

**CECÍLIA SILVA COSTA**

**PERCEPÇÃO DE MUDANÇA EM FUNÇÃO DO TRATAMENTO  
RECEBIDO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL:  
COMPARAÇÃO ENTRE PACIENTES E FAMILIARES**

São João del Rei  
PPGPSI-UFSJ  
2009

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**CECÍLIA SILVA COSTA**

**PERCEPÇÃO DE MUDANÇA EM FUNÇÃO DO TRATAMENTO  
RECEBIDO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL:  
COMPARAÇÃO ENTRE PACIENTES E FAMILIARES**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia  
Linha de Pesquisa: Saúde Mental

Orientador(a): Prof. Dra. Marina Bandeira, Ph.D  
Co-orientador(a): Prof. Dra. Rita Laura Avelino  
Cavalcante

São João del Rei  
PPGPSI-UFSJ  
2009



PROGRAMA DE  
MESTRADO EM  
PSICOLOGIA

A Dissertação “Percepção de Mudança em Função do Tratamento recebido nos Serviços de Saúde Mental: Comparação entre Pacientes e Familiares”

elaborada por **Cecília Silva Costa**

e aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi aceita pelo Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial à obtenção do título de

**MESTRE EM PSICOLOGIA**

São João del-Rei, 13 de Novembro de 2009

**BANCA EXAMINADORA:**

Profa. Dra. Marina de Bittencourt Bandeira - (UFSJ)  
Orientadora

Profa. Dra. Rita Laura Avelino Cavalcante - (UFSJ)  
Co-orientadora

Profa. Dra. Maria Tavares Cavalcanti - (UFRJ)

Profa. Dra. Maria Amélia Cesari Quaglia - (UFSJ)

*À toda minha família...  
Com especial gratidão aos  
meus pais, irmãs e ao Heron.*

*Aos Pacientes, Familiares e Profissionais  
dos CAPS de São João del Rei e de Lavras.  
Obrigada pela lição de força,  
perseverança, coragem e amor.*

## AGRADECIMENTOS

À **Deus**, que tanto me ilumina em tudo que eu faço. Obrigada pela vida, pelo amor, pela força!

À **Prof. Dra. Marina Bandeira**, pelas incontáveis horas de orientação. Obrigada pela dedicação e confiança, mas, sobretudo, pelo exemplo de profissionalismo e responsabilidade.

À **Prof. Dra. Rita Laura**, pela gentil acolhida, orientação e estímulo ao meu esforço. Meus sinceros agradecimentos.

Ao **Prof. Dr. Scalon**, do Departamento de Ciências Exatas da Universidade Federal de Lavras, pela ajuda fornecida na análise dos dados quantitativos. Obrigada pela atenção.

Ao **Heron**, por estar comigo em todos os instantes, pela força, carinho, amizade, companheirismo e amor. Sem você ao meu lado, nada teria o mesmo sentido.

Aos meus queridos **Pais**, pelo apoio e incentivo que me dão forças para lutar. Obrigada pela compreensão, pelo carinho, pela preocupação. Vocês são minha eterna fonte de segurança.

Às minhas **Irmãs**, pela amizade com a qual sei que posso contar sempre.

Aos demais **familiares** que torcem por mim, obrigada pelo incentivo.

Às minhas **Amigas e Companheiras** nessa jornada de Pós-Graduação, **Ellen, Luciana e Mônia**, pelo convívio e por terem compartilhado comigo momentos de angústia e alegria neste percurso onde, com certeza, criamos uma profunda amizade.

Aos demais **Amigos, Colegas e Estagiários** por toda a ajuda, ainda que indireta, na realização deste projeto.

À **FAPEMIG (Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais)** pelo incentivo e apoio financeiro que viabilizou a realização desta pesquisa.

Às equipes de profissionais dos **CAPS de São João del Rei e de Lavras** pela gentil colaboração e acolhida.

## RESUMO

A necessidade de avaliação permanente dos serviços de saúde mental tem sido enfatizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), incluindo a participação dos pacientes, familiares e profissionais destes serviços. Tem-se destacado a importância da avaliação dos resultados do tratamento, na percepção dos pacientes e familiares. Uma das medidas de resultado, recentemente elaborada, consiste na avaliação da percepção de mudanças ocorridas na vida do paciente, em função do tratamento recebido. Entretanto, existe uma carência de estudos empíricos sistemáticos que comparem a percepção de mudança desses dois tipos de avaliadores, utilizando escalas de medida validadas. Este estudo visou comparar a percepção de mudança dos pacientes e dos seus familiares, identificando pontos de convergência e divergência. Realizou-se um estudo correlacional, de corte transversal, com amostra de 100 pacientes psiquiátricos e 100 familiares destes pacientes, atendidos em serviços públicos de saúde mental. Foram realizadas entrevistas estruturadas com aplicação da Escala de Mudança Percebida (EMP) e um questionário de avaliação de variáveis sócio-demográficas e clínicas. Foi realizada a comparação dos dois grupos para os itens da escala, através de testes estatísticos não-paramétricos. Uma análise qualitativa foi realizada para as respostas dos dois grupos à questão aberta da escala. Os resultados mostraram uma concordância na percepção de mudança pelos pacientes e seus familiares, para a maioria dos itens, tanto na análise da distribuição da média de postos de *Friedman*, quanto nas análises correlacionais, coeficiente de contingência e porcentagens de concordâncias entre pares paciente-familiar. Não se observou diferenças significativas entre medianas das respostas dos dois grupos aos itens da escala. Na análise da questão aberta, as mesmas categorias de respostas emergiram em ambos os grupos. Os resultados confirmaram dados de alguns estudos que compararam pacientes e familiares, com relação a outros aspectos, tais como a satisfação. A concordância obtida na presente pesquisa foi maior, provavelmente porque a escala de EMP avalia aspectos mais observáveis da vida do paciente. A falta de estudos precedentes sobre percepção de mudança limita o âmbito da discussão dos resultados. Torna-se, portanto, necessário ampliar as pesquisas nesta temática para aumentar a compreensão da percepção de mudança sob diferentes perspectivas, em serviços de saúde mental.

**PALAVRAS-CHAVE:** pacientes psiquiátricos, familiares cuidadores, resultados relatados pelo paciente, percepção de mudança.



## **ABSTRACT**

The need for ongoing evaluation of mental health services has been emphasized by the World Health Organization (WHO), including the participation of patients, families and professionals. It has emphasized the importance of assessing treatment outcomes as perceived by patients and relatives. One of the outcome measures, recently developed, is based on the patient perceived life changes, according to treatment received. However, there is a lack of systematic empirical studies that compare the perception of change in these two types of evaluators, using validated scales of measurement. This study aimed to compare the perception of change of patients and their families, identifying points of convergence and divergence. A cross-sectional and correlational study was conducted, with a sample of 100 psychiatric patients receiving treatment in public mental health settings and 100 relatives of these patients. Structured interviews were conducted with application of Perceived Change Scale (EMP) and a questionnaire assessing socio-demographic and clinical variables. A comparison between the two groups for the items of the scale was applied, through non-parametric statistical tests. A qualitative analysis was performed for the two groups' responses to the open question of scale. Results showed agreement in perception of change by patients and their families, for most items, both in the analysis of the distribution of Friedman rank test, as the correlational analysis, coefficient of contingency and the percentage of concordance between patient-family pairs. There was no significant difference between average of two groups' responses to scale items. On the open question analysis, the same categories of responses emerged in both groups. The results confirmed data from some studies that compared patients and families, with other aspects such as satisfaction. The agreement obtained in this study was higher, probably because the EMP scale evaluates the most observable aspects in the life of the patient. The lack of previous studies on perception of change limits the scope of the discussion results. It is therefore necessary to extend (the) research on this topic to increase the understanding of the perception of change from different perspectives in mental health services.

**KEY-WORDS:** psychiatric patient, family caregivers, patient-reported outcome, perception of change.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>16</b>
O processo da desinstitucionalização psiquiátrica no contexto internacional .....	16
A reforma psiquiátrica brasileira .....	22
A avaliação dos serviços de saúde e de saúde mental .....	26
A avaliação dos resultados do tratamento pelos usuários .....	30
A avaliação da percepção de mudança pelos usuários.....	34
A comparação de diferentes perspectivas na avaliação dos serviços .....	40
<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>44</b>
Objetivo Geral.....	44
Objetivos Específicos .....	44
<b>MÉTODO .....</b>	<b>45</b>
Delineamento da pesquisa.....	45
Local do estudo .....	45
CAPS de São João del-Rei .....	45
CAPS de Lavras .....	47
População-Alvo .....	48
Amostra.....	48
Instrumentos de Medida.....	49
1. Escala de Mudança Percebida (EMP) .....	49
1.1 Escala EMP versão dos pacientes .....	49
1.2. Escala EMP versão dos familiares .....	50
2. Questionário Sócio Demográfico e Clínico .....	51
Procedimento .....	52
Treinamento dos entrevistadores.....	52
Coleta de dados .....	52
Análise de dados.....	53
Considerações Éticas .....	54
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>56</b>
1. Descrição das amostras .....	56
1.1.Amostra de pacientes .....	56

1.2. Amostra de familiares .....	59
2. Análise intra-grupo da percepção de mudança .....	61
2.1. Análise descritiva da percepção de mudança dos pacientes .....	61
2.2. Análise descritiva da percepção de mudança dos familiares .....	62
3. Análise inter-grupos: comparação entre pacientes e familiares.....	64
3.1. Comparação das classificações de postos de <i>Friedman</i> .....	64
3.2. Comparação das medianas de percepção de mudança .....	66
3.3. Comparação dos escores brutos de percepção de mudança .....	66
4. Análise das respostas à questão aberta da EMP.....	70
4.1. Resultados da análise da amostra de Pacientes .....	71
4.2. Resultados da análise da amostra de Familiares .....	77
<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>84</b>
<b>CONCLUSÕES.....</b>	<b>92</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>94</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>104</b>
ANEXO 1 – Cópia da carta de aprovação do comitê de ética em pesquisa .....	105
ANEXO 2 – Termos de consentimento livre e informado .....	106
ANEXO 3 – Contato com a equipe de pesquisa .....	108
ANEXO 4 – Instrumentos para coleta de dados .....	109
ANEXO 5 – Tabelas de Resultados.....	114

