



Artigos Originais

Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental

Family overburden analyze in mental disorder's family member care

Silvia Schein¹

Mariana Gonçalves Boeckel²

¹Psicóloga, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, RS, Brasil

²Doutoranda de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, RS, Brasil

RESUMO - Com a desinstitucionalização vigente no Brasil através da Lei da Reforma Psiquiátrica, a responsabilidade pelo cuidado do sujeito com transtorno mental grave voltou a ser da família, cabendo aos serviços substitutivos a promoção do atendimento integrado de usuários e familiares. O presente artigo teve como objetivo investigar a sobrecarga na vida do familiar que cuida de um membro da sua família com transtorno mental grave. Utilizou-se de método misto, em que participaram sete cuidadores familiares de usuários de um CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), localizado no interior do Rio Grande do Sul. Os instrumentos utilizados para a coleta das informações foram um questionário sobre dados sócio-demográficos e informações clínicas do usuário, a Escala de Sobrecarga Familiar - FBIS-BR, uma entrevista semiestruturada e o diário de campo. Os resultados evidenciaram a presença da sobrecarga nos familiares cuidadores, o empobrecimento da rede social e o importante papel que o CAPS desempenhava no tratamento dos sujeitos com transtorno mental e na vida dos familiares cuidadores. É necessário que os CAPS desenvolvam ações que incluam de fato os familiares cuidadores, que considerem suas demandas e dificuldades a fim de amenizar a sobrecarga sentida por eles, fortalecer suas redes sociais e o processo de reinserção familiar e social dos usuários.

Palavras-chave: Características da Família, Desinstitucionalização, Saúde Mental.

ABSTRACT - Brazil passed through a deinstitutionalization process related to mental disorder health care, launched by the Psychiatric Reform Law. Within this process, the responsibility for the care of a person with severe mental illness returned to the family, and to the public health services, the responsibility to promote an integrated care to patients and their families. The present paper aims to describe the results of an investigation of the burden and its impacts on a family that has the care responsibilities on a member with severe mental disorder. It was used a mixed method, and participated seven caregivers that were users of a CAPS (Psychosocial Center Care), located in the countryside of Rio Grande do Sul state. As data collection instruments were used a questionnaire about demographic and clinical information, the Overload Family Scale - FBIS-BR, semi-structured interview, as well as the field diary. The results showed the presence of family overburden, poor social support network and the importance of the CAPS in the life of mental patients and their families. This study highlights the CAPS importance, especially the need for further actions that include the family caregivers' demands and difficulties, actions that propose decrease the family overburden, strengthening their social support networks and facilitating the family and social reintegration.

Keywords: Family Characteristics, Deinstitutionalization, Mental health.

1. INTRODUÇÃO

A Lei da Reforma Psiquiátrica nº 10.216 foi aprovada no Brasil no ano de 2001 e determinou a substituição dos leitos psiquiátricos por uma Rede de Atenção Integral à Saúde Mental¹. Com o objetivo de humanizar a atenção, o cuidado e promover a reinserção social e familiar, políticas públicas foram criadas, convocando a família a assumir e se responsabilizar pelo cuidado do seu familiar com transtorno mental.

Com a desinstitucionalização em diversos países, constatou-se um aumento significativo no número de sujeitos institucionalizados que voltaram a viver com suas famílias e, por isso, estima-se que atualmente uma em cada quatro famílias tenha pelo menos um

membro com transtorno mental. A família é afetada de diversas formas com essa mudança, inclusive pelo despreparo para lidar com esta situação, convivendo diariamente com o estigma e a discriminação da Sociedade, o que acarreta um ônus significativo em suas vidas².

Autor correspondente

Silvia Schein

Faculdades Integradas de Taquara, FACCAT, Brasil.

Avenida Oscar Martins Rangel, 4500

Taquara (RS) - CEP - 95600-000

(051) 3541-6600

Email: silviaschein@yahoo.com.br

Artigo encaminhado 02/02/2012

Aceito para publicação em 09/04/2012

A Organização Mundial da Saúde² afirma que 450 milhões de pessoas em todo o mundo têm algum transtorno mental ou neurobiológico sendo que, 25% das pessoas desenvolverá algum transtorno mental ou comportamental em algum momento das suas vidas. Estima-se que até o ano 2020 haja aumento de 15% dos casos, sinalizando alta prevalência e incidência desta problemática em todo o mundo, com impactos para o indivíduo, a família e a Sociedade.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. O Processo da Reforma Psiquiátrica

A loucura, assim como a forma de silenciá-la em Sociedade, apresenta registro ao longo do transcurso histórico da humanidade. A institucionalização dos sujeitos visava garantir o isolamento e a exclusão daqueles que perdiam a razão, perturbavam a ordem do espaço social e a dignidade das suas famílias, conforme as representações da Sociedade da época. O silêncio só era rompido, dentro dos muros destas instituições, com os gritos de tortura, dor, humilhação e com as mais diversas barbáries a que estas pessoas eram submetidas por aqueles que deveriam zelar por sua saúde³.

Somente no século XVIII a loucura passou a ser considerada uma doença⁴ e, foi Pinel em 1898 que instituiu o manicômio como local exclusivo para o tratamento desses sujeitos⁵. A prática terapêutica implementada neste período foi o tratamento moral, realizado através do isolamento do doente do mundo exterior, do ensinamento de normas de bons costumes, da reeducação dos comportamentos inadequados, da ordem e da disciplina⁵.

A Psiquiatria se legitimou e ampliou o seu poder nos manicômios nessa época, encontrando um *locus* privilegiado para atuação, considerada a especialidade médica destinada a curar a doença mental e assumir a responsabilidade perante a Sociedade e as famílias dos sujeitos com transtornos mentais. A família era vista como vulnerável, pois possuía e convivia com um membro doente, o que poderia levá-la ao adoecimento e, também, era considerada a causadora da doença, pois havia falhado na educação e na contenção dos sentimentos intensos que perturbavam o seu familiar, dada a estigmatização do fenômeno psíquico⁴.

