

Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família *

PAULO SILVA BELMONTE DE ABREU¹, LILIAN VARGAS DE PAULA²,
ADRIANA KLAFKE², ADRIANE BAZZANELLA DA ROSA², TAMARA LIMPIAS TERRAZAS²,
MAURA SPOTORNO DA SILVA², CARLOS AUGUSTO ZUBARAN JR.², HITOMI CHIBA²
E GEMELSON SPERANDIO MACHADO²

O programa de entrevista elaborado por PAI e KAPUR (1981), "Family Burden Interview Schedule" (Escala PAI e KAPUR — EPK), utilizado para medição do fardo que o paciente psiquiátrico representa para seus familiares, foi adotado para o estudo de 41 pacientes psiquiátricos crônicos, cobertos pelo Programa de Saúde Comunitária da Divisão Melanie Klein do Hospital Psiquiátrico São Pedro, Porto Alegre, Brasil. O instrumento foi útil no rastreamento e manejo da dimensão sociofamiliar da doença, selecionando grupos prioritários para intervenção psicossocial. A utilização do método demonstrou eficiência para distinguir existência ou não de fardo. Foi menos eficiente para diferenciar fardo moderado de severo. Os resultados revelaram boa aceitabilidade (100%), média sensibilidade (.57), boa especificidade (.83) e probabilidade pré-teste positivo .95 em seu melhor ponto de corte.

Burden of the chronic psychiatric patient upon the family

The Family Burden Interview Schedule was adopted in a study involving 41 chronic psychiatric patients covered by the Community Health System from Melaine Klein Division, Hospital Psiquiátrico São Pedro, Porto Alegre, Brazil. The method proved useful for the screening, as well as the management of the social and family dimension of the disease. This helped to select the priority groups for psycho-social intervention. The method was efficient to show whether or not burden was present. It was less efficient to differentiate moderate burden from severe. The results pointed out good acceptability (100%), medium sensitivity (.57), good specificity (.83) and positive predictive value .95 in its best cut-off point (12/13).

Palavras-chave: *Doença psiquiátrica crônica; Fardo do cuidado; Cuidado familiar.*

Key words: *Chronic mental illness; Burden; Family care.*

INTRODUÇÃO

Alguns autores apontam o estresse causado aos familiares pelo comportamento do doente como fator determinante em sua aceitação dentro da família a longo

prazo e sua adaptação à vida comunitária (CLAUSEN, 1971; DOHRENWEND, 1971).

Para avaliar o comportamento do paciente é também necessário valorizar sua posição familiar e localização dentro de sua estrutura social (BLUELER, 1985; KAPLAN e SADOCK, 1985).

Como até o momento foram feitas poucas tentativas de avaliar o tipo e o grau de fardo exercido pelo doente psiquiátrico crônico em nosso meio, foi adaptado o questionário de PAI e KAPUR (1981) para a língua portuguesa e aplicado aos pacientes psiquiátricos crônicos não hospitalizados. Tal questionário visa medir a repercussão financeira, cultural, social e psicológica do paciente na família.

Os autores reconhecem a limitação e dificuldade de precisão do termo crônico, adotando os critérios do Arizona referentes a pessoas com funcionamento prejudicado, interferindo em sua capacidade de permanecer na comunidade sem tratamento a longo prazo e cuja incapacidade é severa e persistente, resultando em limitação prolongada de sua capacidade funcional e duração de doença de dois anos. BACHRACH (1988) discutiu a respeito do termo.

MONTAGNA e col. (1985) avaliaram a confiabilidade do instrumento original em pacientes psiquiátricos da Universidade de São Paulo, obtendo bons resultados, com cálculo de coeficiente de confiabilidade de 90%.

O presente trabalho tem por objetivos: 1) validação concorrente do questionário, com definição do ponto de corte mais adequado; 2) medir o fardo do paciente psiquiátrico crônico na família.

MATERIAL E MÉTODOS

O universo amostral consistia de todos os pacientes psiquiátricos crônicos graves (psicóticos), moradores do Bairro Partenon, frequentadores do "Clube da Amizade", da Divisão Melanie Klein do Hospital Psiquiátrico São Pedro, localizado no quadrante sudeste da cidade de Porto Alegre, RS.