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características sócio-demográficas dos pacientes.....	55
Tabela 2	Características do quadro clínico dos pacientes.....	56
Tabela 3	Características sócio-demográficas dos familiares.....	58
Tabela 4	Porcentagens de respostas dos pacientes em termos de melhora, piora e ausência de mudança e média de postos de <i>Friedman</i> para cada item.....	60
Tabela 5	Porcentagens de respostas dos familiares em termos de melhora, piora e ausência de mudança e média de postos de <i>Friedman</i> para cada item.....	61
Tabela 6	Média de postos de <i>Friedman</i> de cada item da escala EMP para o grupo de pacientes e para o grupo de familiares.....	63
Tabela 7	Resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> para a comparação dos valores da mediana dos itens em cada grupo.....	64
Tabela 8	Resultados da análise correlacional de <i>Spearman</i> para os escores obtidos no grupo de pacientes e no grupo de familiares.....	65
Tabela 9	Comparação das respostas dos pares aos itens da escala EMP, em termos de concordâncias e discordâncias.....	66
Tabela 10	Resultados da comparação das respostas dos pacientes e dos seus familiares, indicados através da função <i>Crosstabs</i> .....	68
Tabela 11	Frequência de respostas fornecidas pelos pacientes e por seus familiares, para cada item da escala, em forma de tabela cruzada ( <i>Crosstabs</i> ).....	113
Tabela 12	Respostas dos pacientes à questão aberta da escala EMP.....	69
Tabela 13	Justificativas dos pacientes que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP em ordem de decrescente de frequência de resposta.....	70
Tabela 14	Justificativas dos pacientes à questão aberta da escala EMP.....	71
Tabela 15	Justificativas dos pacientes que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP, agrupadas em categorias.....	72
Tabela 16	Respostas dos familiares à questão aberta da escala EMP.....	75
Tabela 17	Justificativas dos familiares que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP em ordem de decrescente de frequência de resposta.....	76
Tabela 18	Justificativas dos familiares à questão aberta da escala EMP.....	77
Tabela 19	Justificativas dos familiares que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP, agrupadas em categorias.....	79

## INTRODUÇÃO

Com o processo da desinstitucionalização psiquiátrica, desenvolvido nas últimas cinco décadas, houve uma mudança na forma de tratar o doente mental. Os serviços prestados pelos hospitais psiquiátricos, caracterizados por longos períodos de internações, passaram a ser realizados pelos serviços comunitários de saúde mental, com atendimento ambulatorial e, quando necessário, períodos curtos de internação. O tratamento oferecido por estes serviços passou a priorizar a reinserção social e a promoção da qualidade de vida dos pacientes (Bandeira, Lesage, & Morissete, 1994; Bandeira, Gelinas, & Lesage, 1998; Lougon, 2006).

Entretanto, os serviços comunitários de saúde mental têm sido alvo de muitas críticas, com base nos resultados de estudos avaliativos da área, por apresentarem dificuldades em fornecer um atendimento satisfatório aos seus usuários, tendo em vista a multiplicidade de suas necessidades no processo de reinserção social (Morgado & Lima, 1994; Bandeira et al., 1998; Lougon, 2006; Cavalcanti, Dahl, Carvalho, & Valencia, 2009). Além disso, com a ênfase no tratamento comunitário, as famílias dos pacientes têm participado cada vez mais como as principais provedoras de cuidado aos pacientes. Porém, sem o apoio e preparo necessários para isto, elas têm enfrentado dificuldade com o papel de cuidadores, apresentando, muitas vezes, um sentimento de sobrecarga (Maurin & Boyd, 1990; Tessler & Gamache, 2000; Bandeira & Barroso, 2005; Barroso, 2006).

Desde então, tornou-se crescente a necessidade de avaliação e melhoria da qualidade dos serviços de saúde mental. A Organização Mundial de Saúde (OMS), que também se manifestou quanto à necessidade de aumentar a qualidade destes serviços, destacou a importância da incorporação da avaliação como prática sistemática nos diversos níveis destes serviços, ou seja, quanto à sua estrutura, funcionamento e resultados. A abordagem avaliativa recomendada pela OMS inclui a participação do conjunto das pessoas envolvidas nestes serviços: pacientes, familiares e profissionais da área de saúde mental (WHO-SATIS, 1996; WHO, 2001).

A literatura da área tem ressaltado cada vez mais a importância da participação dos usuários (pacientes e familiares), como parte integrante e necessária, no processo de avaliação da qualidade dos serviços de saúde mental (Mercier, Landry, Corbiere & Perreault, 2004; Donabedian, 1992). Segundo Perreault, Katerelos, Sabourin, Leichner and Desmarais (2001), incluir a perspectiva dos pacientes representa um dos principais meios de melhorar a qualidade da assistência, visto que eles estão envolvidos diretamente com o

tratamento e são os principais interessados a melhorá-lo. Não considerar o seu ponto de vista e utilizar apenas da avaliação dos administradores e profissionais poderia levar a uma deterioração da qualidade e da pertinência dos serviços (Sabourin, Perusse, & Gendreau, 1989).

Nas últimas três décadas, a participação dos usuários na avaliação dos serviços tem-se destacado, quando se trata de avaliar sua percepção sobre os resultados do tratamento através de escalas de medida validadas (Fadhoury, Kaiser, Roeder-Wanner, & Priebe, 2002; Mercier et al., 2004; United States Food and Drugs Administration [FDA], 2006; McCabe, Saidi, & Priebe, 2007). Até o momento, o principal indicador de qualidade dos serviços comunitários de saúde mental, que envolve a percepção dos usuários sobre os resultados do tratamento, tem sido as medidas de satisfação (Mercier et al., 2004). No entanto, as medidas de satisfação são apenas um dos aspectos das percepções e expectativas dos usuários, sendo, portanto, necessário incluir outras medidas para avaliar a qualidade dos serviços (Ruggeri, 1994; Mercier et al., 2004).

Por esse motivo, Mercier et al. (2004) destacaram a importância de uma nova medida de avaliação da percepção dos pacientes sobre os efeitos do tratamento. Trata-se da avaliação da percepção de mudanças ocorridas na vida do paciente em função do tratamento recebido, de forma a identificar em quais aspectos de sua vida ocorreram melhora, piora ou não ocorreram mudanças e em que grau o tratamento atingiu os efeitos visados. Este novo indicador de qualidade se refere à avaliação exclusiva dos resultados ou efeitos do tratamento pela perspectiva do próprio paciente e do seu familiar.

A OMS recomenda que sejam incluídas ambas as perspectivas, dos pacientes e de seus familiares na avaliação dos serviços de saúde mental (WHO, 2001). Hanssom (2001) faz igualmente a recomendação de que os serviços sejam avaliados sob múltiplas perspectivas, incluindo a participação dos pacientes e familiares, além de observadores independentes. Apesar destas recomendações, os estudos tendem a incluir apenas a percepção dos pacientes, quando o fazem. Há poucos estudos na literatura que incluam a perspectiva de ambos, pacientes e familiares. Fisher, Shumway and Owen (2002) apontam que pacientes e familiares tendem a expressar opiniões diferentes com relação às suas prioridades sobre os resultados do tratamento, evidenciando a importância de se incorporar múltiplas perspectivas no processo de planejamento dos serviços. Segundo Holley, Hodges and Jeffers (1998), os pontos em que houver acordo entre as opiniões podem constituir uma base sólida para o atendimento das necessidades dos pacientes, enquanto que os pontos de desacordo podem fornecer informações para o planejamento estratégico, a

definição de prioridades de serviço e identificação das áreas que necessitam de reformulações nas intervenções terapêuticas e medicamentosas, adaptando-as às necessidades dos pacientes e dos seus familiares, em função dos efeitos do tratamento.

Outra importante vantagem de analisar as percepções dos pacientes e dos seus familiares é que isso poderia aumentar as chances de reabilitação social dos pacientes, tendo em vista que facilitaria a comunicação entre os usuários e o serviço de saúde mental. Poderia ainda, servir para melhorar a satisfação dos usuários com o serviço de saúde mental. Além disso, pode servir para divulgar aos profissionais dos serviços a importância de se avaliar continuamente os resultados do serviço, proposta que se insere nas recomendações da OMS (WHO, 2001).

Estudos comparativos das perspectivas de pacientes, familiares e profissionais dos serviços de saúde mental são raros. Em uma busca nas bases de dados, principalmente do Medline, Lilacs e Scielo, foram encontrados nove estudos que compararam a percepção de pelo menos dois dos agentes a respeito de algum aspecto dos serviços. Três dos estudos encontrados compararam a percepção dos pacientes e familiares quanto a: sua satisfação com os serviços (Gigantesco, Chiaia, Balbib, & Morosinia, 2002; Vicente, Vielma, Jenner, Mezzina, & Lliapas, 1993) e seus conceitos de saúde, doença mental e assistência psiquiátrica (Osinaga, 2004). Quatro estudos compararam pacientes e equipe de profissionais dos serviços quanto a identificação das necessidades de ajuda e da ajuda recebida (Crane-Ross, Roth, & Lauber, 2000; Gibbons, Bédard, & Mack, 2005), as necessidades dos pacientes e o uso dos serviços comunitários de saúde mental (Rosenheck & Lam, 1997) e sobre as agressões ocorridas nas unidades de saúde mental (Ilkiw-Lavalle & Grenyer, 2003). Dois estudos avaliaram a percepção tanto dos pacientes, quanto dos familiares e dos profissionais dos serviços sobre as prioridades dos resultados do tratamento e as prioridades dos serviços prestados (Fischer et al., 2002) e suas opiniões a respeito da mudança do tratamento psiquiátrico do hospital para a comunidade (Holley et al., 1998).