Ao término da Segunda Guerra Mundial ocorreram as primeiras experiências de reforma do modelo manicomial no mundo, haja vista para o paralelo entre as práticas manicomiais e as dos campos de concentração nazistas^{5,6}. Pode-se citar a Psiquiatria

Institucional na França, a Comunidade Terapêutica na Inglaterra e a Psiquiatria Preventiva nos Estados Unidos. Elas propunham o retorno dos sujeitos institucionalizados às suas famílias e comunidade e a criação de serviços alternativos; no entanto, o manicômio continuava sendo a referência para o tratamento⁵.

Foi o movimento da Psiquiatria Democrática na Itália, liderado por Franco Basaglia, no final dos anos 70, em Trieste, que propôs o fechamento dos manicômios e a criação de serviços substitutivos⁵. Desta forma rompeu-se com o modelo psiquiátrico manicomial⁷ responsabilizando a Sociedade pelo cuidado da saúde mental da população. Este movimento foi o inspirador para outros que surgiram, inclusive no Brasil⁵.

No Brasil, a construção histórica, política e econômica da loucura baseou-se no controle social, adotando a proposta do tratamento moral de Pinel. Em 1904, o Hospício Dom Pedro II, primeiro manicômio do Brasil fundado em 1853 no Rio de Janeiro, já estava superlotado. Nesta época o trabalho era o ponto de clivagem entre o normal e o patológico, e os manicômios eram os depositários tanto da população não produtiva como daqueles que comprometiam a moral da família e da Sociedade⁸.

As críticas à Psiquiatria iniciaram neste momento devido à superlotação dos manicômios, à violência utilizada contra os pacientes e o fracasso do tratamento, já que a cura da doença mental não ocorria⁵. A partir de 1910 várias colônias agrícolas foram construídas pelo Brasil⁸. Os pacientes eram submetidos ao trabalho terapêutico, laborterapia, num ambiente rural e sob o cuidado e vigilância de famílias, contratadas para supervisioná-los e propiciar o convívio familiar e social^{5,8}. As colônias se mantiveram com a exploração do trabalho dos pacientes, mas mostraram-se ineficazes na recuperação, não atendendo aos objetivos terapêuticos para os quais foram criadas⁸.

Em 1930 a assistência psiquiátrica brasileira voltou ao sistema fechado de tratamento nos manicômios, pois os sujeitos com transtorno mental foram considerados incuráveis^{8,9}. Durante sessenta e sete anos a assistência ficou embasada na Legislação de 1934 que, fundamentada na Psiquiatria, tinha no asilamento⁸ o único recurso para garantir a segurança, a ordem e a moral da Sociedade⁹.

O aumento no número de hospitais psiquiátricos e dos convênios com as instituições privadas favoreceram a privatização da saúde e o modelo manicomial no Brasil entre os anos de 1941 e 1961¹⁰.

O Estado teve um enorme prejuízo financeiro neste período⁷ e os usuários continuaram afastados do convívio familiar e social em instituições manicomiais superlotadas. O aumento expressivo no tempo de permanência e na taxa de mortalidade nestas instituições, assim como a cronificação dos transtornos mentais foram implicações deste modelo¹⁰.

A década de 80 ficou marcada pela mobilização da Sociedade. Houve várias denúncias acerca das práticas violentas utilizadas no tratamento e da falta de cuidados com os pacientes, assim como reivindicações de práticas terapêuticas humanizadas, a expansão dos serviços ambulatoriais em saúde mental e melhores condições de trabalho dentro dos hospitais^{5,11}. A partir de 1991 o Ministério da Saúde começou a investir na criação de recursos terapêuticos e na descentralização da saúde mental⁷. Desde 1992 ocorre a implementação da estratégia de desinstitucionalização e organização da assistência hospitalar brasileira, através da desospitalização e criação de serviços extra-hospitalares de base comunitária¹¹.

No ano de 1992 o estado do Rio Grande do Sul sancionou a Lei Estadual da Reforma Psiquiátrica nº 9716¹² e, desde 2001 vigora no território brasileiro a Lei Federal da Reforma Psiquiátrica, nº 10.216¹. Esta lei determina a substituição dos leitos psiquiátricos por uma Rede de Atenção Integral à Saúde Mental, a proteção e a garantia dos direitos dos sujeitos com transtorno mental^{11,12}. O objetivo é proporcionar um tratamento humanizado e criar serviços de saúde mental substitutivos aos manicômios que tenham como ênfase a reabilitação psicossocial¹¹.

A participação da família neste cenário de cuidado, proposto com a mudança do modelo de atenção, passou a ser fundamental, sendo considerada a principal figura das transformações quanto ao cuidado do sujeito com transtorno mental⁵. O Ministério da Saúde, através da Portaria nº 224/1992 propôs a inclusão das famílias em todos os serviços de saúde mental. Esta portaria foi atualizada pela Portaria GM 336/2002, mas os objetivos continuaram os mesmos: dar assistência à família e auxiliá-la no cuidado com o usuário, oferecendo cuidados a ela também¹³.

2.2. Inserção da Família nos Serviços Substitutivos de Saúde Mental

O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) é o principal serviço substitutivo ao manicômio e à internação psiquiátrica, sendo estratégico na organização da Rede de Atenção Integral à Saúde Mental. É um serviço de saúde aberto e comunitário, considerado o lugar de referência e tratamento para pessoas com transtornos

mentais graves e persistentes, que precisam de cuidados intensivos e especializados. Objetiva incentivar e favorecer a reinserção social do sujeito, o contato e o fortalecimento dos vínculos com a família e comunidade¹³.

Schrank e Olschowsky²¹⁴ buscaram identificar as estratégias desenvolvidas para a inserção da família no cuidado do sujeito com transtorno mental em um CAPS, na cidade de Pelotas/RS. Para as autoras o envolvimento da família no tratamento é fundamental para a reinserção social do usuário e, as intervenções realizadas para a sua inserção foram o acolhimento, a visita domiciliar, o atendimento individual, em grupo e os contatos telefônicos.

Este processo ainda está em construção e cada serviço e equipe de saúde mental têm se organizado de maneira própria para oferecer essa atenção e auxiliar a família no cuidado do usuário¹⁵. No entanto, ainda há casos em que os usuários são reinseridos nas suas famílias sem o conhecimento das reais necessidades e condições destas¹⁴, aspecto que vai ao encontro do questionamento de Tsu¹⁶ quanto ao objetivo da desinstitucionalização, se objetiva reduzir os gastos financeiros oriundos das internações ou oferecer um tratamento humanizado e de acordo com as necessidades dos sujeitos. Entretanto, para que isso aconteça, é necessário que tanto a Sociedade como as famílias sejam preparadas e assistidas nas suas necessidades e dificuldades de reinserção dos usuários.

