DO *BURDEN* FAMILIAR … À EXPERIÊNCIA DE CUIDAR
Qual o modelo teórico mais adequado para a compreensão da prestação de cuidados informais ao doente esquizofrénico?

Luísa Campos[1] *, João Marques-Teixeira[2], Carlos Mota Cardoso[2]

[1] *Universidade Católica Portuguesa*, [2] *Universidade do Porto*

* bolseira FCT (SFRH/BD/13508/2003)

INTRODUÇÃO

Com o movimento de desinstitucionalização, uma grande percentagem de doentes mentais crónicos passou a poder estar integrada na comunidade.
A partir dos anos 40, o "*burden familiar*" começa a ser objecto de grande interesse por parte da comunidade científica.
Na literatura relativa a este tema, não é possível encontrar uma definição clara e consensual do conceito *burden* familiar, não existindo nenhum instrumento estandardizado, objecto de consenso por parte da comunidade científica internacional.

OBJECTIVOS

1. Demonstrar que o *burden* não é o conceito que capta melhor o fenómeno de prestação de cuidados ao doente esquizofrénico, no que respeita aos familiares e outros cuidadores não especializados.
2. Demonstrar a importância da concepção actual – *experiência de cuidar* – que permite uma melhor captação do objecto de estudo (prestação de cuidados).

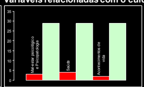
VARIÁVEIS ESTUDADAS

Revisão de trabalhos sobre o *burden* ao longo das últimas quatro décadas.
Apresentação das variáveis estudadas em 32 estudos* que possuíam as palavras-chave: *burden*, esquizofrenia e cuidadores.

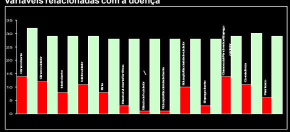
*Baseado no artigo de revisão de Baronet (1999) e acrescentados estudos de Gonçalves Pereira e Caldas de Almeida (1999), McInnes e Watson (2002), Baronet (2003) e Quinn et al. (2003).

Variáveis sócio-demográficas

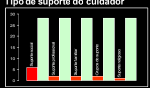
Variáveis relacionadas com o cuidador



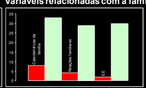
Variáveis relacionadas com a doença



Tipo de suporte do cuidador

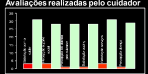


Variáveis relacionadas com a família

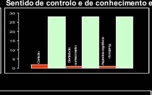


Variáveis relacionadas com a prestação de cuidados

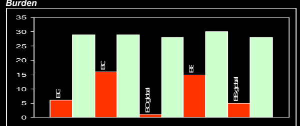
Avaliações realizadas pelo cuidador



Sentido de controlo e de conhecimento e *coping*



Burden



BG: *burden* global; BO: *burden* objectivo; BOG: *burden* objectivo global; BS: *burden* subjectivo; BSG: *burden* subjectivo global

- Maioria dos trabalhos exploraram as relações entre diferentes variáveis e o *burden*.
- Número pequeno de investigação centrou-se:
(i) na relação entre as mesmas variáveis e a avaliação positiva do cuidar, tal como a satisfação recebida pelas actividades do cuidar;
(ii) na análise da contribuição de factores familiares, nomeadamente, a qualidade da relação entre o cuidador e o doente (2).

EVOLUÇÃO DO CONCEITO - *BURDEN*

Partimos da expressão inicial "*Burden on the family*", utilizada por Treudley (1946), até à perspectiva mais recente "*Caregiving Experience*", proposta por Szmukler et al. (1996), na qual é possível observar-se o abandono do conceito "*burden*", como base de medida do cuidador, tornando-se a "*experiência de cuidar*", o objecto de avaliação.

1946

1946 – Treudley "*Burden on the family*" (13)
Consequências nas pessoas que se encontram em contacto próximo com o doente mental grave

1962 - Sainsbury e Grad (8)
Factores objectivos: alterações no ambiente do doente
Factores subjectivos: sentimentos e emoções internas dos cuidadores

1966 - Brown et al. (13)
Burden objectivo: perturbações sociais causadas pelos próprios doentes
Burden subjectivo: mal-estar actual experienciado por aqueles que se encontravam próximos do doente

Brown e Hoenig e Hamilton clara operacionalização do *burden*, distinguindo duas dimensões – objectiva e subjectiva (8)

1967, 1968 - Hoenig e Hamilton (8)
Burden objectivo: "*qualquer coisa que ocorra como factor disruptivo na vida familiar devido à doença do doente*"
Burden subjectivo: "*sentimento de que um burden está a ser carregado 'no sentido subjectivo'*"

Distinção do *burden* objectivo em 2 tipos (8)
Aspectos descritos como objectivos possuem componente subjectiva (8)

