não, apresentam sofrimento psíquico dos mais diversos. As responsabilidades por cuidar de pessoas que requerem cuidados e, muitas vezes, dependem completamente do outro, é tarefa desgastante, que pode gerar sofrimento. As tarefas e as responsabilidades diárias com alimentação, higiene, administração de medicação, vigilância, deslocamento, somado a paciência e tudo o que engloba a atividade de cuidar podem ter relação com o estresse, a prevalência de transtornos mentais comuns, a sobrecarga, o aparecimento de sintomas físicos e o prejuízo na qualidade de vida, entre outros sintomas possíveis. Os estudos encontrados através da revisão de literatura retrataram principalmente o sofrimento de cuidadores de pacientes adultos e idosos. Após quatro anos de trabalho com cuidadores de crianças e adolescentes e a busca por estudos que tratassem desse tema, percebi que essa área ainda necessita ser desenvolvida, pois as produções sobre o tema cuidadores de usuários de CAPSi ainda são escassas.

O sofrimento psíquico de um familiar e a convivência com o mesmo pode afetar as relações e desorganizar o funcionamento da família (Tomasi et al., 2010). Nesse sentido, quando se trata de saúde mental infantil estamos falando de relações familiares, de vínculos e de qualidade de vida de todos que compõem essa rede de apoio. A saúde da criança e do adolescente depende de como são estabelecidas e se organizam essas relações. A impossibilidade do estabelecimento de um ambiente satisfatório no qual a família se insere, pode levar aos principais problemas relacionados ao sofrimento psíquico grave (Winnicott, 1979/1983).

De tal modo, a partir dos resultados da presente pesquisa, se os cuidadores das crianças e adolescentes do CAPSi apresentam prejuízos na qualidade de vida e algum tipo de sofrimento psíquico, as necessidades de cuidado e atenção que os usuários requerem podem

ser prejudicadas. Crianças e adolescentes são seres em desenvolvimento e a saúde deles depende da saúde do cuidador, especialmente em casos mais graves, nos quais a organização psíquica é fundamental.

Os cuidadores do CAPSi apresentaram prevalência grande de transtornos mentais comuns e resultados para qualidade de vida merecedores de atenção. Os resultados mostraram ainda que muitos desses cuidadores não recebem tratamento médico e/ou psicológico adequados, o que dificulta ainda mais o seu dia-a-dia. Nesse sentido, se fazem necessárias ações viabilizadoras de tratamento adequado, suporte assistencial e acompanhamento mais próximo das famílias, a fim de detectar as reais necessidades desses usuários e cuidadores. Ações desse porte são previstas pelo Ministério da Saúde no documento *Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial* (Brasil, 2004). A parceria com a família na busca do tratamento mais adequado ao usuário, bem como o atendimento familiar previsto pelo Ministério da Saúde são propostas que surgiram a partir do novo modelo de atenção à saúde mental (Brasil, 2004).

A nova proposta de saúde mental no Brasil trouxe uma série de avanços para tornar o atendimento aos portadores de sofrimento psíquico mais humano, acolhedor e eficiente. Porém, passados 12 anos de vigor da Lei da Reforma Psiquiátrica, o processo de implantação ocorre lentamente e existem muitas lacunas. Por mais que o Brasil tenha uma política de saúde mental bem articulada, na prática a realidade é diferente. O novo modelo de atenção em saúde mental preconizou a participação da família no processo terapêutico de pacientes em sofrimento psíquico. Assim, entende-se o contato diário e o envolvimento dos familiares como promotores de resultados positivos ao tratamento do usuário, pois a inserção da família é uma forma de promover a inserção social dos pacientes e oferecer um tratamento mais humanizado. Para que isso possa se concretizar, faz-se necessário um suporte que viabilize e dê condições aos cuidadores para que o processo aconteça sem causar mais sofrimento.

A questão dos cuidadores evidencia a falta de ações que permitam o atendimento adequado para os mesmos. Muitas vezes a responsabilidade recai sobre o serviço e profissionais e não nos damos conta que faltam investimentos para que esses consigam dar conta da demanda. Sabemos que trabalhar na área de saúde mental não é fácil em qualquer profissão. Os trabalhadores chegam aos serviços sem saber do que se trata e sem saber se realmente desejam estar naquele lugar. Muitas vezes são responsabilizados pela população pelas deficiências, negligenciadas pelos gestores. O que acontece na prática é que não há trabalhadores suficiente, qualificação, treinamento, suporte e supervisão para trabalhar nos CAPS. Dessa forma, o trabalho se torna difícil e não há como atender as necessidades de

quem precisa de atendimento. O cuidador que é responsável pelo usuário e cuida do mesmo, também precisa ser cuidado ou encaminhado a outros serviços para poder dar conta das atribuições. Porém, se já é difícil para as equipes atender aos usuários, a situação dos cuidadores fica mais complicada. Com isso, os resultados apresentados nesse trabalho, bem como os resultados dos demais artigos referenciados ganham consistência e são coerentes com a prática diária.