Entretanto, não foram encontradas pesquisas que tenham comparado a percepção de mudanças ocorridas na vida do paciente sob a perspectiva do próprio paciente e do seu respectivo familiar, provavelmente porque a avaliação da percepção de mudança é muito recente na literatura (Mercier et al., 2004). No contexto brasileiro, estudos sobre a percepção de mudança pelos usuários estão apenas começando, tendo sido realizada uma pesquisa de adaptação transcultural de uma escala de medida na versão para os pacientes e outra versão para os familiares (Bandeira, Calzavara, Costa, & Cesari, 2009), um estudo da

validação deste instrumento de medida (Costa, Bandeira, & Andrade, 2009, julho; Cesari, Bandeira, & Felício, 2009, julho) e uma pesquisa sobre os fatores associados à percepção de mudança de pacientes (Silva, Bandeira, & Calzavara, 2007) e dos familiares (Mussi & Bandeira, 2009). Não há, entretanto, estudos de comparação das percepções de mudanças dos pacientes e familiares. O presente estudo visa suprir essa lacuna e comparar a percepção de mudança de pacientes e familiares, com relação aos efeitos do tratamento recebido em serviços de saúde mental.



## REVISÃO DE LITERATURA

### O processo da desinstitucionalização psiquiátrica no contexto internacional

A partir da década de 50 do século XX, começou a surgir no cenário mundial um processo de reforma na política de saúde mental, que ficou conhecido como o movimento da desinstitucionalização psiquiátrica. Esse movimento teve como objetivo realizar uma reforma no antigo modelo de atenção psiquiátrica, que era caracterizado por longos períodos de internação, para o tratamento oferecido na comunidade, promovendo a humanização dos cuidados aos doentes mentais. O tratamento comunitário deveria ser realizado por equipes multidisciplinares e ainda deveria ser construída uma infra-estrutura residencial e de serviços, incluindo os hospitais-dia, as residências terapêuticas, serviços de emergência para internações de curta duração, visitas domiciliares e os ateliers ocupacionais e de lazer para atendimento dos pacientes (Bandeira et al., 1998; Bandeira, 1991; Lougon, 2006).

Uma série de fatores contribuiu para o surgimento do processo de desinstitucionalização. Os principais deles foram: as péssimas condições em que se encontravam os hospitais psiquiátricos e o precário atendimento que eles ofereciam aos pacientes, o movimento humanitário em prol dos direitos civis e pelos direitos humanos, o surgimento de psicofármacos mais eficazes, como os neurolépticos, (Bandeira, 1991; Lougon, 2006) e a crença de que o tratamento comunitário seria menos oneroso do que o tratamento hospitalar (Lougon, 2006; Andreoli, Almeida-filho, Martin, Mateus, & Mari, 2007).

O processo de desinstitucionalização teve início na Inglaterra, com as experiências de Comunidades Terapêuticas, tendo se desenvolvido posteriormente em outros países. Dentre eles, pode-se destacar a Psiquiatria Preventiva, nos EUA, a Psiquiatria de Setor, na França e a chamada Psiquiatria Democrática Italiana, na Itália (Lougon, 2006).

Assim, o processo de desinstitucionalização redefiniu as práticas terapêuticas e o objetivo da assistência em saúde mental. O novo modelo assistencial visava diminuir, progressivamente, os leitos nos hospitais psiquiátricos e, ao mesmo tempo, desenvolver na comunidade os serviços comunitários adequados ao atendimento dos pacientes (Bandeira et al., 1994; Bandeira et al., 1998; Lougon, 2006).

Quanto à diminuição dos leitos nos hospitais psiquiátricos, esta ocorreu de forma marcante em países como a Inglaterra e os Estados Unidos. Na Inglaterra, a partir dos anos

50, o número de pacientes hospitalizados passou de 4 para 1,5 pacientes/1.000 habitantes da população. Nos Estados Unidos, a diminuição de leitos foi posterior, porém mais forte, sendo que, de 1955 a 1983, foram reduzidos 80,00% dos leitos psiquiátricos (Bandeira, 1991; Bandeira et al., 1998).

Entretanto, não foram desenvolvidos paralelamente os recursos comunitários suficientemente numerosos e adequados para atender a todas as necessidades dos pacientes e promover o sucesso de sua reintegração social (Bandeira et al., 1994; Lougon, 2006). Isso porque a criação de estruturas alternativas na comunidade, realmente efetivas e que atendam às múltiplas necessidades dos pacientes, implica em equipes e serviços dispendiosos o que aumenta o custo da assistência, ao contrário do que se imaginava, segundo Lougon (2006) e Andreoli et al. (2007).

Estudos como o de Bandeira et al. (1994), realizado no Canadá, destacam a importância da implantação de uma infra-estrutura adequada na comunidade para receber o paciente desospitalizado. Segundo estes autores, para que as chances de reabilitação psicossocial dos pacientes sejam aumentadas, é necessário que o paciente: desenvolva as habilidades básicas necessárias ao convívio social; seja acompanhado regularmente e individualmente, tanto no ambulatório quanto em seu domicílio; seja acolhido nos momentos de crise e rapidamente reinserido na comunidade; seja atendido por uma equipe de profissionais que esteja em continuidade com o programa de reinserção do hospital; resida em ambientes que incentivem a participação ativa dos pacientes e que estimulem atividades de lazer e ocupacionais; seja acompanhado quanto ao uso da medicação para garantir a adesão ao tratamento medicamentoso e evitar recaídas. A pesquisa destes autores mostrou um melhor resultado da reinserção social do grupo de pacientes que tiveram uma infra-estrutura e acompanhamento mais adequado na comunidade do que o grupo controle que não contou com este aparato.

O que se pode notar, portanto, é que sem a infra-estrutura básica adequada para o tratamento e a reinserção social do paciente na comunidade, muitas vezes o doente mental acaba sendo apenas desospitalizado (Morgado & Lima, 1994; Lougon, 2006). Ou seja, os pacientes são retirados dos hospitais e “colocados” na sociedade sem receber um cuidado pautado nos conceitos de reinserção e reabilitação psicossocial, segundo Lougon (2006).

A simples desospitalização do doente mental tem graves conseqüências, não só para o paciente, mas para a sua família e a comunidade como um todo. Dentre essas conseqüências estão: 1. altas taxas de re-hospitalizações dos pacientes, fenômeno conhecido como *porta giratória (revolving door)*; 2. desamparo aos pacientes graves que

acabam indo morar nas ruas; 3. roubos e agressões levando a problemas com a justiça; 4. desemprego; 5. abuso de álcool e drogas; 6. custo não monetário da doença, causado pelo estigma da loucura; 7. itinerância (Bandeira et al., 1994; Morgado & Lima, 1994; Lougon, 2006); 8. transinstitucionalização (Bandeira, 1991) e 9. sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos (Maurin & Boyd, 1990; Tessler & Gamache, 2000; Bandeira & Barroso, 2005).

Essas conseqüências são decorrentes tanto da falta de recursos materiais para desenvolver uma rede de serviços diversificados, quanto da falta de um atendimento satisfatório às necessidades dos pacientes na comunidade (Andreoli et al., 2007). Por exemplo, há falta de acompanhamento médico freqüente e contínuo, dificuldades de adesão ao tratamento medicamentoso e falta de inserção do paciente em atividades ocupacionais significativas e de suporte social satisfatório para seu convívio na comunidade. Além disso, os serviços não fornecem informações suficientes às famílias sobre a doença mental e sua sintomatologia, sobre o tratamento do paciente, nem orientam os familiares a desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com os comportamentos problemáticos do paciente (Bandeira et al., 1994).

Cavalcanti (1991), em sua revisão sobre o tratamento de pacientes esquizofrênicos crônicos, concluiu que, apesar de ser importante, a medicação sozinha não é suficiente para promover a inserção social destes pacientes. Além disso, é de extrema importância que sejam oferecidos tratamentos psicoeducacionais à família e ao paciente.

Um estudo realizado por Bandeira (1993) confirma as necessidades levantadas acima. O estudo examinou os fatores associados às re-hospitalizações de pacientes psiquiátricos no Brasil, onde as condições para reinserção social dos pacientes ainda eram mínimas. Para isso, comparou um grupo de pacientes recidivistas com um grupo não-recidivista e constatou que o grupo de pacientes que não sofreram re-hospitalizações, nos últimos quatro anos, apresentou: maior adesão ao tratamento medicamentoso, presença de suporte social necessário ao seu funcionamento e ao controle dos momentos de crise, acompanhamento contínuo e permanente ao longo da sua vida, abstinência de álcool e de drogas e mostrou-se mais conformado com a própria doença do que o grupo de pacientes recidivista.

Outro estudo realizado por Bandeira e Dorvil (1996), examinando o fenômeno da “porta-giratória”, mostrou a importância do acompanhamento médico constante. Foram estudados os pacientes atendidos na urgência psiquiátrica de um hospital do Brasil e a clientela atendida na urgência psiquiátrica de um hospital de Montreal, no Canadá. Os

resultados mostraram que, nos dois países, as variáveis relacionadas ao fenômeno da porta giratória eram muito semelhantes. Quase metade dos pacientes de ambas as amostras (46,70%) não estava tomando remédio. Além disso, 34,24% dos pacientes não estavam em dia com a prescrição médica, apenas 23,28% dos pacientes estavam em dia e os demais deixaram este item em branco ou não souberam responder. Com relação à frequência do acompanhamento médico nos seis últimos meses, quase a metade dos pacientes (42,46%) não tinha acompanhamento nenhum.

Ao avaliar os fatores associados à sobrecarga familiar de cuidadores de pacientes psiquiátricos no Brasil, Barroso (2006) confirma a necessidade de oferecer apoio aos familiares. Os resultados desta pesquisa indicaram que os fatores que mais contribuíram para a sobrecarga dos familiares cuidadores foram: a gravidade do quadro clínico dos pacientes, as características sócio-demográficas dos familiares e dos pacientes, as dificuldades das condições de vida dos familiares, as dificuldades financeiras, os tipos de atividades e a falta de estratégias de enfrentamento eficazes dos familiares, o comprometimento do relacionamento do familiar com o paciente e a relação com o serviço de saúde mental.

