



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

EVANDRO LUIS PAMPANI BORGO

**Sobrecarga e sofrimento psíquico
em familiares de portadores de transtorno de
pânico com agorafobia**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Albina Rodrigues Torres
Co-orientadora: Profa. Adjunta Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira

**BOTUCATU
2014**

EVANDRO LUIS PAMPANI BORG

**Sobrecarga e sofrimento psíquico
em familiares de portadores de transtorno de
pânico com agorafobia**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Albina Rodrigues Torres
Co-orientadora: Profa. Adjunta Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira

**BOTUCATU
2014**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE - CRB 8/5651

Borgo, Evandro Luis Pampani.

Sobrecarga e sofrimento psíquico em familiares de portadores de transtorno de pânico com agorafobia / Evandro Luis Pampani Borgo. - Botucatu, 2014

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Albina Rodrigues Torres

Coorientador: Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira

Capes: 40602001

1. Família - Pesquisa. 2. Transtorno de pânico. 3. Estresse psicológico. 4. Agorafobia. 5. Estudos transversais.

Palavras-chave: Agorafobia; Sobrecarga familiar; Sofrimento psíquico; Transtorno de pânico.

Dedicatória

**A minha família de base, pai, mãe e irmã.
Que me ajudaram a formar quem sou.
A família que formei, esposa e filho.
Que me ajudam a ser o que sou.**

Agradecimentos

Profa. Dra. Albina Rodrigues Torres
e
Prof. Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira

Muito obrigado professoras, pela oportunidade de aprender a pesquisar com as senhoras. Em especial a Dra. Albina, pois tivemos um contato mais próximo. Já admiro sua atuação como psiquiatra clínica e acadêmica desde a residência, quando fiz um estágio em Botucatu. Além de uma postura ética, responsável e motivadora tanto como orientadora, quanto no trato com seus pacientes. O que mais me admira é que em suas pesquisas há humanidade, não uma mera curiosidade científica, mas uma genuína preocupação com as pessoas.

Victor Bauer

Caro colega, que ajudou na pesquisa. Tanto como um amigo, quanto colega de disciplinas e como um colaborador. Também espero que o tempo e distância não faça que percamos contato.

RESUMO

Borgo ELP. Sobrecarga e sofrimento psíquico em familiares de portadores de transtorno de pânico com agorafobia [dissertação]. Botucatu (SP): Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2014.

Introdução: Várias são as razões pelas quais familiares de portadores de transtornos mentais podem sentir sobrecarga e sofrimento. Os pacientes podem apresentar comportamentos problemáticos e incapacidades, que geram dependência e impacto negativo na vida dos familiares, principalmente os cuidadores. Foram realizados vários estudos para medir esse impacto, mas principalmente em transtornos mentais mais graves, como esquizofrenia e demências. Já foi encontrada também sobrecarga relevante em familiares de pacientes com transtorno obsessivo-compulsivo, mas não há na literatura estudos sobre sobrecarga e sofrimento psíquico em familiares cuidadores de pacientes com transtorno de pânico e agorafobia (TPA). O TPA se caracteriza por crises intensas, inesperadas e recorrentes de ansiedade, associadas à ansiedade antecipatória e vários comportamentos de esquiva, por medo de ter novas crises em diversos locais e situações. Assim, em geral essas pessoas se tornam dependentes de algum familiar para realizar suas atividades da vida diária. **Objetivos:** Estimar a prevalência e a gravidade de sobrecarga e sofrimento psíquico (transtorno mental comum - TMC) em familiares de pacientes com TPA, assim como avaliar a associação de fatores demográficos e clínicos com estes dois desfechos. **Método:** Estudo transversal, com amostra clínica de adultos portadores de TPA (critérios do DSM-IV), em tratamento numa clínica privada de Bauru e no Ambulatório de Transtornos Ansiosos e Obsessivo-Compulsivos (ATAOC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP de janeiro de 2011 a outubro de 2013. Os instrumentos de avaliação do cuidador foram: um questionário sobre dados sociodemográficos, a *Carer Burden Interview* (CBI), a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FIBS-BR) e o *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ). Os instrumentos de avaliação dos pacientes foram: um questionário para avaliar características sociodemográficas e clínicas, a *Panic and Agoraphobia Scale* (PAS) para avaliar a gravidade dos sintomas e a *Mini International Neuropsychiatric Interview* (M.I.N.I.) para investigar comorbidades psiquiátricas. Após análise descritiva, foram feitas análises bivariadas de associação entre as variáveis de

desfecho (sobrecarga e sofrimento ou TMC) e as características sociodemográficas e clínicas da amostra. Para comparação entre variáveis dicotômicas foram empregados os testes de qui-quadrado e teste exato de Fischer. Para os cálculos de associação entre desfechos quantitativos e variáveis de exposição dicotômicas foi utilizado o teste t de Student ou Mann-Whitney. Para calcular a associação entre variáveis quantitativas foram utilizados o teste de coeficiente de correlação de Pearson e de correlação de postos de Spearman. **Resultados:** Foram avaliados 40 pacientes e seus respectivos familiares cuidadores. Os pacientes tinham em média 33,7 anos de idade, 70% eram mulheres, 65% provenientes de clínica privada e 64,4% estavam casados ou em união estável. Os familiares tinham em média 44,2 anos, 55,0% eram mulheres, 67,5% estavam empregados, a maioria estava casada (87,5%) e residia com o paciente (95,0%). Dentre os pacientes, 87,5% apresentaram alguma outra comorbidade psiquiátrica, sendo depressão a mais frequente (65,0%). A gravidade média na PAS foi de 29,6 pontos. Os familiares tiveram em média 27 pontos na CBI, sendo que 60,0% apresentaram sobrecarga (pontuação acima de 21). A pontuação na FIBS-BR foi em média de 1,64, na FIBS-Subjetiva de 1,76, na FIBS-Objetiva de 1,54 e na FIBS-E de 2,78. A pontuação média no SRQ foi de 5,2 pontos, sendo positivo para TMC em 37,5% dos cuidadores. Maior pontuação na CBI se associou com proceder do serviço de Botucatu, apresentar TMC, tempo até início do tratamento, pontuação na FIBS-Objetiva e menor idade do familiar. A pontuação na FIBS-BR se associou com TMC, pior autoavaliação da saúde, não morar junto ao paciente e pontuação na subescala de esquiva da PAS. Em relação às subescalas, a FIBS-Objetiva se associou com TMC, pior autoavaliação de saúde, estar empregado e pontuação na subescala de esquiva da PAS. A FIBS-Subjetiva se associou com TMC, pior autoavaliação da saúde e pontuação na subescala de esquiva da PAS. Já a FIBS-E associou-se apenas a maior gravidade global e dos ataques de pânico (PAS). Enquanto TMC (SRQ positivo) se associou com pior autoavaliação de saúde e menor idade do familiar, maior pontuação no SRQ se associou com pior autoavaliação da saúde, pontuação na CBI, na FIBS-BR e suas subescalas Objetiva e Subjetiva. **Conclusões:** A sobrecarga, apesar de não tão intensa quanto de outros transtornos mentais, associou-se à gravidade dos sintomas do TPA (especialmente da esquiva agorafóbica), pior autoavaliação da saúde e sofrimento psíquico do cuidador. O presente estudo pode contribuir para o planejamento de programas de intervenção para familiares de portadores de TPA,

pois traz subsídios para o que deve ser priorizado. Assim, familiares mais jovens, que trabalham fora de casa e não moram com o paciente devem receber especial atenção. A sobrecarga e o sofrimento do cuidador resultam de uma complexa interação entre fatores relacionados ao paciente/transtorno, ao próprio cuidador e às circunstâncias sociais envolvidas. Trata-se de uma área de investigação que está em seus primórdios, particularmente em relação ao TPA e outros estudos ainda são necessários.

Palavras-chave: agoraphobia; family burden; psychological suffering; panic disorder.

ABSTRACT

Borgo ELP. Burden and psychological suffering in caregivers of patients with panic disorder with agoraphobia [dissertation]. Botucatu (SP): Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2014.

Introduction: There are many reasons for family members of patients with mental disorders to suffer and feel burdened. Psychiatric patients may present inappropriate behaviors and functional impairments, becoming dependent on others. This situation can have a negative impact on the lives of family members, especially the caregivers. There are several studies to measure this impact on caregivers, but they are mainly about major mental disorders, such as schizophrenia and dementia. High levels of family burden were also observed among Obsessive-Compulsive Disorder (OCD) caregivers, but there are no studies on family burden and distress among Panic-Agoraphobic Disorder (PAD) caregivers. The main PAD features are: intense, unexpected and recurrent panic attacks in association with anticipatory anxiety and avoidance of places and/or situations due to fear of having another panic attack. So, in general, the patients become dependent upon family members for assistance in daily life activities. **Objective:** To estimate the prevalence and severity of the burden and psychological suffering (common mental disorder – CMD) in family members of patients with PAD. **Method:** It is a cross-sectional study, with a clinical sample of adults with PAD diagnosis (DSM-IV criteria), receiving treatment from a private clinic in Bauru and also at an outpatient service (“Ambulatório de Transtornos Ansiosos e Obsessivo-Compulsivos”- ATAOC) of the Botucatu Medical School (UNESP), State of São Paulo -Brazil, between January 2011 and October 2013. The assessment instruments used to evaluate the caregivers were: a questionnaire with sociodemographic data, the Carer Burden Interview (CBI), the Brazilian version of the Family Burden Interview Scale (FIBS-BR) and the Self-Reporting Questionnaire (SRQ). The instruments to assess the patients were: a questionnaire with sociodemographic and clinical data, the Panic and Agoraphobia Scale (PAS) to evaluate the severity of PAD and the Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) to evaluate psychiatric comorbidity. After descriptive analyses, bivariate analyses were conducted for the associations between the outcome variables (burden and CMD) and the sociodemographic and clinical characteristics of the sample. To compare dichotomous variables, the chi-square and Fisher’s exact tests

were used. To calculate the association between quantitative outcomes (CBI and SRQ scores) and dichotomous explanatory variables, the Student's t test and Mann-Whitney test were used. To estimate the associations between two quantitative variables, the Pearson and Spearman tests were used, as appropriate. **Results:** Forty patients and respective family caregivers were included in the study. The patients had a mean age of 33.7 years with 70% being women, 65% from the private clinic and 64.4% married or in a stable union. The family members had mean age of 44.2 years, 55.0% were women, 67.5% were employed, most of them were married (87.5%) and lived together with the patient (95.0%). Among the patients, 87.5% had another psychiatric comorbidity, depression being the most prevalent (65.0%). The mean PAS score (indicating PAD severity) was 29.6. The family members had a mean CBI score of 27, and 60.0% were positive for burden (scores higher than 21). The score in FIBS-BR was in average 1.64, in FIBS-Subjective 1.76, FIBS-Objective 1.54 and FIBS-E 2.76. The mean SRQ score was 5.2, and SRQ was positive (indicating CMD or psychological suffering) in 37.5% of the caregivers. Higher scores on the CBI showed to be associated with being from Botucatu, having CMD, longer PDA duration until starting psychiatric treatment, higher scores on FIBS-Objective and younger age of the caregiver. The FIBS-BR score had an association with CMD, worse health self-perception, not living with the patient and higher scores in the PAS avoidance subscale. The FIBS-Objective was associated with CMD, worse health self-perception, being employed, and higher scores in the PAS avoidance subscale. The FIBS-Subjective was associated with CMD, worse health self-perception and higher scores on the PAS avoidance subscale. The FIBS-E was associated only with global severity and the PAS panic attack subscale. While CMD was associated with worse health self-perception and caregiver's younger age, higher SRQ scores were associated with worse health self-perception, higher scores on CBI, FIBS-BR, FIBS-Objective and FIBS-Subjective. **Conclusions:** Although less intense than in others psychiatric disorders, the burden was associated with severity of PAD (especially with agoraphobia avoidance), worse health self-perception and caregiver's psychological distress. This study can help develop intervention programs for family caregivers in PAD, since it brings information on what should be emphasized. So, younger caregivers that have a job and do not live together with the patient need special attention. Caregiver's burden and distress are a result of a complex interaction among factors related to the patient/disorder, caregiver and social

circumstances. It is a research area that is just beginning, particularly in regard of PAD, and more studies are still needed.

Keyword: agoraphobia; family burden; psychological suffering; panic disorder.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	ESTUDOS SOBRE SOBRECARGA EM CUIDADORES DE PACIENTES PSQUIÁTRICOS	12
1.2	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DO TRANSTORNO DE PÂNICO E DA AGORAFOBIA	16
1.3	CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TRANSTORNO DE PÂNICO COM AGORAFOBIA	19
1.4	EPIDEMIOLOGIA DO TRANSTORNO DE PÂNICO E AGORAFOBIA	20
1.5	TRANSTORNO DE PÂNICO E AGORAFOBIA: IMPACTO E OUTRAS COMORBIDADES PSQUIÁTRICAS	21
2	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	23
3	OBJETIVOS	24
4	HIPÓTESES	25
5	MÉTODO	26
5.1	DESENHO DO ESTUDO	26
5.2	SUJEITOS	26
5.3	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	27
5.3.1	Instrumentos de avaliação do paciente	27
5.3.1.1	<i>Questionário sobre dados sociodemográficos e clínicos do paciente</i>	27
5.3.1.2	<i>The Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.)</i>	27
5.3.1.3	<i>Panic and Agoraphobia Scale (PAS)</i>	28
5.3.2	Instrumentos de avaliação do familiar cuidador	28
5.3.2.1	<i>Questionário sobre dados do cuidador</i>	28
5.3.2.2	<i>Self-Reporting Questionnaire (SRQ)</i>	29
5.3.2.3	<i>Carer Burden Interview (CBI)</i>	29
5.3.2.4	<i>Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR)</i>	30
5.4	CONTEXTO DA PESQUISA E PROCEDIMENTOS	31
5.5	ASPECTOS ÉTICOS	32
5.6	ANÁLISE ESTATÍSTICA	32

6	RESULTADOS	34
6.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DA CASUÍSTICA.....	34
6.2	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DOS PACIENTES	36
6.3	SOBRECARGA, SOFRIMENTO PSÍQUICO E SITUAÇÃO DE SAÚDE DO CUIDADOR.....	38
6.4	FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA E AO SOFRIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR	40
7	DISCUSSÃO.....	44
7.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS PACIENTES.....	44
7.2	PREVALÊNCIA E NÍVEL DE SOBRECARGA DO CUIDADOR.....	45
7.3	PREVALÊNCIA E NÍVEL DE SOFRIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR	50
7.4	FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA RELACIONADOS AO TRANSTORNO DE PÂNICO COM AGORAFOBIA	51
7.5	FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA RELACIONADOS AO CUIDADOR.....	54
7.6	ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E SOFRIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR.....	56
7.7	DIFERENÇA ENTRE OS SERVIÇOS.....	57
7.8	LIMITAÇÕES	57
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
	REFERÊNCIAS	61
	ANEXOS	69

1 INTRODUÇÃO

1.1 ESTUDOS SOBRE SOBRECARGA EM CUIDADORES DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS

Nas últimas décadas, houve um processo global de desinstitucionalização psiquiátrica (CUIJPERS; STAM, 2000; BANDEIRA et al., 2005). Isto suscitou a necessidade de serviços psiquiátricos comunitários e aumentou a importância dos familiares nos cuidados para com o paciente psiquiátrico (BARROSO et al., 2007). Uma vez que os recursos comunitários de suporte são ainda incipientes e falhos (BANDEIRA et al., 2005), a família tornou-se a principal cuidadora informal do paciente com transtorno mental, mesmo com quadros graves (CUIJPERS; STAM, 2000; BANDEIRA et al., 2005).

Várias são as razões que podem gerar sobrecarga e sofrimento em familiares de um paciente psiquiátrico. O fato de o cuidado ser feito geralmente por um único membro da família, de forma não remunerada, por muitas horas (CUIJPERS; STAM, 2000; BARROSO et al., 2007), pode levar esse cuidador a abdicar de atividades produtivas e de lazer (BARROSO et al., 2007). O paciente também pode apresentar comportamentos problemáticos e falta de independência, em uma fase da vida em que seria esperado um comportamento adulto (BARROSO et al., 2007). Os familiares ainda sofrem por carência de redes de apoio estruturadas e programas que os orientem sobre como enfrentar o problema (BANDEIRA et al., 2005). Por isso, vários estudos foram feitos para avaliar a sobrecarga do cuidador informal. Cuidador informal pode ser definido de forma ampla como um amigo ou parente que provê ajuda não remunerada ao paciente em condição incapacitante ou crônica (COLLINS; SWARTZ, 2011).

Desde a década de 50, quando estudos sobre o tema da sobrecarga emocional de cuidadores de portadores de transtornos mentais começaram a ser publicados (OHAERI, 2003; SCHULTZE; RÖSSLER, 2005), o principal foco de atenção foram os transtornos esquizofrênicos (HATFIELD, 1978; GUTIÉRREZ-MALDONADO et al., 2005; CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO, 2006) e as demências (ZARIT et al., 1980; JUTRAS; LAVOIE, 1995; MCNAUGHTON et al., 1995; WALKER; POMEROY, 1996; SCHNEIDER et al., 1999; CUIJPERS; STAM,

2000; GARRIDO; MENEZES, 2004; BARROSO et al., 2007). Estes dois quadros continuam sendo objeto de muitos estudos sobre este tema (KOEMER et al., 2010; PAPASTAVROU et al., 2010) e os achados são consistentes em apontar a necessidade de se assistir não somente o paciente, mas também estender os cuidados aos familiares (CUIJPERS; STAM, 2000).

Como a família lida com o paciente pode interferir no prognóstico do mesmo. Um exemplo é o de familiares de pacientes com transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), pois, ao se adaptarem aos rituais do paciente (fenômeno denominado de “acomodação familiar”) podem interferir de forma negativa no curso da doença, por promoverem uma perpetuação ou agravamento destes, assim como maior sobrecarga para si mesmo (TORRES et al., 2012).

Em suma, portadores de transtornos psiquiátricos podem apresentar algumas incapacidades e, assim, necessitar de cuidados de terceiros. Esta necessidade varia desde uma leve ajuda até uma dependência completa (TAUB et al., 2004), conforme o tipo e a gravidade do transtorno. Com isto, a vida de quem se presta a ajudar estes pacientes se sobrecarrega, tanto no aspecto emocional quanto ocupacional e financeiro (TAUB et al., 2004; LIU et al., 2007; BANDEIRA et al., 2008). Muitos familiares cuidadores passam a colocar suas necessidades e desejos em segundo plano (BANDEIRA; BARROSO, 2005). Apesar de a literatura descrever também aspectos positivos do cuidar, como satisfação pessoal (LEE, 1999), o impacto negativo (ou sobrecarga) seria um construto multidimensional, envolvendo aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros.

Assim, a sobrecarga em familiares (ou „fardo a carregar”) pode ser tanto objetiva ou observável (ex.: custos com o tratamento, tempo requerido para o cuidado do paciente, supervisão e manejo das atitudes anormais do paciente, alterações na rotina de vida) quanto subjetiva, envolvendo conflitos familiares e sentimentos de preocupação, culpa, tristeza, frustração, medo, vergonha, raiva, perda ou sobrecarga (LEE, 1999; BANDEIRA et al., 2005; LIU et al., 2007). Ambos os aspectos são importantes de serem examinados, uma vez que as emoções evocadas nos familiares podem influenciar no prognóstico da doença (CHAMBLESS; STEKETEE, 1999) e há correlação direta entre os aspectos objetivos e subjetivos da sobrecarga (CUIJPERS; STAM, 2000).