A responsabilidade pelas dificuldades encontradas no dia-a-dia dos serviços de saúde mental não deve recair apenas para um setor. A responsabilidade é de todos os atores que compõem esse cenário, gestores, serviços e trabalhadores, comunidade, cuidadores e usuários. Os gestores devem fornecer condições de trabalho para os serviços e trabalhadores, desde treinamentos, supervisão, avaliações, para que esses possam oferecer o melhor tratamento para os usuários e cuidadores. Sabemos que na prática isso não acontece e assim é difícil dar condições para que esses cuidadores consigam atender as atribuições que lhe foram impostas pelo novo modelo de atenção sem causar mais sofrimento.

Frente ao que foi discutido, após um longo percurso de trabalho, acredito que são necessárias ações que deem suporte as propostas previstas nos documentos do Ministério da Saúde, a partir de discussões com quem trabalha diariamente nos serviços. É necessário encontrar uma forma de consolidar a política de saúde mental na prática para que possamos oferecer o melhor aos portadores de sofrimento psíquico e seus cuidadores. Dito isso, considero que esse é o final de um trabalho que faz parte de uma história de alguns anos. Espero que os resultados apresentados possam auxiliar na melhoria das condições de atendimento dos cuidadores e usuários, bem como nas condições de trabalho dos serviços.

REFERÊNCIAS

- Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R. M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 45 (4), 884-889.
- Barroso S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (6), 270-277.
- Brasil. (2004). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial*. Brasília.
- Brasil. (2006). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. Brasília.
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Ambiência*. Brasília.
- Brasil. (2009). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Clínica ampliada e compartilhada*. Brasília.
- Brasil. (2002). Portaria nº 336/GM de 19 de fevereiro de 2002. *Dispõe sobre a proteção e o direito das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental*. Brasília.
- Faria, A. M. D. & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, v. 27 (1), 13-20.
- Garces, S. B. B. et al. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (2), 335-352.
- Maciel, S. C., Barros, D. R., Silva, A. O., & Camino. L. (2009). Reforma Psiquiátrica e Inclusão Social: um Estudo com Familiares de Doentes Mentais. *Psicologia Ciência e Profissão*, 29 (3), 436-447.

Mahler, M. (1982). *O processo de separação-individuação*. Porto Alegre: Artes Médicas.

McDougall, J. (1991). *Teatros do corpo: o psicossoma em psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.

Navarini, V. & Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enfermagem*, 17 (4), 680-688.

Peixoto, M. J. R. (2010). *Estudo da qualidade de vida e características relacionais em pais, mães e/ou cuidadores de crianças e adolescentes usuários de um CAPS Infantil*. Monografia de Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS.

Winnicott, D. W. (1979/1983). *O ambiente e os processos de maturação – estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Zimerman, D. (1999). *Fundamentos Psicanalíticos: teoria, técnica e clínica – uma abordagem didática*. Porto Alegre: Artmed, 1999.

ANEXOS

Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada “PROCONVIVE - Projeto de implantação do espaço de convivência permanente para crianças usuárias do CAPS infantil da cidade de Santa Maria, RS, e avaliação do impacto da intervenção terapêutica em usuários e funcionários do CAPSi” orientado pela profa. Dra. Hericka Zogbi Jorge Dias do Departamento de psicologia da UFSM em parceria com o CAPSi. Pretendemos implantar um espaço de convivência permanente no CAPSi, dirigido às crianças, com o intuito de aumentar a sua participação nas atividades globais, como oficinas artísticas, corporais e pedagógicas, ao invés do exclusivo atendimento ambulatorial. Assim, acreditamos na melhoria das condições de atendimento para todos os envolvidos: crianças, mães e/ou cuidadores e funcionários. Para verificarmos se a existência deste espaço proporcionou alguma melhora para as crianças, mães e/ou cuidadores e funcionários, serão realizadas entrevistas com questionários sobre qualidade de vida, características relacionais e sintomas psicológicos no início e ao final das atividades oferecidas pelo espaço de convivência. A ação será avaliada através de 3 grupos: 1) crianças usuárias do CAPSi, 2) seus pais e /ou cuidadores responsáveis e 3) funcionários do CAPSi.

É importante esclarecer que tu terás de dispor de tempo para essas entrevistas, mas apenas duas vezes, no início das atividades e ao final. Não há nenhum ônus em participar.

Ressaltamos que a concordância em participar desta atividade não implica em qualquer modificação no tratamento já efetuado, nem os resultados deste trabalho terão efeito sobre ele. Da mesma forma, a não concordância em participar, não irá alterar de nenhuma maneira o estabelecido. Além disso, a participação nesta pesquisa não lhe trará nenhum tipo de dano físico ou moral, porém ao responder os questionários, caso sinta-se desconfortável com os questionamentos, é garantida a liberdade para desistência a qualquer momento, sem sofrer qualquer prejuízo.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados. Estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Grupo de Pesquisa Psicologia das Relações e Saúde, Departamento de Psicologia, sala 306, por um período de 5 anos sob a responsabilidade da coordenadora do projeto, profa. Hericka Zogbi J. Dias.