O serviço prestado no local era coberto pelo SUS (Sistema Unificado de Saúde) e coordenado pelo PAIS-

* Trabalho financiado pelo CNPq N° 805422/88-89.

1. Professor Assistente de Psiquiatria do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

2. Doutorando da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

MENTAL (Programa de Atendimento Integral de Saúde Mental) da SSMA, em convênio com o Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade do Rio Grande do Sul (UFRGS), provendo cuidados de saúde mental em regime ambulatorial, livre de ônus para o paciente morador do bairro.

Totalizaram a população 41 pacientes divididos em 23 do sexo masculino (56,1%) e 18 pacientes do sexo feminino (43,9%), pertencentes à faixa etária dos 29 aos 73 anos e diagnosticados em dois grupos: esquizofrenia (24 casos) e doença afetiva (17 casos). Quanto à renda familiar, 33 casos apresentavam até três salários mínimos e oito casos, mais de três salários mínimos.

O instrumento aplicado foi baseado no proposto por PAI e KAPUR (1981). Estes autores realizaram, na Índia, um estudo sobre os aspectos objetivos e subjetivos do fardo do cuidado do paciente, a fim de possibilitar a detecção deste, de maneira simples e rápida, por profissionais de saúde da área psiquiátrica.

O questionário original constava de 19 itens divididos em sete dimensões:

- I — Fardo financeiro na família
- II — Quebra das atividades de rotina da família
- III — Quebra do lazer da família
- IV — Quebra da interação familiar
- V — Efeito na saúde física dos demais familiares
- VI — Efeito na saúde mental dos demais familiares
- VII — Fardo subjetivo na família

As questões relacionavam-se com mudanças ocorridas no ambiente familiar a partir do aparecimento da doença e buscavam avaliar as dificuldades pelas quais passavam os membros da família durante a convivência com o doente, de, em média, 10 anos.

Definição de termos: 1) Fardo — carga excessiva que o paciente psiquiátrico crônico representa para seus familiares. 2) Fardo objetivo — sobrecarga detectada através de perguntas objetivas, nas quais o entrevistado tem um número determinado de opções para responder. 3) Fardo subjetivo — sentimento expresso voluntariamente pelo familiar quando questionado acerca de quanto tinha sofrido por causa do doente. 4) Fardo severo — o entrevistado referiu que a família foi muito afetada com a presença do doente. 5) Fardo moderado — o entrevistado referiu que a família foi moderadamente afetada. 6) Fardo nulo — quando a família não foi afetada pelo doente.

O fardo foi avaliado com a seguinte escala: 0 — fardo nulo; 1 — fardo moderado; 2 — fardo severo.

Ao todo, resultaram 19 perguntas que foram distribuídas da seguinte forma pelos itens: item I, 6 questões; item II, 3 questões; item III, 1 questão; item IV, 4 ques-

tões; item V, 2 questões; item VI, 1 questão; item VII, 2 questões.

O fardo total do item foi dado pela soma dos escores brutos obtidos no item. Bruto = soma simples (EPK).

A pesquisa constituiu-se em um estudo exploratório transversal, com aplicação do questionário em visitas domiciliares, semelhante a pesquisa de opinião.

Os pesquisadores receberam treinamento prévio através da aplicação do instrumento a uma amostra de 13 pacientes psiquiátricos crônicos internados na Unidade Psiquiátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

As variáveis consideradas foram 12, a saber: a) tempo de evolução da doença: 0-9 anos/10 ou mais; b) sexo do paciente: masc./fem.; c) problemas familiares concomitantes: sim/não; dentre eles: câncer, cardiopatias, alcoolismo, problema financeiro, labilidade emocional de outros membros da família; d) característica do comportamento do doente: agressivo/não agressivo; e) emprego antes da doença: sim/não; f) idade do doente: 0-29 anos/30 anos ou mais; g) grau de instrução do doente: analfabeto/alfabetizado; h) atividade: aposentado/outros; i) estado marital: com companheiro/sem companheiro; j) renda familiar: 0-3 salários mínimos/mais de 3; k) posição familiar do responsável pelo doente: núcleo familiar/outros; l) diagnóstico: esquizofrenia/doença afetiva.