2.3. Sobrecarga Familiar

Ter um familiar com transtorno mental provoca importantes mudanças no ambiente e na rotina familiar. A convivência diária com o usuário altera o cotidiano, as atividades de lazer, profissionais e os relacionamentos sociais de toda a família¹⁷. Essas alterações desestabilizam a estrutura e o funcionamento familiar, exigindo uma adaptação e reorganização em torno das necessidades do usuário^{6,18} que precisa de cuidados em todas as áreas da sua vida, durante a maior parte do tempo^{19,20}.

Deste modo, os encargos econômicos, físicos e emocionais do usuário incidem na família, que se torna a responsável por provê-los^{6,17}. Porém, há muitas dificuldades inerentes a esta responsabilização, pois a Sociedade não foi ensinada a se comportar com os transtornos mentais, o que lhe foi ensinado, historicamente, foram modelos de rejeição e exclusão ao diferente⁶.

Alguns estudiosos têm se preocupado com o impacto da desinstitucionalização para as famílias e na forma como elas vêm enfrentando e lidando com isto, destacando o fenômeno da sobrecarga familiar^{6,15,17,18,19,21,22}. A sobrecarga familiar pode ser diferenciada em objetiva e subjetiva. A objetiva se refere aos problemas e dificuldades encontrados pelo cuidador no dia-a-dia com o usuário e, a subjetiva, aos sentimentos e percepções do cuidador provenientes do cuidar, relacionando-se com a sobrecarga objetiva^{18,19}. Outros estudos investigaram a sobrecarga familiar, diferenciando-a em tipos mais específicos como, por exemplo, a sobrecarga financeira, à das rotinas familiares ou ordem prática, a emocional ou em forma de doença física^{17,20,21}.

O sofrimento experienciado pelas famílias, diante dos constantes momentos de tensão e restrições em suas vidas sociais, pode provocar sentimentos de culpa, raiva, desamparo, tristeza, solidão e vergonha por terem que exercer a função de cuidadoras^{6,21,23}. As vivências de instabilidade, insegurança, os conflitos nas relações familiares, a preocupação e o medo com possíveis fugas, agressões, tentativas de suicídio, recaídas e os sentimentos de impotência por não saberem como agir com o usuário, mostram a necessidade destas famílias serem objeto de intervenção e acompanhamento dos serviços de saúde mental^{6,21}.

A sobrecarga pode contribuir para problemas tanto na saúde física como na psicológica do cuidador. São comuns problemas de hipertensão arterial, problemas cardíacos, de coluna, estresse, tensão, nervosismo, isolamento, desânimo, ansiedade, sintomas psicossomáticos e o desenvolvimento de transtornos psiquiátricos^{19,20}.

O conhecimento da sobrecarga permite que os serviços de saúde mental desenvolvam intervenções que considerem as dificuldades destas famílias^{19,6,21,22,23} de modo personalizado e contextualizado⁷. É imprescindível que os serviços compreendam e reconheçam a importância do papel desempenhado por elas na reabilitação psicossocial dos usuários⁶.

O estudo das famílias que cuidam de membros com transtorno mental apresenta vasta literatura^{6,15,17,18,10,22} com especial enfoque na medida em que são consideradas as protagonistas neste contexto⁹. São exíguos os estudos brasileiros que investigaram a sobrecarga dos familiares de pacientes com transtorno mental grave²⁴. O presente artigo investigou o impacto da sobrecarga na vida de

familiares que cuidam de um membro da sua família com transtorno mental grave.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Tendo em vista a complexidade do fenômeno estudado, utilizou-se método misto no percurso metodológico, ou seja, as perspectivas qualitativa e quantitativa foram contempladas desde o planejamento, implementação e leitura das informações coletadas. Este método busca romper com a oposição entre o paradigma qualitativo e quantitativo, abrangendo ambas perspectivas numa posição integrativa²⁵. Neste sentido, o método misto viabilizou maior contato com a realidade estudada.

Além disso, em todas as fases da pesquisa utilizou-se a Inserção Ecológica proposta por Ceconello e Koller²⁶ e por Prati; Couto; et al.²⁷ que se baseia na Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner²⁸. Neste tipo de inserção o pesquisador se engaja em atividades regulares na realidade e contexto do participante, interagindo e vinculando-se a ele, a fim de compreender o seu processo de desenvolvimento diante do fenômeno pesquisado^{26,27}.

Participaram sete familiares cuidadores de usuários das Oficinas Terapêuticas de um CAPS, localizado no interior do Rio Grande do Sul, selecionados através de sorteio dentre os participantes da reunião de familiares que ocorria mensalmente no serviço. Utilizaram-se como critérios de inclusão: que o familiar fosse o cuidador do usuário, que convivesse diariamente com o mesmo e que estivesse em condições de participar da pesquisa. Adotou-se a definição de cuidador de Pegoraro e Caldana⁸, que propõe como sendo aquele que presta cuidados informais, não técnicos e não remunerados, o responsável pelo usuário.

Para coleta das informações utilizaram-se as seguintes ferramentas metodológicas: questionário sobre dados sócio-demográficos dos cuidadores e informações clínicas do usuário, Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares - FBIS-BR²⁹, entrevista semiestruturada e diário de campo.

A Escala FBIS-BR avaliou quantitativamente a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores, os gastos financeiros e as alterações que ocorreram depois que estes assumiram o papel de cuidadores. Ela foi desenvolvida por Tessler e Gamache em 1994 e adaptada e validada para o Brasil por Bandeira, Barroso et al.²⁹. É composta por 52 questões distribuídas em cinco subescalas: assistência na vida

cotidiana, supervisão aos comportamentos problemáticos, gastos financeiros, impacto na rotina diária e preocupações com os usuários, como também, as despesas financeiras e alterações permanentes que ocorreram em suas vidas.