Sinta-se à vontade para fazer qualquer pergunta antes de decidir.

Eu, _____ fui informado dos objetivos da atividade acima de maneira clara e detalhada. Recebi informação e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A aluna entrevistadora desta pesquisa _____ (nome do entrevistador membro da equipe) e sua orientadora certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa referentes a mim serão confidenciais, bem como terei liberdade de retirar meu consentimento de participação na pesquisa a qualquer momento.

Caso tenha novas perguntas, posso chamar a aluna _____ no telefone _____ ou a coordenadora do trabalho, profa. Dra. Hericka Zogbi Jorge Dias através do endereço Rua Floriano Peixoto, 1750 – Prédio de Apoio – 3 ° andar – sala 306 – Santa Maria-RS – tel.: (55) 3220-9233 – e-mail: ckzogbi@gmail.com, ou com qualquer outro membro da equipe de pesquisa.

Declaro que recebi cópia do Termo de Consentimento.

_____	_____	_____
Assinatura do entrevistado	nome	data

_____	_____	_____
Assinatura do pesquisador	nome	data

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-UFSM

Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 2º andar – Campus Universitário – 97105-900 – Santa Maria-RS - tel.: (55) 32209362 - email: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Anexo B – Questionário Sócio Demográfico



DECIT/SCTIE/MS, CNPQ, FAPERGS, SES/RS – Nº DE PROCESSO 0900982
PROJETO PROCONVIVE – Universidade Federal de Santa Maria
QUESTIONÁRIO DO FAMILIAR / CUIDADOR – BASEADO NO
PROJETO CAPS E CUIDADOS PSICOSSOCIAIS PELOTAS-RS.

USUÁRIO do usuário que este familiar / cuidador é responsável:

Nome do familiar / cuidador: _____

Data da entrevista: ___ / ___ / ___ Hora de início: ___: ___

Entrevistador(a): _____

1. **(OBSERVAR):** Sexo do(a) entrevistado(a): (1) Feminino (2) Masculino

2. **(OBSERVAR):** Cor do(a) entrevistado(a):

(1) branca (2) parda / mestiça (3) preta (4) outra: _____

DAQUI EM DIANTE SUBSTITUIR <NOME> PELO NOME DO(A) USUÁRIO(A)

3. O(A) Sr(a) é parente de <USUÁRIO>? (1) Sim (2) Não **PULAR PARA 5**

4. **SE É PARENTE:** O que o(a) sr(a) é de <USUÁRIO>:

(01) mãe (02) pai (03) avó/avô maternos (04) tio/a (05) irmão/ã (06) cunhado/a (07) marido

(08) esposa (09) avó/avô paternos (10) mãe adotiva (11) pai adotivo () Outro: _____

5. **SE NÃO É PARENTE:** O que o(a) sr(a) é de <USUÁRIO>:

(01) compadre / comadre (02) padrinho / madrinha (03) amigo (04) colega de trabalho

(05) conhecido(a) (06) contratado (pago) para cuidar (7) Outro: _____ (8) mãe adotiva

(9) não respondeu

6. Qual é a sua idade? _____ anos

7. Atualmente, o(a) sr(a) vive com companheiro(a)?

(1) Sim (2) Não

8. O (A) Sr(a) sabe ler e escrever?

(1) Sim (2) Não **PULAR PARA 10** (3) Só assina o nome **PULAR PARA 10**

9. Até que série o(a) Sr(a) completou na escola?

_____ série do ___ grau

(00) Não estudou (99) Não sei

10. Além do(a) sr(a) e de <USUÁRIO> tem outras pessoas que moram na mesma casa?

(1) Sim (2) Não > **PULAR PARA 13**

11. **SE SIM:** Quantas pessoas moram nesta casa? ___ pessoas

12. Quem são essas pessoas? (vínculo / parentesco com <USUÁRIO>)

- Pai (1) Sim (2) Não
 Mãe (1) Sim (2) Não
 Avô / avó (1) Sim (2) Não
 Filho(s) / filha(s) menores de 10 anos (1) Sim (2) Não
 Filho(s) / filha(s) entre 11 e 15 anos (1) Sim (2) Não
 Filho(s) / filha(s) maiores de 15 anos (1) Sim (2) Não
 Irmão(s) /irmã(s) (1) Sim (2) Não
 Outros familiares (1) Sim (2) Não _____
 Outros: _____

AGORA NÓS VAMOS CONVERSAR ONDE VOCES MORARAM E AS MUDANÇAS**13. <USUÁRIO> sempre morou com o(a) sr(a)?**

- (1) Sim **PULAR PARA 17**
 (2) Não (3) não mora com o usuário **PULAR PARA 17**

14. SE NÃO: Há quanto tempo <USUÁRIO> mora com o(a) sr(a)?

_____ anos e _____ meses

15. Por que <USUÁRIO> veio morar com o(a) sr(a)?

16. Antes de morar com o(a) sr(a), <USUÁRIO> morou um tempo com quem?**VÍNCULO OU PARENTESCO COM <USUÁRIO>**

1. _____ Por quanto tempo? ___ a ___ m
 2. _____ Por quanto tempo? ___ a ___ m
 3. _____ Por quanto tempo? ___ a ___ m
 4. _____ Por quanto tempo? ___ a ___ m
 5. _____ Por quanto tempo? ___ a ___ m