Um estudo desenvolvido por Hanson and Rapp (1992) apontou a necessidade da melhoria da relação entre familiares e profissionais ao avaliar as expectativas dos familiares de pacientes psiquiátricos. Concluiu-se que a família espera dos serviços de saúde mental elementos básicos como, por exemplo: um lugar seguro e decente para seu familiar viver, acessibilidade, cuidado e flexibilidade. Além disso, os familiares desejam ser incluídos em todos os níveis de esforços para ajudar os pacientes a levar uma vida normal, na medida do possível, dentro das limitações da doença.

Portanto, conclui-se que o processo da desinstitucionalização do doente mental vem apresentando uma série de dificuldades e limitações na sua implementação. Na tentativa de contornar essas dificuldades, foram desenvolvidos, nos EUA, a partir da década de setenta, programas pioneiros de acompanhamento psiquiátrico intensivo na comunidade. Estes programas tinham como objetivo dar uma resposta às limitações do acompanhamento tradicional anterior, que estava sendo criticado por ser passivo, de curta duração e sem continuidade no atendimento (Bandeira et al., 1998; Machado, Dahl, Carvalho, & Cavalcanti, 2007). Os três modelos de acompanhamento psiquiátrico intensivo que foram criados nos Estados Unidos (EUA) são: o modelo *Case Management*, o modelo de Madison, descritos por Bandeira et al. (1998) e Machado et al. (2007) e o programa *Bridge*, descrito por Bandeira et al. (1998).

O *Case Management* foi desenvolvido pelo governo americano com o objetivo de integrar e coordenar os diversos serviços que o paciente necessitava, garantir que o paciente utilizasse estes serviços e que eles satisfizessem suas necessidades. Para isso, cada paciente psiquiátrico deveria ser assistido por um agente (*case manager*) que era responsável por realizar a reinserção do paciente na comunidade, colocando-o em contato com os serviços já existentes (Bandeira et al., 1998; Machado et al., 2007). Machado et al. (2007) diferenciam duas modalidades das abordagens terapêuticas do *case management*: o *case management* de agenciamento (*brokering case management*) e o *case management* clínico (*clinical case management*). No primeiro tipo, a equipe é responsável pela inserção do paciente no meio extra-hospitalar através do monitoramento da evolução do paciente, articulação entre os serviços da rede de saúde comunitária e representação de seus interesses na comunidade. Já no *case management* clínico, os profissionais são mais qualificados e atuam como terapeutas primários, realizando intervenções clínicas terapêuticas, além das ações de agenciamento. Na prática, porém, esta divisão não é tão nítida, pois os programas acabam adotando tanto práticas de manejo clínico quanto de agenciamento. Além disso, há uma tendência ao deslocamento cada vez maior do *case management* para o perfil clínico.

No entanto, o modelo *Case Management* encontrou muitas limitações no alcance de seus objetivos, dentre elas, o fato de, muitas vezes, os serviços necessários ao atendimento dos pacientes não existirem na comunidade ou se encontrarem de maneira precária. Outra séria limitação consistia no tratamento dos pacientes ser realizado por apenas um profissional, o que limitava o suprimento de todas as necessidades do paciente (Bandeira et al., 1998).

O modelo de Madison, atualmente conhecido como PACT (*Program for Assertive Community Treatment*), foi elaborado pela equipe de Test e Stein no *Mendota State Hospital*, em Madison, capital do estado de Wisconsin. Este programa tem como objetivo ser mais abrangente e intensivo, envolvendo o atendimento de todas as dimensões da vida do paciente (Bandeira et al., 1998; Machado et al., 2007). O paciente é acompanhado diariamente e individualmente, por tempo ilimitado, por uma equipe multidisciplinar. O paciente é treinado quanto às habilidades da vida cotidiana e social, no próprio ambiente em que estas habilidades são requeridas; é auxiliado quanto à prevenção de crises, e assistido quando estas ocorrem; recebe ajuda para administrar a tomada de medicação e é ajudado na procura de moradia ou um trabalho ou atividade ocupacional. Esse programa

foi denominado assertivo porque os profissionais devem procurar os pacientes na comunidade e não esperar que eles o procurem para atendimento. As equipes são formadas por cerca de 10 profissionais, incluindo enfermeiros, assistentes sociais, psiquiatras, psicólogos, educadores e especialistas em orientação profissional. Cada equipe é responsável pelo acompanhamento de 100 pacientes, em todos os contatos que eles estabelecem com os serviços sociais, clínicos, jurídicos e até mesmo no período em que é necessária a hospitalização do paciente. A equipe atua ainda junto a todas as pessoas envolvidas no dia-a-dia do paciente, como a família, os vizinhos e os funcionários do comércio freqüentado pelo paciente. Uma condição para que este programa funcione adequadamente é que o governo disponibilize verbas prioritariamente para os serviços comunitários (Bandeira et al., 1998).

Finalmente, o programa *Bridge*, que foi desenvolvido em Chicago por Witheridge and Dincin (1985), seguiu as mesmas diretrizes do modelo citado acima. Porém, este programa é voltado para pacientes psiquiátricos itinerantes e com altas taxas de rehospitalizações, que são os casos mais graves. Outra característica deste programa é que a equipe pode encaminhar os pacientes para utilizar serviços de saúde mental que existem na comunidade, ao invés de fornecer todos os serviços diretamente por uma mesma equipe, como no caso do programa PACT. O programa *Bridge* utiliza ainda uma equipe de generalistas, e não profissionais de saúde mental, para o acompanhamento do paciente na comunidade. Esses profissionais, ao contrário dos demais programas, não precisam ter formação específica para atender os pacientes, pois se dá mais prioridade ao engajamento dos profissionais do que à sua formação (Bandeira et al., 1998).

Apesar dos resultados positivos dos programas de acompanhamento intensivo do paciente na comunidade, eles não são amplamente disponíveis. Por exemplo, segundo Bandeira et al. (1998), o PACT se desenvolveu principalmente nos Estados do leste e meio-oeste dos EUA. No Brasil, este tipo de atendimento ainda não foi desenvolvido. Tendo em vista a precariedade do atendimento que geralmente é oferecido na maioria dos serviços de saúde mental, em diversos países, a OMS tem se manifestado quanto à necessidade de avaliação contínua dos serviços comunitários de saúde mental, para melhorar a sua qualidade (WHO-SATIS, 1996; WHO, 2001).

## **A reforma psiquiátrica brasileira**

No Brasil, o movimento da desinstitucionalização psiquiátrica teve início no começo da década de 80 do século passado e ficou conhecido como Reforma Psiquiátrica. A principal influência da Reforma Psiquiátrica brasileira, inicialmente, foi dos EUA, onde o processo da desinstitucionalização já havia começado há três décadas. Posteriormente, outras correntes como a Psiquiatria Democrática Italiana, idealizada por Franco Basaglia, passaram a influenciar o movimento brasileiro (Lougou, 2006).

A Reforma Psiquiátrica foi delineada a partir de uma série de eventos que contribuíram para o seu desenvolvimento. Destaca-se entre eles: a formação de movimentos populares que questionavam o tratamento oferecido pelos hospitais psiquiátricos e reivindicavam os direitos dos doentes mentais; o estabelecimento de uma rede assistencial no setor de saúde, principalmente a partir dos anos 90, que apresentou alternativas à internação em hospitais psiquiátricos; o surgimento de legislações que determinaram um novo modelo assistencial para o atendimento dos problemas de saúde mental da população e garantiram os direitos de cidadania aos portadores dos transtornos mentais (Amarante, 1995; Lougou, 1996; Delgado et al., 2007).

O início do processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil foi marcado pela criação do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), em 1978. Esse movimento surgiu a partir da organização de associações de profissionais como enfermeiros e psicólogos, familiares, sindicalistas e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas, que denunciavam as práticas violentas realizadas nessas instituições (Amarante, 1995; Delgado et al., 2007).

Alguns anos depois, outros dois acontecimentos marcaram a trajetória deste movimento. O primeiro, ocorrido em 1989, foi a intervenção, pela prefeitura de Santos na “Casa de Saúde Anchieta”, um hospital psiquiátrico cujos internos sofriam maus tratos. A intervenção resultou no fechamento deste hospital e na construção de uma rede de cuidados efetivamente substitutiva (Amarante, 1995; Delgado et al., 2007).

Ocorreu, neste mesmo ano, a elaboração do Projeto de Lei (PL 3657/89) do deputado Paulo Delgado, que entre as propostas, previa a substituição progressiva dos manicômios por uma rede de recursos assistenciais extra-hospitalares, incluindo os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), os Centros de Convivência e Cultura e os leitos de atenção integral (em Hospitais Gerais e nos CAPS

III). Além disso, propunha o restabelecimento dos direitos civis e políticos dos doentes mentais, a regulamentação da internação psiquiátrica compulsória e a proibição de se construir novos hospitais psiquiátricos. Este Projeto de Lei foi de fundamental importância para o processo de reforma psiquiátrica, uma vez que colocou em evidência a realidade da assistência psiquiátrica brasileira e suscitou decisões importantes para a consolidação da reforma psiquiátrica no país (Lougou, 2006; Delgado et al., 2007).

Apenas no ano de 2001, foi aprovada a Lei federal 10.216, que consiste no substitutivo do Projeto de Lei original do deputado Paulo Delgado. Este novo projeto, que foi elaborado pelo senador Lucídio Portela, traz importantes modificações no texto normativo. Esta lei privilegia o oferecimento de tratamento em serviços comunitários, dispõe sobre a proteção e os direitos dos pacientes psiquiátricos, mas não explicita mecanismos claros para a progressiva extinção dos manicômios (Delgado et al., 2007; Amarante, 2007).

