

## From the burden on the family...to the caregiving experiencing - Which is the most heuristic theoretical model for understanding informal caregiving to the schizophrenic patient?

### Resumo

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.

Este trabalho pretende contribuir com uma análise da literatura que permita o desenho de um modelo teórico heurístico para o desenvolvimento de investigações neste domínio.

Luísa Campos  
Universidade Católica  
Portuguesa, bolseira FCT  
(SFRH/BD/13508/2003)

J. Marques-Teixeira  
Universidade do Porto  
Centro Hospitalar conde  
de Ferreira

Carlos Mota Cardoso  
Universidade do Porto

### Abstract

Desinstitutionalization movement led a great percentage of chronic mental patients being integrated in community. Consequently, familiar burden becomes a central object of concern of scientific community, especially after forties.

However, a clear definition of the burden on the family is not consensual in the literature. Furthermore, there is no a standardized instrument that could be consensually accepted by international community as an adequate tool to evaluate it.

In this way, this paper aims to contribute with a literature analysis of this issue in order to design an heuristic, theoretical model that support further researches in this domain.

### Objectivos

I. 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).

### 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 - Treudley "*Burden on the family*" (Schene, 1990).  
Consequências nas pessoas que se encontram em contacto próximo com o doente mental grave.

1962 - Sainsbury e Grad (Platt, et al., 1980).  
Factores objectivos: alterações no ambiente do doente.  
Factores subjectivos: sentimentos e emoções internas dos cuidadores.

1966 - Brown et al. (Schene, 1990).  
*Burden* objectivo: perturbações sociais causadas pelos

Contacto:  
[mcampos@porto.ucp.pt](mailto:mcampos@porto.ucp.pt)

## Comunicações Breves

próprios doentes.

*Burden* subjectivo: mal-estar actual experienciado por aqueles que se encontram próximos do doente.

Brown e Hoenig e Hamilton - clara operacionalização do *burden*, distinguindo duas dimensões - objectiva e subjectiva (Platt, et al., 1980).

1967, 1968 - Hoenig e Hamilton (Platt, et al., 1980).

*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* (Platt, et al., 1980).

Aspectos descritos como *objectivos* possuem componente *subjectiva* (Platt, et al., 1980).

1980 - Platt (Platt, et al., 1980; 1985).

*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.

22

1ª definição elaborada do *burden* e respectivos critérios de avaliação (Schene, 1990)

1990 - Schene (1990).

*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 - Szmukler et al. « "Experiência de cuidar" (EC)

(Szmukler et al., 1996).

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

1996 - Szmukler et al. - "Experiência de cuidar" (EC) (Szmukler et al., 1996).

Problemas de operacionalização da visão dicotómica e de conceptualização do *burden* subjectivo.

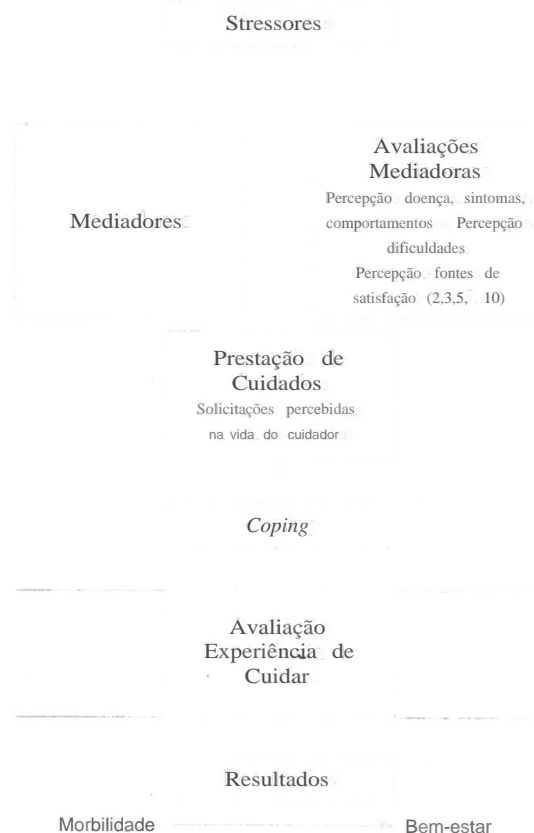
Estudo da experiência de cuidar a partir do paradigma "stress-coping" (Lazarus e Folkman, 1984), conceptualizando-se esta em termos de "avaliação das suas exigências".