A medida do fardo foi estudada como variável dependente. No estudo do efeito das 12 variáveis acima citadas, utilizou-se o teste do qui-quadrado para análise da significância estatística e a estimativa de risco (OR — razão de chances) para aqueles em que era possível verificar ocorrência temporal prévia ao fardo.

O padrão-ouro para validação concorrente foi a impressão clínica de uma enfermeira psiquiátrica, com conhecimento de 10 anos dos mesmos pacientes dada na escala semelhante, considerando os mesmos itens.

Uma vez que o instrumento original possuía número desigual de questões para cada dimensão, foi estudada a possível variação no desempenho do mesmo através de modificações em sua estrutura.

A contagem do fardo foi feita por três métodos: a) divisão em três categorias, correspondentes a frações do total possível de pontos por cada dimensão (tercis): 0-0,33% = 0 (fardo nulo); 0,34-0,66% = 1 (fardo moderado); 0,67-1% = 2 (fardo severo); b) ponderação: uso de pesos diferentes e c) equalização: transformação em escores iguais para cada dimensão (FLETCHER e col., 1989).

Foi estudada a variação na eficiência diagnóstica do questionário através de duas ponderações: uma com peso duplo para as dimensões I, IV e V — carga financeira, interação familiar e saúde física dos demais fami-

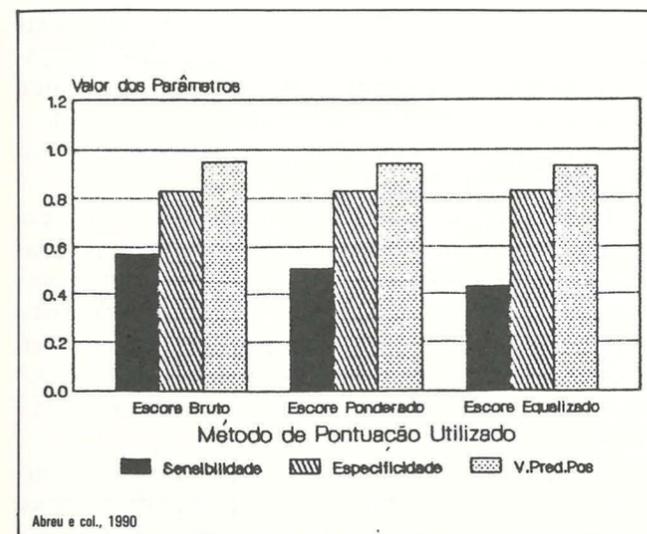


Gráfico 1 — Desempenho do instrumento de acordo com os 3 métodos de pontuação

liares; outra com peso duplo para as dimensões II, III e IV — quebra da rotina, lazer familiar e efeito na saúde mental dos demais, respectivamente; e peso triplo para a dimensão VII — fardo subjetivo.

Os parâmetros utilizados para verificação da validade concorrente do instrumento foram os de especificidade, sensibilidade, valor preditivo positivo e negativo (WAYNE e McGLASHAN, 1989) e taxa de classificação correta. A medida de eficiência foi alcançada através de três métodos: um, de determinação de especificidade mais sensibilidade menos 1; outro, de especificidade mais valor preditivo menos 1; e o terceiro, de soma dos quatro parâmetros (sensibilidade, especificidade, valor preditivo positivo e negativo) menos 1. Baseado nestes três escores, foi calculado o percentual do total da eficiência máxima (ver fórmulas anexas).

RESULTADOS

A coleta de dados foi efetuada em 20 dias, devido à necessidade de retorno à residência quando da ausência do responsável pelo doente. Não houve nenhum caso de recusa em responder o questionário.