É importante conhecer as características dos pacientes e também dos cuidadores, uma vez que isso interfere no nível de sobrecarga e tais informações podem guiar o planejamento de intervenções voltadas aos familiares. Assim, os estudos analisam variáveis sociodemográficas do cuidador, como idade, sexo, nível educacional, renda e parentesco (BARROSO et al., 2007; HASTRUP et al., 2011), etnia (BARROSO et al., 2007), e outros fatores que podem aumentar a sobrecarga do cuidador (ex.: tempo que cuida do paciente, coabitar com o paciente, tempo dedicado ao cuidado, gastos financeiros com o paciente (BARROSO et al., 2007; HASTRUP et al., 2011), características clínicas do paciente, como tipo de doença (HASTRUP et al., 2011), gravidade, duração e número de internações (BARROSO et al.; 2007; HASTRUP et al., 2011).

Artigo de revisão sobre sobrecarga familiar (COLLINS; SWARTZ, 2011), que analisou tanto trabalhos sobre pacientes psiquiátricos (demência), quanto em pacientes com transtornos clínicos (ex.: câncer, acidente vascular encefálico, insuficiência cardíaca) apontou idade média dos pacientes de 69 anos, maioria do sexo feminino e 70% com alguma comorbidade clínica. Já os cuidadores tinham em média 49 anos, também com predomínio do sexo feminino, sendo na maioria filha ou cônjuge e um terço cuidava há mais de cinco anos. Um terço dos cuidadores descreveu sentir alta sobrecarga, que se associou com menor nível educacional e morar com o paciente. Os cuidadores também se mostraram em risco de se tornarem doentes. Metade dos cuidadores tinha pelo menos uma doença crônica, um quinto descrevia a própria saúde como regular ou ruim e 17% acreditavam que sua saúde se deteriorou em decorrência de ter que cuidar do paciente.

Outro estudo de revisão sistemática da literatura, que analisou as publicações de 2000 a 2010 (CARDOSO et al., 2012), destacou que vem aumentando o número de publicações sobre o tema. A sobrecarga dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais é, em geral, de moderada a grave, estes cuidadores são principalmente do sexo feminino, de idade mais elevada e baixo nível educacional. Contribui ainda para uma maior sobrecarga o fato de o cuidador trabalhar fora, ter baixa renda, fazer tratamento de saúde e ter filhos (CARDOSO et al., 2012). Esse artigo, porém, não especifica quais são os transtornos mentais pesquisados, mas devem representar principalmente pacientes com demência e

transtornos psicóticos, pois grande parte das referências bibliográficas sobre esse tema aborda esses transtornos.

Em outro artigo de revisão de Bandeira e Barroso (2005), são apontados como fatores de sobrecarga os comportamentos problemáticos do paciente (alucinações, delírios, agressividade, negativismo), a gravidade do transtorno, o tempo de evolução da doença, número de episódios de recorrência, o baixo nível de funcionamento do paciente e menor idade do paciente. São fatores relacionados ao cuidador que influenciam negativamente a sobrecarga: o nível educacional e de informação, perdas financeiras, falta de suporte social, conviver com o paciente e morar em zona rural. O cuidado com o paciente gerou limitação na vida social do cuidador, medo de estigmatização e piora na saúde mental, evidenciada por maior nível de ansiedade e depressão. Ressalte-se que a maioria dos estudos nessa revisão foi sobre familiares de pacientes com transtornos psicóticos e alguns dados revelavam semelhança entre os diversos transtornos, em outros há diferenças em determinados tipos de sobrecarga (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

Mais recentemente, os estudos de sobrecarga em familiares de pacientes psiquiátricos vêm ampliando seu leque, englobando também adultos com transtornos ansiosos (KALRA et al., 2008; SENARATNE et al., 2010) e depressivos (SCAZUFCA et al., 2002), transtorno bipolar (REINARES et al., 2006), transtornos alimentares (MARTÍN et al., 2013; PADIERNA et al., 2013) e transtornos mentais em crianças (LIU et al., 2007).

Dentre os transtornos ansiosos, há mais estudos sobre o transtorno obsessivo-compulsivo (TOC) (COOPER, 1996; STEKETEE, 1997; BLACK et al., 1998; LAIDLAW et al., 1999; STENGLER-WENZKE et al., 2004, 2006; RAMOS-CERQUEIRA et al., 2008; ALBERT et al., 2010; VIKAS et al., 2011; TORRES et al., 2012). Numa revisão sobre esse tema, Kalra et al. (2008) concluíram que familiares de pacientes com TOC têm uma sobrecarga semelhante à de doenças mentais graves como esquizofrenia e transtorno afetivo. No entanto, outro estudo com 9740 casais (IDSTAD et al., 2010) aponta o oposto, que transtornos depressivos e ansiosos geram menor sobrecarga em comparação a outros transtornos mentais “mais graves”. Dois estudos brasileiros sobre TOC, que utilizaram escalas diferentes para medir sobrecarga (SOARES NETO et al., 2011; TORRES et al., 2012), também

obtiveram escores relativamente baixos, se comparados a familiares de pacientes com transtornos psicóticos.

Em um estudo sobre diversos transtornos ansiosos com 74 pacientes (35 portadores de TOC, 19 de transtorno de pânico e agorafobia - TPA, 14 de transtorno de ansiedade social e os demais com outros transtornos ansiosos) a sobrecarga foi semelhante entre os transtornos estudados (SENARATNE et al., 2010). Apesar da relevância do tema, em relação aos transtornos ansiosos a literatura nessa área ainda é muito escassa, havendo grande necessidade de pesquisas, inclusive sobre o TPA (KALRA et al., 2008).

1.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DO TRANSTORNO DE PÂNICO E DA AGORAFOBIA

O transtorno de pânico (TP) se caracteriza por crises ou ataques recorrentes e súbitos de extrema ansiedade acompanhada de uma gama de sintomas físicos (palpitações ou taquicardia, sensação de falta de ar, sufocamento ou asfixia, dor e opressão no peito, sudorese, tremores ou abalos, tontura, sensação de desmaio, ondas de frio e calor, parestesias, náuseas, dor ou desconforto abdominal) e psíquicos (despersonalização, desrealização, medo de enlouquecer e medo de morrer) (STARCEVIC et al., 1993; ROY-BYRNE et al., 2006; BERNIK; CORREGIARI, 2011). Estes ataques, que representam uma estimulação maciça do sistema nervoso autônomo, duram em média de 10 a 30 minutos, mas são tão graves e imprevisíveis que o paciente se sente muito ameaçado de ter novos ataques (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002, 2014), o que gera prejuízo funcional muitas vezes progressivo e incapacitante (ROY-BYRNE et al., 2006; BERNIK; CORREGIARI, 2011).

Ao experimentar estas sensações desagradáveis e assustadoras de forma abrupta e intensa, o indivíduo desenvolve falsas e catastróficas cognições quanto à sua saúde física e mental, acreditando que durante o ataque de pânico ele pode morrer de infarto ou de acidente vascular cerebral (AVC) ou perder totalmente o controle mental e comportamental. Esse é o pressuposto maior do modelo cognitivo do pânico (HAWTON et al., 1997): o paciente tem essas experiências de forma inesperada e recorrente, e começa a temer novos ataques, o que gera ansiedade

antecipatória (FAVA et al., 1988; FAVA et al., 1992) relacionada a várias situações de vida diária (WITTCHEN et al., 2010). Com isso, muitos pacientes começam a apresentar comportamentos de esquiva de diversas situações em que avaliam que seria difícil sair e/ou receber socorro em caso de um ataque de pânico, quadro denominado de „agorafobia” (AG) (FAVA et al., 1988; FAVA et al., 1992; STARCEVIC et al., 1993; KATERNDAHL, 2000) e postulado por Klein como sendo secundário ao TP (FAVA et al., 1988; FAVA et al., 1992).

Assim, a característica principal da AG é a esquiva de locais e situações que o paciente julgue serem desencadeantes dos ataques, ou dos quais possa ser difícil sair ou ser socorrido em caso de mal-estar ou ataques de pânico (STARCEVIC et al., 1993; HIRSCHFELD, 1996; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002; ROY-BYRNE et al., 2006; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Apesar de ser proposto que cognições relacionadas às crises (ex.: maior sensibilidade à ansiedade, propensão à ansiedade generalizada e pensamentos catastróficos) levam à AG (BERLE et al., 2008; WITTCHEN et al., 2010), 40% dos pacientes com AG não apresentam TP (KESSLER et al., 2006) e em um terço dos pacientes a AG pode preceder os ataques de pânico (ROY-BYRNE et al., 2006). Isso pode levar à interpretação de que a AG é uma entidade distinta e independente do TP, como postulam alguns autores (KESSLER et al., 2006; WITTCHEN et al., 2010). Na versão mais recente da classificação psiquiátrica norte-americana de transtornos mentais (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014), os critérios diagnósticos para TP e AG não foram essencialmente modificados, mas os dois quadros são considerados transtornos independentes, enquanto na versão anterior (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002) descrevia-se TP com e sem AG.

No entanto, há maior prevalência de AG em pacientes com TP do que em pacientes com ataques de pânico isolados, o que é consistente com a forte associação entre TP e AG, muito observada no contexto clínico (KESSLER et al., 2006). Além disso, numa revisão de estudos clínicos nos Estados Unidos, raramente se observou o diagnóstico de AG sem associação ao TP ou ataque de pânico e não foi reportado nenhum caso de AG isolada em alguns desses estudos (WITTCHEN et al., 2010). Apesar da controvérsia, a AG relaciona-se com maior gravidade do TP (ROY-BYRNE et al., 2006; WITTCHEN et al., 2010) e maior incapacitação do

paciente (KESSLER et al., 2006). Assim, pacientes com transtorno de pânico e agorafobia (TPA) têm um curso mais crônico e com menor taxa de remissão do que pacientes com TP isolado, e os casos de TP são na maioria leves, enquanto os de TPA são em geral moderados (TILLI et al., 2012).

Os sintomas agorafóbicos tendem a ser mais persistentes (WITTCHEN et al., 2010) e gerar nos pacientes uma dependência muito grande de terceiros para acompanhá-los nas suas atividades diárias, como uma companhia de segurança, em caso de ocorrer um ataque de pânico. Muitos pacientes com TPA não ficam nem saem de casa sozinhos, deixam de viajar e de trabalhar, sendo que em alguns casos mais graves não conseguem sair de casa, mesmo acompanhados (MARTÍN et al., 2013). Há pacientes que sequer têm coragem de trancar a porta do banheiro, tal a insegurança e o medo de não serem socorridos em caso de necessidade.

Segundo Bernik e Corregiari (2011), a idade média de início do TP é na terceira década de vida, mas metade dos adultos portadores de TP relata problemas importantes de ansiedade já na infância. A gravidade e a frequência dos ataques de pânico são variáveis, mas trata-se de uma condição crônica e incapacitante, frequentemente agravada pela AG. Estima-se que em contextos clínicos mais de $\frac{3}{4}$ dos pacientes com TP apresentem esquia agorafóbica (BERNIK; CORREGIARI, 2011). Em suma, pode-se afirmar que: a) em contextos clínicos a AG está quase sempre associada ao TP e a maioria dos pacientes relata ataques de pânico antecedentes; b) ataques de pânico são importante fator de risco para AG; 3) sintomas agorafóbicos podem preceder a eclosão de crises de pânico e; 4) o TP com AG associa-se a curso mais grave e crônico do que o TP sem AG (BERNIK; CORREGIARI, 2011).

Como o TP é um transtorno com várias manifestações somáticas, a maioria dos pacientes (70-80%) busca primeiro serviços médicos não psiquiátricos (TILLI et al., 2012), o que gera ônus financeiro e, algumas vezes, piora do prognóstico, uma vez que o diagnóstico e o tratamento adequados em geral são postergados (STARCEVIC et al., 1993). Na verdade, tais pacientes costumam procurar repetidamente serviços médicos de pronto-atendimento e fazer inúmeros exames subsidiários até que o diagnóstico correto seja estabelecido, prolongando o sofrimento deles e de seus familiares (BAKKER et al., 2005). Além disso, muitas

vezes se fazem necessários exames complementares para afastar doenças orgânicas como hipoglicemia, hipotireoidismo ou feocromocitoma (BAKKER et al., 2005). Assim, é uma condição comum em serviços médicos gerais, onde muitas vezes não é prontamente diagnosticado (BERNIK; CORREGIARI, 2011).

É importante ressaltar que ataques de pânico não ocorrem exclusivamente no TP, mas podem ocorrer também nos outros transtornos de ansiedade (ex.: fobia simples, transtorno de ansiedade social, TOC, TEPT), quando a pessoa é exposta ao estímulo temido específico, ou mesmo em pessoas sem nenhum transtorno ansioso, geralmente em períodos de mais estresse (BERNIK; CORREGIARI, 2011). No TP, além dos ataques de pânico inesperados e recorrentes, estes devem ser seguidos de pelo menos um mês de preocupação persistente sobre a possibilidade de novos ataques (ansiedade antecipatória), sobre as possíveis consequências dos ataques e de mudanças comportamentais significativas (ex.: esquiva fóbica) relacionadas aos ataques (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002; BERNIK; CORREGIARI, 2011; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

1.3 CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TRANSTORNO DE PÂNICO COM AGORAFOBIA

Segundo o DSM-IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002), são critérios diagnósticos do TPA:

A. Tanto (1) como (2)

- (1) Ataques de Pânico recorrentes e inesperados
- (2) Pelo menos um dos ataques foi seguido pelo período mínimo de um mês com uma (ou mais) das seguintes características:
 - a) *Preocupação persistente acerca de ter ataques adicionais.*
 - b) *Preocupação acerca das implicações do ataque ou suas consequências (ex.: perder o controle, ter um ataque cardíaco, enlouquecer).*
 - c) *Alteração comportamental significativa relacionada aos ataques.*

- B. Presença de Agorafobia*
- C. Os ataques de pânico não são decorrentes de efeitos fisiológicos diretos de uma substância (ex. drogas, medicamento) ou de uma condição médica geral (ex. hipertireoidismo).
- D. Os ataques não são mais bem explicados por outro transtorno mental.

***Critérios para Agorafobia:**

(1) A ansiedade acerca de estar em locais ou situações de onde possa ser difícil (ou embaraçoso) escapar ou onde o auxílio pode não estar disponível, na eventualidade de ter um ataque de pânico inesperado ou predisposto pela situação, ou sintomas do pânico. Os temores agorafóbicos tipicamente envolvem agrupamentos característicos de situações, que incluem: estar fora de casa desacompanhado, estar em meio a uma multidão ou em uma fila, estar em uma ponte, viajar de ônibus, trem ou automóvel.

Nota: Considerar o diagnóstico de fobia específica, se a esquiva se limita a apenas uma ou algumas situações específicas ou de fobia social, se a esquiva se limita a situações sociais.

(2) As situações são evitadas (por ex.: viagens são restringidas) ou suportadas com acentuado sofrimento ou com ansiedade acerca de ter um ataque de pânico ou sintomas ou que exigem companhia.

(3) A ansiedade ou esquiva agorafóbica não é mais bem explicada por outro transtorno mental.

1.4 EPIDEMIOLOGIA DO TRANSTORNO DE PÂNICO E AGORAFOBIA

Como o TP só foi definido como entidade diagnóstica no DSM-III, de 1980, não há dados epidemiológicos anteriores a esta data (BERNIK; CORREGIARI, 2011).

A prevalência do TP na população geral é alta, variando de 3 a 5% durante a vida (ROY-BYRNE et al., 2006; WITTCHEN et al., 2010). No estudo norteamericano *National Comorbidity Survey* de 1994 foi encontrada prevalência ao longo da vida de TP de 3,5% e de TPA de 1,5% (SMITH et al., 1999). No *National Comorbidity Survey-Replication*, realizado entre 2001 e 2003 com mais de 9000 participantes, a

prevalência de TP e de TPA foi, respectivamente, de 2,8% e 0,4% no último ano de 4,7% e 1,1% na vida (KESSLER et al., 2006). Em um estudo comunitário longitudinal de 10 anos com 3.021 participantes entre 14-24 anos, observou-se uma prevalência na vida de TP com ou sem AG de 3,4%, TPA de 1,9% e AG de 5,3% (WITTCHEN et al., 2010). Estudo de revisão sobre pesquisas de prevalência em 12 meses de TP na população europeia encontrou taxas que variam de 0,5 a 3,1% (GOODWIN et al., 2005).

Ser mulher, ter baixa renda e ser viúvo ou separado foram alguns dos fatores associados ao TP. Indivíduos com AG associada apresentaram idade de início mais precoce do TP, maior gravidade e nível de incapacidade, assim como maior número de comorbidades e mais procura por tratamento, o que em parte poderia explicar o grande número de casos de TP com AG em amostras clínicas (HOLLANDER; SIMEON, 2012).

No Brasil, estudo realizado na cidade de São Paulo - segundo critérios da CID-10 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1992) - constatou prevalência de TP durante a vida de 1,6%, no último ano de 1,0% e 0,4% no último mês, e de AG de 2,1%, 1,2% e 0,8%, respectivamente (ANDRADE et al., 2002).

O TP é mais comum em mulheres do que em homens, numa proporção aproximada de 2:1 em pacientes sem AG e de 3:1 em pacientes com AG (BERNIK; CORREGIERI, 2011).

1.5 TRANSTORNO DE PÂNICO E AGORAFOBIA: IMPACTO E OUTRAS COMORBIDADES PSIQUIÁTRICAS

Além de pacientes com TPA possuírem taxas relativamente altas de tentativas de suicídio, problemas conjugais e dependência financeira (HOLLIFIELD et al., 1997), é alta também a taxa de comorbidade com outros transtornos psiquiátricos, configurando-se mais como regra do que como exceção.

Em estudo recente com 49 pacientes de um serviço primário de saúde, foi constatado que em pacientes com TP com ou sem AG a taxa de comorbidade com outros transtornos psiquiátricos ao longo da vida foi de 98%; no entanto, para TPA foi de 100% (TILLI et al., 2012). Nesse estudo, a principal comorbidade no TPA foi

depressão, com prevalência de 38% (TILLI et al., 2012). Além disso, mais que 70% dos pacientes têm ou tiveram outro transtorno ansioso, 40% dependência de álcool e, no grupo com TPA, 21% têm ou tiveram dependência de outras substâncias psicoativas (TILLI et al., 2012).

Em outro estudo, com 94 participantes com TP, foi observada alta taxa de comorbidade, sendo que 81% tinham pelo menos um transtorno do eixo I concomitante (ALBERT et al., 2010). O transtorno depressivo é a comorbidade mais comum, mas o transtorno de ansiedade social pode ocorrer em até 1/3 dos pacientes com TP e o transtorno de ansiedade generalizada é também frequente (BERNIK; CORREGIARI, 2011). Em estudo de revisão, confirmou-se que o TP puro é raro, sendo muito frequente a comorbidade com outros transtornos ansiosos, transtornos afetivos e somatoformes, e abuso de substâncias (WITTCHEN et al., 2010). Enquanto alguns indivíduos relatam que o abuso de álcool se desenvolveu como uma tentativa de controlar a ansiedade (como “automedicação”), em aproximadamente metade dos casos o uso de substâncias teria antecedido o início do TP (BERNIK; CORREGIARI, 2011). De toda forma, esta comorbidade estaria associada a um pior prognóstico do TP (BERNIK; CORREGIARI, 2011).

Estima-se que 35 a 65% dos pacientes com TP têm AG associada (WITTCHEN et al., 2010), mas em amostras clínicas esse número chega a $\frac{3}{4}$ dos casos (BERNIK; CORREGIARI, 2011).

2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Inexistem na literatura, até o momento, estudos publicados sobre a possível sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes com transtorno de pânico e agorafobia (TPA). Mesmo sendo um transtorno que tem prevalência relativamente alta na população geral, que pode demorar até ser adequadamente diagnosticado e tratado, e que frequentemente leva à dependência de pessoas da família para uma série de atividades de vida diária, é um tema negligenciado pelos pesquisadores até o momento.

3 OBJETIVOS

- Estimar a prevalência de sobrecarga e de sofrimento psíquico (transtorno mental comum) em familiares de pacientes adultos portadores de transtorno de pânico com agorafobia (TPA) em tratamento ambulatorial.
- Avaliar a associação de fatores explanatórios sociodemográficos e clínicos com estes dois desfechos (sobrecarga e sofrimento psíquico) nos familiares destes pacientes.
- Avaliar a associação entre os desfechos sobrecarga e sofrimento psíquico.