A partir da aprovação da Lei 10.216, a rede comunitária de atenção destinada aos pacientes psiquiátricos aumentou em ritmo acelerado. Linhas específicas de financiamento foram criadas pelo Ministério da Saúde para os serviços comunitários de saúde mental e novos mecanismos foram criados para a fiscalização, gestão e redução de leitos psiquiátricos no Brasil (Delgado et al., 2007).

As diferentes modalidades dos CAPS foram instituídas pelas Portarias Ministeriais 189-91 e 224-92 e, posteriormente, reestruturadas pelas portarias n. 336-2 e 189-2 (Ministério da Saúde, 2009). Foram estabelecidas as normas para a criação e funcionamento de cinco tipos de CAPS, são eles: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi e CAPSad, cuja implantação ocorre de acordo com o número de habitantes dos municípios brasileiros.

Os diferentes tipos de CAPS se diferenciam pelo porte, pela capacidade de atendimento e pelo tipo de paciente que atende. Os CAPS I, II e III atendem a pessoas com transtornos mentais severos e persistentes, maiores de 18 anos, porém, os CAPS I têm capacidade para atender municípios com população entre 20.000 e 70.000 habitantes, os CAPS II em municípios com população entre 70.000 e 200.000 habitantes e os CAPS III devem ser implantados em municípios com população acima de 200.000 habitantes. Os CAPSi atendem à crianças e adolescentes com transtornos mentais e os CAPSad atendem à população com transtornos decorrentes do uso e dependência de substâncias psicoativas. Tanto o CAPSi como o CAPSad são previstos para dar cobertura a municípios com



população acima de 200.000 habitantes (Amarante, 2007; Ministério da Saúde, 2009). Dados do Ministério da Saúde indicaram que, em junho de 2009, o Brasil tinha 1.394 CAPS funcionando, sendo 660 CAPS I, 338 CAPS II, 41 CAPS III, 105 CAPSi e 200 CAPSad (Ministério da Saúde, 2009).

Outro importante serviço criado pelo Ministério da Saúde, através da Portaria 106-2000 e regulamentado pela portaria n. 1220-2000, foi a implantação dos Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), conhecidos como Residências Terapêuticas (Ministério da Saúde, 2009). Tratam-se de casas implantadas na cidade, destinadas à moradia de pessoas portadoras de transtornos mentais graves, egressas de longos períodos de internação psiquiátrica e que não possuem familiares ou suporte social necessário para sua reinserção social. O objetivo dessas residências é auxiliar o morador em seu processo de reintegração na comunidade. Cada residência deve ser vinculada a um CAPS para acompanhamento dos pacientes e conta também com uma equipe de profissionais que auxilia os moradores na própria residência. Apesar da implantação destes serviços ser recente no país, tem-se observado o seu crescimento (Delgado et al., 2007). No ano de 2002, o país contava com apenas 85 Residências Terapêuticas, enquanto que em 2006 esse número era de 475, com cerca de 2.500 moradores (Ministério da Saúde, 2007a). Em junho de 2009 o número de Residências Terapêuticas subiu para 671, com 2.829 moradores (Ministério da Saúde, 2009).

Outro recurso criado pelo Ministério da Saúde para auxiliar o paciente no processo de sua reinserção social foi o programa “De Volta para Casa”, criado no ano de 2003, por meio da Lei 10.708, de 2003. Este programa visa favorecer a reinserção social das pessoas egressas dos hospitais psiquiátricos, por meio do pagamento mensal de um auxílio-reabilitação (Delgado et al., 2007). A literatura mundial do campo da Reforma Psiquiátrica considera este programa como um dos principais instrumentos no processo de reabilitação psicossocial dos pacientes, na medida em que potencializa sua emancipação e autonomia. No ano de 2006, apenas 2.519 pessoas recebiam o auxílio-reabilitação no Brasil (Ministério da Saúde, 2007a). Dados do Ministério da Saúde mostraram que em junho de 2009 o número de pessoas beneficiadas aumentou para 3.346 (Ministério da Saúde, 2009).

Porém, este programa tem enfrentado sérias dificuldades em seu processo de implantação. A principal delas é a falta da documentação mínima exigida para o cadastro dos pacientes no programa, como a certidão de nascimento e a carteira de identidade. Essa questão apresenta-se como uma consequência dos longos anos de internação e segregação

a que foram submetidos os pacientes, deixando esquecida a sua identidade (Delgado et al., 2007).

No que se refere às estratégias para a redução de leitos psiquiátricos no Brasil, o Ministério da Saúde implantou em 2004, por meio da Portaria GM nº 52/04, o Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar (PRH), cuja função é reduzir, de forma progressiva e pactuada, os leitos dos macro-hospitais. Esta redução deve ser realizada de forma planejada, de modo a evitar que os pacientes desospitalizados fiquem sem assistência na comunidade. Assim, o PRH deve promover a redução dos leitos psiquiátricos e ao mesmo tempo garantir que os pacientes sejam tratados na comunidade. Este programa busca ainda garantir que os recursos que deixam de ser utilizados nos hospitais, em função da redução de leitos, continuem sendo investidos na área de saúde mental, especialmente para os serviços substitutivos (Delgado et al., 2007).

Entretanto, Andreoli et al. (2007) chamam a atenção para o fato de que este repasse não está sendo realizado, de fato. Um estudo feito por estes autores constatou que, com o processo da Reforma Psiquiátrica, houve uma redução de investimentos na área. Analisando o banco de dados do SUS, no período de 1995 a 2005, eles observaram que, em 1995, as despesas gastas com saúde mental foram de US\$ 2.66 per capita, ao passo que, em 2005, esse investimento foi de US\$ 1.95 per capita. Isso implica em uma diminuição de 26,70% dos investimentos. A porcentagem de recursos destinados à área de saúde mental em relação aos recursos destinados para a saúde foi reduzida de 5,80% para 2,30%. Além disso, apesar da progressiva redução de leitos e do aumento dos serviços comunitários, os hospitais tradicionais ainda recebem a maior parte das verbas destinadas à saúde mental (Almeida & Escorel, 2001; Andreoli et al., 2007). Foi constatado que, durante o período de 10 anos analisados na pesquisa de Andreoli et al. (2007), houve uma redução significativa (de 95,50% a 49,30%) na porcentagem de financiamento para admissões nos hospitais.

A diminuição dos leitos psiquiátricos ocorreu de forma expressiva no país. Dados do Ministério da Saúde apontam que entre os anos de 1995 e 2005 houve uma diminuição de 41,00% dos leitos psiquiátricos, incluindo leitos alternativos como os de hospitais gerais, hospitais-dia e serviços comunitários (Andreoli et al., 2007; Delgado et al., 2007). Segundo Lovisi (2000), enquanto acontecia a redução dos leitos psiquiátricos públicos, o número de leitos psiquiátricos privados aumentou consideravelmente. Em 1941, o Brasil tinha 21.079 leitos psiquiátricos públicos e 3.034 privados. Já em 1998, a situação foi invertida e o número de leitos privados em comparação com os leitos públicos passou a ser muito maior. Com isso, muitos dos pacientes que foram desospitalizados não passaram a

ser atendidos pelos serviços comunitários, mas foram transferidos para clínicas conveniadas, num processo de transinstitucionalização.

Portanto, as últimas três décadas foram marcadas por grandes transformações no sistema psiquiátrico brasileiro, decorrentes de mudanças nas políticas de saúde mental e na própria sociedade. No entanto, estes avanços ainda não são suficientes, pois existem no Brasil mais de 10 milhões de portadores de doença mental severa e mais de 5 milhões de pessoas com doença mental persistente (Mari, Jorge, & Kohn, 2007) para serem atendidos por um reduzido número de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, aliado à pequena população beneficiada pelo projeto De Volta para Casa (Delgado et al., 2007). Além disso, de um modo geral, o processo da Reforma Psiquiátrica brasileira não é devidamente financiado, pois, segundo Andreoli (2006) e Andreoli et al. (2007), houve uma diminuição dos recursos alocados para área, o que limita o desenvolvimento das políticas públicas de saúde mental.

Um estudo realizado nos CAPS do município do Rio de Janeiro (RJ), por Cavalcanti et al., (2009), constatou a dificuldade dos serviços em promover a continuidade do tratamento dos pacientes na comunidade. Isto porque, ainda não há uma rede de atenção à saúde mental articulada e bem estruturada, principalmente com a atenção primária, onde se encontra o Programa de Saúde da Família (PSF) e há uma escassez de outros serviços de saúde mental que possam atender aos pacientes que não necessitam de tratamento no CAPS. O estudo apontou ainda a necessidade de um profissional de ligação entre o CAPS e o território, que seria responsável por realizar a articulação do paciente aos diversos setores da comunidade, conforme a sua necessidade.

O processo da Reforma Psiquiátrica também não foi acompanhado por uma correspondente avaliação da rede de cuidados na comunidade, o que dificulta a análise do processo e dos resultados da implantação desses serviços (Almeida & Escorel, 2001; Lougon, 2006). Os programas de avaliação dos serviços, que podem promover a sua melhoria ao apontar as suas falhas, são ainda muito recentes no país e, portanto, de alcance ainda limitado. Este tema será abordado a seguir.

### **A avaliação dos serviços de saúde e de saúde mental**

A avaliação dos serviços de saúde mental incorporou alguns dos critérios utilizados na avaliação dos serviços de saúde em geral. Por esse motivo, inicialmente serão expostas

algumas considerações sobre a avaliação dos serviços de saúde em geral, cuja prática sistemática é ainda muito recente no cenário mundial. As primeiras tentativas de sistematizar a avaliação dos serviços de saúde ocorreram por volta de 1910 e foram direcionadas às práticas médicas e ao controle do exercício profissional. Os estudos de avaliação se desenvolveram lentamente, de forma fragmentada, já que não eram considerados como essenciais ao funcionamento dos serviços (Reis et al., 1990). A expansão das pesquisas sobre avaliação de programas públicos ocorreu somente após a Segunda Guerra Mundial, em função da necessidade de monitorar a eficácia dos investimentos feitos pelo Estado na área de saúde (Almeida & Escorel, 2001; Uchimura & Bosi, 2002).