Na entrevista semiestruturada os cuidadores puderam expressar suas opiniões, sentimentos e atitudes diante de determinados fatos e/ou acontecimentos²³⁰. Nos diários de campo foram registradas as situações observadas, impressões e sentimentos despertados na pesquisadora durante o período de inserção e de convivência com os cuidadores. A entrevista e os diários tiveram como objetivo aprofundar a temática investigada e validar ecologicamente os dados obtidos com a escala FBIS-BR.

Durante seis meses, foram realizadas visitas domiciliares frequentes, observações, encontros e conversas nos diferentes espaços frequentados pelos cuidadores, como o CAPS, as Unidades Básicas de Saúde (UBS), a comunidade, as festas comemorativas e as residências tanto dos cuidadores como dos usuários. A realização da entrevista, gravada em áudio, e a aplicação dos demais instrumentos ocorreram na residência dos cuidadores quando estes estavam sozinhos, a fim de garantir a privacidade e a confidencialidade das informações.

Foi realizada a análise descritiva dos dados sócio-demográficos do familiar cuidador e das informações clínicas do usuário. As informações obtidas na entrevista semiestruturada e nos diários de campo foram submetidas à Análise de Conteúdo^{31,32} que resultaram em unidades categoriais de significado. Para caracterização da sobrecarga realizou-se o levantamento da média das respostas aos itens da Escala FBIS-BR, sendo estes analisados à luz da metodologia qualitativa, já que o importante no uso de um instrumento metodológico é a intenção e os objetivos do pesquisador, e a leitura é uma consequência da postura epistemológica deste³³.

A validação ecológica proposta por Bronfenbrenner²⁸ está intimamente associada à Inserção Ecológica²⁷ e dá significativa importância à avaliação da realidade social da pessoa, tal como é vivida e percebida por ela a partir do entendimento do contexto e dos processos interativos que a influenciam em determinado período do tempo. Neste sentido, todos dados coletados, através do questionário, escala, entrevista, diários e o período de convivência possibilitaram uma compreensão ecológica acerca do fenômeno investigado e maior aproximação à realidade dos cuidadores.

A pesquisa atendeu os requisitos da Resolução nº16/2000 do Conselho Federal de Psicologia³⁴ e Resolução nº196/1996 do Conselho Nacional de Saúde³⁵, e foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faccat (nº494/2009). Após o consentimento da equipe técnica do CAPS, os cuidadores foram contatados nas reuniões de familiares, e os usuários nas Oficinas Terapêuticas para explicitar os procedimentos da pesquisa. Depois da realização do sorteio com os nomes dos cuidadores, os usuários que tiveram seus familiares selecionados foram contatados individualmente para a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e obtenção da autorização para contatar os familiares. Agendou-se uma visita domiciliar com cada um dos familiares cuidadores selecionados, para apresentação da pesquisa e obtenção do consentimento (TCLE).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Caracterização dos familiares cuidadores

Dos sete familiares cuidadores, cinco eram do sexo feminino e dois do masculino, com idade média de 42,7 anos (DP=8,6), compreendendo dos 28 aos 53 anos. Destes, cinco eram casados, um era solteiro e um era divorciado, sendo dois irmãos e duas irmãs do usuário, uma mãe, uma esposa e uma esposa do primo.

A responsabilidade pelo cuidado foi atribuída aos cuidadores após a morte dos pais, no caso dos irmãos; diante da doença das mães, no caso das irmãs; quando o usuário se mudou para a mesma residência, esposa do primo e, desde o início da manifestação do transtorno mental, no caso da esposa e da mãe. É importante destacar, no entanto, que apenas no caso dos dois cuidadores do sexo masculino os usuários não residiam com eles e o cuidado diário também era atribuído às mulheres da casa com quem residiam, as mães e irmãs.

A alta prevalência de mulheres como responsáveis pelo cuidado aos usuários com transtorno mental pôde ser constatada em outros estudos^{15,19,21}, como também o fato deste ser exercido por aquelas que pertencem à família^{9,15,16,18,19,21,22}. Isto levanta a discussão acerca do gênero e a divisão histórica das tarefas entre homens e mulheres na Sociedade, em que o cuidado tem sido uma prática culturalmente e socialmente atribuída e assumida pelas mulheres^{9,21}.

O cuidar de outra pessoa é uma tarefa contínua, que exige disposição e atenção à vida cotidiana daquele que é cuidado²¹. Na pesquisa de Barroso, Bandeira e Nascimento¹⁹ 84% dos usuários residiam

com o cuidador, na maioria com os pais (59,3%), seguidos dos irmãos (22%), cônjuges ou filhos (cada qual com 6%) ou outro tipo de parentesco (6,7%). Foram os pais no primeiro momento que assumiram a responsabilidade por acompanhar o tratamento dos filhos, dar subsistência, organizar a vida cotidiana e zelar pelo bem estar deles. Diante de uma dificuldade (morte, doença ou idade avançada dos pais) os irmãos foram convocados a auxiliar nos cuidados, assumindo a responsabilidade por cuidar tanto do irmão com transtorno mental como também dos pais.

4.2. Caracterização dos usuários

Todos os usuários eram do sexo masculino, com idade média de 46,5 anos (DP=13,7) que compreendiam dos 21 aos 66 anos. Quatro eram solteiros, dois separados e um casado. Seis tinham o diagnóstico psiquiátrico de Esquizofrenia e um de Transtorno Psicótico Residual devido ao uso de álcool, de acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados com a Saúde (CID 10)³⁶. O acompanhamento dos usuários era realizado no CAPS por equipe interdisciplinar, com o Psiquiatra em consulta mensal, e pela Psicóloga, Assistente Social, Enfermeira e Terapeuta Ocupacional em Oficina Terapêutica. As oficinas terapêuticas são a principal atividade desenvolvida nos CAPS para a inserção e acompanhamento dos usuários com transtorno mental grave e/ou permanente. Proporcionam a interação entre usuários, e destes com os profissionais e familiares, a expressão de sentimentos, problemas e conflitos através de atividades planejadas e desenvolvidas de acordo com os interesses e necessidades de cada usuário¹³.