Aspectos positivos da EC

Tendência ao abandono da noção de *burden* a favor de uma centragem sobre a percepção subjectiva do cuidador (Reine, 2004).

### Modelo teórico

Modelo teórico: complexificação da conceptualização proposta por Szmukler et al. (1996), associada ao modelo processo-stress



(Pearlin, Mullan, Semple e Skaff, 1990).

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.

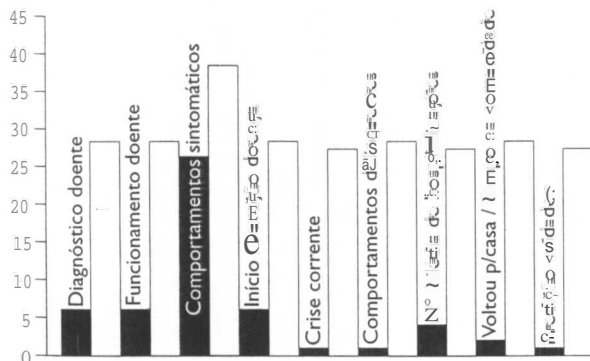
Variáveis estudadas

Revisão de trabalhos sobre o *burden* ao longo das últimas quatro décadas.

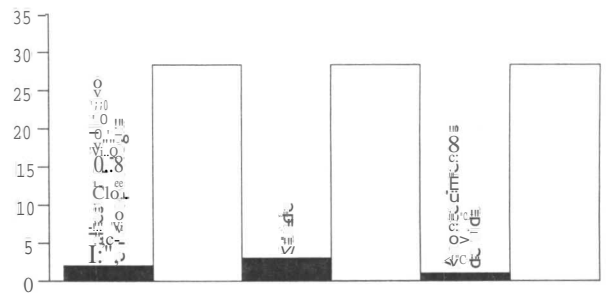
Apresentação das variáveis estudadas em 32 estudos\* que possuíam as palavras-chave: *burden*, esquizofrenia e cuidadores.

\* 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).