Atualmente, devido à grande complexidade do sistema de saúde, há consenso de que qualquer decisão deve ser acompanhada de avaliações sistemáticas. O ciclo planejar, executar, avaliar e agir no sentido de readaptar os conhecimentos em função dos dados produzidos pela avaliação deve fazer parte da rotina dos serviços. Por esse motivo, Contandriopoulos (2006) defende a necessidade de que a avaliação em todos os níveis do sistema de saúde seja implantada e institucionalizada, gerando uma verdadeira cultura de avaliação para verificar continuamente a qualidade dos serviços.

Para abordar a questão da avaliação da qualidade dos serviços de saúde, destaca-se o modelo desenvolvido por Avedis Donabedian, autor reconhecido na área de avaliação destes serviços, segundo o qual existem três dimensões a serem avaliadas: avaliação da estrutura, do processo e do resultado. Na avaliação da “estrutura”, analisam-se os recursos utilizados nos serviços (físicos, humanos, materiais, etc.) bem como as condições físicas e organizacionais dos serviços. A avaliação de “processo” enfoca as atividades terapêuticas desenvolvidas pela equipe em benefício do usuário e as atividades desenvolvidas na relação entre profissionais e pacientes. Finalmente, a avaliação de “resultados” busca identificar as possíveis relações entre intervenções e mudanças observadas, ou seja, o impacto que determinado programa teve sobre a saúde do paciente. As avaliações de “resultado” podem incluir outros aspectos, tais como conhecimento sobre a doença, mudanças de conduta que promovam saúde, produção de indicadores do nível de saúde de determinada população e satisfação dos usuários. A utilização do modelo integrativo, que reúne indicadores das três abordagens, é a melhor estratégia para a avaliação dos serviços de saúde (Reis et al., 1990; Silva & Formigli, 1994; Almeida & Escorel, 2001; Almeida, 2002; Donabedian, 2005; Espiridião & Trad, 2006).

Além da tríade “estrutura, processo e resultado”, Donabedian formulou a “Teoria dos Sete Pilares da Qualidade”. Estes pilares consistem em atributos a serem considerados na avaliação dos serviços de saúde. São eles: eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade (Donabedian, 1990).

Segundo Donabedian (1990), a “eficácia” do serviço consiste no melhor que se pode obter em melhorias na saúde e no bem estar, como efeito de um tratamento, em condições mais favoráveis, enquanto que a “efetividade” é o melhor na saúde que se pode obter ou esperar obter, em condições ordinárias da prática cotidiana. A “eficiência” é a capacidade de uma determinada melhoria na saúde ser alcançada ao menor custo. Já a “otimização” refere-se à melhor forma de equilibrar os custos e os benefícios dos cuidados prestados pelos serviços de saúde. A “aceitabilidade” é a adaptação do cuidado prestado aos desejos e expectativas do paciente e da sua família, no que se refere ao acesso, relação paciente-profissional, instalações, efeitos e custos dos cuidados prestados. A “legitimidade” consiste na aceitabilidade do cuidado pela comunidade em geral em relação aos aspectos descritos anteriormente. Finalmente, a “equidade” se refere à justa distribuição do cuidado e de seus benefícios entre os membros da comunidade.

Com relação aos serviços de saúde mental, ainda não há um modelo teórico definido para a sua avaliação (Almeida & Escorel, 2001). De um modo geral, os aspectos a serem avaliados também seguem o “modelo” criado por Donabedian, descrito anteriormente.

A OMS apresentou dez recomendações para a saúde mental no mundo e, dentre elas, destaca-se a importância do desenvolvimento da pesquisa e do monitoramento dos serviços, com indicadores da qualidade do acesso, da adequação da assistência, da qualidade das intervenções preventivas e terapêuticas e da avaliação dos resultados do tratamento (WHO, 2001). Quanto à avaliação dos resultados do tratamento, Smith, Fischer, Nordquist, Mosley and Ledbetter (1997), apresentaram em seu estudo sete importantes questões a serem consideradas no planejamento da implementação deste trabalho: 1. envolver os gestores do serviço na elaboração e execução do projeto; 2. garantir o apoio de médicos e pacientes; 3. selecionar pessoal para operar o sistema; 4. escolher instrumentos para avaliação dos resultados; 5. desenvolver procedimentos para coleta de dados; 6. selecionar técnicas para análise de dados; e 7. utilizar os dados para melhorar os resultados do tratamento.

Segundo estes autores, os instrumentos utilizados para avaliação dos serviços de saúde mental devem ter três características básicas, que consistem em: facilidade de uso,

contemplar todos os domínios do tratamento e possuir propriedades psicométricas de validade e fidedignidade, que irão permitir a comparação dos resultados entre diferentes contextos e populações. Esta última também é uma recomendação da OMS para avaliação da qualidade dos serviços de saúde mental (WHO, 2001).

A OMS ainda recomenda a utilização de uma abordagem integrativa para avaliar a qualidade dos serviços de saúde mental (WHO, 2001). Assim, o processo de avaliação deve incluir as perspectivas dos três principais atores envolvidos no tratamento oferecido pelos serviços: pacientes, familiares e profissionais (Donabedian, 1992; Hansson, 2001; WHO, 2001). Donabedian (1992) enfatiza que, para a garantia da qualidade dos serviços torna-se necessária a participação dos usuários em seu processo avaliativo, pois estes são indispensáveis para a definição dos serviços e para o fornecimento de informações acerca de sua experiência com relação ao cuidado que está recebendo.

Em seu estudo, Hansson (2001), apresenta um panorama da avaliação de resultados nos serviços de saúde mental, baseado em algumas propostas sobre o conteúdo e a metodologia de avaliação dos resultados. Dentre estas propostas, o autor chama a atenção para a importância de avaliar os múltiplos níveis do serviço, incluindo variáveis tanto ao nível do serviço, quanto ao nível do paciente. O autor também destaca a importância da utilização de uma abordagem integrativa de avaliação, incluindo não só os principais atores envolvidos no tratamento oferecido (pacientes, familiares e profissionais), mas sugere ainda a necessidade de incluir outro avaliador externo ao serviço, além dos mencionados acima.

Outra importante questão, abordada por Hansson (2001), foi a necessidade de se avaliar múltiplas dimensões dos resultados do tratamento, destacando quatro grandes dimensões: medidas clínicas de psicopatologia, funcionamento social, necessidades dos pacientes e qualidade de vida. Além disso, para ter acesso às experiências subjetivas dos pacientes e dos seus familiares sobre os cuidados de saúde, devem ser incluídas como medidas de resultados, as medidas da satisfação dos pacientes e dos familiares e as medidas relacionadas com a sobrecarga do familiar.

Visando fornecer, aos pesquisadores e profissionais dos serviços, instrumentos adequados para avaliação destas dimensões, a OMS desenvolveu um estudo em 19 países, para elaboração de escalas de medida. Estas escalas visavam avaliar a satisfação dos pacientes, familiares e profissionais e a sobrecarga dos familiares e profissionais dos serviços de saúde mental (WHO-SATIS, 1996).

### **A avaliação dos resultados do tratamento pelos usuários**

Historicamente, a avaliação dos resultados do tratamento oferecido era restrita aos profissionais de saúde mental através de medidas objetivas, que incluíam o número de internações, o número de crises, o número de visitas à urgência e a dosagem dos medicamentos (Ministério da Saúde, 2004), e através de medidas subjetivas da percepção do profissional sobre a melhora observada na sintomatologia do paciente, medida através de escalas de medida, em entrevista semi-estruturada antes e após o tratamento (FDA, 2006). Mais recentemente, passou a ser dada maior ênfase a uma abordagem inclusiva e participativa no processo de avaliação dos serviços, incluindo, para isto, a perspectiva dos usuários na avaliação dos resultados do tratamento (Almeida & Escorel, 2001; Fadhoury et al., 2002; Mercier et al., 2004; FDA, 2006; McCabe et al., 2007).

Trata-se da avaliação dos “resultados relatados pelos próprios pacientes” (*patient-reported outcome*) (McCabe et al., 2007), também denominadas como “instrumentos PRO” (FDA, 2006). Este tipo de investigação ainda é conhecido como “avaliação subjetiva” dos resultados do tratamento, por se tratar de medidas de auto-relato feitas diretamente pelo próprio paciente, refletindo suas opiniões, sentimentos e julgamentos, sem qualquer interferência do clínico ou pesquisador (Fadhoury et al., 2002; McCabe et al., 2007).

McCabe et al. (2007) realizaram uma revisão de literatura na qual distinguiram dois grupos de medidas dos resultados na perspectiva dos pacientes. O primeiro deles diz respeito à avaliação que os pacientes fazem de sua doença e do tratamento, envolvendo a avaliação dos seguintes aspectos: necessidade de cuidados, satisfação com os serviços, relação terapêutica, comunicação clínica, sintomas e insight. O segundo grupo está relacionado às medidas do bem-estar psicológico do paciente, incluindo medidas de empoderamento (*empowerment*), auto-estima, senso de coerência e recuperação.

A avaliação dos resultados do tratamento pelo próprio paciente é necessária por várias razões. Segundo McCabe et al. (2007) e o órgão do governo americano FDA (2006) existem quatro importantes motivos para se incluir a perspectiva do paciente na avaliação dos serviços: 1. o fato de que alguns efeitos do tratamento são conhecidos apenas pelo paciente e, portanto, não podem ser medidos por outros observadores, tais como melhora na sua sintomatologia de pensamentos paranóicos, por exemplo; 2. os pacientes fornecem uma perspectiva única sobre a eficácia do tratamento, pois uma melhora do quadro clínico medida por um avaliador externo pode não corresponder a uma melhora na forma como o

paciente se sente; 3. a auto-avaliação dos pacientes por meio de instrumentos pode ser mais confiável do que as medidas avaliadas pelo observador, pois ela elimina a variabilidade inter-avaliadores; 4. a utilização de resultados relatados por pacientes reflete o papel do paciente como agente ativo e consumidor de cuidados.