17. O (A) sr(a) é de Santa Maria ou veio de outra cidade?

- (1) Santa Maria **PULAR PARA 19** (2) Veio de outra cidade

18. SE VEIO DE OUTRA CIDADE: Há quanto tempo o(a) sr(a) está morando em Santa Maria?

_____ anos e _____ meses

19. E <USUÁRIO>, nasceu aqui em Santa Maria?

- (1) Sim
 (2) Não (3) Não sei

20. Desde quando o(a) sr(a) mora neste endereço?

_____ anos e _____ meses

(88) sempre morou aqui **PULAR PARA 23**

21. SE JÁ MOROU EM OUTRO LUGAR: Onde morou antes daqui? **LER OPÇÕES**

- (1) Em outro local de Santa Maria
 (2) Em outra cidade
 (3) Em outro local de Santa Maria e em outra cidade
 (4) Não respondeu

22. Alguma vez, precisou se mudar de casa por causa de <USUÁRIO>?

- (1) Sim (2) Não (3) Sempre morou aqui (4) Não respondeu

AGORA NÓS VAMOS CONVERSAR SOBRE O SEU DIA-A-DIA COM <USUÁRIO>

23. Todos os dias o(a) sr(a) tem que cuidar do(a) <USUÁRIO>?

(1) Sim (2) Não

24. Todos os dias o(a) sr(a) tem que deixar de fazer suas coisas para ajudar <USUÁRIO>?

(1) Sim (2) Não **PULAR PARA 25**

25. Além do(a) sr(a), tem alguém na sua casa que ajuda a cuidar do(a) <USUÁRIO>?

(1) sim, sempre (2) sim, às vezes (3) não

26. E tem outras pessoas, que não moram na sua casa e que ajudam a cuidar de <USUÁRIO>?

(1) Sim (2) Não **PULAR PARA 28** (3) Não respondeu (4) Não sabe

27. **SE SIM:** Estas pessoas são o que de <USUÁRIO>: (**LER OPÇÕES**)

(1) Familiares

(2) Amigos, vizinhos

(3) Pessoas de alguma instituição (assoc., bairro, escola)

(4) Pessoas da Igreja

(5) Alguém pago. Quem: _____

(6) Não tem

28. De modo geral, quando precisa de ajuda, <USUÁRIO> procura por quem?

(1) Familiar / cuidador (2) Outra pessoa (3) Não procura ajuda

29. Tem alguém na sua casa que o(a) <USUÁRIO> não respeite?

(1) Sim (2) Não **PULAR PARA 31**

30. **SE SIM:** que tipo de problema já aconteceu?

31. **SE <USUÁRIO> PRECISASSE FAZER UMAS COISAS SOZINHO(A), O QUE ELE CONSEGUE FAZER SOZINHO(A)? (LER OPÇÕES)**

Se alimentar? (1) Sim (2) Não (3) NR

Tomar banho todos os dias? (1) Sim (2) Não (3) NR

Ir ao banheiro? (1) Sim (2) Não (3) NR

Trocar de roupa quando é necessário? (1) Sim (2) Não (3) NR

Arrumar sua cama? (1) Sim (2) Não (3) NR

Ajudar na arrumação ou limpeza da casa? (1) Sim (2) Não (3) NR

Preparar sua comida? (1) Sim (2) Não (3) NR

Tomar medicamentos de modo correto? (1) Sim (2) Não (3) NR

Fazer algumas compras? (1) Sim (2) Não (3) NR

Pagar contas? (1) Sim (2) Não (3) NR

Procurar ajuda ou informação? (1) Sim (2) Não (3) NR

Andar de ônibus? (1) Sim (2) Não (3) NR

AGORA VAMOS CONVERSAR SOBRE A SAÚDE DE <USUÁRIO>

32. Qual o principal problema (ou a doença) que levou <USUÁRIO> a se tratar no CAPS?

_____ (99) Não sei

33. Que idade <USUÁRIO> tinha quando descobriram este problema? _____ anos (99) Não sei

34. O(A) Sr(a) acha que o problema de <USUÁRIO> é por causa de quê? **ESPERAR AS RESPOSTAS E MARCAR**

(1) Parto

- (2) Problema na gravidez
 - (3) Distância do pai
 - (4) Distância da mãe
 - (5) Ficar muito tempo só
 - (6) Morte de uma pessoa próxima
 - (7) Separação dos pais
 - (8) Presenciado alguma violência
 - (9) Por ter apanhado
 - (10) Decepção amorosa
 - (11) Separação conjugal (do PSP)
 - (12) Desemprego
 - (13) Más companhias
 - (14) Problemas de dinheiro
 - (15) De “nascença”
 - (16) Mudança de cidade
 - (17) Não sei/ adotada
 - (18) Destino, porque Deus quer, castigo, carma
- Outro motivo: _____

AGORA VOU LHE PERGUNTAR SOBRE OS TRATAMENTOS DO <USUÁRIO>

35. Nos últimos 30 dias, ele(a) foi no CAPS?

- (1) Todos os dias
- (2) Duas ou três vezes por semana
- (3) Uma vez por semana
- (4) De 15 em 15 dias
- (5) Uma vez por mês
- (6) Não foi nenhuma vez (9) Não sei

SE NUNCA ESTEVE INTERNADO(A), PULAR PARA 40.