4 HIPÓTESES

Apesar de não haver nenhum estudo publicado sobre esse tema em relação ao TPA até o momento, espera-se encontrar:

- 1) prevalência de TMC (sofrimento psíquico) entre os cuidadores maior que as taxas descritas na população geral e semelhante à descrita em cuidadores de pacientes com TOC;
- 2) maior sobrecarga e sofrimento psíquico nos cuidadores de pacientes com quadros clínicos mais graves, com maior incapacitação e que apresentem outras comorbidades além da AG;
- 3) maior sobrecarga em cuidadores do sexo feminino, com menor nível de escolaridade e renda;
- 4) associação entre sobrecarga e sofrimento psíquico do cuidador.

5 MÉTODO

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal analítico.

5.2 SUJEITOS

Foram avaliados 40 portadores de TPA e seus respectivos familiares, todos adultos (idade igual ou superior a 18 anos). Optou-se por avaliar pacientes que apresentavam agorafobia (AG) associada ao TP por ser essa a situação mais comum na prática clínica e também por se entender que os sintomas agorafóbicos em geral levam à dependência de outras pessoas e, eventualmente, à sobrecarga e sofrimento psíquico nestas. Os familiares ou cuidadores principais (um por paciente) foram indicados por estes como a pessoa que participava mais intensamente de seu problema, de seus sintomas pânico-agorafóbicos. Foram recrutados, atenderam os critérios de inclusão e aceitaram participar da pesquisa 14 pacientes consecutivos do Ambulatório de Transtornos Ansiosos e Obsessivo-Compulsivos (ATAOC) da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) – UNESP e 26 pacientes de consultório privado da cidade de Bauru. Dentre os participantes elegíveis, nenhum do ATAOC e apenas dois familiares da clínica privada não compareceram para fazer a entrevista, não podendo, portanto, ser incluídos no estudo.

Os pacientes foram diagnosticados segundo os critérios do DSM-IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002) para TPA, descritos anteriormente. O diagnóstico de TPA foi ainda confirmado pela *Mini International Neuropsychiatric Interview* (SHEEHAN et al., 1998), tendo sido o transtorno primário, ou seja, que motivou a procura por tratamento. A inclusão de pacientes de dois serviços teve como objetivo comparar uma instituição pública e outra privada e ampliar a validade externa do estudo, assim como foi feito em um estudo nacional de sobrecarga familiar com portadores de TOC (SOARES NETO et al., 2011).

5.3 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

5.3.1 Instrumentos de avaliação do paciente

5.3.1.1 *Questionário sobre dados sociodemográficos e clínicos do paciente*

Questionário especialmente elaborado para este estudo, incluiu informações sobre: idade, sexo, situação conjugal, religião, arranjo familiar, escolaridade, situação ocupacional, renda familiar e *per capita*, e autoavaliação de saúde. Além disso, constam do questionário informações sobre tempo de aparecimento dos sintomas e descrição dos mesmos, curso e gravidade do transtorno e tratamentos realizados (Anexo A).

5.3.1.2 *The Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.)* (SHEEHAN et al., 1998)

Entrevista padronizada para diagnóstico de transtornos psiquiátricos segundo os critérios do DSM-IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002) e da CID-10 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1992), pode ser aplicada por psiquiatras e profissionais não psiquiatras, após rápido treinamento (tempo de aplicação: 15 - 30 minutos). A versão MINI-19 é estruturada em módulos diagnósticos independentes, que exploram depressão maior (últimas duas semanas), transtorno distímico (dois anos), episódio hipomaníaco (duas semanas), transtorno de pânico com ou sem agorafobia (último mês e na vida), agorafobia (atual), fobia social (FS - mês), transtorno obsessivo-compulsivo (TOC - mês), transtorno de estresse pós-traumático (TEPT - mês), dependência e abuso de álcool e de substâncias (ano), síndrome psicótica atual e na vida, transtorno de humor com características psicóticas (atual), anorexia e bulimia nervosa (dois meses), transtorno de ansiedade generalizada (TAG - seis meses) e transtorno de personalidade anti-social (vida toda). A M.I.N.I. foi traduzida em mais de 30 idiomas, inclusive o português do Brasil (AMORIM, 2000). Suas propriedades psicométricas são consideradas satisfatórias, com validade comparável a outras entrevistas diagnósticas, como a *Composite International Diagnostic Interview* e a *Structured*

Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders (AMORIM, 2000). Este instrumento foi utilizado também para confirmação do diagnóstico principal de TPA. A entrevista completa pode ser consultada no seguinte site: <http://xa.yimg.com/kq/groups/15983109/1845968711/name/Mini+Portugues.pdf>

5.3.1.3 *Panic and Agoraphobia Scale (PAS)* (BANDELOW, 1995) (Anexo B)

Para avaliar a gravidade do TPA nos pacientes foi utilizada a *Panic and Agoraphobia Scale (PAS)*, que foi traduzida para o português por Lotufo-Neto (GORENSTEIN et al., 2008). Não há estudo de validação em nosso meio da PAS, assim como de nenhuma outra escala de gravidade do TPA. A PAS é uma escala de aplicação simples, contendo 13 itens agrupados em cinco subescalas: 1) “Ataques de Pânico”, incluindo frequência, duração e intensidade; 2) “Agorafobia”, que inclui frequência, quantos locais e sua relevância; 3) “Ansiedade Antecipatória”, frequência e gravidade; 4) “Incapacidade”, tanto familiar, social e trabalhista; 5) “Preocupação com a Saúde”, que inclui o medo de dano físico oriundo de um ataque de pânico. Cada subescala pode ser avaliada separadamente e o tempo total médio de aplicação é de 10 minutos. Os itens são graduados numa escala tipo *Likert* de quatro pontos e a pontuação total varia de 0 a 52, indicando a gravidade global do TPA.

5.3.2 Instrumentos de avaliação do familiar cuidador

5.3.2.1 *Questionário sobre dados do cuidador*

Questionário especialmente elaborado para este estudo, sobre dados sociodemográficos do familiar (idade, sexo, situação conjugal, religião, arranjo familiar, relação de parentesco, escolaridade, situação ocupacional, renda) e autoavaliação de saúde. Constam também deste questionário informações sobre tempo que o cuidador convive com o paciente desde o aparecimento dos sintomas, se reside ou não na mesma casa, se cuida ou não de outro(s) doente(s) se já fez ou faz algum tratamento psicológico ou psiquiátrico (Anexo C).

5.3.2.2 *Self-Reporting Questionnaire (SRQ)* (HARDING et al., 1980) (Anexo D)

Para investigar a ocorrência de sofrimento psíquico ou transtorno mental comum (TMC) nos cuidadores foi utilizado o *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ). O SRQ é um questionário de rastreamento para TMC (problemas psiquiátricos, morbidade psicológica e/ou sofrimento psíquico em geral, principalmente sintomas depressivo-ansiosos e somatização, desenvolvido por Harding et al. (1980) para uso em serviços de atenção primária em saúde e na comunidade. Foi validado no Brasil por Mari e Williams (1986). É composto por 24 questões com respostas do tipo binário (sim e não, pontuação 1 e 0, respectivamente) subdivididas em duas seções: a primeira com 20 questões elaboradas para a detecção de distúrbios “neuróticos”, e a segunda com quatro questões para a detecção de distúrbios “psicóticos”, tomando-se como referência o último mês. Para este estudo, foram utilizados apenas os 20 primeiros itens. É considerado um instrumento com boa validade e de fácil aplicação. Seu ponto de corte para rastreamento de transtornos mentais comuns é de 7/8; com esse ponto de corte Mari e Williams (1986) obtiveram uma especificidade de 80% e uma sensibilidade de 83%. De acordo com orientação dos próprios autores, neste estudo foram empregados pontos de corte diferenciados para homens (5/6) e mulheres (7/8), pois o valor preditivo positivo era menor para homens do que para mulheres, quando se empregava para ambos o ponto de corte 7/8 (66% e 83%, respectivamente). O resultado do SRQ pode ser analisado como variável contínua (pontuação total) e como variável dicotômica, separando os cuidadores em casos e não casos, segundo o ponto de corte de cada gênero.

5.3.2.3 *Carer Burden Interview (CBI)* (Entrevista para avaliação da sobrecarga do cuidador) (ZARIT et al., 1980) (Anexo E)

Entrevista composta por 22 itens que identifica o nível de sobrecarga objetiva e subjetiva percebida pelo cuidador de pacientes com transtornos psiquiátricos no último mês; foi proposta por Zarit et al. (1980) e validada no Brasil por Scazufca (2002). Esta entrevista tem sido muito utilizada em vários países para avaliar a sobrecarga de familiares de pacientes idosos portadores de demência e de outros adultos portadores de doenças físicas e mentais (SCAZUFCA et al., 2002).

Abrange as áreas mais frequentemente mencionadas pelos cuidadores como problemáticas, incluindo a saúde do cuidador, o seu bem-estar psíquico, o comprometimento financeiro, a vida social e o relacionamento entre o cuidador e o paciente. Os itens desse instrumento devem ser respondidos segundo uma escala que varia de 0 a 4, correspondendo às seguintes respostas: nunca (0), raramente (1), às vezes (2); frequentemente (3) e sempre (4). A partir das respostas obtidas, calcula-se uma pontuação total (0-88), que é utilizada como variável contínua para a análise do grau de sobrecarga do cuidador. Pode-se também analisar os resultados de modo categorial, com os seguintes pontos de <21 – ausência de sobrecarga, entre 21-40 – sobrecarga leve, 41-60 – sobrecarga moderada e ≥ 61 – sobrecarga grave (FERREIRA et al., 2010).

5.3.2.4 Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR) (TESSLER; GAMACHE, 1994) (Anexo F) (Acesso também pelo site: <http://www.ufsj.edu.br/portal-repositorio/File/lapsam/sobrecargafamiliar/escalatessler.pdf>)

A FBIS foi originalmente elaborada por Tessler e Gamache (1994) e avalia tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva de familiares de pacientes com transtornos mentais em geral, nos últimos 30 (trinta) dias. Ela foi adaptada por Bandeira et al. (2005) para torná-la mais facilmente aplicável em nosso contexto (FIBS-BR) e, posteriormente, validada por Bandeira et al. (2008). A FIBS-BR avalia cinco dimensões da vida familiar que foram divididas em cinco subescalas: A) assistência ao paciente na vida cotidiana; B) supervisão aos comportamentos problemáticos; C) gastos financeiros; D) impacto na rotina diária; e E) preocupações com o paciente. Cada subescala possui um número variado de itens e as respostas são distribuídas em escalas tipo Likert, sendo que as respostas objetivas variam de 1 (nenhuma vez por semana) a 5 (todos os dias), as subjetivas de 1 (nem um pouco) a 4 (muito), e na subescala E os valores vão de 1 (nunca) até 5 (sempre ou quase sempre). Enquanto as subescalas A e B possuem respostas referentes tanto à sobrecarga subjetiva quanto objetiva, a subescala D refere-se somente à sobrecarga objetiva e a E à sobrecarga subjetiva. Para a interpretação dos dados, pode-se fazer médias das questões subjetivas ou objetivas das diversas subescalas, assim como médias totais. Existem dados que não entram na pontuação, mas que podem também ser utilizados, como a subescala C (gastos financeiros) e o impacto

permanente na vida. No presente trabalho utilizamos: FIBS-Objetiva (média das respostas objetivas nas subescalas A, B e D), FIBS-Subjetiva (média das respostas subjetivas na subescalas A, B e E) e FIBS-E (média da subescala E, que avalia sobrecarga subjetiva sobre o grau de preocupação do familiar com a saúde do paciente). A aplicação da entrevista dura aproximadamente 60 minutos.

5.4 CONTEXTO DA PESQUISA E PROCEDIMENTOS

O estudo foi realizado por meio de entrevista única e individual, com pacientes portadores de TPA e seus respectivos familiares. Foi realizada em ambulatório especializado (ATAOC) do Hospital das Clínicas da FMB-Unesp e em clínica psiquiátrica particular de Bauru. A casuística foi composta por familiares e pacientes que estivessem em tratamento e ainda sintomáticos, consecutivos, que aceitaram participar e assinaram o termo de consentimento. A obtenção dos dados ocorreu no período de janeiro de 2011 a outubro de 2013, tendo sido feita através de entrevistas diretas, conduzidas por dois pesquisadores treinados na aplicação dos instrumentos, um psicólogo (VAB) em Botucatu e um psiquiatra (ELPB, autor deste estudo) em Bauru.

O ambulatório de transtornos ansiosos e obsessivo-compulsivos (ATAOC) do Hospital das Clínicas da FMB está em funcionamento desde 1990, coordenado pela Profa. Albina Rodrigues Torres, oferecendo tratamento clínico e psicoterápico, quando indicado. A clínica particular está localizada na cidade de Bauru, e é de propriedade deste mestrando e atende um público diversificado e não restrito a transtornos ansiosos.

Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa no dia que comparecerem ao ambulatório ou consultório para suas consultas agendadas. Ao concordarem, indicaram o seu cuidador principal, segundo critérios a ele explicitados (a pessoa mais diretamente envolvida no seu problema), e consultaram se estes concordavam em ser entrevistados no mesmo dia ou em comparecer em dia agendado para a entrevista. Ao concordarem, tanto o paciente quanto o familiar cuidador assinaram os termos de consentimento e responderam aos instrumentos descritos.

5.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) – UNESP em 18/08/2011, Of. 360/11 - CEP (Anexo G). A mudança de título do projeto foi aprovada pelo CEP em 16/05/2014, Of. 64/2014 (Anexo H). Foram incluídos pacientes e cuidadores adultos que concordaram em participar voluntariamente da pesquisa, após terem sido informados sobre os objetivos e métodos da mesma e terem assinado os termos de consentimento livre e esclarecido (Anexos I e J).

5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise estatística foi realizada utilizando-se o programa STATA 12.0 (STATA CORPORATION, 2011). Inicialmente foi feita a análise descritiva, com estimativas de prevalência para as variáveis categóricas e estimativas de médias e desvios-padrão ou medianas e faixas de variação para as variáveis quantitativas. A análise bivariada, que avaliou a associação das variáveis de exposição com sobrecarga (medida pela CBI e FIBS-BR) e o sofrimento psíquico do cuidador (medido pelo SRQ) foram feitas através do teste de qui-quadrado e do teste exato de Fisher (variáveis de exposição categóricas) e pelos testes t de Student ou Mann Whitney (variáveis quantitativas com distribuição normal ou não normal, respectivamente). Para avaliar a associação entre variáveis quantitativas (ex.: idade do paciente e do cuidador, anos de escolaridade, renda, pontuação nas escalas de sobrecarga e sofrimento psíquico do cuidador e de gravidade do TPA) foi utilizada a correlação de postos de Spearman ou o teste de coeficiente de correlação de Pearson. Foi adotado o nível de significância estatístico padrão de 5% para rejeição da hipótese de nulidade.

Na análise descritiva foram utilizadas as seguintes variáveis:

- 1) Categóricas: Sexo, situação conjugal, relação de parentesco, se há ou não outras pessoas participando do cuidado, situação ocupacional, prática religiosa, presença ou não de doença física, se mora ou não com o paciente, se cuida ou não de outros doentes, SRQ positivo ou negativo, tratamento psicológico ou psiquiátrico atual ou prévio.

- 2) Ordenadas: Idade por faixas etárias, nível de escolaridade e autoavaliação da saúde.
- 3) Quantitativas: idade, número de anos que frequentou escola, renda familiar, tempo de convivência com o portador em meses, pontuação no SRQ, na PAS, na *Carer Burden Interview* (CBI) e na FIBS.

6 RESULTADOS

6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DA CASUÍSTICA

Foram avaliados 40 pacientes e seus respectivos familiares (cuidadores), sendo a maioria (65,0%) proveniente da clínica privada.

Dos 40 pacientes, 28 (70,0%) eram mulheres e 12 (30,0%) eram homens. A média de idade foi de 33,7 anos (DP 9,2), variando de 19 a 56 anos, e a média de anos de escolaridade foi de 12 anos (DP 3,9). A situação conjugal mais frequente foi de casados ou em união estável (70,0%) e 27 (67,5%) moravam com cônjuge e/ou filho(s). A maioria (55,0%) estava empregada e 15 (37,5%) se declararam católicos, embora 12 (30,0%) fossem crentes ou evangélicos.

Entre os familiares, observou-se que 22 (55,0%) eram mulheres e 12 (45,0%) homens. A média de idade foi de 44,2 anos, variando de 19 a 74 anos, e a média de anos de escolaridade foi de 11,5 anos. Observou-se uma alta porcentagem de casados ou em união estável (87,5%) e a maioria estava empregada (67,5%). Alguma prática religiosa foi relatada por 35 cuidadores (87,5%), sendo quase metade (45,0%) católica. Em relação a tipo de parentesco, a maioria dos familiares era cônjuge dos pacientes (60,0%), seguido por pai-mãe (37,5%) e somente uma pessoa era filho (2,5%).

As demais características sociodemográficas gerais da amostra encontram-se na Tabela 1, a seguir.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes e familiares

<i>Variáveis Quantitativas</i>	Paciente		Familiar	
	Média (DP)	Mediana (Variação)	Média (DP)	Mediana (Variação)
Idade (anos)	33,7 (9,2)	33,5 (19-56)	44,2 (12,9)	43 (19-74)
Escolaridade (anos)	11,97 (3,91)	11 (4-23)	11,5 (4,1)	12 (4-19)
Renda per capita (reais)	1274 (1190)	812 (155-6667)	1254 (1130)	893 (250-6667)
<i>Variáveis Categóricas</i>	N	%	N	%
Sexo				
Masculino	12	30,0	18	45,0
Feminino	28	70,0	22	55,0
Situação conjugal				
Solteiro	12	30,0	1	2,5
Casado/União estável	28	70,0	35	87,5
Separado	0	0,0	2	5,0
Viúvo	0	0,0	2	5,0
Serviço de procedência				
Botucatu	14	35,0	14	35,0
Bauru	26	65,0	26	65,0
Situação ocupacional				
Aposentado	0	0,0	1	2,5
Desempregado	8	20,0	3	7,5
Dona de casa	7	17,5	7	17,5
Empregado	22	55,0	27	67,5
Estudante	2	5,0	0	0,0
Licença médica	1	2,5	2	5,0
Religião				
Católica	15	37,5	18	45,0
Crente/evangélica	12	30,0	12	30,0
Espírita	8	20,0	4	10,0
Testemunha de Jeová	1	2,5	1	2,5
Outra	1	2,5	0	0,0
Sem Religião	3	7,5	5	12,5

DP: desvio padrão

6.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DOS PACIENTES

Os pacientes relataram que suas primeiras crises aconteceram em média aos 26,9 anos (DP: 8,9), variando de 12 a 45 anos de idade. O tempo médio de evolução foi de 49,5 meses (DP: 65,5), variando amplamente, de um a 264 meses. A maioria (75,0%) teve mais que 10 crises ao longo da vida. A gravidade geral medida pela PAS foi em média de 29,6 pontos (DP: 7,6), variando entre 15 a 42 pontos.

Dentre os pacientes, 21 (52,5%) relataram ter procurado atendimento em serviços de pronto-socorro no ano anterior à entrevista, em função dos sintomas do TPA, 25 (62,5%) procuraram outros especialistas, 24 (60,0%) faziam psicoterapia e quase a totalidade (97,5%) fazia uso de psicofármacos.

Quanto às doenças clínicas, foram autodeclaradas presentes por nove (22,5%) dos pacientes, sendo elas: microadenoma hipofisário, bócio nodular, diabetes mellitus, hipercolesterolemia, arritmia cardíaca, refluxo gastroesofágico e hipertensão arterial. Treze pacientes (32,5%) autoavaliaram sua saúde como muito boa ou boa, 20 pacientes (50,0%) como regular e sete (17,5%) como ruim ou muito ruim.