Outros estudos^{19,21,37} também tiveram como característica o maior número de usuários do sexo masculino, como também a maior prevalência de usuários com Esquizofrenia ou outros transtornos psicóticos^{17,19,21,37}. A Esquizofrenia é um transtorno mental de evolução crônica e seus sintomas causam um intenso sofrimento e prejuízo na vida social e ocupacional do usuário. Sua incidência é maior nos homens, com diferenças quanto à manifestação, curso e prognóstico³⁸, e esta pode ser uma possível explicação para o maior número de usuários do sexo masculino nesta pesquisa e nos estudos citados anteriormente.

4.3. A percepção dos cuidadores sobre os usuários

Para os cuidadores, a mudança comportamental do usuário foi a principal característica mencionada ao reportarem-se à descoberta do transtorno mental.

Esta percepção se deve à comparação com o comportamento pregresso do usuário, às referências ao estranho e diferente do que pessoas 'normais' fariam, não estando de acordo, portanto, com os padrões sociais e familiares. Cita-se como exemplos, o caminhar excessivo, o abandono do emprego, as fugas, a ingestão de bebidas alcoólicas, a verbalização de ideias persecutórias e comportamentos correspondentes a estas, os comportamentos de auto e hetero agressão, o rompimento de vínculos e a confusão e desorganização mental.

O surgimento do transtorno mental foi atribuído a causas físicas (dores de cabeça, início de meningite), ao ambiente familiar (exploração financeira da família da esposa), a dificuldade de aprendizado no período escolar e, até mesmo, a fraqueza diante da vida. Este foi um momento complicado para as famílias, com dificuldades financeiras, sociais e familiares, como a aceitação do transtorno mental, o preconceito de alguns membros da família além da preocupação e despreparo para cuidar do usuário. Tentativas de ajuda ao usuário para que melhorasse e expectativas de cura também foram relatadas. Comumente os familiares buscam explicações para o surgimento do transtorno mental ou algum exame que mostre o que está errado³⁹, eles sofrem com a falta de conhecimento sobre as causas, opções de tratamento e possibilidades do usuário, o que pode vir a despertar sentimentos de fracasso e incompetência³⁷.

4.4. Sobrecarga Familiar

A sobrecarga do familiar cuidador é compreendida por meio da análise integrada e contextualizada dos resultados da sobrecarga objetiva e subjetiva. A Tabela 1 apresenta os resultados obtidos na Escala de Avaliação da Sobrecarga do Familiar (FBIS-BR) com os valores de cada uma das subescalas que a compõem.

Tabela 1: Resultados obtidos na escala FBIS-BR

Subescalas	Objetiva	Subjetiva
A - Assistência na vida cotidiana	2,6	1,24
B - Supervisão comportamentos problemáticos	1,32	2,55
D - Impacto na rotina	1,32	
E - Preocupações com o usuário		3,18
Escore Global	1,74	2,32

A Sobrecarga Objetiva abrangia as subescalas relacionadas à assistência a vida cotidiana do usuário (subescala A), a supervisão de comportamentos problemáticos (subescala B), e o impacto do cuidado

na vida social e profissional do cuidador (subescala D)²⁴. O escore médio geral desta sobrecarga foi de 1,74, aproximando-se aos resultados obtidos no estudo de validação da escala²⁴ que teve o escore médio geral de 2,29 (DP =0,68) e foi realizado com 100 participantes. Constatou-se, portanto, que independente do sexo, idade, classe social e região a que pertence o cuidador, o cuidado cotidiano ao usuário (assistência e supervisão) e o impacto deste na sua vida contribui de forma significativa para a sobrecarga objetiva.

A Sobrecarga Subjetiva compreendeu a média das frequências das subescalas referentes ao grau de incômodo do cuidador com os comportamentos de ajuda ao usuário no cotidiano (subescala A) e a supervisão dos seus comportamentos (subescala B), assim como a frequência com que se preocupam com os usuários (subescala E)²⁴. A média geral desta sobrecarga foi de 2,32, a qual, também, assemelha-se ao estudo de validação²⁴ que teve como escore médio o valor de 2,89.

A assistência à vida cotidiana do usuário teve o escore mais alto da sobrecarga objetiva (2,6) e o menor da sobrecarga subjetiva (1,24). As atividades que contribuíram para a sobrecarga estavam relacionadas às atividades cotidianas, como a medicação, tratamento, higiene pessoal, alimentação e dinheiro (*tem que cuidar do dinheiro, porque ele ainda não tem responsabilidade; tem que ficar em cima dele para ir para as oficinas, pra ele cuidar das coisas dele*). Essas atividades já foram identificadas como sendo a principal causa para a elevação da sobrecarga objetiva nos cuidadores, devido a passividade dos usuários frente a elas¹⁹, ao tempo envolvido e a repetição cotidiana. Os cuidadores referiram desconforto no auxílio aos usuários nas atividades cotidianas, sendo a obrigação de realizá-las uma explicação para o baixo escore da sobrecarga subjetiva. Eles não compreendiam o porquê dos usuários serem lembrados cotidianamente das atividades diárias (higiene, alimentação) e dos cuidados consigo mesmos (medicação, tratamento, ocupação) (*é bem difícil ter que lidar com esse negócio dele*). A dificuldade de compreensão do transtorno mental e de não saberem lidar com os usuários contribuíram, portanto, para a sobrecarga subjetiva (*no começo eu achei assim meio pesado; a gente não tava preparado; é difícil, tá difícil*).

A supervisão dos comportamentos problemáticos do usuário teve o escore baixo na sobrecarga objetiva (1,32) e maior na sobrecarga subjetiva (2,55). Quanto aos comportamentos que incomodavam o cuidador, e precisavam de constante

supervisão, estavam os com a alimentação (*quando a gente chega com as compras ele quer comer tudo o que ele vê na mesma hora, ele se atraca em tudo*), com o sono (*fica a noite inteira acordado, ele fica conversando (sozinho) na área, bate as portas*), as dificuldades na comunicação verbal (*quando ele não tá bem, ele não responde o que a gente pergunta, conversa coisas que não tem nada haver; tem palavra assim que ele fala que não tem assim eixo nenhum*), os comportamentos de auto e hetero agressão (*começou a querer se matar; eu deixo de fazer meu serviço de casa com medo de que ele pule em mim e me machuque*) e o déficit nos contatos sociais (*ele não sai, ele só fica em casa*). A supervisão destes causavam incômodo, vergonha e constrangimento aos cuidadores contribuindo para a sobrecarga subjetiva. No entanto, esta é potencializada pela falta de esclarecimentos e informações sobre o transtorno mental e de como lidar com o usuário¹⁸.