1980 - Platt (8, 9)
Burden: "*refere-se à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos, que afectam a vida(s) do(s) outro(s) significativo(s) dos doentes psiquiátricos, exemplo membros da casa e/ou da família*"
Proposta: avaliar o mal-estar do informante em relação com cada problema ou dificuldade particular associada com a doença do doente

1ª definição elaborada do *burden* e respectivos critérios de avaliação (13)

1990 – Schene (13)
Burden objectivo: "*os sintomas e o comportamento dos doentes mentais no seu ambiente social e as suas consequências*", relativo às repercussões na rotina de casa, nas relações familiares, nas relações sociais, no tempo livre e desenvolvimento pessoal, nos aspectos financeiros e nos filhos e irmãos
Burden subjectivo: "*consequências psicológicas para a família*" relacionado com as repercussões ao nível da saúde e do mal-estar subjectivo

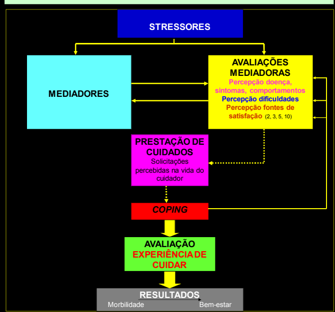
Visão dicotómica do *burden* familiar foi utilizada com alguma consistência até aos anos 90

1996

1996 – Szmukler et al. - "*Experiência de cuidar*"(EC) (15)
Problemas de operacionalização da visão dicotómica e de conceptualização do *burden* subjectivo
Estudo da experiência de cuidar a partir do paradigma "*stress-coping*" (Lazarus e Folkman, 1984), conceptualizando-se esta em termos de "avaliação das suas exigências"
Aspectos positivos da EC

Tendência ao abandono da noção de *burden* a favor de uma centragem sobre a percepção subjectiva do cuidador (11)

MODELO TEÓRICO
Modelo teórico: complexificação da conceptualização proposta por Szmukler et al. (1996), associada ao modelo processo-stress (Pearlin, Mullan, Semple e Skaff, 1990)(2)



Porque razão alguns cuidadores enfrentam de forma mais adequada a doença mental de um familiar comparativamente com outros? Quais as variáveis determinantes neste complexo processo?

- Cuidador enfrenta conjunto de ***stressores*** (doença, sintomas, comportamentos, incapacidades, actividades de prestação de cuidados, entre outras).
- Perante *stressores*, cuidador **avalia** – percepção da doença, dos sintomas, dos comportamentos, das dificuldades e de possíveis fontes de satisfação.
- **Avaliação mediadora** influencia e é influenciada por outros mediadores, tais como: características sócio-demográficas, variáveis contextuais, ambiente familiar (EE), suporte social, suporte profissional, contexto sócio-cultural, entre outros.
- Avaliação mediadora conduz à **percepção de solicitações** na vida do cuidador que, por sua vez, será avaliada como **positiva** ou **negativa**, resultante de uma interacção com o ***coping***.

AVALIAÇÃO DO *BURDEN*

Avaliação do *burden* assente em conceitos mal definidos: importantes limitações.
Diversas tentativas de avaliação do tipo e grau de *burden*.