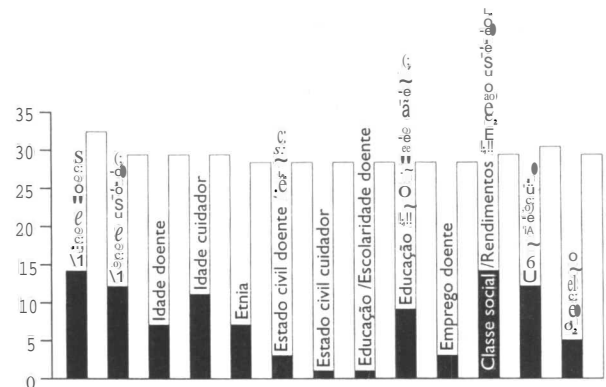
Variáveis sócio-demográficas



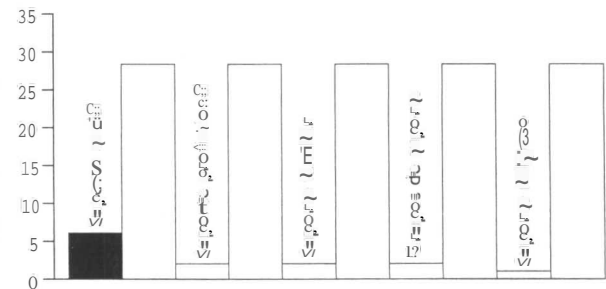
Variáveis relacionadas com o cuidador



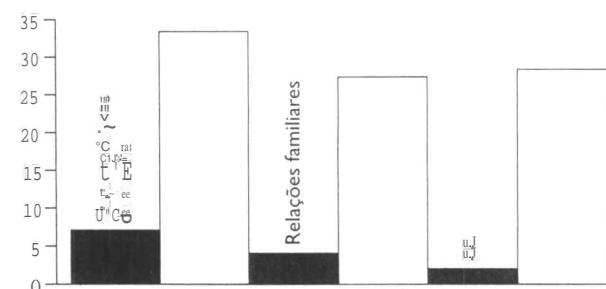
Variáveis relacionadas com a doença



Tipo de suporte do cuidador

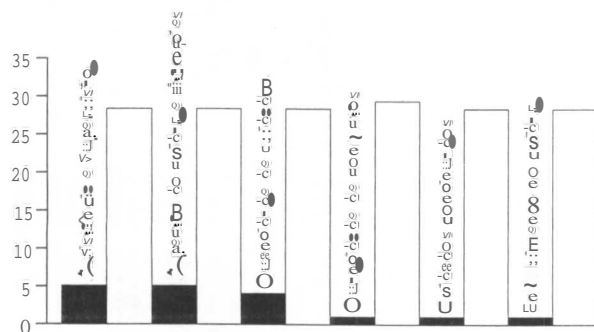


Variáveis relacionadas com a família

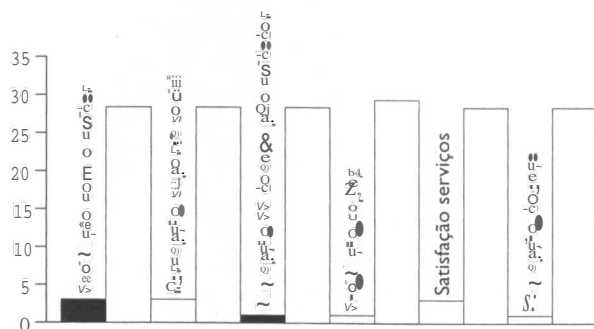


## Comunicações Breves

### Variáveis relacionadas com a prestação de cuidados

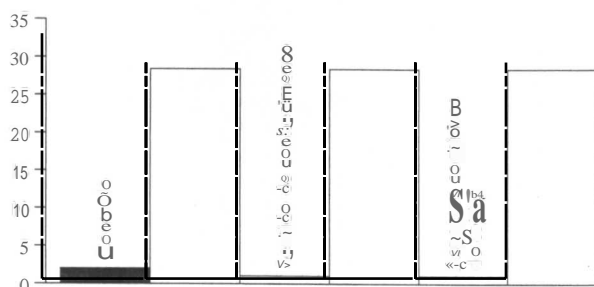


### Avaliações realizadas pelo cuidador

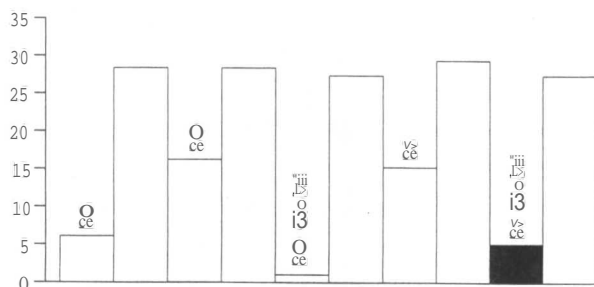


24

### Sentido de controlo e de conhecimento e coping



### Surden



- Maioria dos trabalhos explorou 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 (Baronet, 2003).

### Avaliação do *burden*

Avaliação do *burden* assente em conceitos mal definidos: importantes limitações.

Diversas tentativas de avaliação do tipo e grau de *burden*.

- Alguma concordância relativamente às dimensões que compreendem o *burden*: principais instrumentos centram-se na distinção das dimensões objectiva e subjectiva (Schene, 1994).

- Questionários mais recentes parecem abandonar a abordagem objectiva para privilegiar a abordagem subjectiva - p.ex, ECI (Reine et al., 2004).

### 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, percepção, 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.