O curso dos transtornos psicóticos é variável, podendo ocorrer exacerbações ou remissões de alguns sintomas em determinados períodos ou, também, a sua cronificação³⁸. Todos os usuários desta pesquisa tiveram várias crises desde a manifestação do transtorno mental e, com exceção de um usuário, todos os outros já tiveram internações em Hospital Psiquiátrico. Esses momentos são os que as famílias sofrem mais, têm dificuldades para compreender o que está acontecendo e não sabem o que fazer para ajudar e interrompê-la⁹.

O retorno da internação psiquiátrica foi a razão mais citada pelos cuidadores por terem buscado atendimento no CAPS, além do fato de não conseguirem lidar sozinhos com a situação. Há uma pressão social muito forte para que a família não exponha os seus problemas, por isso, quando ela chega num serviço de saúde mental, apresenta sentimentos de impotência, exaustão e desespero decorrentes, em grande parte, das tentativas frustradas de resolver os problemas sozinha¹⁵, seja pela incompreensão ou estigmatização e preconceito do transtorno mental³⁷. Portanto, o fato do usuário não estar em crise e ser acompanhado pelo CAPS foram fatores que influenciaram as respostas dos cuidadores. Durante o período de convivência ficou evidente a comparação que faziam com os outros momentos vivenciados com os usuários, momentos de crise, agitação e imprevisibilidade, momentos de intensa sobrecarga.

Com relação ao impacto na vida social e profissional do cuidador, sobrecarga objetiva, o escore médio foi baixo (1,32). No entanto, todos os cuidadores relataram mudanças nas suas vidas a partir

do momento que assumiram a responsabilidade pelo cuidado do usuário, como também o impacto na rotina diária. Um dos cuidadores diminui a carga horária no trabalho e outro teve que abandoná-lo para cuidar do usuário; dois deixaram de sair no período das férias, dois diminuíram as atividades sociais (*mudou muito a nossa vida, porque a gente saía muito, a gente se divertia muito...agora tem muita coisa assim que ele não quer ir, ele não quer passear, daí eu tenho que ficar em casa com ele*) e em um caso os amigos se afastaram dele por não poderem frequentar a casa.

A subescala referente às preocupações com o usuário foi a que teve o maior escore (3,18) na escala como um todo, destacando-se a preocupação com o futuro do usuário. No estudo de Bandeira, Calzavara e Castro²⁴ essa, também, foi a subescala com o escore mais elevado e, a preocupação com o futuro também esteve entre as principais preocupações dos cuidadores¹⁹. Os cuidadores se preocupavam com a saúde dos usuários, com a segurança física, vida social e sustento. A preocupação com o futuro era devido ao temor que os cuidadores tinham de morrerem, ou de não terem condições de cuidar dos usuários, por isso, buscavam formas para tentar garantir a estabilidade tanto financeira (benefício ou aposentadoria) como em forma de apoio social (ter alguém para ampará-los, cuidar deles) ao usuário.

As questões financeiras influenciaram na sobrecarga dos cuidadores. Nenhum dos usuários trabalhava, quatro tinham renda mensal própria (dois eram aposentados e dois recebiam o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica de Assistência Social – BPC LOAS), e os outros três dependiam financeiramente dos seus cuidadores. A renda familiar era em média de R\$763 reais (DP=R\$320,00) com cinco pessoas morando na casa (DP=1,7). Os cuidadores, dos quais os usuários dependiam, ganhavam em média um salário mínimo, e os gastos que tiveram no último ano com o usuário foram elevados. A impossibilidade do usuário retornar ao mercado de trabalho e contribuir financeiramente com a família influencia diretamente os cuidadores, que têm que zelar pela subsistência do usuário como também da sua família^{17,20}, fazendo com que se sintam sobrecarregados financeiramente. No caso dos usuários que não tem renda própria, o cuidador é quem assume a responsabilidade pelo seu sustento; e, quando ele tem renda própria, é o cuidador quem se responsabiliza por ela, devido às dificuldades do usuário administrar o dinheiro¹⁸.

O cuidador assume, na maioria das vezes sozinho, a responsabilidade por assistir, supervisionar e, até mesmo mudar a sua rotina diária para melhor atender

o usuário (*é uma responsabilidade a mais, tem que acompanhar tudo para ver o que ele tem que se fazer; pra mim é difícil, aqui em casa tudo se volta para mim*), corroborando com Campos e Soares¹⁸. Esta é uma tarefa difícil, e como o cuidador é o único quem de fato se responsabiliza pelo cuidado, ele lida sozinho com o usuário, com as suas demandas, dificuldades, solicitações e até mesmo reclamações e cobranças dos demais membros da família quanto ao cuidado prestado (*pra cuidar dele, é mais eu mesmo*).

Neste sentido, as relações familiares e sociais comumente se fragilizam com a manifestação do transtorno mental³⁷, os desentendimentos e brigas constantes favorecem a desorganização tanto da família como do usuário³⁹. O relacionamento com os usuários era muito tumultuado, o que tornava difícil a compreensão das oscilações de humor e de comportamento deles (*sozinha agora eu não desço, nem para buscar temperinho; tem vezes que eu nem falo com ele pra não ter que me estressar; tu quer conversar com ele, ele não quer conversar contigo*).

No entanto, pôde-se constatar que diante da adesão do usuário ao tratamento no CAPS, o relacionamento foi facilitado em alguns casos (*tem os altos e baixos, agora ele não tá mais briguento; se ele tiver tomando a medicação tudo bem; depois que ele começou as atividade dele ali no CAPS de novo, ele vem aí ele racha a lenha, faz as coisas, limpa a casa*). A inserção dos usuários nas oficinas terapêuticas favoreceram algumas mudanças como a aderência ao tratamento medicamentoso e comportamentos mais adaptativos ao contexto familiar e social. Os usuários tinham uma ocupação (*as atividades que ele faz lá no CAPS ajudam bastante ele... ele se ocupa um pouco mais, não fica assim só criando figura na cabeça dele*) e um espaço para socialização e contato com pessoas além dos familiares. O objetivo das oficinas é promover a autonomia e a integração social e familiar do usuário¹³, mas a eficácia do tratamento depende também da relação estabelecida entre família e equipe¹⁴.