Foi detectado, através da M.I.N.I., pelo menos um transtorno mental além do TPA em 35 (87,5%) dos pacientes. Destes, a depressão foi o mais frequente (65,0%), seguido de TAG (40,0%), fobia social (40,0%) e TOC (30,0%). Não foram encontrados casos de transtorno bipolar, transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), abuso ou dependência de substâncias, síndromes psicóticas, anorexia e bulimia nervosa ou transtorno da personalidade antissocial.

As demais características clínicas dos pacientes, incluindo a pontuação média nas subescalas da PAS, podem ser vistas na Tabela 2, a seguir.

Tabela 2 - Características clínicas dos pacientes

<i>Variáveis Quantitativas</i>	Média (DP)	Mediana (Variação)
Gravidade		
Global (escore PAS)	29,63 (7,63)	30 (15-42)
Ataques (PAS)	4,85 (3,13)	6 (0-11)
Esquiva (PAS)	8,20 (2,14)	8 (4-12)
Ansiedade Antecipatória (PAS)	5,45 (2,21)	5,5 (0-8)
Incapacidade (PAS)	7,63 (3,14)	8 (0-12)
Preocupação com Saúde (PAS)	3,53 (2,42)	3,5 (0-8)
Idade de Início TPA (anos)	26,9 (8,9)	26,5 (12-45)
Tempo de Evolução (meses)	49,5 (65,5)	20 (1-264)
Tempo até Tratamento (meses)	16,2 (28,0)	4,5 (0-120)
<i>Variáveis Categóricas</i>	N	%
Doença física		
Não	31	77,5
Sim	9	22,5
Autoavaliação de saúde		
Muito boa/Boa	13	32,5
Regular	20	50,0
Ruim/Muito ruim	7	17,5
Número total de crises		
Até 10	10	25,0
>10	30	75,0
Idas ao Pronto Socorro (ano)		
Sim	21	52,5
Não	19	47,5
Consultas outros especialistas (ano)		
Sim	25	62,5
Não	15	37,5
Psicofármacos		
Sim	39	97,5
Não	1	2,5
Psicoterapia		
Sim	24	60,0
Não	16	40,0
Presença de Comorbidades (M.I.N.I.)		
Sim	35	87,5
Não	05	12,5
Tipo de Comorbidades (M.I.N.I.)		
Depressão	26	65,0
Fobia Social	16	40,0
TAG	16	40,0
TOC	12	30,0

DP: desvio padrão; **PAS:** *Panic and Agoraphobia Scale*; **M.I.N.I.:** *Mini International Neuropsychiatric Interview*; **TAG:** transtorno de ansiedade generalizada; **TOC:** transtorno obsessivo-compulsivo.

6.3 SOBRECARGA, SOFRIMENTO PSÍQUICO E SITUAÇÃO DE SAÚDE DO CUIDADOR

A grande maioria (95,0%) dos familiares/cuidadores morava junto com o paciente, sendo o único cuidador em 52,5% dos casos (dados não apresentados em tabela).

A sobrecarga avaliada pela CBI foi positiva (escore > 21) em 60,0% dos cuidadores (N=24), sendo leve em 47,5% deles (N=19), moderada em 10% (N=4) e grave em apenas um (2,5%). A pontuação média foi 27,0 (DP: 12,8), variando entre sete e 63 pontos. Já pela FIBS-BR, a média geral foi de 1,64 pontos (DP: 0,28), variando de 1,18 até 2,35 pontos. A pontuação média na FIBS-Subjetiva (1,76; DP: 0,30) foi superior à da FIBS-Objetiva (1,54; DP: 0,37), enquanto que a FIBS-E - que mede a preocupação do cuidador com o paciente - teve a pontuação média mais expressiva, de 2,78 pontos (DP: 0,71). A sobrecarga avaliada pela FIBS-E foi positiva em 90% dos familiares.

A avaliação do sofrimento psíquico pelo SRQ indicou presença deste (ou de transtorno mental comum – TMC) em 37,5% dos cuidadores. A pontuação média foi de 5,2 (DP: 4,1), variando entre 0 e 15 pontos. Sete cuidadores (17,5%) estavam fazendo tratamento psiquiátrico ou psicológico na época da entrevista e nove (22,5%) já haviam feito anteriormente.

Foi relatada alguma doença física por nove cuidadores (22,5%), sendo estas: cardiopatia, tumor de mama, diabetes mellitus, oftalmopatia diabética, escoliose, ciatalgia, hipertensão arterial sistêmica, traumatismo crânio encefálico, bloqueio de ramo esquerdo, artrose, hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia e artrose. Consideravam a própria saúde boa ou muito boa 27 cuidadores (67,5%), enquanto 12 (30,0%) achavam sua saúde regular e somente um cuidador avaliou sua saúde como ruim. Referiram tratamento psicológico/psiquiátrico atual e anterior 17,5% e 22,5% dos cuidadores, respectivamente.

Tabela 3 - Sobrecarga, sofrimento psíquico e situação de saúde dos familiares

<i>Variáveis Quantitativas</i>	Média (DP)	Mediana (Variação)
Sobrecarga (escores)		
SRQ	5,2 (4,1)	5,5 (0-15)
FIBS-BR (global)	1,64 (0,28)	1,62 (1,18-2,35)
FIBS-Objetiva	1,54 (0,37)	1,54 (1,00-2,75)
FIBS-Subjetiva	1,76 (0,30)	1,76 (1,19-2,40)
FIBS-E	2,78 (0,71)	2,71 (1,43-5,00)
CBI	27,0 (12,8)	24 (7-63)
<i>Variáveis Categóricas</i>	N	%
SRQ		
Positivo	15	37,5
Negativo	25	62,5
Sobrecarga pela CBI		
Positiva	24	60,0
Negativa	16	40,0
Sobrecarga no item FIBS-E		
Positiva	36	90,0
Negativa	04	10,0
Autoavaliação de saúde		
Muito boa/Boa	27	67,5
Regular	12	30,0
Ruim/Muito ruim	01	2,5
Outra pessoa ajuda		
Sim	19	47,5
Não	21	52,5
Cuida de outro doente		
Sim	09	22,5
Não	31	77,5
Doença física auto-relatada		
Sim	09	22,5
Não	31	77,5
Tratamento psiquiátrico-psicológico atual		
Sim	07	17,5
Não	33	82,5
Tratamento psiquiátrico-psicológico anterior		
Sim	09	22,5
Não	31	77,5

DP: desvio padrão; **SRQ:** *Self-Reporting Questionnaire*; **FIBS-BR:** *Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares*; **FIBS-Objetiva:** Subescala objetiva da FIBS-BR; **FIBS-Subjetiva:** Subescala subjetiva da FIBS-BR; **FIBS-E:** Subescala que avalia preocupação da FIBS-BR; **CBI:** *Carer Burden Interview*.

6.4 FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA E AO SOFRIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR

O desfecho de sobrecarga global do cuidador foi medido por meio das escalas CBI (analisada como variável quantitativa e também dicotômica) e FIBS-BR (variável quantitativa). A FIBS-BR tem as subescalas FIBS-subjetiva, FIBS-objetiva e FIBS-E, esta última avaliando especificamente as preocupações a cerca da doença do paciente. Já o SRQ (analisado como variável quantitativa e também dicotômica) mensurou o sofrimento psíquico ou a ocorrência de transtorno mental comum (TMC) no familiar.

Analisada como variável dicotômica (CBI positiva: escores maiores que 21) este desfecho não se associou significativamente a nenhuma variável independente avaliada, seja sociodemográfica ou clínica (dados não apresentados em tabela). Já quando avaliada como variável quantitativa (Tabela 4), maior pontuação na CBI associou-se ao serviço de procedência (ATAOC) e à ocorrência de TMC (SRQ positivo).

Não houve diferença estatisticamente significativa no grau de sobrecarga verificada em cuidadores apenas do paciente com TPA em relação àqueles que cuidavam de outro paciente, em todas as escalas utilizadas (dados não apresentados em tabela).

Maior pontuação global na FIBS-BR associou-se significativamente com não morar junto com o paciente, autoavaliar a própria saúde como regular, ruim ou muito ruim e TMC (SRQ positivo). Em relação às subescalas, tanto a FIBS-Subjetiva quanto a Objetiva associaram-se à pior autoavaliação de saúde e TMC (SRQ positivo). Além disso, estar empregado associou-se significativamente apenas à maior pontuação na FIBS-Objetiva. Por outro lado, nenhuma variável explanatória associou-se de modo significativo à pontuação na FIBS-E.

Quando analisada como variável dicotômica (SRQ positivo), sofrimento psíquico ou TMC associou-se à menor idade do familiar (média de 37,2 anos no grupo com TMC e 48,4 anos no grupo sem TMC, $p=0,006$ pelo teste t) e autoavaliação da sua saúde como regular, ruim ou muito ruim ($p=0,001$, teste exato de Fisher). Já quando analisada como variável quantitativa, maior pontuação no

SRQ associou-se apenas à autoavaliação da sua saúde como regular, ruim ou muito ruim ($p < 0,001$) – Tabela 4.

Quando analisadas as associações entre variáveis quantitativas por testes de correlação (Tabela 5), a pontuação na CBI associou-se positivamente com o tempo que o paciente levou até procurar tratamento e com o escore na FIBS-Objetiva; e negativamente com a idade do cuidador. A FIBS-BR, a FIBS-Objetiva e a FIBS-E se associaram positivamente com a subescala da PAS que avalia o grau de esquiva do paciente. Além disso, a FIBS-E associou-se também com maior gravidade global da PAS e com a subescala de gravidade dos ataques de pânico. Não houve nenhuma associação significativa da FIBS-Subjetiva.

Observou-se ainda associação negativa entre tempo de evolução do TPA e a pontuação na CBI (-0,38), assim como idade de início do TPA e as variáveis FIBS-Objetiva (-0,33) e PAS Ataque (-0,43) (dados não apresentados em tabela).

Por fim, a pontuação no SRQ se associou com todas as medidas de sobrecarga do cuidador (pontuação na CBI, FIBS-BR, FIBS-Objetiva, FIBS-Subjetiva), tendendo a se associar também com a FIBS-E (Tabela 5).

Tabela 4 - Análises bivariadas dos desfechos quantitativos com as variáveis sociodemográficas do familiar e comorbidade do paciente

Variáveis do Familiar	CBI Média (DP)	p ^a	FIBS-BR Média (DP)	p ^a	FIBS-Obj Média (DP)	p ^b	FIBS-Subj Média (DP)	p ^a	FIBS-E Média (DP)	p ^b	SRQ Média (DP)	p ^a
Sexo												
Feminino	26,68 (13,71)		1,65 (0,27)		1,56 (0,37)		1,74 (0,29)		2,70 (0,65)		6,27 (4,27)	
Masculino	27,44 (11,90)	0,85	1,63 (0,30)	0,84	1,52 (0,39)	0,79	1,78 (0,32)	0,72	2,87 (0,79)	0,88	3,89 (3,45)	0,06
Escol. baixa												
Não	26,76 (13,27)		1,62 (0,28)		1,50 (0,36)		1,76 (0,33)		2,76 (0,77)		4,86 (4,31)	
Sim	27,73 (11,94)	0,83	1,70 (0,28)	0,41	1,65 (0,41)	0,38	1,75 (0,23)	0,96	2,82 (0,55)	0,71	6,09 (3,30)	0,40
Procedência												
Botucatu	34,14 (14,04)		1,57 (0,19)		1,51 (0,22)		1,67 (0,32)		2,68 (0,83)		4,50 (4,27)	
Bauru	23,19 (10,41)	0,01	1,68 (0,31)	0,22	1,56 (0,44)	0,94	1,81 (0,29)	0,18	2,82 (0,65)	0,30	5,58 (3,96)	0,43
Saúde ruim												
Não	24,41 (10,57)		1,55 (0,22)		1,44 (0,27)		1,69 (0,27)		2,68 (0,64)		3,78 (3,32)	
Sim	32,46 (15,52)	0,06	1,82 (0,09)	0,01	1,75 (0,48)	0,03	1,89 (0,34)	0,05	2,98 (0,83)	0,42	8,15 (3,93)	<0,001
Companheiro												
Sim	27,42 (12,72)		1,65 (0,28)		1,55 (0,39)		1,76 (0,30)		2,83 (0,71)		5,33 (4,08)	
Não	23,50 (14,62)	0,57	1,59 (0,34)	0,70	1,47 (0,28)	0,79	1,71 (0,40)	0,73	2,25 (0,61)	0,15	4,00 (4,08)	0,54
Empregado												
Sim	29,04 (12,25)		1,70 (0,29)		1,65 (0,39)		1,78 (0,29)		2,74 (0,57)		5,33 (4,35)	
Não	22,85 (13,31)	0,15	1,52 (0,22)	0,05	1,32 (0,23)	0,01	1,71 (0,33)	0,53	2,86 (0,97)	0,87	4,92 (3,50)	0,77
Mora junto												
Sim	26,89 (12,72)		1,62 (0,26)	0,02	1,51 (0,37)		1,75 (0,31)		2,77 (0,73)		5,03 (4,07)	
Não	29,5 (19,09)	0,78	2,09 (0,37)		2,19 (0,80)	0,15	2,00 (0,07)	0,26	2,86 (0,20)	0,64	8,50 (2,12)	0,24
Tem ajuda												
Não	25,29 (12,03)		1,67 (0,27)		1,57 (0,31)		1,77 (0,29)		2,79 (0,63)		5,52 (4,19)	
Sim	28,95 (13,62)	0,37	1,61 (0,30)	0,52	1,52 (0,44)	0,37	1,74 (0,33)	0,76	2,76 (0,81)	0,47	4,84 (3,98)	0,60
SRQ												
Negativo	22,68 (9,80)		1,54 (0,20)		1,40 (0,24)		1,68 (0,28)		2,63 (0,67)		-----	
Positivo	34,27 (14,14)	0,01	1,81 (0,31)	0,01	1,78 (0,44)	0,01	1,89 (0,31)	0,03	3,02 (0,73)	0,13	-----	
Paciente												
Comorbidade												
Não	18,00 (8,25)		1,62 (0,54)		1,55 (0,66)		1,69 (0,43)		2,54 (0,59)		6,00 (3,27)	
Sim	28,03 (12,87)	0,14	1,61 (0,30)	0,87	1,54 (0,34)	0,70*	1,77 (0,29)	0,66	2,80 (0,73)	0,46	5,11 (4,16)	0,68

DP: desvio padrão; Escol: escolaridade; SRQ: Self-Reporting Questionnaire; FIBS-BR: Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares; FIBS-Objetiva: Subescala objetiva da FIBS-BR; FIBS-Subjetiva: Subescala subjetiva da FIBS-BR; FIBS-E: Subescala que avalia preocupação da FIBS-BR; CBI: Carer Burden Interview.

^a Análises em que foi utilizado o teste t de Student.

^b análises em que foi utilizado o teste de Mann-Whitney (não paramétrico). Os valores em negrito indicam associação significativa (p valor < 0,05) e os valores em itálico indicam apenas tendência de associação (p valor entre 0,05 e 0,10).

Tabela 5 - Correlação entre os níveis de sobrecarga e sofrimento psíquico do cuidador com características clínicas do paciente (gravidade dos sintomas e tempo até iniciar tratamento), idade e demais indicadores de sobrecarga do cuidador

Paciente	CBI	FIBS-BR	FIBS-Subjetiva	FIBS-Objetiva	FIBS-E	SRQ
Tempo até Trat.	0,43^b	-0,02 ^a	-0,18 ^a	0,28 ^a	-0,19 ^a	-0,13 ^a
PAS Global	-0,21 ^a	0,07 ^a	0,24 ^a	0,02 ^a	0,45^b	-0,04 ^a
PAS Ataques	-0,19 ^a	0,09 ^a	0,25 ^a	0,01 ^a	0,40^b	-0,09 ^a
PAS Esquiva	0,01 ^a	0,35^a	0,25 ^a	0,42^b	0,32^b	0,23 ^a
PAS Ansiedade	-0,16 ^a	-0,13 ^a	0,03 ^a	-0,13 ^a	0,22 ^a	-0,14 ^a
PAS Incapacidade	-0,10 ^a	0,06 ^a	0,13 ^a	0,10 ^a	0,15 ^a	0,01 ^a
PAS Preocupação	-0,17 ^a	-0,15 ^a	0,03 ^a	-0,22 ^a	0,23 ^a	-0,09 ^a
Familiar						
Idade do Familiar	-0,43^a	-0,22 ^a	-0,21 ^a	-0,15 ^a	0,12 ^a	-0,26 ^a
CBI	-----					0,39^a
FIBS-BR	0,28 ^a	-----				0,41^a
FIBS-Subjetiva	0,18 ^a	0,79^a	-----			0,35^a
FIBS-Objetiva	0,33^b	0,83^b	0,36^b	-----		0,38^b
FIBS-E	0,09 ^a	0,61^b	0,84^b	0,14 ^a	-----	0,28 ^a

CBI: Carer Burden Interview (pontuação); **FIBS-BR:** Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares; **FIBS-Objetiva:** Subescala objetiva da FIBS-BR; **FIBS-Subjetiva:** Subescala subjetiva da FIBS-BR; **FIBS-E:** Subescala que avalia preocupação da FIBS-BR; **SRQ:** Self-Reporting Questionnaire (pontuação).

^a Análises em que foi usado o coeficiente de correlação de Pearson.

^b análises em que foi utilizado o coeficiente de Spearman. Os valores em negrito indicam associação significativa (p valor < 0,05) e os valores em itálico indicam apenas tendência de associação (p valor entre 0,05 e 0,10).

7 DISCUSSÃO

Este é o primeiro estudo a avaliar a prevalência e os correlatos de sobrecarga e sofrimento psíquico em familiares cuidadores de pacientes com TPA. Assim, os resultados obtidos serão comparados aos de estudos que avaliaram esta questão em relação a outros transtornos psiquiátricos, especialmente os „não psicóticos“. No Brasil, há apenas estudos de sobrecarga com familiares de pacientes com TOC (RAMOS-CERQUEIRA et al., 2008; SOARES NETO et al., 2011; TORRES et al., 2012), sendo que somente um deles (SOARES NETO et al., 2011) utilizou a FIBS-BR como instrumento de avaliação.

7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS PACIENTES

Nesta amostra clínica houve predomínio de mulheres (70%), o que está em consonância com a literatura, que aponta maior número de casos de TP em mulheres em relação aos homens na razão de 3:1, chegando a 75% no caso de TPA (NARDI et al., 2013).

Em relação à idade de início da doença, ocorreu em média aos 26,9 anos (DP = 8,9), sendo relatado na literatura um pico bimodal para o início dos sintomas, um entre 15 e 24 anos e outro entre 45 e 54 anos (NARDI et al., 2013). Então, em nosso estudo foi observado um início da doença relativamente precoce. Maior precocidade está relacionada a mais comorbidades (NARDI et al., 2013) e, no presente estudo, a grande maioria (87,5%) apresentou pelo menos uma comorbidade psiquiátrica, sendo o transtorno depressivo e os transtornos ansiosos (TOC, fobia social e TAG) os mais frequentes. Em estudo sobre comorbidades psiquiátricas no TP também se observou maior prevalência dessas comorbidades, mas também de TEPT, fobia específica e abuso ou dependência de substâncias (FRANCIS et al., 2007). No importante estudo populacional americano de Kessler et al. (2006), com representação nacional, a taxa de comorbidade em pacientes com TP foi de 83,1%, sendo que no grupo com TPA foi de 100%. Nesse estudo (KESSLER et al., 2006) os transtornos mais frequentes foram fobia específica (75,0%), fobia social (66,5%), TEPT (39,6%), transtorno depressivo (38,5%), dependência de álcool e drogas (37,3%) e transtorno bipolar (33,0%), enquanto TOC

ocorreu em 19,6% e TAG em 15%. É importante ressaltar que no serviço da FMB, pacientes que apresentam dependência de álcool são atendidos no ambulatório específico para esse problema e os dependentes de drogas ilícitas são encaminhados ao CAPS-AD, o que justifica a não ocorrência destas comorbidades na casuística. Da mesma forma, pacientes com transtorno bipolar são atendidos em ambulatório específico.