A impressão clínica (padrão-ouro) comparada com os dados brutos da pesquisa (EPK = tabela 1) mostrou que a enfermeira registrou 85% de casos com algum grau de fardo e destes, 34,15% com fardo severo. O instrumento apresentou maior poder em detectar presença ou ausência de fardo do que em detectar fardo moderado e severo. A análise dos parâmetros especificidade/sensibilidade sugere o melhor ponto de corte entre 12 e 13 pontos com sensibilidade 0,57; especificidade 0,83 e eficiência de 0,40. Por intermédio desse ponto de corte, a

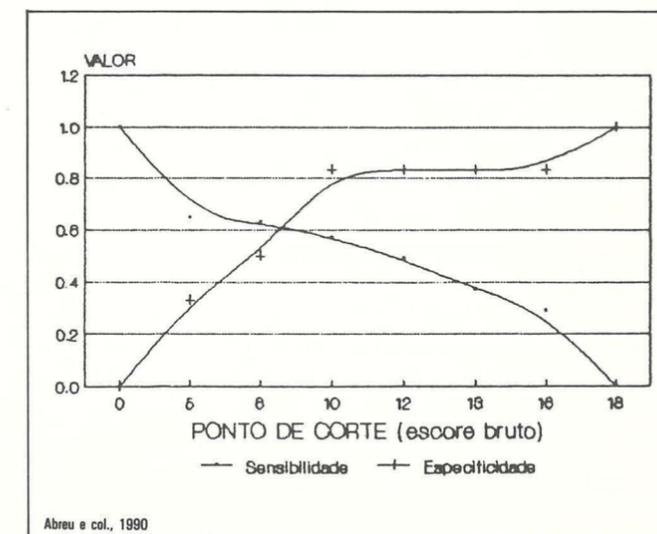


Gráfico 2 — Desempenho do instrumento de acordo com diferentes pontos de corte

TABELA 1 — Casos com fardo severo, moderado e nulo

Método	Fardo total					
	Severo		Moderado		Nulo	
	n.º casos	%	n.º casos	%	n.º casos	%
Impressão clínica	14	34,15	21	51,22	6	14,63
EPK	0	0	19	46,34	22	58,66

Abreu e col., 1990

TABELA 2 — Parâmetros de validade diagnóstica de acordo com o método de detecção

Método	SENS	ESP	VPP	E1	E2	E1 + E2 - 1
EPK (12/13)	0,57	0,83	0,95	0,40	0,78	0,10
Ponderado 1 (75/90)	0,51	0,83	0,94	0,31	0,77	0,08
Equalizado (60/70)	0,43	0,83	0,93	0,26	0,76	0,02

SENS — sensibilidade; ESP — especificidade; VPP — probabilidade pré-teste positivo; E1 — eficiência (SENS + ESP - 1); E2 — ESP + VPP - 1.

Abreu e col., 1990

amostra foi dividida em dois grupos: com fardo (severo mais moderado) e sem fardo. A frequência de fardo severo foi de 34,15%, moderado de 51,22% e nulo de 14,63%.

Os itens individuais foram estudados quanto à sua contribuição para o diagnóstico de fardo de acordo com a impressão clínica.

O estudo das variáveis selecionadas não revelou associação entre as mesmas e o valor total do fardo. Também não foi significativo o cruzamento das variáveis selecionadas com cada uma das sete dimensões, consideradas isoladamente.

Os resultados das diferentes associações encontram-se na tabela 2.

DISCUSSÃO

A avaliação da enfermeira revelou alto grau de fardo do cuidado dos pacientes, sendo a maior parte moderada, porém restando quase um terço das famílias com fardo severo. Isso resulta do problema familiar decorrente de doenças mentais crônicas.

O instrumento aplicado obteve boa aceitação pela população em estudo (100%), a qual não teve dificuldades em compreendê-lo. Em termos de eficiência global, foram obtidos resultados satisfatórios ($E + VPP = 0,78$), para percentagem do total máximo de eficiência.

Dentre os métodos utilizados para aumentar a eficiência do questionário (tabela 2), verificou-se que não houve vantagem em nenhuma modificação. A análise dos escores brutos (EPK) foi a mais significativa em termos de eficiência e valor preditivo positivo (VPP), servindo para detectar a existência ou não de fardo no ambiente familiar. O ponto de corte mais adequado foi 12/13 (tabela 2 e gráfico 2).