Os resultados do tratamento refletem tanto no usuário como na família que, rompe com o estigma da incapacidade e da periculosidade¹⁴, reconhecendo o trabalho desenvolvido pela equipe e o envolvimento do usuário com seu tratamento. A inserção das famílias no tratamento é um processo que está em construção. Neste sentido, os CAPS vêm desenvolvendo ações efetivas para sua inclusão e participação¹⁵, sendo o grupo de familiares sua principal estratégia¹⁴.

Os cuidadores referiram ir ao CAPS quando os usuários tinham consulta psiquiátrica, precisavam de receita dos medicamentos, percebiam alguma mudança comportamental, ou para resolver questões acerca da interdição e/ou benefício. Rosa¹⁵ salienta que a família pode agir como mera recebedora de informações e consumidora de um serviço, colocando-se numa posição passiva; ou, ser parceira e tornar-se corresponsável pelo cuidado do usuário, assumindo os seus próprios limites, potencialidades e desafios decorrentes do cuidar. Os serviços de saúde mental não devem considerar os cuidadores como informantes das alterações comportamentais dos usuários⁴⁰, pois este modo não acolhe as demandas, necessidades e dificuldades que vivenciam no cotidiano.

Evidenciou-se o importante papel que os CAPS desempenhavam na rede social-pessoal dos cuidadores (*eu recorro ao CAPS, primeira coisa que eu faço; se não fosse o CAPS eu não sei como seria, hoje é tranquilo, bah se não fosse o CAPS hoje ficaria complicado*). Com exceção do CAPS o que se constatou é que essa rede é empobrecida (*eu não tenho mais ninguém pra me dar uma mão; é eu e Deus; tem que ser eu e eu né*), são raras as pessoas com quem os cuidadores podem contar, especialmente com relação aos membros da própria família (*eu peço ajuda pra minha comadre; tem minha mãe; pra minha irmã mais velha; pro meu marido e Deus*).

A rede social-pessoal do sujeito vai se estabelecendo no contato e na interação com diferentes sujeitos, órgãos e instituições. Modifica-se de acordo com a saída ou entrada de novos membros, e se transforma no decorrer do tempo, dentro de uma perspectiva ecológica do desenvolvimento. As relações estabelecidas dão sentido à vida da pessoa e favorece a construção de identidades, além do sentimento de pertencimento e de ajuda ao outro, significando as ações e práticas de cuidado. Neste sentido, o apoio social pode ser entendido como uma função da rede social e, para que seja efetivo, o sujeito é quem deve percebê-lo como tal⁴¹.

Mesmo o usuário aderindo ao tratamento e respondendo positivamente às intervenções, a sobrecarga continua sendo observada¹⁸ e prejudica a saúde do cuidador^{19,20}. Dos sete cuidadores participantes da pesquisa, cinco referiram algum problema de saúde físico, e quatro referiram ter ou já ter tido algum problema psicológico durante o tempo que exercem esta função. Por isso, as intervenções junto aos cuidadores devem ter como objetivo o cuidado e não a instrumentalização, estarem atentas aos sinais de sobrecarga e problemas emocionais,

procurando fortalecê-las enquanto famílias em situação de vulnerabilidade emocional¹⁸.

Os resultados obtidos com a escala FBIS-BR permitiram identificar a presença da sobrecarga nos cuidadores entrevistados. A identificação e compreensão dos diferentes tipos de sobrecarga, e do impacto que elas têm na vida do cuidador foram aprofundadas com as informações obtidas na entrevista semiestruturada e com os registros dos diários de campo, permitindo uma compreensão abrangente acerca da realidade dos cuidadores, bem como do fenômeno da sobrecarga familiar.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A identificação da sobrecarga nos cuidadores evidencia a necessidade de atenção sobre este fenômeno. É importante destacar que a sobrecarga não deve ser atribuída apenas a desinstitucionalização ou ao transtorno mental do usuário. Ela deve ser compreendida a partir da interação dos quatro núcleos salientados por Bronfenbrenner²⁷: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo; ou seja, deve ser vista ecologicamente.

A sobrecarga objetiva influencia a subjetiva e vice-versa, por isso, mesmo que algumas subescalas tenham apresentado escore baixo, a compreensão da sobrecarga deve ser feita de maneira integrada, considerando o impacto dela na vida do cuidador. A sobrecarga subjetiva é sentida pelos cuidadores de maneira significativa, especialmente no que se refere às preocupações com os usuários, pois os sentimentos são sentidos e avaliados de modo intenso. Além disso, cada cuidador tem a sua forma de representar o que acontece no seu cotidiano.

Pode-se perceber que a inserção dos familiares no CAPS contribuiu de forma significativa para a diminuição da sobrecarga nos cuidadores. Isto demonstra a importância dos sujeitos com transtorno mental serem incluídos nos serviços de saúde mental, e que estes têm um importante papel a cumprir: a construção da autonomia do usuário, sua integração social e familiar.

Neste sentido, torna-se primordial que os CAPS busquem novas formas de cuidar dos cuidadores, que não reproduzam práticas e relações de saber e poder com aqueles que buscam e dependem da sua ajuda. Devem considerar as demandas e dificuldades dos cuidadores e os seus sentimentos com relação ao usuário, fornecendo informações acerca do transtorno mental, prognóstico, tratamento, mudanças comportamentais e emocionais, auxiliando no

desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. São possibilidades de inclusão os grupos de psicoeducação, as visitas domiciliares e espaços que privilegiem o fortalecimento dos cuidadores frente às suas demandas cotidianas.

A Reforma Psiquiátrica chamou a família a assumir o cuidado do seu membro com transtorno mental, mas o que se observa, no entanto, é que faltam mecanismos e ações para incluir os cuidadores nos serviços de saúde mental. As famílias demoram muito tempo para procurar auxílio nos serviços de saúde, e quando procuram é porque estão desesperadas, sobrecarregadas, cansadas de carregarem o *fardo* do transtorno mental sozinhas ou, estão doentes, precisando de ajuda para si próprias. As ações de inclusão do cuidador devem fazer parte do plano terapêutico do usuário, devem iniciar no momento que se acessa a família ou o usuário pela primeira vez, e precisam ser tratadas com prioridade, a fim de amenizar a sobrecarga, presente na maioria dos cuidadores, conforme apresentado no decorrer deste artigo por diferentes autores.