Foi relatada ainda pelos pacientes alta procura por serviços de emergência (52,5%) e outros especialistas (62,2%) no ano anterior, sendo que na literatura é descrito que, de fato, a maioria dos pacientes com TP utilizam serviços médicos gerais, em função dos sintomas somáticos (TILLI et al., 2012). Como já ressaltado, os pacientes costumam fazer uma verdadeira peregrinação por serviços de pronto-atendimento e diversos especialistas, assim como realizar vários exames complementares para excluir problemas clínicos. Assim, até que o diagnóstico correto seja estabelecido e o tratamento adequado instituído, prolonga-se o sofrimento dos pacientes e de seus familiares (BAKKER et al., 2005).

Além disso, é interessante notar que a maioria dos pacientes (67,5%) autoavaliou a saúde como regular, ruim ou muito ruim. Pelas próprias características do TP, com predomínio de sintomas físicos intensos e assustadores, é compreensível que a maioria dos pacientes considere que seu estado geral de saúde não é bom. Esta distorção cognitiva - que envolve a crença em ter alguma doença física grave e potencialmente fatal - geraria um círculo vicioso de aumento da ansiedade e dos sintomas físicos associados (CLARK, 2005; SALKOVSKIS, 2005).

7.2 PREVALÊNCIA E NÍVEL DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

A sobrecarga avaliada pela CBI foi positiva (escore > 21) em 60,0% dos cuidadores, sendo leve em 47,5% deles, moderada em 10% e grave em 2,5%. A pontuação média foi de 27, próxima aos 29 pontos encontrados em um estudo com familiares de pacientes com TOC e idêntica à mediana (24 pontos) encontrada nesse mesmo estudo (TORRES et al., 2012). No estudo conduzido por Cicek et al. (2013) na Turquia, também com familiares de pacientes com TOC, para avaliar sobrecarga e qualidade de vida, a média na CBI foi mais elevada (36,2) e

significativamente maior do que no grupo controle, de familiares de pessoas sem doença mental (11,0). Por outro lado, num estudo canadense (SENARATNE et al., 2010) sobre sobrecarga em familiares de 74 pacientes com diversos transtornos ansiosos (35 TOC, 19 TPA, 14 FS e 6 outros) a sobrecarga global, medida pela *Family Burden Interview Schedule*- Modificada, foi em média maior no TPA (1,33) do que no TOC (0,95) e na FS (0,67).

Já em cuidadores de pacientes com demência, no estudo de Garrido e Menezes (2004) a pontuação média foi de 32,4 e, nesse mesmo estudo, 38% disseram que de uma maneira geral sentiam-se sobrecarregados “frequentemente ou sempre”. Em outro estudo com pacientes demenciados (GARCES et al., 2012) a CBI evidenciou que a maioria (66,7%) dos cuidadores não possuía sobrecarga, mas em quem tinha (33,3%), a sobrecarga era grave. No entanto, os autores não descrevem quais critérios utilizaram para estratificar o nível de sobrecarga. Já em um estudo sobre cuidadores de pacientes psiquiátricos com predomínio de transtornos psicóticos, a sobrecarga média pela CBI foi superior, de 44,5 pontos (FUJINO; OKAMURA, 2009).

Desta forma, a pontuação média na CBI em familiares de pessoas com transtornos demenciais e psicóticos seria em geral maior, quando comparada aos transtornos ansiosos. Isso pode se dar pelo comportamento em geral mais desorganizado, bizarro e potencialmente perigoso daqueles pacientes, que apresentam pior capacidade crítica e sintomas como delírios, alucinações e agitação psicomotora. Tais sintomas podem exigir supervisão constante do familiar cuidador e gerar uma série de sentimentos negativos e por vezes contraditórios nos familiares, como compaixão, medo, insegurança, raiva e vergonha. Além disso, em geral há maior comprometimento funcional e incapacidade para realizar atividades diárias, o que sobrecarregaria muito os cuidadores também em aspectos mais objetivos da vida diária, levando a perda de oportunidades e liberdade (BANDEIRA; BARROSO, 2005) e mudanças permanentes na vida social e profissional dos familiares (BARROSO et al., 2007). É possível também que o maior número de familiares com sobrecarga leve pela CBI se deva em parte à própria estrutura da escala, que não foi construída para cuidadores de pacientes com transtornos ansiosos e, portanto, talvez não capte adequadamente aspectos mais específicos desses transtornos e do TPA em particular.

Estudos que comparam a sobrecarga de cuidadores de pessoas com transtornos mentais e com condições clínicas orgânicas mostram que ela é maior no primeiro caso (HASTRUP et al., 2011; AMPALAM et al., 2012; VIANA et al., 2013). Uma explicação seria a ocorrência de comportamentos mais agressivos, aberrantes e vexatórios dos pacientes psiquiátricos (HASTRUP et al., 2011; AMPALAM et al., 2012). Além disso, pelo tipo de sintomatologia, o estigma relacionado aos transtornos psicóticos seria maior do que de quadros não psicóticos e se associa a maior sobrecarga (KALRA et al., 2009). Este aspecto que também já foi destacado em relação a familiares de portadores de TOC (STENGLER-WENZKE et al., 2004), mas talvez seja menos relevante no TPA. Note-se que, dentre os 24 cuidadores com sobrecarga positiva pelo CBI, a grande maioria (N=19) apresentou sobrecarga leve e apenas cinco, sobrecarga moderada ou grave.

Pela FIBS-BR, a média geral foi de 1,64 pontos, sendo a pontuação média na FIBS-Subjetiva 1,76, a da FIBS-Objetiva 1,54 e a FIBS-E (que mede a preocupação do cuidador com o paciente) 2,78 pontos. A sobrecarga medida pela FIBS-Objetiva e FIBS-E foi semelhante à encontrada em estudo sobre TOC (SOARES NETO et al., 2011), com exceção da FIBS-Subjetiva, que teve uma diferença de cerca de um ponto a mais nos familiares de pacientes com TOC. Em relação ao TOC, a sobrecarga subjetiva seria menor, possivelmente por serem os sintomas comportamentais do TPA menos aberrantes, gerando menos sentimentos negativos (ex.: vergonha, raiva) nos familiares e, assim, maior tolerância ao paciente. Interessantemente, no estudo nacional de Soares Neto et al. (2011), enquanto a sobrecarga objetiva foi maior nos familiares de pacientes com TOC da rede pública (talvez por dificuldades financeiras), a subjetiva (relativa à realização de tarefas na casa) foi maior nos da rede privada. No presente estudo, entretanto, a gravidade da sobrecarga foi maior no serviço público apenas de acordo com a CBI, não tendo diferido significativamente pela FIBS (global e subescalas).

Um fenômeno comum e que vem sendo estudado há vários anos no TOC é a “acomodação familiar”, em que familiares passam a participar ativamente dos rituais do paciente ou modificam suas rotinas diárias em função destes (CALVOCORESSI et al., 1995, 1999). Assim, muitos familiares, para tentar diminuir ou evitar o sofrimento causado pelo transtorno, se submetem a rituais de „descontaminação”, ajudam os pacientes a realizar tarefas simples (ex.: trancar

portas, desligar o fogão, tomar banho), respondem repetidamente às mesmas perguntas (muitas vezes irracionais) de dúvidas obsessivas recorrentes, evitam contato físico ou tocar em determinados objetos/móveis e entrar em alguns cômodos da casa (SIU et al., 2012). Segundo Albert et al. (2010), a acomodação seria particularmente importante em pacientes com predomínio de sintomas da dimensão de contaminação/limpeza. Tal acomodação aos sintomas do TOC já se mostrou associada não apenas a maior refratariedade ao tratamento (STEKETEE; VAN NOPPEN, 2003; FERRÃO et al., 2006), como também a maior sobrecarga e sintomas depressivos e ansiosos nos familiares (AMIR et al., 2000).

Outra estratégia de enfrentamento comum em familiares de portadores de TOC é a ocultação dos sintomas (STENGLER-WENZKE et al., 2004), que pode também ser fonte de sobrecarga subjetiva, por gerar mais isolamento social e sofrimento (STEKETEE, 1997). Outro aspecto mais específico relacionado à sobrecarga objetiva no TOC são os gastos financeiros com produtos de limpeza e, principalmente, contas de água, em função dos rituais de limpeza e lavagem (SIU et al., 2012). Neste estudo conduzido na China (SIU et al., 2012), 99% dos familiares de portadores de TOC apresentavam sobrecarga objetiva e 73% sobrecarga subjetiva, medidas pelo *Family Burden Interview Schedule*. No estudo indiano de Vikas et al. (2011) a sobrecarga foi maior em familiares de pacientes com TOC do que com transtorno depressivo, e os autores destacam como explicação para esse achado a maior duração da doença e o envolvimento dos cuidadores nos rituais, já que a acomodação familiar estava presente em 97% dos casos, variando de leve a extrema. Em outro estudo sobre TOC estudo conduzido na Índia (GROVER; DUTT, 2011), 56% dos cuidadores relataram sobrecarga subjetiva moderada e 44% grave.

De todo modo, pode-se fazer um paralelo com o TPA que, apesar de não envolver comportamentos tão repetitivos e muitas vezes irracionais como no TOC, pode levar a outro tipo de acomodação aos sintomas, principalmente agorafóbicos, em que os familiares assumem a responsabilidade do paciente em atividades fora de casa (ex.: ir a banco, supermercado, dirigir...) ou abrem mão de seus próprios compromissos e atividades para fazer companhia ao paciente, que não se sente seguro para ficar sozinho ou sair sozinho. Na verdade, a acomodação familiar é um fenômeno que começa a ser estudado (e reconhecido como bastante frequente) também em outros transtornos ansiosos, além do TOC. Recentemente, alguns

autores (LEBOWITZ et al., 2013) desenvolveram inclusive um instrumento de avaliação, a *Family Accomodation Scale – Anxiety* (FASA), inicialmente aplicada a pais de crianças portadoras de diversos transtornos de ansiedade.

Ressalte-se que vários instrumentos vêm sendo utilizados para medir sobrecarga nos diferentes estudos, levando a resultados um tanto divergentes. Assim, quando medida pela escala *Family Burden Interview Schedule*, proposta por Pai e Kapur, a sobrecarga no TOC é em geral de moderada a grave (GROVER; DUTT, 2011) e se assemelha à de familiares de pacientes com esquizofrenia (KALRA et al., 2009); no entanto, há estudos que apontam a esquizofrenia levando a uma maior sobrecarga (CHAKRABARTI et al., 1995; GURURAJ et al., 2008). Na verdade, um estudo indiano (GURURAJ et al., 2008) aponta que determinados aspectos da sobrecarga seriam maiores na esquizofrenia (impacto financeiro, prejuízo na rotina da família) e outros similares entre os dois transtornos (lazer, efeito na saúde física e mental dos familiares e prejuízo da interação/relacionamentos). Segundo Chakrabarti et al. (1995), a esquizofrenia, por sua cronicidade e gravidade, se associaria a maior sobrecarga em comparação com os transtornos afetivos uni e bipolares, que geralmente têm um grau menor de incapacitação e curso episódico, com períodos de remissão.

Estudo que utilizou a FIBS-BR para avaliar sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil (MARINI et al., 2010), obteve pontuação média de sobrecarga objetiva de 2,73 e subjetiva de 3,14.

Um estudo sobre cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer utilizou três instrumentos diferentes para medir sobrecarga familiar, notando-se discrepância nos resultados. Essa diferença parece ocorrer pelo fato de as escalas medirem aspectos diferentes da sobrecarga (MILLER et al., 2012), sendo, portanto, difícil a generalização dos resultados dos estudos sobre sobrecarga, em função de limitações e/ou variações metodológicas. Assim, a validade externa desses estudos em geral é limitada por não haver uma padronização dos instrumentos de avaliação, geralmente ser limitado o número de participantes e por não serem multicêntricos (sendo, portanto, influenciados por questões ligadas às diferentes culturas). Além disso, os estudos nem sempre medem a gravidade do transtorno principal do paciente e envolvem transtornos psiquiátricos distintos, com singularidades que dificultam a comparação entre eles.

Há um importante estudo (VIANA et al., 2013), feito pela Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre sobrecarga em familiares tanto de portadores de doenças mentais quanto de portadores de condições médicas crônicas, como câncer, cardiopatia e outras. Esse estudo englobou vários países, procurando assim aumentar o poder de generalização. Os familiares de pacientes com transtornos mentais relataram ter maior sobrecarga quando cuidavam de pacientes com retardo mental, transtornos depressivos e demenciais, particularmente estes últimos. É interessante que a sobrecarga relatada não foi tão relevante nos casos de psicoses, transtorno bipolar, dependência de substâncias ou transtornos de ansiedade. No caso da dependência química, uma possível explicação dada pelos autores para a baixa sobrecarga seria o fato de muitos desses pacientes acabarem sendo abandonados pela família. Para os respondentes que tiveram sobrecarga no grupo dos transtornos ansiosos, houve diferença no tipo de sobrecarga, sendo que eles se sentiam mais estressados (tinham mais preocupação, sintomas ansiosos e depressivos) e tinham mais despesas. A sobrecarga financeira foi avaliada de duas formas, uma contínua, através do valor gasto com o paciente e outra dicotômica, se o gasto gerava ou não sobrecarga. Apesar de haver significância estatística quanto à sobrecarga financeira medida como variável contínua, isso não se manteve quando medida de modo dicotômico (VIANA et al., 2013). No presente estudo foi observada uma sobrecarga global relativamente pequena, o que vai ao encontro desse estudo (VIANA et al., 2013), sendo a maior pontuação na FIBS-E, exatamente a que mede as preocupações que o familiar tem com o paciente. Ressalte-se que 90% dos cuidadores apresentaram sobrecarga de acordo com o parâmetro categorial dessa subescala (FIBS-E).

7.3 PREVALÊNCIA E NÍVEL DE SOFRIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR

A pontuação média da SRQ nos cuidadores foi de 5,2 no presente estudo. Pontuação um pouco superior (6,0) - obtida com o mesmo instrumento- foi encontrada em pesquisa com familiares de pacientes com TOC (TORRES et al., 2012), e em estudos sobre demência, em que variou de 6,2 (GRATAO et al., 2012), 6,3 (GARRIDO; MENEZES, 2004) a 8,8 (GARCES et al., 2012). No entanto, este último estudo envolveu apenas seis cuidadores de portadores da doença de

Alzheimer. Já um estudo em uma comunidade no Rio Grande do Sul, com amostra de 485 indivíduos, para avaliar o SRQ como meio de rastreio para doença mental, obteve uma pontuação média de 5,9 (GONÇALVES et al., 2008).

Quanto à prevalência de TMC, no presente estudo foi de 37,5% da amostra, enquanto numa amostra populacional da região metropolitana de São Paulo, a prevalência foi de 22,4% (MORAES JÚNIOR, 2010). Taxa de prevalência superior (66,0%) foi encontrada em estudo com apenas seis cuidadores de pacientes demenciados (GARCES et al., 2012) e também em um estudo conduzido no sul do Brasil (QUADROS et al., 2012), que encontrou 49% de prevalência de TMC em cuidadores familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). É importante ressaltar que pacientes atendidos em CAPS em geral apresentam transtornos mais graves, como quadros psicóticos ou afetivos.

Há ainda na literatura estudos voltados para a avaliação de outro construto relacionado ao sofrimento e à sobrecarga do cuidador, porém não avaliado no presente estudo, que é qualidade de vida (STENGLER-WENZKE et al., 2006; CICEK et al., 2013).

7.4 FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA RELACIONADOS AO TRANSTORNO DE PÂNICO COM AGORAFOBIA

Estudos anteriores demonstraram que em geral a gravidade das doenças psiquiátricas associa-se a maior sobrecarga do cuidador (CASSIS et al., 2007; HOU et al., 2008; TANG et al., 2008; KALRA et al., 2009; SENARATNE et al., 2010; GROVER; DUTT, 2011; VIKAS et al., 2011; SIU et al., 2012; CICEK et al., 2013). Isso também foi observado no presente estudo, que indicou algumas particularidades.

A gravidade global do TPA correlacionou-se a maior preocupação do cuidador com o paciente (seu futuro, sua segurança, seus relacionamentos...). Esse mesmo tipo de sobrecarga foi também maior nos pacientes com maior gravidade dos ataques de pânico. Já a gravidade da esquia associada à agorafobia (AG) se correlacionou com as sobrecargas: global (FIBS-BR), objetiva (FIBS-Objetiva) e preocupação (FIBS-E). Como já demonstrado na literatura, a AG é um fator associado à maior gravidade do TP (ROY-BYRNE et al., 2006; WITTCHEN et al.,

2010) e à maior incapacidade do paciente (KESSLER et al., 2006) e agora se mostra também fator associado à sobrecarga do familiar. Na verdade, os comportamentos de esquiva agorafóbica do paciente geram muita dependência dos familiares, que passam a funcionar como companhia de segurança em diversas situações de vida diária e mesmo assumir algumas atividades que antes eram de responsabilidade do paciente. Esta dependência ou responsabilização parecem gerar maior sobrecarga global, objetiva e mais preocupação nos familiares. Já os sintomas de pânico em si (gravidade dos ataques), apesar de gerarem grande sofrimento para o paciente, parecem não acarretar fortes prejuízos objetivos ao cuidador, mas sim preocupação quanto à suficiência do paciente para suas atividades de vida diária e compromissos futuros (sobrecarga de natureza mais subjetiva).

É interessante destacar que estudos conduzidos com familiares de portadores de TOC e com outros instrumentos de avaliação (MAGLIANO et al., 1996; JOSY et al., 2004; KALRA et al., 2009; SIU et al., 2012) encontraram uma correlação positiva entre o nível de incapacidade do paciente e de sobrecarga do familiar. Da mesma forma, maior incapacidade por diversos transtornos de ansiedade (incluindo o TPA) associou-se a maior sobrecarga no estudo de Senaratne et al. (2010). Já no estudo italiano de Magliano et al. (1996), a sobrecarga objetiva associou-se com incapacidade, enquanto a sobrecarga subjetiva se associou com a gravidade dos sintomas do TOC.

No presente estudo, o nível de incapacidade pode ser indiretamente inferido pela gravidade da esquiva agorafóbica (PAS), que se correlacionou positivamente com a FIBS-BR e suas subescalas objetiva e de preocupação (E). É interessante destacar que, além da gravidade dos sintomas psiquiátricos, a sobrecarga pode também se associar à percepção ou interpretação dos familiares a respeito do nível de controle que o paciente poderia exercer sobre seus sintomas (BANDEIRA; BARROSO, 2005). Este último aspecto pode ser relevante no TPA, assim como no TOC, transtornos em que, apesar de a capacidade crítica estar usualmente preservada, a emoção determina os comportamentos de esquiva.

Em um estudo longitudinal de 15 anos de duração, observou-se que a idade do início do TPA influenciou na gravidade da doença, sendo que início precoce dos sintomas associou-se com pior prognóstico e maior gravidade sintomatológica (RAMSAWH et al., 2011). Como já exposto, no presente estudo a gravidade global

da doença associou-se com o grau de preocupação do cuidador. Ficou evidenciada ainda associação entre menor idade de início do TPA e maior gravidade dos ataques de pânico e maior sobrecarga objetiva do cuidador, medida pela FIBS.