SE JÁ ESTEVE INTERNADO: AGORA VAMOS FALAR DA ÚLTIMA VEZ QUE < > ESTEVE INTERNADO:

36. Quando foi a última vez? _____ Há _____ anos e _____ meses

(00) menos de 1 ano / menos de 1 mês (99) Não sei

37. Onde ele(a) ficou internado? _____

38. Quanto tempo ficou internado? _____ meses e _____ dias

39. O que aconteceu que ele(a) precisou ser internado?

40. Além desses tratamentos que nós falamos, <USUÁRIO> ele(a) já foi ou costuma ir em: (**LER OPÇÕES**)

- | | |
|--------------------|------------------------------------|
| Benedeira? | (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR |
| Centro espírita? | (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR |
| Pastor de igreja? | (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR |
| Padre? | (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR |
| Terreira? | (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR |
| Outro? Qual? _____ | |

AGORA VOU PERGUNTAR SOBRE QUANDO <USUÁRIO> PIORA

41. Alguma vez <USUÁRIO> já piorou muito ou teve uma crise ou ataque?

(1) Sim (2) Não **PULAR PARA 51** (9) Não sei **PULAR PARA 51**

42. E depois de se tratar no CAPS, o(a) sr(a) acha que essas pioras ou crises ficaram mais seguidas ou mais espaçadas ou estão na mesma?

(1) mais seguidas (2) estão na mesma (3) mais espaçadas (4) não teve mais **PULAR PARA 45** (5) Não sei (6) NR

43. Comparado com as pioras ou crises que <USUÁRIO> tinha antes de se tratar no CAPS, o(a) sr(a) acha que depois que ele começou n o CAPS as crises foram mais fortes, mais fracas ou na mesma?

(1) mais fortes (2) na mesma (3) mais fracas (4) Não sei (5) NR

44. Quando foi a última vez que <USUÁRIO> piorou muito ou teve uma crise?

_____ anos e _____ meses (99) Não sei

45. O(A) sr(a) pode me dizer o que aconteceu?

_____ (99) Não sei

46. Essa última vez foi em casa ou na rua?

(1) em casa (2) na rua (3) outro local: _____ (9) Não sei

47. <USUÁRIO> precisou internar por causa desta última crise ou piora? (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR

48. Na última vez, o que aconteceu com ele/ela: **(LER OPÇÕES)**

Se machucou?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Gritou?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Chorou?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Pediu ajuda?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Xingou o(a) sr(a)?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Machucou o(a) sr(a)?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Saiu para a rua?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Agrediu outra pessoa da família?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Agrediu pessoas que não são da família?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Tomou bebida de álcool?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Usou alguma droga, como maconha, cocaína?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Ficou parado, sem falar com ninguém?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Ficou falando sem parar coisas sem sentido?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Quebrou coisas dentro de casa?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Dormiu demais?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Não queria sair da cama?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Não queria ir no banheiro	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Não queria tomar banho?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Ficou muito ativo ou impulsivo?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Dormia menos do que precisava?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Falava tão rápido que não se compreendia?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Distraía-se com facilidade e qualquer coisa fazia perder o fio daquilo que está fazendo?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Gastava demais?	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Outras coisas: _____	

49. Na sua opinião, essas pioras ou estas crises acontecem mais quando: **(LER OPÇÕES)**

Fica sem os remédios	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Fica muito tempo sem ir ao CAPS	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
Interrompe algum outro tratamento	(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR

Bebe demais (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
 Usa drogas (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
 Não sabe / Não tem ideia / Piora do nada (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR
 Outra situação: _____

50. Fora os momentos em que ele(a) piora, o(a) sr(a) diria que <USUÁRIO> lhe ocupa muito, pouco ou nada?

(1) muito (2) pouco (3) nada

51. O(A) Sr(a) acha que o problema de <USUÁRIO> lhe trouxe algum problema para a sua saúde?

(1) Sim (2) Não **PULAR PARA 53**

52. SE SIM: Qual(is) problema(s)?

AGORA EU VOU FAZER UMAS PERGUNTAS SOBRE COMO AS PESSOAS SE SENTEM QUANDO TEM QUE CUIDAR DE OUTRAS PESSOAS. ME DIGA, POR FAVOR, SE O(A) SR(A) SE SENTE ASSIM NUNCA, QUASE NUNCA OU ÀS VEZES, QUASE SEMPRE OU SEMPRE. NÃO EXISTEM RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS.