Reitera-se a necessidade do desenvolvimento de trabalhos que envolvam e investiguem as redes sociais dos familiares cuidadores. Isto possibilitaria a compreensão aprofundada das relações que eles estabelecem, e o planejamento de intervenções que tenham como finalidade a ampliação e o fortalecimento das suas redes sociais, já que o empobrecimento e a fragilização da rede após a descoberta do transtorno mental esteve presente em todos os relatos.

É fato que os familiares devem ser incluídos nos serviços que atendem os usuários com transtorno mental, de acordo com a Portaria GM 336/2002²⁰. É fato, também, que os familiares sofrem com a sobrecarga proveniente do cuidado^{6,15,18,19,21,22,23}. Torna-se necessário, portanto, o desenvolvimento de mais estudos acerca desta temática que privilegiem a compreensão ecológica e a rede de apoio social dos cuidadores, para que intervenções possam ser planejadas com base nas dificuldades, necessidades e realidades destes atores sociais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. In: Diário Oficial da União, Brasília; 2001.
2. Organização Mundial da Saúde (OMS). Saúde mental: nova concepção, nova esperança - Relatório sobre a saúde no mundo; 2001.
<http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006020.pdf>. <Acesso em 09/05/2009>
3. Foucault M. História da loucura na idade clássica. São Paulo: Perspectiva; 1972.
4. Birman J. Enfermidade e loucura: sobre a medicina das inter-relações. Rio de Janeiro: Campus; 1980.
5. Amarante P. Saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
6. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. (Vol. 9). São Paulo: Escrituras; 2001.
7. Borges CF, Baptista TWF. O modelo assistencial em saúde mental no Brasil: a trajetória da construção política de 1990 a 2004. Cad saúde pública 2008; 24(2), 456-68.
8. Arejano CB, Padilha MICS. Cuidar Sim, Excluir não. Rev mal-estar subj 2005; 5(1), 72-91.
9. Gonçalves AM, Sena RR. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. Rev latinoam enferm 2001; 9(2), 48-55.
10. Paulin LF, Turato ER. Antecedentes da reforma psiquiátrica no Brasil: as contradições dos anos 1970. Hist. ciênc saúde-Manguinhos 2004; 11(2), 241-58.
11. Vasconcelos EM. Reforma Psiquiátrica no Brasil: periodização histórica e principais desafios na conjuntura atual. In: Vasconcelos EM, Klein A, Freitas C; et al. (org). Reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec; 2008. p.27-55.
12. Brasil. Legislação em saúde mental de 1990 a 2004. 5 ed. Ampliada. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
13. Brasil. Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
14. Schrank G, Olschowsky A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. Rev esc enferm USP 2008; 42(1), 127-34.
15. Rosa LCS. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. Psicol rev 2005; 11(18), 205-18.
16. Tsu T. A internação psiquiátrica e o drama das famílias. São Paulo: Edusp, Vetor; 1993.
17. Koga M, Furegato AR. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. Rev ciênc cuid saúde 2002; 1(1), 69-73.
18. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. Psicol rev 2005; 11(18): 219-37.
19. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. Rev psiquiatr clín 2007; 34(6), 270-7.
20. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. Acta paul enferm 2008; 21(4), 588-94.
21. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. Psicol estud 2006; 11(3), 569-77.
22. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial (CAPS). Interface comun saúde educ 2008; 12(25), 295-307.
23. Bandeira M, Calzavara MG, Varella AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). J bras psiquiatr 2005; 54(3), 206-14.
24. Bandeira M, Calzavara MG, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. J bras psiquiatr 2008; 57(2), 98-104.
25. Frechtling J, Sharp L. Use-friendly handbook for mixed method evaluations. Virginia, USA: Division of Research, Evaluation and Communication, National Science Foundation, 1997.
26. Ceconello AM, Koller SH. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. Psicol reflex crit 2003; 16(3), 515-24.

27. Prati LE, Paula Couto MC, Moura A, et al. Revisando a inserção ecológica: uma proposta de sistematização. *Psicol reflex crít* 2008; 21(1), 160-9.
28. Bronfenbrenner U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
29. Bandeira M, Barroso SM, Calzavara MGP, et al. Escala de avaliação da sobrecarga dos familiares - FBIS-BR: adaptação transcultural para o Brasil. Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM), São João Del Rei. <http://www.ufsj.edu.br/portal-repositorio/File/lapsam/sobrecargafamiliar/escalatessler.pdf>. <Acesso em 21/03/2009>.
30. Minayo MCS. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: Deslandes SF, Gomes R, Mynayo MCS (org). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 26. ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2007. p.61-77.
31. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Persona Edições; 1977.
32. Olabuénaga JI. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto; 1977.
33. López JS, Scandroglio B. De la investigación a la intervención psicosocial a la metodología cualitativa y su integración con la metodología cuantitativa. In: Blanco A, Marin JR. *Intervención Psicosocial*. Madrid: Pearson; 2007. p.555-606.
34. Conselho Federal de Psicologia (CRP). Resolução CFP nº 16 de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com Seres Humanos.
35. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 9 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.
36. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Classificação dos transtornos mentais e de comportamento (CID10)*. Porto Alegre: Artmed, 1993.
37. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud psicol (Campinas)* 2009; 26(1), 85-92.
38. American Psychiatric Association (APA). *Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais (DSM IV TR)*. 4 ed. Porto Alegre: Artmed; 2002.
39. Spadini LS, Souza MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev esc enferm USP* 2006; 40(1), 123-27.
40. Colvero LA, Ide CA, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev esc enferm USP* 2004; 38(2), 197-205.
41. Meneses MPR (Tese). *Conceitos sobre redes sociais no paradigma ecossistêmico*. In: Meneses MPR. *Redes sociais: pessoas, conceitos, práticas e metodologia*. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2007. p.22-35.