Interessantemente, foi observado em estudo com familiares de portadores de outras condições clínicas e psiquiátricas (AMPALAM et al., 2012), que a sobrecarga tende a aumentar até certo tempo, mas depois tende a se reduzir. No entanto, um estudo sobre TOC e esquizofrenia (KALRA et al., 2009) não encontrou associação entre tempo de evolução da doença e nível de sobrecarga. Na discussão desse mesmo estudo, há relato tanto de pesquisas que encontraram uma correlação positiva entre duração da doença e sobrecarga e outros que não encontraram. Em outro estudo sobre TOC (GROVER; DUTT, 2011) não se observou associação entre tempo de evolução da doença e sobrecarga; no entanto, o tempo de tratamento se associou positivamente com o nível de sobrecarga. Os autores discutem que pacientes com sintomas não controlados pelo tratamento gerariam maior sobrecarga objetiva nos familiares e que maior tempo de tratamento levaria a uma maior acomodação pelos familiares e, com isso, um incremento na sobrecarga (GROVER; DUTT, 2011). Já Cicek et al. (2013) encontraram associação tanto com a duração da sintomatologia obsessivo-compulsiva quanto com a duração do tratamento. É possível que maior a duração do tratamento se deva à maior gravidade do quadro e/ou maior resistência às abordagens terapêuticas. Interessantemente, como no presente estudo, fatores sociodemográficos não se mostraram preditores relevantes de sobrecarga, mas sim algumas características clínicas do transtorno psiquiátrico (GROVER; DUTT, 2011; CICEK et al., 2013).

No presente estudo, o tempo até o início do se correlacionou positivamente com o nível de sobrecarga medida pela CBI. Sabe-se que frequentemente os pacientes com TPA levam um tempo considerável passando por vários serviços médicos e fazendo diversos exames clínicos e complementares, numa verdadeira peregrinação por serviços de saúde e especialistas, até que o diagnóstico de TPA seja feito e o tratamento adequado instituído. Assim, é plausível supor que esta demora até que o tratamento se inicie e os sintomas comecem a melhorar gere sobrecarga no cuidador. Consequentemente, o diagnóstico e tratamento mais rápidos do TPA talvez possam reduzir a sobrecarga dos familiares. Estudos futuros devem avaliar se isto de fato ocorre. Neste estudo não houve associação entre

ocorrência de comorbidade(s) no paciente e sobrecarga no familiar. No entanto, isto pode ter ocorrido por erro tipo 2, pelo pequeno número de pacientes que não tinha outras comorbidades. Analisando-se comorbidades específicas, alguns estudos sobre o TOC apontam maior sobrecarga do cuidador na presença de sintomas ou transtornos depressivos no paciente (RAMOS-CERQUEIRA et al., 2008). Da mesma forma, nos estudos de Senaratne et al. (2010) e Cicek et al. (2013), maior sobrecarga se associou com a presença de algum transtorno depressivo, além do transtorno ansioso, o que não se observou nesta pesquisa.

7.5 FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA RELACIONADOS AO CUIDADOR

Neste estudo, maior sobrecarga do cuidador pela CBI associou-se com menor idade do mesmo. Uma correlação oposta foi observada no trabalho de Fujino e Okamura (2009), que avaliou predominantemente pacientes psicóticos, em que houve correlação entre menor idade do cuidador e um maior grau de “sentir que vale a pena viver”, variável que, por sua vez, correlacionou-se negativamente com o nível de sobrecarga do familiar. No entanto, é citado no trabalho de Hastrup et al. (2011), com cuidadores de pacientes com doenças mentais e orgânicas, que ser mulher e idade mais jovem do cuidador estão associados a maior sobrecarga. Uma possibilidade para isso seria de que cuidadores mais jovens teriam menor tolerância para os sintomas pânico-agorafóbicos do paciente, que envolvem muita dependência dos familiares.

Um estudo indiano que comparou familiares de pacientes com esquizofrenia e TOC (KALRA et al., 2009) observou que a sobrecarga do familiar não se associou à idade dos familiares de pacientes com TOC. Por outro lado, entre os familiares de pacientes com esquizofrenia, notou-se que aqueles que tinham entre 36 a 45 anos de idade sentiam menor sobrecarga quando comparados aos mais jovens e aos mais velhos. O estudo avança a hipótese de que os familiares mais jovens estariam nas fases iniciais de suas carreiras, teriam menos maturidade e seriam menos pacientes com seus parentes psicóticos, enquanto os mais idosos teriam mais problemas de saúde e temor com o futuro do paciente caso eles venham a falecer (KALRA et al., 2009). No entanto, os dados sobre idade e sobrecarga do cuidador não são conclusivos (IDSTAD et al., 2010). É sugerido que, para condições mais

estáveis, com o tempo o cuidador acabaria aprendendo a lidar com a situação e, por isso, cuidadores mais velhos teriam menor sobrecarga. Já no caso de condições que ocorrem em crises, não haveria associação com nenhuma faixa etária (IDSTAD et al., 2010).

Nos estudos conduzidos na Índia por Vikas et al. (2011) e na China por Siu et al. (2012) as mulheres tiveram maior nível de sobrecarga ao cuidarem de pacientes com TOC. As explicações possíveis vão do papel da mulher na sociedade até o fato de a mulher ter menor renda mensal (LEE, 1999; SOARES NETO et al., 2011). No entanto, essa associação não foi observada no presente trabalho e nem em alguns outros (GARRIDO; MENEZES, 2004; CASSIS et al., 2007; IDSTAD et al., 2010).

É apontado na literatura sobre TOC que morar junto ao paciente gera maior sobrecarga (SOARES NETO et al., 2011; TORRES et al., 2012). No entanto, no presente estudo notou-se o oposto, ou seja, não morar junto com o paciente associou-se à maior sobrecarga global pela FIBS-BR, indicando que não residir na mesma casa pode aumentar ainda mais a sobrecarga, pela necessidade de estar junto do paciente em diversas situações rotineiras. Assim, uma explicação poderia ser relacionada à natureza do TPA, pois a ansiedade gerada pelos sintomas agorafóbicos é amenizada pela presença do familiar; logo, morar com o paciente diminuiria a intensidade dos sintomas ansiosos deste, reduzindo o nível de sobrecarga do familiar. Além disso, é importante observar que o nível de sobrecarga não foi significativamente maior nos familiares que cuidavam de outros doentes, o que indica indiretamente a importância do TPA como fonte de sobrecarga.

O fato de o cuidador possuir um trabalho remunerado associou-se à sobrecarga objetiva medida pela FIBS-BR. Esse dado está em consonância com a revisão da literatura (CARDOSO et al., 2012), que descreveu que o cuidador que exerce um trabalho remunerado fora de casa tem maior nível de sobrecarga. Possivelmente o fato de o cuidador ter que lidar com os sintomas e demandas do paciente tem um impacto negativo em suas atividades profissionais e gere maior sobrecarga objetiva. Resultado contrastante foi relatado por Siu et al. (2012), em que cuidadores de pacientes com TOC que não trabalhavam tiveram maior sobrecarga objetiva, talvez por dificuldades financeiras ou pelo maior número de horas convivendo diretamente com os rituais compulsivos do paciente.

Interessantemente, autoavaliação ruim de saúde do cuidador foi preditor de maior sobrecarga média em todas as escalas da FIBS-BR, exceto a FIBS-E, e também se associou com TMC. Esse resultado já foi apontado por outros autores, como Garrido e Menezes (2004) e Valente et al. (2011), em estudos com familiares de pacientes portadores de demência, nos quais houve associação entre pior autoavaliação de saúde e maior sobrecarga medida pela CBI. Na verdade, a autoavaliação da saúde é considerada um bom indicador do estado geral de saúde, tanto física quanto mental (ALONSO et al., 2013). Logo, é esperada maior prevalência de TMC entre pessoas que se percebem em pior estado de saúde. Numa amostra populacional da região metropolitana de São Paulo, TMC também se manteve associado com pior autoavaliação de saúde, mesmo após controle de possíveis confundidores (MORAES JÚNIOR, 2010). Já no estudo com cuidadores de pacientes com TOC, TMC se associou com várias dimensões da sobrecarga, como interferência na percepção da vida pessoal do cuidador, dependência do paciente, e sentimentos de insegurança e vergonha (TORRES et al., 2012).

7.6 ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E SOFRIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR

A sobrecarga medida tanto pela CBI quanto pela FIBS (global, objetiva e subjetiva) associou-se significativamente ao sofrimento psíquico do cuidador (presença de TMC ou SRQ positivo). Da mesma forma, quando avaliada como variável quantitativa, a pontuação no SRQ associou-se à pontuação na CBI e FIBS (global, objetiva e subjetiva). Assim, pode-se constatar uma estreita relação entre os desfechos estudados, ou seja, sobrecarga e sofrimento emocional do cuidador. Dado o desenho transversal deste estudo, não é possível tirar conclusões sobre direção de causalidade, mas é possível que esta seja bidirecional.

É interessante destacar que em um estudo sobre sobrecarga em familiares de pacientes com demência, a presença de mais sintomas psiquiátricos, medidos pelo SRQ, também se associou com maior pontuação na CBI (GARRIDO; MENEZES, 2004). Em familiares de pacientes com transtornos alimentares (PADIERNA et al., 2013) maior sobrecarga associou-se a maior gravidade de sintomas ansiosos e depressivos, aspectos incluídos na definição de TMC.

7.7 DIFERENÇA ENTRE OS SERVIÇOS

Houve diferença significativa no nível de sobrecarga medida pela CBI entre os pacientes atendidos na clínica privada e no serviço público, sendo maior neste último. Essa diferença pode ser atribuída às características dos pacientes provenientes desses dois serviços. Os pacientes provenientes da clínica privada apresentavam maior tempo de evolução da doença, que, como já mencionado, pode associar-se com menor sobrecarga (AMPALAM et al., 2012). Constatou-se ainda diferença estatisticamente significativa em relação à renda, menor nos pacientes do serviço público, que é gratuito. Hastrup et al. (2011) referem que menor renda associa-se a maior sobrecarga. No entanto, alguns estudos não encontraram esta associação (LIU et al., 2007; SOARES NETO et al., 2011; TORRES et al., 2012) e um estudo (Do et al., 2014) mostrou uma relação não linear entre sobrecarga e renda.

Por fim, houve diferença quanto ao fato de o cuidador fazer tratamento psiquiátrico, ter feito ou fazer tratamento psicológico, sendo que os familiares dos pacientes atendidos na clínica privada, provavelmente tiveram mais acesso a esse tipo de atendimento, o que pode ter amenizado sua sobrecarga. Não se teve informação sobre a motivação ou o tipo de tratamento feito pelos familiares, mas estudos mostram que atendimento psicoterápico ou encontros psicoeducativos podem ajudar a lidar melhor com a sobrecarga (CUIJPERS; STAM, 2000; PERLICK et al., 2010; COLLINS; SWARTZ, 2011).

7.8 LIMITAÇÕES

Faz-se necessário ressaltar algumas limitações metodológicas do presente estudo. Primeiramente, trata-se de um estudo exploratório, com amostra clínica consecutiva e aleatória, mas não probabilística, de tamanho reduzido. Isso pode ter diminuído o poder do estudo em relação a algumas hipóteses testadas e à validade externa do mesmo. Todos os pacientes avaliados apresentavam agorafobia e estavam em tratamento com psiquiatras, de modo que os resultados não podem ser generalizados para populações não clínicas, para pacientes atendidos em serviços não especializados, para menores de 18 anos ou portadores de TP sem agorafobia.

O desenho transversal não permite inferir relações de causa e efeito, mas somente constatar associações entre as variáveis independentes e os desfechos de interesse e não a sua direção.

Houve dificuldade no recrutamento dos casos atendidos no serviço público, pois a rotina do serviço retarda a primeira consulta no ambulatório especializado (ATAOC), onde os pacientes já são recebidos na vigência de tratamento e em geral com as crises de pânico controladas, não podendo ser incluídos no estudo. Em relação aos instrumentos utilizados, ressalta-se que a PAS é uma escala não validada no Brasil, mas não havendo alternativa, optou-se por utilizá-la para avaliar a gravidade do TPA.

Foram avaliados somente alguns transtornos psiquiátricos comórbidos devido à entrevista diagnóstica utilizada (MINI), que não inclui transtornos de controle de impulsos, transtornos dissociativo-conversivos, somatoformes e orgânicos, e nem transtornos da personalidade, exceto o antissocial. No entanto, os transtornos mentais mais frequentemente descritos em pacientes com TPA são avaliados pela MINI. O fato de não terem sido identificados entre os participantes deste estudo transtornos decorrentes de uso de na amostra substâncias e transtorno bipolar comórbidos ao TPA pode ser decorrente do fato de esses pacientes estarem em tratamento em serviços ou ambulatórios específicos, particularmente aqueles atendidos no HCFMB.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou começar a preencher a grande lacuna existente na literatura sobre sobrecarga e sofrimento psíquico em familiares cuidadores de pacientes com TPA (KALRA et al., 2008). O estudo de sobrecarga é de extrema importância no contexto atual, pois a família é geralmente a principal cuidadora informal do paciente psiquiátrico. O TPA se mostrou associado a um nível de sobrecarga familiar semelhante à descrita no TOC, porém em geral menor do que a observada em familiares de pacientes com transtornos psicóticos e demenciais.

Observou-se ainda associação entre gravidade dos sintomas do TPA - particularmente na subescala de esquiva agorafóbica - e sobrecarga do cuidador. Assim sendo, pode-se supor que o controle precoce dos sintomas do TPA pode ter um impacto positivo, minimizando a sobrecarga dos familiares. Estudos a esse respeito são ainda necessários.

O presente estudo pode contribuir para o planejamento de programas de intervenção para familiares de portadores de TPA, pois traz alguns subsídios sobre o que deve ser priorizado nesses programas. Assim, familiares mais jovens, empregados e que não moram com o paciente devem receber especial atenção. Atenção à saúde e ao bem-estar do cuidador é de grande importância, uma vez que se constatou associação entre o nível de sobrecarga e pior autoavaliação da saúde, assim como com maior sofrimento psíquico. Cuidar de um familiar doente pode impedir ou dificultar o cuidado com a própria saúde e interferir negativamente em atividades cotidianas, no lazer e no trabalho, ocasionado sofrimento e sobrecarga material e emocional.

A sobrecarga e o sofrimento psíquico do cuidador resultam de uma complexa interação entre fatores relacionados ao paciente/transtorno, ao próprio cuidador e às circunstâncias sociais envolvidas. Trata-se, portanto, de uma área de investigação que está em seus primórdios em relação aos transtornos de ansiedade, particularmente ao TPA. Portanto, como direção futura, ainda são necessárias outras pesquisas: 1) com amostras maiores e mais representativas de pacientes com TPA e seus familiares; 2) com familiares de portadores de outros transtornos ansiosos (ex.: transtorno de ansiedade generalizada e social, fobias específicas, TEPT); 3) que avaliem outros fatores relacionados ao paciente e ao cuidador (ex.: estratégias

de enfrentamento, características de personalidade, situação de vida e suporte social); 4) que desenvolvam novos instrumentos para avaliar aspectos mais específicos da sobrecarga em cuidadores de pacientes com transtornos ansiosos em geral e TPA em particular; 5) longitudinais prospectivas, que investiguem o impacto do sofrimento e da sobrecarga do cuidador na evolução clínica do paciente e 6) o impacto de intervenções de apoio ao familiar (orientação, psicoeducação, grupos multifamiliares) na evolução clínica do paciente e na saúde mental do próprio cuidador.

REFERÊNCIAS

- Albert U, Bogetto F, Maina G, Saracco P, Brunatto C, Mataix-Cols D. Family accommodation in obsessive-compulsive disorder: relation to symptom dimensions, clinical and family characteristics. *Psychiatry Res.* 2010; 179(2):204-11.
- Alonso J, Vilagut G, Adroher ND, Chatterji S, He Y, et al. Disability mediates the impact of common conditions on perceived health. *PLoS ONE.* 2013; 8(6):e65858.
- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV-TR™. Trad. C Dorbelles. 4. ed. rev. Porto Alegre: Artmed; 2002.
- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V. Trad. MIC Nascimento, PH Machado, RM Garcez, R Pizzato, SMM Rosa. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- Amir N, Freshman M, Foa EB. Family distress and involvement in relatives of obsessive-compulsive disorder patients. *J Anxiety Disord.* 2000; 14(3):209-17.
- Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Rev Bras Psiquiatr.* 2000; 22(3):106-15.
- Ampalam P, Gunturu S, Padma V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian J Psychiatry.* 2012; 54(3):239-43.
- Andrade L, Walters EE, Gentil V, Laurenti R. Prevalence of ICD-10 mental disorders in a catchment area in the city of São Paulo, Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2002; 37:316-25.
- Bakker A, Balkom AJLM, Stein DJ. Evidence-based pharmacotherapy of panic disorder. *Int J Neuropsychopharmacol.* 2005; 8(3):473-82.
- Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatria.* 2005; 54:34-46.
- Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. Adaptação transcultural para o Brasil de uma escala de avaliação da sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatria.* 2005; 54(3):206-14.
- Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade de escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatria.* 2008; 57(2):98-104.
- Bandelow B. Assessing the efficacy of treatments for panic disorder and agoraphobia II. The panic and agoraphobia scale. *Int Clin Psychopharmacol.* 1995; 10:71-81.
- Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Aspectos descritivos da sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte (MG). *Rev Psiq Clin.* 2007; 34(6):270-7.

Berle D, Starcevec V, Hannan A, Milicevic D, Lamplugh C, Fenech P. Cognitive factor in panic disorder, agoraphobic avoidance and agoraphobia. *Behav Res Ther.* 2008; 46(2):282-91.

Bernik M, Corregiari F. Transtorno de pânico e agorafobia. In: Miguel EC, Gentil V, Gattaz WF. *Clínica psiquiátrica: a visão do Departamento e do Instituto de Psiquiatria da FMUSP*. Editora Manole; 2011. p. 757-70.

Black DW, Gaffney G, Schosser S, Gabel J. The impact of obsessive-compulsive disorder on the family: preliminary findings. *J Nerv Ment Dis.* 1998; 186:440-2.

Calvocoressi L, Lewis B, Harris M, Trufan SJ, Goodman WK, McDougle CJ, et al. Family accommodation in obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry.* 1995; 152(3):441-3.

Calvocoressi L, Mazure CM, Kasl SV, Skolnick J, Fisk D, Vegso SJ, et al. Family accommodation of obsessive-compulsive symptoms: instrument development and assessment of family behaviour. *J Nerv Ment Dis.* 1999; 187(10):636-42.

Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res.* 2006; 15(4):719-24.

Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(2):513-7.

Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras.* 2007; 53(6):497-501.

Chakrabarti S, Raj L, Kulhara P, Avasthi A, Verma SK. Comparison of the extent and pattern of family burden in affective disorders and schizophrenia. *Indian J Psychiat.* 1995; 37(3):105-12.

Chambless DL, Steketee G. Expressed emotion and behavior therapy outcome: Aprospective study with obsessive-compulsive and agoraphobic outpatients. *J Consult Clin Psychol.* 1999; 67(5):658-65.

Cicek E, Cicek IE, Kayhan F, Uguz F, Kaya N. Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive-compulsive disorders. *Gen Hosp Psychiatry.* 2013; 35(3):253-8.

Clark DM. Transtorno do pânico: da teoria à terapia. In: Salkovskis P, organizador. *Fronteiras da terapia cognitiva*. Editora Casa do Psicólogo; 2005. p. 279-301.

Collins LG, Swartz K. Caregiver care. *Am Fam Physician.* 2011; 83(11):1309-17.

Cooper M. Obsessive-compulsive disorder: effects on family members. *Am J Orthopsychiatry.* 1996; 66(2):296-304.

Cuijpers P, Stam H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatr Serv.* 2000; 51(3):375-9.

Do EK, Cohen AS, Brown MJ. Socioeconomic and demographic factors modify the association between informal caregiving and health in the Sandwich Generation. *BMC Public Health*. 2014; 14:362.

Fava GA, Grandi S, Canestrari R. Prodromal symptoms in panic disorder with agoraphobia. *Am J Psychiatry*. 1988;145(12):1564-7.