Ler opções a cada pergunta	Nunca 0	Quase nunca 1	Às vezes 2	Quase sempre 3	Sempre 4
53. O(A) sr(a) sente que <NOME> pede mais ajuda do que precisa?					
O(A) sr(a) sente que por causa do tempo que gasta com <NOME> o(a) sr(a) não tem tempo suficiente para si mesmo?					
O(A) sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de <NOME> e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
O(A) sr(a) se sente envergonhado(a) com o comportamento de <NOME>?					
O(A) sr(a) se sente irritado(a) quando <NOME> está por perto?					
O(A) sr(a) sente que <NOME> afeta negativamente seus relacionamentos com outras pessoas da família ou amigos?					
O(A) sr(a) sente receio pelo futuro de <NOME>?					
O(A) sr(a) sente que <NOME> depende do sr(a)?					
O(A) sr(a) se sente tenso(a) quando <NOME> está por perto?					
O(A) sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com <NOME>?					
O(A) sr(a) sente que não tem tanta privacidade como gostaria,					

por causa de <NOME>?					
O(A) sr(a) sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o sr(a) está cuidando de <NOME>?					
O(A) sr(a) não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa de <NOME>?					
O(A) sr(a) sente que <NOME> espera que o sr(a) cuide dele/dela como se o sr(a) fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?					
O(A) sr(a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de <NOME>, somando as suas outras despesas?					
O(A) sr(a) sente que será incapaz de cuidar de <NOME> por muito mais tempo?					
O(A) sr(a) sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de <NOME>?					
O(A) sr(a) gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de <NOME>?					
O(A) sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por <NOME>?					
O(A) sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por <NOME>?					
O(A) sr(a) sente que poderia cuidar melhor de <NOME>?					

AGORA VAMOS CONVERSAR SOBRE A SUA SAÚDE E DE OUTRAS PESSOAS DA SUA FAMÍLIA

54. O (a) sr(a) tem algum familiar seu que tem ou já teve problema de nervos? (1) Sim, tem (2) Sim, já teve (3) Não **PULAR PARA 56**

55. SE SIM:

Quem? (parentesco c/ cuidador)	Mora junto?	Já consultou com psiquiatra ou psicólogo por causa deste problema?	Já baixou hospital por causa deste problema?	Já se tratou no CAPS?
	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR
	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR
	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe

	(4) NR	(4) NR	(4) NR	(4) NR
	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR			
	(1) Sim (2) Não (3) Não sabe (4) NR			

56. E o(a) sr(a) tem ou teve alguma vez problema de nervos?

(1) Sim, tem (2) Sim, já teve (3) Não, nunca

SE TEM OU JÁ TEVE:

Já consultou com psiquiatra ou psicólogo por causa deste problema?

(1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR

Já baixou hospital por causa deste problema? (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR

Já se tratou no CAPS? (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) N

Precisou tomar remédio nos últimos 30 dias? (1) Sim (2) Não (3) Não sei (4) NR

57. Na sua família existe alguém que tem algum outro problema de saúde, sem ser de nervos?

(1) sim (2) não **PULAR PARA 58, SE SIM:**

Quem? (vínculo/parentesco) _____

Qual problema? _____

Mora junto com o(a) sr(a)? (1) Sim (2) Não

58. E o(a) sr(a) tem ou teve algum outro problema de saúde, sem ser de nervos? (1) Sim, tem (2) Sim, já teve (3) Não, nunca **PULAR PARA 59 SE TEM OU JÁ TEVE:** Qual(is): _____

59. O (A) sr(a) precisou tomar algum remédio nos últimos 15 dias? (1) sim (2) não **PULAR PARA 62 SE SIM:**

60. Qual (is) o(s) remédio(s) que o(a) sr(a) tomou? Para qual problema o(a) sr(a) teve que tomar?

a. _____ para _____

b. _____ para _____

c. _____ para _____

61. Quem lhe disse para o(a) sr(a) tomar?

a. _____

b. _____

c. _____

VAMOS CONVERSAR AGORA SOBRE A SUA OPINIÃO DO TRATAMENTO QUE <USUÁRIO> RECEBE NO CAPS. EU VOU LER PARA O(A) SR(A) TODAS AS PERGUNTAS E TODOS OS TIPOS DE RESPOSTA. NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS NEM ERRADAS. RESPONDA SEGUNDO SUA PRÓPRIA OPINIÃO.