## Comunicações Breves

Diversas tentativas de avaliação do tipo e grau de *burden*

Autor(es)		Dimensões do <i>Burden</i>			
		Objectiva	Subjectiva		
Anos 60	Grad e Sainsbury	+	-		
	Hoenig e Hamilton	+	+		
	Pasamaniak et 01.	+	+	<i>The Patient as a Problem</i>	
Anos 70	Spitzer et 01.	+	+	<i>Family Evaluation Form (FEF)</i>	
	Herz et 01.	+	+		
	Hatfield	+	-		
Anos 80	Platt et 01.	+	+	<i>Social Behaviour Assessment Scale (SBAS)</i>	
	Test e Stein	+	+		
	Hoult et 01.	+	-		
	Pai e Kapur	+	+	<i>Burden on Family Interview Schedule</i>	
	Creer et 01.	+	+		
	Jacob et 01.	-	+	<i>Family Distress Scale for Depression</i>	
	Hewitt	+	-		
	Runions e Prudo	+	-		
	Potaznik e Nelson	-	+	<i>Subjective Burden Scale</i>	
	Fadden	+	+		
	Gopinath e Chaturvedi	-	+	<i>Scale for Assessment of Family Distress</i>	
	Wykes e Sturt	+	-		
	Barrowclough e Tarrier	+	+		
	Birchwood e Smith	Mede em particular o <i>burden</i> subjectivo			<i>Family Distress Scale</i>
	Coyne et 01.	+	+		
	Lefley	+	-		
	Madianos e Economou	+	+	<i>Family Burden Scale</i>	
	Noh e Turner	+	-		
	Schene	+	-	<i>Burden on the Family Scale</i>	
	Cook e Pickett	+	+	<i>Thresholds Parental Burden Scale</i>	
Noh e Avison	+	-			
Axelsson-Ostman	-	+	<i>Family Members' Perceptions of Enforced Psychiatric Institutionalization</i>		
Anos 90	Chafetz e Barnes	+	-		
	Tessler et 01.	+	+		
	Fadden et 01.	+	+	<i>Family Burden Questionnaire</i>	
	Miller et 01.	Sintomas iniciais e presentes de dor			<i>Texas Inventory of Grief-Mental Illness Version</i>
	Herz et 01.	+	+	<i>Significant Other Scale</i>	
	Morosini et 01.	+	+	<i>Questionnaire for Family Problems</i>	
	Biegel e Milligan	+	+	<i>Family Caregiving of Persons with Mental Illness Survey</i>	
	Greenberg et 01.	+	+	<i>Family Burden and Services Questionnaire</i>	
	Schene e Van Wijngaarden	+	N/ reI. com a doença (escala mal-estar)	<i>Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ)</i>	
	Tessler et 01.	+	+	<i>Family Burden Interview Schedule</i>	
	Reinhard e Horwitz	+	+	<i>Burden Assessment Scale (BAS)</i>	
	Clark e Drake	<i>Burden económico</i>		<i>Family Economic Burden Interview</i>	
	Sorensen	+	+	<i>The Norwegian Family Impact Questionnaire</i>	
	Vine	+	+	<i>Impact of Mental Illness on Family/Household Members</i>	
	Séc. XXI	Biegel et 01.	+	+	
Levene et 01.		+	+	<i>The Perceived Family Burden Scale</i>	
Mueser et 01.		+	+		
Szmukler et 01.		Experiência de cuidar			<i>Experience of Caregiving Inventory (ECI)</i>
Provencher e Mueser		+	+		
North et 01.		+	+		
Samele e Maning		+	-		
Reveillère et 01.		+	+		

\* Quadro elaborado a partir de Pai e Kapur (1981). Platt et al. (1980). Platt (1985). Reine et al. (2004). Reinhard et al. (1994). Schene (1990). Schene et al. (1994). Szmukler et al. (1996).

## BIBLIOGRAFIA

- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19, n07: 819-841.
- 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, n°1: 137-142.
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Melnes, 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.
- Nolan, M., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14: 950-961.
- 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.
- Pereira, M., & Almeida, C. d. (1999). Repercussões da doença mental na família: um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*, 12: 161-168.
- 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.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15: 383-393.
- 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.
- Reine, G., Lançon, C., Avorio, A., Duplan, S., Siméoni, M., Aghababian, V., & Auquier, P. (2004). Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie? *Annales Médico Psychologiques*, 1-9.
- Reinhard, S., Gubman, G., Horwitz, A., & Minsky, S. (1994). Burden Assessment Scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 17, n03: 261-269.
- Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden - Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 25: 289-297.
- Schene, A., Tessler, R., & Gamache, G. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 29: 228-240.
- 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.