De modo especial, Kazdin (1999), considerando a importância das medidas subjetivas dos resultados, destacou a “Significância Clínica” de tais resultados tal como avaliados pelos pacientes. A significância clínica refere-se à relevância do efeito de uma intervenção, isto é, se a intervenção faz uma diferença real na vida cotidiana dos pacientes ou na de outras pessoas com as quais eles interagem. Isto porque nem sempre há uma correspondência entre o que os usuários percebem como mudança desejável e os resultados objetivos obtidos com o tratamento medidos por um avaliador externo. Pequenas mudanças produzidas pelo tratamento podem fazer uma grande diferença para os usuários, enquanto que mudanças significativas em medidas clínicas objetivas podem ser consideradas irrelevantes na percepção dos usuários. Assim como Kazdin (1999), Mercier et al. (2004) também destacaram a necessidade de se avaliar o impacto real de mudanças produzidas pelo tratamento na vida dos pacientes, percebidas por ele, o que serviria para calibrar as medidas objetivas de resultados do tratamento e constituir um indicador da validade social das intervenções efetuadas.

Do mesmo modo, a avaliação dos resultados do tratamento pelos familiares, apesar de ser pouco abordada pela literatura, é considerada igualmente importante e recomendada pela OMS (WHO, 2001). Segundo Hanson and Rapp (1992), os familiares possuem um conhecimento único acerca do paciente, que representa um inestimável recurso para os profissionais dos serviços de saúde mental, tanto para a avaliação dos serviços quanto para o tratamento dos pacientes. O envolvimento das famílias no tratamento dos pacientes também é importante para ajudá-los a compreender a doença, a adquirir habilidades de cuidado e apoio, incentivar a tomada da medicação pelos pacientes e reconhecer os primeiros sinais de recaída para conduzir a uma melhor recuperação do paciente (WHO, 2001). Além disso, incluir os familiares no processo de avaliação dos serviços pode ter um efeito potencializador, aumentando a sua motivação para participar do tratamento, podendo melhorar o grau de satisfação dos familiares e contribuir para diminuir a sobrecarga sentida por eles nas atividades cotidianas de cuidar dos pacientes (Bandeira & Barroso, 2005).

Apesar da importância das medidas de resultados na perspectiva dos pacientes e familiares, Ruggeri (1994) ressalta que este tipo de avaliação deve ser considerado como uma parte integrante e necessária, porém não suficiente, da avaliação dos serviços de saúde



mental. Trata-se de uma informação que deve complementar, e não substituir, o conhecimento obtido com a avaliação das demais variáveis indicadoras da eficácia do tratamento, tais como as mudanças observadas no funcionamento social dos usuários e seus sintomas.

Dentre os indicadores dos resultados do tratamento, a satisfação tem sido o mais utilizado nas pesquisas de avaliação dos serviços de saúde mental (Bandeira, Pitta, & Mercier, 2000; Mercier et al., 2004; McCabe et al., 2007). A maior parte destes estudos se dedicou à avaliação da satisfação dos pacientes, enquanto que poucos deles mediram também a satisfação dos seus familiares (Ruggeri, 1994).

A satisfação é um construto difícil de conceituar (Ruggeri, 1994). Segundo Silva e Formigli (1994) e Espiridião e Trad (2005), a satisfação se refere à percepção subjetiva que o indivíduo tem do atendimento que recebe nos serviços de saúde. Porém, de acordo com Ruggeri (1994), a subjetividade causa problemas em formular uma definição clara e generalizável de satisfação. Por outro lado, avaliar variáveis subjetivas parece ser uma oportunidade única na avaliação dos serviços de se considerar e examinar a perspectiva dos usuários.

Em geral, a grande maioria das pesquisas que mede a satisfação utiliza instrumentos elaborados pelo pesquisador para o contexto específico do seu estudo, sem mesmo submetê-los a processos de validação, o que dificulta a comparação dos resultados (Espiridião & Trad, 2005). Estudos que utilizam questionários padronizados para medir a satisfação com os serviços de saúde mental começaram a surgir a partir do ano de 1983, quando o Serviço Nacional de Saúde da Inglaterra publicou o Relatório Griffith, no qual se recomendava a análise das percepções e expectativas dos pacientes e da comunidade na avaliação de serviços públicos de saúde (Uchimura & Bosi, 2002).

Nos Estados Unidos da América - EUA - a avaliação contínua dos serviços de saúde mental é obrigatória. Dentre os vários aspectos que devem ser avaliados, a avaliação da satisfação dos usuários com o serviço tem sido o mais utilizado até o momento (Holcomb, Parker, Leong, Thiele, & Higdon, 1998).

No Brasil, o primeiro programa de avaliação de serviços de saúde mental, direcionado para os hospitais psiquiátricos, o Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar/Psiquiatria (PNASH/Psiquiatria), foi criado apenas recentemente, em 2002 (Delgado et al., 2007). Posteriormente, este programa foi reformulado e passou a ser aplicado na avaliação dos serviços de saúde em geral, passando a se chamar: Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS). Os objetivos do programa

seguiram as diretrizes da literatura internacional, baseando-se nos principais eixos de avaliação destacados por Donabedian, descritos acima, a saber: a estrutura, o processo, os resultados, incluindo neste último, a satisfação do usuário (Ministério da Saúde, 2004; Ministério da Saúde, 2007b).

Alguns países têm realizado estudos sobre a satisfação dos usuários, através da elaboração de instrumentos de avaliação da satisfação tanto do paciente, quanto do seu familiar com os serviços de saúde mental. Dentre eles estão o *Client Satisfaction Questionnaire* – CSQ (Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979), o *Service Satisfaction Scale* - SSS-30 (Greenfield & Attkison, 1989), e o *Client Assessment of Treatment* (Priebe & Gruiters, 1995), desenvolvidos para avaliação do paciente e o *Verona Service Satisfaction Scale* - VSSS-EU (Ruggeri et al., 2000), que avalia tanto a satisfação do paciente quanto do seu familiar. No Brasil, foram validadas as escalas elaboradas pela OMS para avaliar a satisfação dos usuários e profissionais em serviços de saúde mental (WHO-SATIS, 1996). São as Escalas Brasileiras de Avaliação da Satisfação, SATIS-BR, nas versões para o paciente, familiar e profissional (Bandeira et al., 2000).

Diversos aspectos dos serviços devem ser considerados na avaliação da satisfação dos usuários, que podem variar de acordo com o tipo de serviço avaliado (Espiridião & Trad, 2005). Alguns dos itens que estão incluídos em escalas brasileiras de satisfação com serviços de saúde mental são: a agilidade no agendamento da consulta, a agilidade no atendimento, o acolhimento, a estrutura física do serviço, a alimentação, a gratuidade, (Ministério da Saúde, 2004), a satisfação com a compreensão da equipe a respeito dos problemas do paciente, a qualidade do atendimento oferecido pelos profissionais, a privacidade durante o atendimento, a competência da equipe, os resultados do tratamento recebido e as expectativas sobre o serviço (Bandeira et al., 2000).

A literatura da área recomenda a adoção de importantes procedimentos metodológicos para obter resultados mais diferenciados e fidedignos do nível de satisfação (Larsen et al., 1979; Ruggeri, 1994; Perreault et al., 2001; Espiridião & Trad, 2005). Com relação à medida, devem ser utilizados instrumentos padronizados para garantir a confiabilidade dos dados e a comparabilidade dos resultados entre os estudos de diferentes pesquisadores (Larsen et al., 1979; Ruggeri, 1994; Espiridião & Trad, 2005); instrumentos com propriedades psicométricas testadas e comprovadamente adequadas de validade e fidedignidade (Ruggeri, 1994). São recomendadas escalas multifatoriais, pois estas fornecem respostas mais diferenciadas e permitem que o usuário avalie cada dimensão do serviço, separadamente, obtendo-se assim escores de medida independentes, ao invés de

utilizar escalas uni-fatoriais que fornecem apenas um escore global (Espiridião & Trad, 2005; Perreault et al., 2001). Além disso, recomendam-se escalas de medida com diversas alternativas de resposta (não apenas dicotômicas: sim e não) para obter respostas mais diferenciadas e com maior sensibilidade de medida (Espiridião & Trad, 2005).

Com relação à amostragem, recomenda-se utilizar amostra de tamanho adequado ao tipo de estudo (Perreault et al., 2001) e procedimentos para verificar e relatar o excesso de recusas dos pacientes em participar, evitando assim amostras enviesadas que favorecem altas taxas de satisfação e que, portanto, não são representativas da população-alvo (Larsen et al., 1979; Ruggeri, 1994; Perreault et al., 2001). Além disso, durante as entrevistas de coleta de dados, recomenda-se o uso de instruções detalhadas aos sujeitos, garantindo o anonimato, sigilo e confidencialidade das entrevistas e da condução do estudo para garantir respostas confiáveis (Larsen et al., 1979; Ruggeri, 1994; Perreault et al., 2001; Espiridião & Trad, 2005; McCabe et al., 2007). Recomenda-se ainda informar aos pacientes que sua participação na entrevista não interferirá no seu tratamento, nem resultará em perdas de benefícios (Espiridião e Trad., 2005).

Tem se destacado ainda que apenas as medidas de satisfação não são suficientes para avaliar toda a complexidade das percepções e expectativas dos usuários acerca do tratamento que eles estão recebendo, uma vez que a satisfação é apenas um dos aspectos da percepção do paciente sobre o serviço. Assim, além das medidas de satisfação, outros aspectos da percepção dos usuários também devem ser incluídos na avaliação da qualidade dos serviços de saúde mental, tal como a avaliação dos resultados do tratamento, em particular, a medida da percepção de mudança pelos usuários, descrita abaixo (Mercier et al., 2004).