62. Até que ponto você acha que a pessoa que aceitou <USUÁRIO> no CAPS pareceu compreender o problema dele(a)?

(1) Não compreendeu de forma alguma (2) Não compreendeu muito (3) Mais ou menos

(4) Compreendeu bem (5) Compreendeu muito bem (6) Não sabe / não acompanha

63. Em geral, como você acha que a equipe do CAPS compreendeu o tipo de ajuda que <USUÁRIO> necessitava?

- (1) Não compreendeu de forma alguma (2) Não compreendeu muito (3) Mais ou menos
(4) Compreendeu bem (5) Compreendeu muito bem (6) Não sabe / não acompanha

64. Os serviços que <USUÁRIO> recebeu o/a ajudaram a lidar mais eficientemente com o problema (situação) dele(a)?

- (1) Não, eles pioraram as coisas (2) Não, eles não ajudaram muito
(3) Mais ou menos (4) Sim, eles ajudaram um pouco (5) Sim, eles ajudaram muito
(6) Não sabe / não acompanha

65. Você acha que <USUÁRIO> obteve o tipo de serviço (cuidado) que você pensava que ele/a necessitava?

- (1) Não, de forma alguma (2) Não, não muito (3) Mais ou menos (4) Em geral, sim
(5) Sim, com certeza (6) Não sabe / não acompanha

66. Como você se sente com as medidas tomadas para assegurar a privacidade/sigilo durante o tratamento de <USUÁRIO> no CAPS (p. ex. porta fechada, ausência de interrupções durante suas conversas com terapeutas)?

- (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Indiferente (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
(6) Não sabe / não acompanha

67. No se entendimento, qual a capacidade da pessoa com quem você trabalhou mais de perto?

- (1) Muito incompetente (2) Incompetente (3) Mais ou menos (4) Competente (5) Muito competente
(6) Não sabe / não acompanha

68. O(A) sr(a) participou de algum grupo de familiares ou cuidadores no CAPS nos últimos 30 dias?

- (1) Sim (2) Não **PULAR PARA 70** (3) Não respondeu

69. O que o(a) sr(a) acha destes grupos?

70. De que o(a) sr(a) gosta mais no CAPS?

71. De que o(a) sr(a) menos gosta no CAPS?

72. Você acha que <USUÁRIO> teve algum benefício com o atendimento no CAPS?

- (1) Não, de forma alguma (2) Não, não muito (3) Mais ou menos (4) Sim, de alguma forma
(5) Sim, com certeza

AGORA EU VOU LHE PERGUNTAR SOBRE COMO É PARA IR ATÉ O CAPS

73. Quando <USUÁRIO> vai ao CAPS, na maioria das vezes vai de ônibus, a pé, de bicicleta ou de carro?

- (1) ônibus (2) a pé (3) bicicleta (4) carro () outro: _____

74. SE VAI DE ÔNIBUS: Tem ônibus que passa perto da sua casa? (1) Sim (2) Não

75. Na maioria das vezes <USUÁRIO> vai sozinho até o CAPS ou alguém vai com ele(a)?

- (1) sozinho (2) acompanhado(a)

76. SE VAI DE ÔNIBUS E SOZINHO: Ele(a) tem que pagar ou tem passe?
(1) tem que pagar (2) tem passe

77. SE VAI DE ÔNIBUS E ACOMPANHADO: Quem leva ele(a) tem que pagar ou tem passe?
(1) tem que pagar (2) tem passe

AGORA EU VOU LHE PERGUNTAR SOBRE RELIGIÃO

78. O/A Sr./a pratica alguma religião? (1) Sim (2) Não **PULAR PARA 81**

79. Destas que eu vou lhe dizer, me diga as que o sr(a) pratica: (**LER OPÇÕES**):

- (1) Católica? (1) Sim (2) Não
 (2) Evangélica? (1) Sim (2) Não
 (3) Protestante? (1) Sim (2) Não
 (4) Umbandista/Candomblé? (1) Sim (2) Não
 (5) Espírita? (1) Sim (2) Não
 (6) Outra: _____
 (7) Não respondeu
 (8) Não pratica

80. Nos últimos 30 dias, o/a Sr./a foi à igreja, culto ou sessão? (1) Sim (2) Não

AGORA VAMOS CONVERSAR SOBRE TRABALHO (do familiar / cuidador)

81. Qual é a sua situação atual, o(a) sr(a) está trabalhando? **LER OPÇÕES**

- (1) sim, está trabalhando com carteira assinada
 (2) sim, está trabalhando sem carteira assinada
 (3) não, está procurando emprego
 (4) não, não está trabalhando nem procurando emprego
 (5) nunca trabalhou **PULAR PARA 86**
 (6) outra situação: _____

SE ESTÁ TRABALHANDO:

82. Que tipo de trabalho faz? _____

83. Onde trabalha? _____

84. O(A) sr(a) está aposentado(a)? (1) Sim (2) Não (3) NR

85. O(A) sr(a) está encostado(a)? (1) Sim (2) Não (3) NR

AGORA VOU PERGUNTAR SOBRE QUANTO GANHAM AS PESSOAS DA CASA

86. No mês passado, quanto receberam as pessoas que moram na casa?

- a) Pessoa1: _____ Reais
 b) Pessoa2: _____ Reais
 c) Pessoa3: _____ Reais
 d) Pessoa4: _____ Reais
 e) Pessoa5: _____ Reais