Fava GA, Grandi S, Rafanelli C, Canestrari R. Prodromal symptoms in panic disorder with agoraphobia: a replication study. *J. Affective Disorders*. 1992; 85:85-8.

Ferrão YA, Shavitt RG, Bedin NR, Mathis MA, Lopes AC, Fontenelle LF, et al. Clinical features associated to refractory obsessive compulsive disorder. *J Affect Disord*. 2006; 94:199-209.

Ferreira F, Pinto A, Larajaira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cad de Saúde*. 2010; 3(2):13-19.

Francis JL, Weisberg RB, Dyck IR, Culpepper L, Simith K, Edelen MO, et al. Characteristics and course of panic disorder and panic disorder with agoraphobia in primary care patients. *J Clin Psychiatry*. 2007; 9(3):173-9.

Fujino N, Okamura H. Factors affecting the sense of burden felt by family members caring for patients with mental illness. *Arch Psychiatr Nurs*. 2009; 23(2):128-37.

Garces SBB, Krug MR, Hansen D, Brunelli AV, Costa FTL, Rosa CB, et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2012; 15(2):335-52

Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública*. 2004; 38(6):835-41.

Gonçalves DM, Stein AT, Kapczinski F. Avaliação de desempenho do Self-Reporting questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR. *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(2):380-90.

Goodwin R.D, Faravelli C, Rosi S, Cosci F, Truglia E, Graaf R, et al. The epidemiology of panic disorder and agoraphobia in Europe. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2005; 15:435-43.

Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW, editores. Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Leitura Médica; 2008.

Gratao ACM, Talmelli LFS, Haas VJ, Marques S, Kusumota L, Rodrigues AP. Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive deficit. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(6):908-13.

Grover S, Dutt A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. *Psy Clin Neurosciences*. 2011; 65:416-22.

Gururaj GP, Math SB, Reddy JY, Chandrashekar CR. Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: an Indian perspective. *J Postgrad Med.* 2008; 54(2):91-7.

Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in family of patients with schizophrenia. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol.* 2005; 40:899-904.

Harding TW, Arango MV, Baltazar J, Climent CE, Ibrahim HHA, Ignácio LL, et al. Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. *Psychol Med.* 1980; 10:231-41.

Hastrup LH, Van Den Berg B, Gyrd-Hansen D. Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scand J Public Health.* 2011; 39(6):598-607.

Hatfield A. Psychological costs of schizophrenia to the family. *Soc Work.* 1978; 23(5):355-9.

Hawton K, SalkovskiS PM, Kirk J, Clark DM. Terapia cognitivo comportamental para problemas psiquiátricos: um guia prático. São Paulo: Martins Fontes; 1997.

Hirschfeld RM. Panic disorder: diagnosis, epidemiology, and clinical course. *J Clin Psychiatry.* 1996; 57 Suppl 10: 3-8; discussion 9-10.

Hollander E, Simen D. Transtornos de ansiedade. Editora Artmed; 2012.

Hollifield M, Katon W, Skipper B, Chapman T, Ballenger JC, Mannuzza S, et al. Panic disorder and quality of life: variables predictive of functional impairment. *Am J Psychiatry.* 1997; 154(6):766-72.

Hou S, Ke CK, Su Y, Lung F, Huang C. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psy Clin Neurosciences.* 2008; 62:508-14.

Ildstad M, Ask H, Tambs K. Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trondelag health study. *BMC Public Health.* 2010; 10:516.

Josy KT, Kumar PNS, Verma NA, Sinha VK, Andrade C. Psychosocial dysfunction and family burden in schizophrenia and obsessive-compulsive disorder. *Ind J Psychiatry.* 2004; 46(3):238-43.

Jutras S, Lavoie JP. Living with an impaired elderly person: the informal caregiver's physical and mental health. *J Aging Health.* 1995; 7:46-73.

Kalra H, Kamath P, Trivedi JK, Janca A. Caregiver burden in anxiety disorders. *Curr Opin Psychiatry.* 2008; 21(1):70-3.

Kalra H, Nischal A, Trivedi JK, Dalal PK, Sinha PK. Extent and determinants of burden of care in Indian families: a comparison between obsessive-compulsive disorder and schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry.* 2009; 55(1):28-38.

Katerndahl DA. Predictor of development of phobic avoidance. *J Clin Psychiatry*. 2000; 61:618-23.

Kessler RC, Chiu WT, Jin R, Ruscio AM, Shear K, Walters E. The epidemiology of panic attacks, panic disorder, and agoraphobia in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry*. 2006; 63(4):415-24.

Koemer SS, Shirai Y, Kenyon DB. Sociocontextual circumstances in daily stress reactivity among caregivers for elder relatives. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2010; 65(5):561-72.

Laidlaw TM, Fallon IRH, Barnfather D, Coverdale JH. The stress of caring for people with obsessive compulsive disorders. *Com Ment Health J*. 1999; 35:443-9.

Lebowitz ER, Woolston J, Bar-Haim Y, Calvocoressi L, Dauser C, Warnick E, et al. Family accommodation in pediatric anxiety disorders. *Depress Anxiety*. 2013; 30(1):47-54.

Lee C. Health, stress and coping among women caregivers: a review. *J Health Psychol*. 1999; 4(1):27-40.

Liu M, Lambert CE, Lambert VA. Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of child with a mental illness. *Int J Ment Health Nurs*. 2007; 16(2):86-95.

Magliano L, Tosini P, Guarneri M, Marasco C, Catapano F. Burden on the families of patients with obsessive-compulsive disorder: a pilot study. *Eur Psychiatry*. 1996; 11:192-7.

Mari JJ, Williams P. A validity study of a Psychiatric Screening Questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *Brit J Psychiatry*. 1986; 148:23-6.

Marini AM, Martins MRI, Souza AV, Marques Filho AB, Pontes HER. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. *Rev Neurocienc*. 2010; 18(3):300-6.

Martín J, Padierna A, Aguirre U, González Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Res*. 2013; 210(3):1107-15.

McNaughton ME, Patterson TL, Smith TL, Grant I. The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support and health in Alzheimer's disease caregivers. *J Nerv Ment Dis*. 1995; 183:78-85.

Miller EA, Rosenheck RA, Schneider LS. Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer-s disease. *Int J Geriatr Pshychiatry*. 2012; 27(4):382-93.

Moraes Júnior EC. Prevalência e fatores de risco para transtorno mental comum na população urbana da região metropolitana de São Paulo [dissertação]. Botucatu (SP): Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP; 2010.

Nardi AE, Quevedo J, Silva AG. Transtorno de pânico: teoria e clínica. Editora Artmed; 2013.

Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Curr Opin Psychiatry*. 2003;16:457-65.

Padierna A, Martín J, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2013; 48(1):151-61.

Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karaylannis G. The cost of caring: the relative with schizophrenia. *Scand J Caring Sci*. 2010; 24(4):817-23.

Perlick DA, Miklowiz DJ, Lopez N, Chou J, Calvin C, Adzhishvili V, et al. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord*. 2010; 12(6):627-37.

Quadros LCM, Gigante DP, Kantorski LP, Jardim VMR. Transtornos psiquiátricos menores em cuidadores familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2012; 28(1):95-103.

Ramos-Cerqueira AT, Torres AR, Torresan RC, Negreiros AP, Vitorino CN. Emotional burden in caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Depress Anxiety*. 2008; 25(12):1020-7.

Ramsawh HJ, Weisberg RB, Dyck I, Stout R, Keller MB. Age of onset, clinical characteristics, and 15-year course of anxiety disorders in a prospective, longitudinal, observational study. *J Affect Disord*. 2011; 132(1-2):260-4.

Reinares M, Vieta, E, Colom F, Martinez-Aran A, Torrent C, Comes M, et al. What really matters to bipolar patient's caregivers: sources of family burden. *J Affect Dis*. 2006; 94:157-63.

Roy-Byrne PP, Craske MG, Stein MB. Panic disorder. *Lancet*. 2006; 368:1023-31.

Salkovskis PM. Ansiedade, crenças e comportamentos de busca de segurança. In: Salkovskis P, organizador. *Fronteiras da terapia cognitiva*. Editora Casa do Psicólogo; 2005. p. 61-82.

Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatria*. 2002; 24:12-17.

Scazufca M, Menezes P, Almeida OP. Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*. 2002; 37:416-22.

Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer disease: I – Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14:651-61.

Schultze B, Rössler W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Curr Opin Psychiatry*. 2005; 18:684-91.

Senaratne R, Ameringen MV, Mancini C, Patterson B. The burden of anxiety disorders on the family. *J Nerv Mental Disease*. 2010; 198(12): 876-80.

Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. The Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry*. 1998; 59(20):22-33.

Siu BW, Lam CL, Chan WC. Pattern and determinants of burden in Chinese families of adults with obsessive-compulsive disorder. *J Anxiety Disord*. 2012; 26(1):252-7.

Smith LC, Friedman S, Nevid J. Clinical and sociocultural differences in African American and European American patients with panic disorder and agoraphobia. *J Nerv Ment Dis*. 1999; 187(9):549-60.

Soares Neto EB, Teles JBM, Rosa LCS. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Rev Psiqu Clin*. 2011; 38(2):47-52.

Starcevic V, Kellner R, Uhlenhuth EH, Pathak D. The phenomenology of panic attacks in panic disorder with and without agoraphobia. *Compr Psychiatry*. 1993; 34(1):36-41.

Stata Corporation. Stata Statistical Software. Release 12.0. College Station, TX: Stata Corporation; 2011.

Steketee G. Disability and family burden in obsessive-compulsive disorder. *Can J Psychiatry*. 1997; 42(9):919-28.

Steketee G, Van Noppen B. Family approaches to treatment for obsessive compulsive disorder. *Rev Bras Psiquiatr*. 2003; 25(1):43-50.

Stengler-Wenzke K, Trosbach J, Dietrich S, Angermeyer MC. Coping strategies used by relatives of people with obsessive-compulsive disorder. *J Adv Nurs*. 2004; 48:35-42.

Stengler-Wenzke K, Kroll M, Matschinger H, Angermeyer MC. Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder. *Compr Psychiatry*. 2006; 47:523-7.

Tang VW, Leung SK, Lam LC. Clinical correlates of the caregiving experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2008; 43(9):720-6.

Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publ*. 2004; 20(2):372-6.

Tessler R, Gamache G. Departamento de Sociologia. Instituto Social e Demográfico. Machmer Hall. Universidade de Massachussetts; 1994.

Tilli V, Suominen K, Karlsson H. Panic disorder in primary care: comorbid psychiatric disorders and their persistence. *Scan J Prim Health Care*. 2012; 30(4):247-53.

Torres A, Hoff N, Padovani CR, Ramos-Cerqueira ATA. Dimensional analysis of burden in family caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Psych Clin Neurosciences*. 2012; 66:432-41.

Valente LE, Truzzi A, Souza WF, Alves GS, Alves CEO, Sudo FK, et al. Health self-perception by dementia family caregivers. *Arq Neuropsiquiatr*. 2011; 69(5):739-44.

Viana MC, Gruber MJ, Shahly V, Alhamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Rev Bra Psiquiatria*. 2013; 35:115-25.

Vikas A, Avasthi A, Sharan P. Psychological impact of obsessive-compulsive disorder on patients and their caregivers: a comparative study with depressive disorder. *Int J Soc Psychiatry*. 2011; 57(1):45-56.

Walker RJ, Pomeroy EC. Depression or grief? The experience of caregivers of people with dementia. *Health Soc Work*. 1996; 21:247-54.

Wittchen HU, Gloster AT, Bessdo-Baum K, Fava GA, Craske M. Agoraphobia: a review of the diagnostic classificatory position and criteria. *Depress Anxiety*. 2010; 27(2):113-33.

World Health Organization (WHO). The CID-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization; 1992.

Zarit S, Reever K, Bach-Paterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6):649-55.

ANEXOS

ANEXO A - Transtorno de Pânico/Agorafobia - Questionário do Paciente

Nome: _____ Prontuário: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Est: _____ Cep: _____ Fone: _____

Entrevistador: _____

1. N° de ordem: _____ 2. Data da entrevista: _____ / _____ / _____

3. Data de nascimento: _____ / _____ / _____ 4. Idade em anos: _____

5. Sexo: (1) masculino (2) feminino

6. Situação Conjugal: (1) solteiro
(2) casado ou em união estável
(3) separado/divorciado
(4) viúvo

7. N° de filhos: _____

8. Com quem mora? (1) pais ou um dos pais
(2) pais (ou um dos pais) e irmãos
(3) cônjuge
(4) cônjuge e filho(s)
(5) outros
(6) sozinho

9. Procedência: (1) Botucatu (2) Bauru

10. Número de anos de escola: _____

11. Escolaridade: (1) analfabeto até fundamental incompleto
(2) fundamental completo ou médio incompleto
(3) médio completo ou superior incompleto
(4) superior completo

12. Ocupação: _____

13. Situação na Ocupação: (1) empregado
(2) desempregado
(3) licença médica
(4) aposentado por tempo de serviço
(5) aposentado por invalidez
(6) dona de casa
(7) estudante

14. Renda familiar (em salários mínimos): _____

15. Número de pessoas na casa (que vivem da renda acima): _____

16. Renda *per capita* (em salários mínimos): _____

17. Religião: (0) nenhuma
(1) católica
(2) espírita
(3) protestante
(4) crente/evangélica
(5) testemunha de Jeová
(6) outra _____
18. Doença(s) física(s): (1) sim (2) não Se sim: qual(is)?

19. Como acha que está a sua saúde atualmente?
(1) muito boa (2) boa (3) regular (4) ruim (5) muito ruim
20. Idade de início dos sintomas de PAG (1ª crise): _____ (anos)
21. Tempo de evolução do PAG: _____ (anos)
22. Nº total de crises até o momento: _____
23. Nº total de idas ao Pronto-Socorro (último ano): _____
24. Nº total de consultas com outros especialistas (clínico geral, cardiologista, neurologista, otorrinolaringologista, gastroenterologista, etc.) no último ano: _____
25. Tempo de sintomas de pânico até procurar tratamento psiquiátrico ou psicológico: _____ (meses)
26. Uso de psicofármacos? (0) não (1) sim, atual (2) sim, anterior
27. Psicoterapia? (0) não (1) sim, atual (2) sim, anterior
28. Hospitalizações psiquiátricas: (0) não (1) sim, parcial (2) sim, completa
29. Alguma vez você já achou que **não valia a pena viver**? (0) não (1) sim
30. Alguma vez você já **desejou estar morto(a)**? (0) não (1) sim
31. Alguma vez você já **pensou se suicidar**? (0) não (1) sim
32. Você já chegou a **planejar a forma de fazê-lo**? (0) não (1) sim
33. Você já chegou a **tentar suicídio**? (0) não (1) sim
34. Se já tentou, quantas vezes? _____
Quando foi isso, de que forma e porque motivo?

35. Você chegou a precisar de tratamento na ocasião?
(0) não (1) sim (2) não se aplica
36. E **atualmente**, você chega a **pensar em se suicidar**? (0) não (1) sim
37. Alguém na sua família já se suicidou? (0) não (1) sim
Se sim, quem, como e quando?

38. Alguém na sua família já tentou se suicidar? (0) não (1) sim
Se sim, quem, como e quando?

ANEXO B - *Panic and Agoraphobia Scale* - PAS (BANDELOW, 1995) - Escala para Pânico e Agorafobia (LOTUFO-NETO, 1994)

Avalie a última semana!

A) Ataques de pânico

A1. Frequência

- 0 nenhum ataque de pânico na última semana
- 1 1 ataque de pânico na última semana
- 2 2 ou 3 ataques de pânico na última semana
- 3 4-6 ataques de pânico na última semana
- 4 mais que 6 ataques de pânico na última semana

A2. Gravidade

- 0 nenhum ataque de pânico
- 1 os ataques de pânico em geral foram muito leves
- 2 os ataques de pânico em geral foram moderados
- 3 os ataques de pânico em geral foram graves
- 4 os ataques de pânico em geral foram extremamente graves

A3. Duração média dos ataques

- 0 nenhum ataque de pânico
- 1 1 a 10 minutos
- 2 de 10 a 60 minutos
- 3 de 1 a 2 horas
- 4 mais que duas horas

U. maioria dos ataques foram previsíveis (ocorreram em situações de medo) ou inesperado (espontâneos)?

- 9 nenhum ataque de pânico
- 0 a maioria foi inesperada
- 1 mais inesperadas que previsíveis
- 2 alguns inesperados, alguns previsíveis
- 3 mais previsíveis que inesperados
- 4 maioria previsível

B) Agorafobia, comportamento de esquiva

B1. Comportamento de esquiva

- 0 não há esquiva (ou não há agorafobia)
- 1 raramente há esquiva de situações temidas
- 2 esquiva ocasional de situações temidas
- 3 esquiva freqüente de situações temidas
- 4 esquiva muito freqüente de situações temidas

B2. Número de situações

- 0 nenhuma (ou não há agorafobia)
- 1 1 situação
- 2 2-3 situações
- 3 4-8 situações
- 4 ocorreram em diversas

B3. Importância das situações evitadas

O quão importante foram as situações evitadas?

- 0 sem importância (ou não há agorafobia)
- 1 não muito importante
- 2 moderadamente importante
- 3 muito importante
- 4 extremamente importante

C) Ansiedade entre os ataques de pânico**C 1. Ansiedade antecipatória**

- 0 nenhum medo de ter ataque de pânico
- 1 medo raramente de ter um ataque de pânico
- 2 medo algumas vezes de ter um ataque de pânico
- 3 medo freqüente de ter ataque de pânico
- 4 medo constante de ter ataques de pânico

C2. O quão forte foi este "medo do medo"?

- 0 nenhum
- 1 leve
- 2 moderado
- 3 acentuado
- 4 extremo

D) Incapacidade**D1. Prejuízo no relacionamento familiar (esposa, crianças, etc.)**

- 0 nenhum
- 1 leve
- 2 moderado
- 3 acentuado
- 4 extremo

D2. Prejuízo no relacionamento social e lazer (eventos sociais como cinema etc.)

- 0 nenhum
- 1 leve
- 2 moderado
- 3 acentuado
- 4 extremo

D3. Prejuízo no trabalho (considere o trabalho em casa também)

- 0 nenhum
- 1 leve
- 2 moderado
- 3 acentuado
- 4 extremo

E) Preocupações sobre saúde**E1. Preocupações sobre prejuízo à saúde**

Paciente esteve preocupado em estar sofrendo algum problema físico por causa da doença

- 0 não é verdadeiro
- 1 raramente verdadeiro
- 2 parcialmente verdadeiro
- 3 quase sempre verdadeiro
- 4 definitivamente verdadeiro

E2. Pressupõe uma doença orgânica

Paciente achou que seus sintomas ansiosos existem devido a uma doença somática e não por um distúrbio psicológico

- 0 não é verdadeiro, transtorno psicológico
- 1 raramente verdadeiro
- 2 parcialmente verdadeiro
- 3 quase sempre verdadeiro
- 4 definitivamente verdadeiro, transtorno somático

Escore total: _____ (some todos os itens, com exceção de U).

ANEXO C - Transtorno de Pânico com Agorafobia – Questionário do Cuidador

Nome: _____

Paciente: _____ Prontuário: _____

Fone(s) de contato: () _____ Entrevistador: _____

1. N° de ordem: _____

2. Data da entrevista: ____/____/____ 3. Data de Nascimento: ____/____/____

4. Idade em anos: _____

5. Sexo: (1) masculino (2) feminino

6. Relação de parentesco: (1) cônjuge
(2) pai/ mãe
(3) filho/filha
(4) irmão/ irmã
(5) avô/ avó
(6) tio/tia
(7) outra
(8) nenhuma7. Outras pessoas participam do cuidado? (1) sim (2) não
Se sim, quem? _____8. Situação Conjugal: (1) solteiro
(2) casado ou união estável
(3) separado/divorciado
(4) viúvo

9. Número de anos de escola: _____

10. Escolaridade: (1) analfabeto até fundamental incompleto
(2) fundamental completo ou médio incompleto
(3) médio completo ou superior incompleto
(4) superior completo

11. Ocupação: _____

12. Situação na Ocupação: (1) empregado
(2) desempregado
(3) licença médica
(4) aposentado por tempo de serviço
(5) aposentado por invalidez
(6) dona de casa
(7) estudante

13. Renda familiar (em salários mínimos): _____

14. Número de pessoas na casa (que vivem da renda acima): _____

15. Renda *per capita* (em salários mínimos): _____16. Prática religiosa? (1) sim (2) não
Se sim, qual? _____

17. Doença física: (1) sim (2) não

Se sim: qual, e há quanto tempo?