Os resultados nos dão conta de alta taxa de fardo do cuidado em doentes mentais crônicos, problema este que pode ser detectado por instrumentos como o desenvolvido por PAI e KAPUR (1981). No entanto, pode-se pensar que essa alta taxa (mais de um terço com fardo severo) possa ter-se dado por dois fatores: a) um deles pode ter sido associado à amostra; ao número reduzido de indivíduos estudados (41) aliado ao perfil socioeconômico e cultural homogêneo da amostra (pacientes de baixa renda, pequeno grau de instrução, familiares de pacientes muito cronificados). Possivelmente, houve influência no grau de fardo encontrado, proporcionando dificuldades na generalização dos achados para outras populações de características socioeconômicas diferentes; b) o segundo fator pode ter sido a avaliação. O sistema diagnóstico utilizado pelos profissionais da saúde na área de estudo teve como referência o CID 9, que enfatiza um único diagnóstico clínico psiquiátrico. A impressão dos autores (não testada no presente estudo) foi de que muitos dos pacientes tinham, além do diagnóstico clínico (eixo I/DSM-IIIR), o diagnóstico de eixo II. Este po-

deria ter influenciado no resultado, no sentido de inflar excessivamente a frequência de cuidados necessários para manutenção do paciente na comunidade. A análise separada de casos de co-morbidade associada (eixo I + eixo II) e dos sem co-morbidade poderia nos dar resposta para essa questão.

Por fim, considerando-se as limitações do presente trabalho, recomendam-se estudos com diferentes populações, diferentes diagnósticos (AIDS, câncer, insuficiência renal crônica, AVC), com tomada de outros parâmetros de tempo de evolução da doença, para avaliação de efeitos diferenciais de variáveis clínicas e demográficas sobre o efeito da alta taxa de fardo do cuidado de pacientes crônicos.

De qualquer maneira, o estudo desta questão de fardo do cuidado abre uma perspectiva de medida, planejamento e intervenção em famílias de doentes mentais, para assim reduzir o custo social associado à doença psiquiátrica. O desempenho do instrumento e a alta aceitabilidade do mesmo revelaram uma maneira prática de procedimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BACHRACH, L.L. (1988). "Defining chronic mental illness: a concept paper". *Hospital and Community Psychiatry* 39: 383-388.
2. BLEULER, E. (1985). *Psiquiatria*. Guanabara Koogan, p. 279-340.
3. CLAUSEN, J.A. (1971). "Psychosocial diagnosis: what and why?". *Am J Orthopsychiatry* 41: 847.
4. DOHRENWEND, B.P. (1971). "Notes on psychosocial diagnosis". *Am J Orthopsychiatry* 41: 846.
5. FLETCHER, R.H., FLETCHER, S.W. e WAGNER, E.H. (1989). *Epidemiologia Clínica*. Porto Alegre. Artes Médicas, p. 82.
6. KAPLAN, H.I. e SADOCK, B.J. (1985). *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. Fourth Edition, EUA, 2: 631-821.
7. MONTAGNA, P.L.K. et al. (1985). "Avaliação da sobrecarga representada por pacientes psiquiátricos e suas famílias: confiabilidade de uma entrevista". *Rev Psiq Clín* 12: 13-16.
8. PAI, S. e KAPUR, R.L. (1981). "The burden on the family of a psychiatric patient. Development of an interview schedule". *Br J Psychiatry* 138: 332-335.
9. WAYNE, S.F.M.D. e MCGLASHAN, M.D. (1989). "Diagnostic efficiency of DSM-III esquizofrenia". *The Journal of Nervous and Mental Disease* 177: 690-693.

Agradecimentos — À enfermeira psiquiátrica Vera Rute Silva Antunes, pela diligente tarefa de cooperação.

Ao Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo apoio à execução da pesquisa.

Paulo Silva Belmonte de Abreu
Rua Álvaro Nunes Pereira, 400, Ap. 802
90460 — Porto Alegre, RS