	Autor(es)	Dimensões do *Burden*		
		Objectiva	Subjectiva	
ANOS 60	Grad e Sainsbury	+	-	
	Hoenig e Hamilton	+	+	
	Pasamanick et al.	+	+	*The Patient as a Problem*
ANOS 70	Spitzer et al.	+	+	*Family Evaluation Form* (FEF)
	Herz et al.	+	+	
	Hatfield	+	-	
ANOS 80	Platt et al.	+	+	*Social Behaviour Assessment Scale* (SBAS)
	Test e Stein	+	+	
	Hoult et al.	+	-	
	Pai e Kapur	+	+	*Burden on Family Interview Schedule*
	Creer et al.	+	+	
	Jacob et al.	-	+	*Family Distress Scale for Depression*
	Hewitt	+	-	
	Runions e Prudo	+	-	
	Potaznik e Nelson	-	+	*Subjective Burden Scale*
	Fadden	+	+	
	Gopinath e Chaturvedi	-	+	*Scale for Assessment of Family Distress*
	Wykes e Sturt	+	-	
	Barrowclough e Tarrier	+	+	
	Birchwood e Smith	Mede em particular o *burden* subjectivo		*Family Distress Scale*
	Coyne et al.	+	+	
	Lefley	+	-	
	Madianos e Economou	+	+	*Family Burden Scale*
	Noh e Turner	+	-	
	Schene	+	-	*Burden on the Family Scale*
	Cook e Pickett	+	+	*Thresholds Parental Burden Scale*
	Noh e Avison	+	-	
	Axelsson-Ostman	-	+	*Family Members Perceptions of Enforced Psychiatric Institutionalization*
	Chafetz e Barnes	+	-	
	Tessler et al.	+	+	
ANOS 90	Fadden et al.	+	+	*Family Burden Questionnaire*
	Miller et al.	Sintomas iniciais e presentes de dor		*Texas Inventory of Grief-Mental Illness Version*
	Herz et al.	+	+	*Significant Other Scale*
	Morosini et al.	+	+	*Questionnaire for Family Problems*
	Biegel e Milligan	+	+	*Family Caregiving of Persons with Mental Illness Survey*
	Greenberg et al.	+	+	*Family Burden and Services Questionnaire*
	Schene e Van Wijngaarden	+	N/ rel. com a doença (escala mal-estar)	*Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ)
	Tessler et al.	+	+	*Family Burden Interview Schedule*
	Reinhard e Horwitz	+	+	*Burden Assessment Scale* (BAS)
	Clark e Drake	*Burden* económico		*Family Economic Burden Interviev*
	Sorensen	+	+	*The Norwegian Family Impact Questionnaire*
	Vine	+	+	*Impact of Mental Illness on Family/Household Members*
	Biegel et al.	+	+	
	Levene et al	+	+	*The Perceived Family Burden Scale*
	Mueser et al.	+	+	
	Szmukler et al.	Experiência de cuidar		*Experience of Caregiving Inventory* (ECI)
	Provencher e Mueser	+	+	
	North et al	+	+	
SÉC. 21	Samele e Maning	+	-	
	Reveillère et al.	+	+-	*Quadro elaborado a partir de 6, 8, 9, 11, 12, 13,14, 15

- Alguma concordância relativamente às dimensões que compreendem o *burden*: principais instrumentos centram-se na distinção das dimensões objectiva e subjectiva (14).
- Questionários mais recentes parecem abandonar a abordagem objectiva para privilegiar a abordagem subjectiva – *eg*. ECI (11).

CONCLUSÃO

1. Pouca concordância relativamente à definição do *burden* e à forma mais adequada de avaliação.
2. Experiência de cuidar ultrapassa as limitações da conceptualização do *burden*:
(i) capta como cada cuidador sente, percepciona, enfrenta e, finalmente, avalia positivamente e negativamente, a prestação de cuidados que realiza junto do seu familiar doente.
(ii) avaliação do cuidador resultante: percepção da doença, dos sintomas, das dificuldades, das fontes de satisfação e do *coping*.
3. Experiência de cuidar tem importantes implicações na prática clínica, ao permitir o desenvolvimento de intervenções mais eficazes e focalizadas.
4. Por tudo isto, entendemos ser um conceito mais adequado para o desenvolvimento de trabalhos sobre a prestação de cuidados informais a doentes esquizofrénicos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review, 19, nº 7*, 819-841.
2. Baronet, A. M. (2003). The Impact of Family Relations on Caregivers' Positive and Negative Appraisal of their Caretaking Activities. *Family relations: Interdisciplinary Journal of Applied Families Studies, 52, nº. 1*, 137-142.
3. Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos.* Coimbra: Quarteto Editora.
4. McInnes, D., & Watson, J. (2002). The differences in perceived burdens between forensic and non-forensic caregivers of individuals suffering from schizophrenia. *Journal of Mental Health, 11, 4*, 375-388.
5. Nolan, M., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing, 14*, 950-961.
6. Pai, S., & Kapur, R. L. (1981). The Burden on the Family of a Psychiatric Patient: Development of an Interview Schedule. *British Journal of Psychiatry, 138*, 332-335.
7. Pereira, M., & Almeida, J. C. d. (1999). Repercussões da doença mental na família: um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa, 12*, 161-168.
8. Platt, S., Weyman, A., Hirsch, S., & Hewett, S. (1980). The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS): Rationale, Contents, Scoring and Reliability of a New Interview Schedule. *Social Psychiatry, 15*, 43-55.
9. Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine, 15*, 383-393.
10. Quinn, J., Barrowclough, C., & Tarrier, N. (2003). The Family Questionnaire (FQ): a scale for measuring symptom appraisal in relatives of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 108*, 290-296.
11. Reine, G., Lançon, C., Avorio, A., Duplan, S., Siméoni, M., Aghababian, V., & Auquier, P. (2004). Comment mésurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie? *Annales Médico Psychologiques*, 1-9.
12. Reinhard, S., Gubman, G., Horwitz, A., & Minsky, S. (1994). Burden Assessment Scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning, 17, n.º 3*, 261-269.
13. Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden - Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 25*, 289-297.
14. Schene, A., Tessler, R., & Gamache, G. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 29*, 228-240.
15. Szmukler, G., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 31*, 137-148.

mcampos@porto.ucp.pt