87. A família teve alguma outra fonte de renda no mês passado?

(1) Sim – Qual: _____ (2) Não (3) Não sabe (4) NR

88. SE SIM: De quanto foi? _____ Reais

89. O sr(a) é a pessoa que tem a maior renda (ganha mais) na sua casa?

(1) Sim **PULAR PARA 91** (2) Não

90. SE NÃO: Até quando essa pessoa (que ganha mais) estudou?
 _____ série do ___ grau

AGORA VOU PERGUNTAR SOBRE ALGUMAS COISAS DA SUA CASA

91. Esta casa é própria, alugada ou emprestada?

(1) Própria (2) Alugada (3) Emprestada (4) Posseiro () Outro: _____

92. Quantas peças na casa são usadas para dormir? ___ ___ peças

93. Vocês têm em casa? **LER OPÇÕES**

Carro	(00) Não () Sim quantos? ___ ___
Televisão colorida	(00) Não () Sim quantos? ___ ___
Banheiro	(00) Não () Sim quantos? ___ ___
Empregada mensalista	(00) Não () Sim quantos? ___ ___
Rádio (exceto do carro)	(00) Não () Sim quantos? ___ ___
Máquina de lavar roupa	(0) Não (1) Sim
Videocassete e/ou DVD	(0) Não (1) Sim
Aspirador de pó	(0) Não (1) Sim
Geladeira com ou sem freezer	(0) Não (1) Sim
Computador	(0) Não (1) Sim

PARA TERMINAR, AGORA VOU LHE PERGUNTAR SOBRE OUTRAS COISAS DO SEU DIA-A-DIA

94. O(a) Sr. (a) fuma?

(1) Sim (2) Não, ex-fumante **PULAR PARA 97** (3) Não, nunca fumou **PULAR PARA 97**

95. SE FUMA: Há quanto tempo o Sr(a) fuma? ___ ___ anos

96. Quantos cigarros o(a) sr (a) fuma por dia? ___ ___ ___

97. O(A) Sr (a) tomou alguma bebida alcoólica nos últimos 30 dias?

(1) Sim (2) Não (**PULAR PARA 102**)

98. Alguma vez o(a) sr(a) sentiu que deveria diminuir a quantidade de bebida alcoólica ou parar de beber? (1) Sim (2) Não

99. As pessoas o(a) aborrecem porque criticam o seu modo de tomar bebida alcoólica?

(1) Sim (2) Não

100. O(A) sr(a) se sente chateado(a) consigo mesmo(a) pela maneira como costuma tomar bebidas alcoólicas? (1) Sim (2) Não

101. O(A) sr(a) costuma tomar bebidas alcoólicas pela manhã para diminuir o nervosismo ou ressaca?

(1) Sim (2) Não

102. Nos últimos 30 dias o(a) sr(a) usou alguma destas coisas que eu vou dizer?

Comprimidos para ficar calmo ou dormir	(1) Sim (2) Não (3) NR
Maconha	(1) Sim (2) Não (3) NR
Cocaína cheirada	(1) Sim (2) Não (3) NR
LSD ou ácido	(1) Sim (2) Não (3) NR
Lança-perfume ou Loló	(1) Sim (2) Não (3) NR
Comprimidos para ficar doidão	(1) Sim (2) Não (3) NR
Crack	(1) Sim (2) Não (3) NR
Cocaína injetada	(1) Sim (2) Não (3) NR
Cola de sapateiro	(1) Sim (2) Não (3) NR
Ecstasy	(1) Sim (2) Não (3) NR
Tiner, Solvente ou Benzina	(1) Sim (2) Não (3) NR

Outra coisa? Qual? _____

Hora do final da entrevista: ____ : ____

AGRADEÇA MUITO A QUEM RESPONDEU O QUESTIONÁRIO

O questionário foi respondido:

- (1) todo pelo(a) familiar, sem ajuda
- (2) todo pelo(a) familiar, com ajuda
- (3) algumas respostas foram dadas por outra pessoa
- (4) maior parte das respostas foi dada por outra pessoa
- (5) todas as respostas foram dadas por outra pessoa

Anexo C – Self-Report Questionnaire (SRQ-20)

Self Report Questionnaire (SRQ) (HARDING et al., 1980)

O(A) SR(A). PODERIA POR FAVOR RESPONDER ÀS SEGUINTE PERGUNTAS A RESPEITO DA SUA SAÚDE:

01- Tem dores de cabeça freqüentes?.	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
02- Tem falta de apetite?.	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
03- Dorme mal?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
04- Assusta-se com facilidade?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
05- Tem tremores de mão?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
06- Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
07- Tem má digestão?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
08- Tem dificuldade de pensar com clareza?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
09- Tem se sentido triste ultimamente?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
10- Tem chorado mais do que de costume?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
11- Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
12- Tem dificuldades para tomar decisões?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
13- Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa sofrimento)?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
14- É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
15- Tem perdido o interesse pelas coisas?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
16- Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
17- Tem tido idéias de acabar com a vida	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
18- Sente-se cansado(a) o tempo todo?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
19- Tem sensações desagradáveis no estômago?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>
20- Você se cansa com facilidade?	1- Sim	2- Não	<input type="checkbox"/>

Anexo D – World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)

WHOQOL – ABREVIADO

Versão em Português

**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA**

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil**

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o	1	2	3	4	5

	trabalho?					
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se à **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....
 Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?
 OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**