18. Como acha que está a sua saúde atualmente?

(1) muito boa (2) boa (3) regular (4) ruim (5) muito ruim

19. Você mora na mesma casa com o paciente portador de PAG? (1) sim (2) não

20. Há quanto tempo você convive com o problema de PAG do seu familiar? _____ (meses)

21. Além do paciente, você cuida de alguma outra pessoa com problemas de saúde?

(1) sim (2) não

22. Essa outra pessoa de quem você cuida tem:

(1) doença física (2) doença psiquiátrica (3) ambas (9) não se aplica

23. Você está fazendo tratamento psicológico ou psiquiátrico? (1) sim (2) não

24. Você já fez tratamento psicológico ou psiquiátrico? (1) sim (2) não

25. Pontuação no SRQ-20: _____

26. SRQ: (1) positivo (2) negativo

27. Pontuação na CBI (Zarit): _____

28. Pontuação na FBIS-BR: _____

ANEXO D - Self-Reporting Questionnaire (SRQ)

Responda, por favor, as seguintes perguntas a respeito da sua saúde:

01	Tem dores de cabeça freqüentes?	1- Sim	0- Não	
02	Tem falta de apetite?	1- Sim	0- Não	
03	Dorme mal?	1- Sim	0- Não	
04	Assusta-se com facilidade?	1- Sim	0- Não	
05	Tem tremores de mão?	1- Sim	0- Não	
06	Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)?	1- Sim	0- Não	
07	Tem má digestão?	1- Sim	0- Não	
08	Tem dificuldade para pensar com clareza?	1- Sim	0- Não	
09	Tem se sentido triste ultimamente?	1- Sim	0- Não	
10	Tem chorado mais do que de costume?	1- Sim	0- Não	
11	Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	1- Sim	0- Não	
12	Tem dificuldades para tomar decisões?	1- Sim	0- Não	
13	Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa sofrimento)?	1- Sim	0- Não	
14	É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	1- Sim	0- Não	
15	Tem perdido o interesse pelas coisas?	1- Sim	0- Não	
16	Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	1- Sim	0- Não	
17	Tem tido idéias de acabar com a vida?	1- Sim	0- Não	
18	Sente-se cansado(a) o tempo todo?	1- Sim	0- Não	
19	Tem sensações desagradáveis no estômago?	1- Sim	0- Não	
20	Você se cansa com facilidade?	1- Sim	0- Não	

Total de sim |__||__|

Pontos de corte: Homens 5/6 Mulheres 7/8

Caso: (0) Não (1) SIM

ANEXO E - Carer Burden Interview - CBI (ZARIT et al., 1980; SCAZUFCA, 2002)

Alternativas: 1=Nunca 2=Raramente 3=Algumas Vezes 4=Muitas vezes 5=Quase Sempre

1. O Sr./Sra. sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	
2. O Sr./Sra. sente que por causa do tempo que o Sr./Sra. gasta com S, o Sr./Sra. não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	
3. O Sr./Sra. se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	
4. O Sr./Sra. se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	
5. O Sr./Sra. se sente irritado (a) quando S está por perto?	
6. O Sr./Sra. sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	
7. O Sr./Sra. sente receio pelo futuro de S?	
8. O Sr./Sra. sente que S depende do Sr./Sra.?	
9. O Sr./Sra. se sente tenso (a) quando S esta por perto?	
10. O Sr./Sra. sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	
11. O Sr./Sra. sente que o Sr./Sra. não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	
12. O Sr./Sra. sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr./Sra. está cuidando de S?	
13. O Sr./Sra. não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	
14. O Sr./Sra. sente que S espera que o Sr./Sra. cuide dele/dela, como se o Sr./Sra. fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	
15. O Sr./Sra. sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	
16. O Sr./Sra. sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	
17. O Sr./Sra. sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	
18. O Sr./Sra. gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	
19. O Sr./Sra. se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	
20. O Sr./Sra. sente que deveria estar fazendo mais por S?	
21. O Sr./Sra. sente que poderia cuidar melhor de S?	
22. De uma maneira geral, quanto o Sr./Sra. se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	

Total de pontos: _____

ANEXO F

Bandeira et al., (2006). Escala de Sobrecarga Familiar

1

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES FBIS-BR

Escala adaptada e validada pelo
Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM)
www.lapsam.ufsj.edu.br

Departamento de Psicologia da UFSJ

São João del Rei

2006

Versão original em inglês: Richard Tessler, Ph.D e Gail Gamache, Ph.D. (1996). Departamento de Sociologia. Instituto Social e Demográfico Machmer Hall. Universidade de Massachusetts. Amherst, Ma 01003-4830.

Instruções de aplicação

Este questionário tem como objetivo avaliar a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos de cuidar dos seus pacientes e o impacto desta experiência em suas vidas, em termos da sobrecarga sentida por eles.

O questionário deve ser aplicado em situação de entrevista, por um entrevistador previamente treinado. O tempo de aplicação dura aproximadamente 30 minutos.

Para a realização da entrevista, uma situação de privacidade deve ser buscada. O respondente deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento e o destino dos dados obtidos. Deve também se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. Em situações de pesquisa, uma vez que o familiar concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento livre e esclarecido.

Durante a entrevista, deve ser enfatizado que o questionário se refere aos últimos 30 dias da vida do paciente, independente do local onde o indivíduo se encontre. O instrumento deve ser respondido em apenas um encontro. Todas as questões do questionário devem ser respondidas.

Deve ser enfatizado para o respondente que **não há respostas certas nem erradas** e que ele deve responder com base em sua própria experiência pessoal, de forma a **expressar sinceramente** seus sentimentos, com relação à **sobrecarga sentida** em cuidar do paciente.

As respostas de cada item devem ser anotadas no questionário **pelo entrevistador**.

Os usuários devem ser lembrados de que, usando esta escala não devem modificar as orientações, questões e layout de nenhuma forma.

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

Geralmente as pessoas que têm doenças mentais precisam de ajuda ou precisam ser lembradas de fazer as coisas comuns do dia-a-dia. As perguntas que vou fazer agora são sobre isso. Talvez, nem todas elas se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

A1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer coisas como se pentear, tomar banho ou se vestir ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A2a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A1b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas coisas?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou encorajou (Nome) a tomar os remédios dele(a) ou teve que dar o remédio pessoalmente ou às escondidas? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A3a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A2b. Quanto lhe incomodou ter que fazer alguma coisa para (Nome) tomar os remédios dele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer tarefas da casa (ex. arrumar a cama, limpar o quarto, lavar roupa, etc.) ou teve que fazer isto para ele(a)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A4a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A3b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos ou teve que fazer compras para ele(a)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A5a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A4b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o (a) ajudou a preparar as refeições? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A6a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A5b. Quanto lhe incomodou ter que cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, à pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os ?
(PASSE P/ A7a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias

A6b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve que fazer isso por ele/ela? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A8a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A7b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar com alguma coisa, não ficar à toa, usar o seu tempo para fazer alguma coisa, como ler revista, se divertir com alguma coisa, trabalhar, estudar ou visitar as pessoas, etc. ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ **A9a**)

A8b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma coisa?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A9a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você lembrou, encorajou ou insistiu com (Nome) ou teve que levá-lo(a) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ **B1a**)

A9b. Quanto lhe incomodou ter que lembrar, encorajar ou levar (Nome) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

Algumas vezes, as pessoas com doenças mentais podem precisar de ajuda quando ocorrem alguns comportamentos problemáticos. As perguntas que vou fazer agora talvez não se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele (a).

B1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de apresentar algum comportamento que te deixasse envergonhado(a) ou incomodado(a) ou teve que lidar com estes comportamentos ou com suas conseqüências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ **B2a**)

B1b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) ficasse exigindo demais sua atenção ou você teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B3a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B2b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com o comportamento de (Nome) de exigir que você dê atenção a ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) incomodasse as pessoas durante a noite ou teve que lidar com este comportamento ou com suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B4a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B3b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) insultasse alguém, ameaçasse ou machucasse alguém ou teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B5a .)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de falar em morrer, ou de falar em se matar, de ameaçar ou tentar se matar? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B6a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B5b. Quanto lhe incomodou estas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) bebesse demais (bebidas alcoólicas) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B7a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B6b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) beber ?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) comesse ou bebesse demais (bebidas não alcoólicas, ex. café, xaropes, etc.) ou fumasse demais? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B8a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B7b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de usar drogas (ilegais) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ C1a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B8b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) usar drogas (ilegais)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

C1. Nos últimos 30 dias, você, pessoalmente, pagou ou deu algum dinheiro seu à (Nome) para cobrir algumas despesas dele (a) e que ele não lhe tenha devolvido? Sim ___ Não ___

C2. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os itens abaixo?	Sim	Não	Gastos nos últimos 30 dias
a- Transporte (carro, combustível, ônibus,táxi, etc?)	1	2	\$-----
b- Roupas e calçados?	1	2	\$-----
c- Trocados para pequenos gastos?.....	1	2	\$-----
d- Alimentação ?.....	1	2	\$-----

(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela destas despesas correspondente ao paciente).

	SIM	NÃO	Gastos nos Últimos 30 dias
e- Moradia (aluguel , prestação da casa) ?..... (se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela desta despesa correspondente ao paciente)	1	2	\$-----
f- Medicamentos ?.....	1	2	\$-----
g- Tratamento de saúde mental ?	1	2	\$-----
h- Outros gastos médicos (dentista,fisioterapeuta,etc.)?....	1	2	\$-----
i- Cigarros?	1	2	\$-----
j- Objetos pessoais?	1	2	\$-----
k- Telefone?.....	1	2	\$-----
l- Pagamento de profissionais p/cuidar do paciente.....	1	2	\$-----
m- Plano de saúde	1	2	\$-----
n- Outras despesas ? (Especifique) :-----	1	2	\$-----

C2-Total: \$_____

C3. Quantia com a qual o paciente contribuiu para as despesas mensais: _____

C4. Gastos da família com o paciente (diferença entre C2 e C3): _____

C5. No último ano, os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você com que frequência?

Sempre ou quase sempre	5
Freqüentemente	4
Às vezes	3
Raramente	2
Nunca	1

PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

D1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você faltou, chegou atrasado ou cancelou algum compromisso, como no trabalho, na escola ou em outros lugares, porque teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

D1b. Nos últimos 30 dias, quantas vezes as suas atividades sociais e de lazer (ex. sair para descansar ou visitar alguém) foram alteradas ou perturbadas, porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias/

D1c. Nos últimos 30 dias, quantas vezes os seus serviços de casa ou a rotina da casa foi alterada ou perturbada porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

D1d. Nos últimos 30 dias, quantas vezes o fato de cuidar de (Nome) impediu de você dedicar aos outros membros da família a atenção e o tempo de que eles necessitavam? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D2. A doença de (Nome) provocou mudanças mais ou menos permanentes na sua rotina diária, no seu trabalho ou na sua vida social? Sim () Não ().

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

(Nota ao entrevistador: Você pode circular mais de uma resposta)

	Sim	Não
a- Você teve que trabalhar menos ou abandonar o seu emprego ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos?	2	1
b- Você teve que se aposentar mais cedo do que você planejava?... 2	2	1
c- Você deixou de ter (ou tem menos) vida social (ex.deixou de passear, visitar pessoas, ir a festas, etc.)?..... 2	2	1
d- Você perdeu amizades? 2	2	1
e- Você deixou de tirar férias (ex. visitar parentes, viajar)?..... 2	2	1
f- Você deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa..... 2	2	1
(familiares e/ou amigos)?		

PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se vêem por algum tempo, às vezes, mesmo assim elas se preocupam umas com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome) (ex. que alguma coisa ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, entre em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.):

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo ?(ex. com receio de que ele(a) não esteja sendo bem atendido(a), de que não esteja recebendo um bom tratamento para a doença dele(a), etc.?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome) (ex. preocupado se ele(a) não sai muito de casa, ou se sai demais ou se tem poucos amigos ou se sai com amigos que não lhe convém ?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E4. Você fica preocupado(a) com a saúde física de (Nome)? (ex. dores, doenças, etc.)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E5. Você fica preocupado(a) com as condições de moradia atual de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E6. Você fica preocupado(a) ao pensar como (Nome) faria para sobreviver financeiramente se não houvesse você para ajudá-lo?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E7. Você fica preocupado(a) com o futuro de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

ANEXO G



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.

CEP: 18.618-970

Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143

e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br

e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 08 de Novembro de 2010.

Of. 515/10-CEP

Ilustríssima Senhora

Profª. Drª. Albina Rodrigues Torres

Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da

Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezada Drª. Albina,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que Projeto de Pesquisa (**Protocolo CEP 3696-2010**) "Sobrecarga emocional e transtornos mentais comuns em familiares de pacientes portadores de transtorno de pânico agorafobia", a ser conduzido por Evandro Luis Pamponi Borgo, orientado por Vossa Senhoria e co-orientada pela Profª Drª Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira, recebeu do relator parecer favorável aprovado em reunião de 08 de novembro de 2010.

Situação do Projeto: APROVADO. Ao final da execução deste Projeto, apresentar ao CEP "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,

Alberto Santos Capelluppi

Secretário do CEP

ANEXO H - Alteração de título de Projeto (CEP)



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu

Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu – S.P.
CEP: 18.618-970
Fone: (14) 3880-1608 / 3880-1609
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
kleber@fmb.unesp.br
e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 16 de maio de 2014

Of. 64/2014-CEP

Ilustríssima Senhora
Profª Drª Albina Rodrigues Torres
Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria de
Faculdade de Medicina de Botucatu- São Paulo.

Cara Profª Albina,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que o Projeto de Pesquisa **(Protocolo CEP 3696-2010) "Sobrecarga emocional e transtornos mentais comuns em familiares de pacientes portadores de transtorno de pânico agorafobia"** conduzido por Evandro Luis Pampani Borgo, orientado por Vossa Senhoria e Co-orientado pela Profª Drª Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira, aprovado pelo CEP em 08/11/2010, teve seu título alterado para: **(Protocolo CEP 3696-2010) "Sobrecarga e sofrimento psíquico em familiares de portadores de transtorno de pânico e agorafobia"**.

Informo também que o presente estudo conta com **Sub-Projeto: "Suicidade em portadores com transtorno de pânico e agorafobia: prevalência e fatores associados"**, que está sendo conduzido por Victor Augusto Bauer, também orientado por Vossa Senhoria e Co-orientado pela Profª Drª Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira e colaboração de Evandro Luis Pampani Borgo.

O CEP reforça a informação sobre a necessidade do envio de **"Relatório Final de Atividades"**, tão logo os estudos sejam concluídos.


Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP.

ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Paciente

Eu, _____, abaixo assinado, paciente do ambulatório de Psiquiatria da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, prontuário nº _____, tendo sido satisfatoriamente informado a respeito, concordo em participar, de livre e espontânea vontade, da pesquisa **“Sobrecarga emocional em familiares de pacientes portadores de transtorno de pânico com agorafobia”**, coordenada pelos Drs. Evandro Borgo e Albina Rodrigues Torres, que tem por objetivo estudar o possível impacto emocional dos sintomas pânico-agorafóbico em familiares de pacientes.

Estou informado de que a minha participação consiste apenas em responder a questionários sobre dados sócio-demográficos (idade, escolaridade, ocupação, renda etc) e clínicos (sintomas psiquiátricos). A privacidade e o sigilo em relação às informações coletadas estarão garantidos, pois estas serão mantidas em lugar seguro, codificadas, a identificação só poderá ser realizada pelos pesquisadores envolvidos no projeto e os resultados do estudo serão apresentados de forma anônima.

Portanto, minha participação envolve riscos mínimos e previsíveis, sendo o único inconveniente o tempo de duração da entrevista, que pode demorar cerca de 30 minutos. Por outro lado, estes dados poderão ser úteis no acompanhamento do meu caso.

Caso julgue conveniente, e sem qualquer prejuízo dos cuidados médicos e assistenciais que recebo neste hospital, a qualquer momento poderei cancelar o presente termo de consentimento. Em caso de alguma dúvida, poderei entrar em contato com o Dr. Evandro Borgo ou a Dra. Albina Rodrigues Torres, no endereço, telefones ou e-mails abaixo relacionados.

Este documento será elaborado em duas vias, sendo uma entregue ao entrevistado e outra arquivada pelo pesquisador.

Botucatu, _____ de _____ de _____

Assinatura do paciente

Assinatura do pesquisador ou entrevistador

Pesquisadoras responsáveis: Dr. Evandro Borgo e Dra. Albina R. Torres

Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da FMB-UNESP, Distrito de Rubião Jr. Botucatu (SP). CEP: 18.618-970. Fones: (14) 3811-6260 – departamento e 3811-6338 - ambulatório.

Dr. Evandro: e-mail: evandroborgo@yahoo.com.br, cel: (14)981252796

Dra. Albina: e-mail: torresar@fmb.unesp.br, cel: (14) 9775-5339

ANEXO J - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar

Eu, _____, abaixo assinado, familiar do paciente _____, atendido no ambulatório de Psiquiatria da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, prontuário nº _____, tendo sido satisfatoriamente informado a respeito, concordo em participar, de livre e espontânea vontade, da pesquisa **“Sobrecarga emocional em familiares de pacientes portadores de transtorno de pânico com agorafobia”**, coordenada pelos Drs. Evandro Borgo e Albina Rodrigues Torres, que tem por objetivo estudar o possível impacto emocional dos sintomas pânico-agorafóbico em familiares de pacientes.

Estou informado de que a minha participação consiste apenas em responder a questionários sobre dados sócio-demográficos (idade, escolaridade, ocupação, renda etc) e algumas escalas (de sobrecarga emocional e sintomas psíquicos). A privacidade e o sigilo em relação às informações coletadas estarão garantidos, pois estas serão mantidas em lugar seguro, codificadas, a identificação só poderá ser realizada pelos pesquisadores envolvidos no projeto e os resultados do estudo serão apresentados de forma anônima.

Portanto, minha participação envolve riscos mínimos e previsíveis, sendo o único inconveniente o tempo de duração da entrevista, que pode demorar cerca de uma hora. Por outro lado, esses dados poderão ser úteis no acompanhamento do caso de meu familiar. E caso seja detectada necessidade de tratamento na área de saúde mental, serei adequadamente encaminhado para um serviço da rede pública de saúde.

Caso julgue conveniente, e sem qualquer prejuízo dos cuidados médicos e assistenciais que meu familiar recebe neste hospital, a qualquer momento poderei cancelar o presente termo de consentimento. Em caso de alguma dúvida, poderei entrar em contato com o Dr. Evandro Borgo ou a Dra. Albina Rodrigues Torres, no endereço, telefones ou e-mails abaixo relacionados.

Este documento será elaborado em duas vias, sendo uma entregue ao entrevistado e outra arquivada pelo pesquisador.

Botucatu, ____ de _____ de _____

Assinatura do paciente

Assinatura do pesquisador ou entrevistador

Pesquisadoras responsáveis: Dr. Evandro Borgo e Dra. Albina R. Torres

Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da FMB-UNESP, Distrito de Rubião Jr. Botucatu (SP). CEP: 18.618-970. Fones: (14) 3811-6260 - departamento e 3811-6338 - ambulatório.

Dr. Evandro: e-mail: evandroborgo@yahoo.com.br, cel: (14)981252796

Dra. Albina: e-mail: torresar@fmb.unesp.br, cel: (14) 9775-5339