### **A avaliação da percepção de mudança pelos usuários**

A avaliação dos resultados do tratamento sob a perspectiva dos usuários tem sido cada vez mais enfatizada. Para isso, diferentes indicadores de qualidade, envolvendo a percepção dos pacientes e dos seus familiares, têm sido desenvolvidos. Um novo indicador, ainda muito pouco estudado pela literatura da área, destacado por Mercier et al. (2004), é a avaliação da percepção de mudanças ocorridas na vida do paciente em função do tratamento recebido nos serviços de saúde mental. Trata-se de uma avaliação sobre os efeitos do tratamento. Geralmente, esta medida de mudanças percebidas pelo paciente e

pelos seus familiares dos efeitos do tratamento, está incluída em apenas alguns itens isolados de escalas de satisfação (Mercier et al., 2004).

Mercier et al. (2004) apontaram a importância de avaliar especificamente este aspecto, através de um instrumento particular e não apenas através de alguns itens das escalas de satisfação. Para isto, os autores elaboraram e validaram uma escala que se dedicou exclusivamente à avaliação dos efeitos do tratamento pela perspectiva dos pacientes, investigando quais são as mudanças percebidas por eles em função do tratamento recebido nos serviços, em diversas dimensões de suas vidas. Trata-se do *Questionnaire of Perceived Changes*, colocado em destaque pelo presente estudo.

O *Questionnaire of Perceived Changes* elaborado por Mercier et al. (2004), no Canadá, avalia exclusivamente a percepção dos pacientes sobre as mudanças ocorridas na sua vida em função do tratamento recebido nos serviços de saúde mental, não incluindo a percepção dos familiares. No contexto brasileiro, porém, foi elaborada uma versão especificamente para os familiares, considerando-se que é importante avaliar também a percepção do familiar, uma vez que ele se encontra em uma posição privilegiada para avaliar as mudanças ocorridas na vida do paciente, em função do tratamento. Além disso, corresponde a uma recomendação da OMS, de incluir a perspectiva do familiar na avaliação dos serviços. Para isto, foram feitos estudos, no Brasil, nos quais a escala foi submetida ao processo de adaptação transcultural e de validação em duas versões: a versão para o paciente e a versão para o familiar, passando a se chamar Escala de Mudança Percebida - EMP (Bandeira et al., 2009). Estes estudos foram conduzidos no Laboratório de Pesquisa e Saúde Mental (LAPSAM) da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ).

A EMP, nas versões do paciente e do familiar, avalia a percepção de mudanças ocorridas em diversos aspectos da vida do paciente. Ela avalia os serviços, sob a perspectiva da percepção de mudanças dos próprios usuários, o que constitui um dos aspectos considerados importantes na qualidade destes serviços (Mercier et al., 2004).

Um terceiro estudo brasileiro sobre percepção de mudança, realizado por Silva et al. (2007), avaliou uma amostra de pacientes psiquiátricos atendidos em um CAPS de uma cidade de médio porte do interior de Minas Gerais, utilizando a escala EMP dos pacientes. Os resultados mostraram que a percepção de mudança variou em função dos diferentes aspectos da vida do paciente. A percepção de melhora foi maior para os itens problemas pessoais, sono, humor, confiança em si mesmo, interesse pela vida e capacidade de suportar situações difíceis. Em segundo lugar, os maiores escores de melhora percebida

foram para os itens que avaliavam a convivência dos pacientes com os seus familiares, com outras pessoas e o interesse em se ocupar, seguido pelos itens que avaliavam aspectos relacionados à ocupação do paciente, tais como atividades de lazer, tarefas de casa e capacidade de cumprir obrigações. Os menores escores de melhora percebida foram para os itens que avaliavam os aspectos físicos do paciente, como o seu apetite, energia, saúde física e a sua sexualidade. Nestes itens se concentraram as maiores percepções de piora dos pacientes, talvez devido aos efeitos colaterais dos medicamentos, segundo os autores.

Neste mesmo estudo, a análise dos fatores associados à percepção de mudança mostrou que as variáveis como a idade, número de crises do paciente no último ano, possuir ou não doenças físicas, tomar ou não remédio sozinho e número de tipos de remédios utilizados apresentaram uma relação significativa com o grau da percepção de melhora pelos pacientes. A percepção de melhora, nos aspectos físicos, foi maior pelos pacientes mais jovens e pelos que tomavam seus remédios sozinhos. Nos itens que avaliavam os aspectos psicológicos, constatou-se uma maior percepção de melhora entre os pacientes que tiveram menor número de crises e os que não apresentavam doenças físicas. Os resultados indicaram ainda um maior grau de percepção de melhora na vida social, entre os pacientes que não apresentavam doença física. Com relação à percepção global de melhora, esta foi maior quando era menor o número de remédios usados pelo paciente. Estes resultados sugerem alguns dos fatores associados à percepção de mudança podem, talvez, ser considerados como indicadores de gravidade do transtorno psiquiátrico. Por exemplo, pacientes que tomam uma menor variedade de medicamentos e que têm uma frequência menor de crises, provavelmente, apresentem uma menor gravidade da doença. Quanto à idade, pacientes mais jovens perceberam mais melhoras na saúde física, o que talvez se explique pelo fato de possuírem menos doenças físicas associadas ao transtorno psiquiátrico. (Silva et al., 2007).

Outro estudo semelhante foi realizado com uma amostra de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, utilizando a escala EMP dos familiares (Mussi & Bandeira, 2009). Os resultados deste estudo são semelhantes aos obtidos no estudo descrito acima, de Silva et al. (2007), pois as maiores concentrações de percepção de melhora foram primeiramente para os itens que avaliavam os aspectos psicológicos do paciente e o sono, seguido dos itens que avaliavam a convivência dos pacientes com os seus familiares, com outras pessoas e o interesse em se ocupar. Em terceiro lugar, as maiores concentrações de melhora percebida foram para os itens que avaliavam aspectos relacionados à ocupação do paciente, tais como atividades de lazer, tarefas de casa e capacidade de cumprir obrigações.

Os menores escores de melhora percebida foram para os itens que avaliavam os aspectos físicos do paciente, como a sua energia, saúde física e a sua sexualidade. Nestes mesmos itens se concentraram as maiores percepções de piora, segundo os familiares.

Foram identificados alguns fatores associados à percepção de melhora dos familiares, no estudo de Mussi e Bandeira (2009). Os familiares perceberam mais melhora nos aspectos físicos dos pacientes quando eles eram mais jovens e tomavam seus remédios sozinhos. Os familiares perceberam mais melhoras nos pacientes que não possuíam doenças físicas, nos itens que avaliam os aspectos psicológicos, a saúde física e no item geral. Nos itens que avaliavam as condições de vida dos pacientes, a percepção de melhora dos familiares foi maior quanto menor era a duração da doença do paciente e quanto menor era o número de crises que o paciente teve no último ano. E, por fim, a percepção de melhora pelos familiares foi maior nos itens que avaliavam os aspectos da saúde física e as condições de vida dos pacientes, quanto menor era a quantidade de remédios que o paciente tomava (Mussi & Bandeira, 2009).

Segundo Mercier et al. (2004), a avaliação dos resultados do tratamento pelo próprio paciente, em particular a percepção de mudança, pode ser muito vantajosa, de um ponto de vista administrativo, devido à sua facilidade de uso. Esse tipo de medida pode auxiliar os profissionais dos serviços no reajustamento de objetivos do tratamento para cada paciente. Permite ainda monitorar as mudanças ocorridas durante e após o tratamento, a partir da perspectiva do próprio paciente. Pode ainda, ajudar a perceber quais são os aspectos da vida do paciente que não estão sofrendo o impacto do tratamento e, a partir daí, eliminar as possíveis interferências. Além disso, incluir a participação do paciente na avaliação dos resultados de seu próprio tratamento pode ter um efeito terapêutico e motivador, de forma a aumentar sua adesão ao tratamento.

Outra vantagem de avaliar a percepção de mudança pelos pacientes é que esta avaliação nos permite saber se o efeito do tratamento teve uma magnitude suficiente para produzir um impacto real na vida do paciente, do seu ponto de vista. Esta avaliação fornece mais segurança de que o efeito do tratamento teve uma magnitude clinicamente significativa (Kazdin, 1999; Mercier et al., 2004; Hasler et al., 2004a). Além disso, perguntar aos pacientes pelos efeitos do tratamento que eles recebem poderia ser em si mesmo, um indicador de qualidade (Mercier et al., 2004).

A avaliação dos familiares sobre a percepção de mudanças ocorridas na vida dos pacientes também possui vantagens. De acordo com a OMS (WHO, 2001) são as famílias que, freqüentemente, prestam os cuidados primários aos pacientes. Assim, elas poderiam

passar a atuar como uma fonte potencial de informação sobre o estado de saúde dos pacientes, tornando-se as principais aliadas dos profissionais dos serviços de saúde mental, no tratamento dos pacientes. Uma maior integração entre profissionais e familiares é, portanto, fundamental no processo de tratamento (Solomon, Beck, & Gordon, 1988; Hanson & Rapp, 1992).

Os aspectos focalizados acima convergem para uma mesma conclusão a respeito da necessidade de se avaliar as mudanças percebidas pelos pacientes e por seus familiares acerca dos resultados do tratamento oferecido pelos serviços de saúde mental. No entanto, para se medir esse construto, é necessário a utilização de instrumentos de medida válidos e fidedignos. Estudos que não utilizam instrumentos validados de avaliação encontram dificuldades metodológicas de confiabilidade dos resultados e de comparabilidade com outros estudos, o que tem sido freqüentemente questionado (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Debus, & Bouyle, 1994; Fachel & Camey, 2000; Ruggeri, 1994).

As medidas de mudança percebida pelos usuários devem seguir as mesmas recomendações mencionadas anteriormente para as medidas de satisfação. Nas pesquisas de avaliação desta dimensão, deve-se, portanto, usar escalas de medida multifatoriais, com alternativas de resposta diversificadas, instruções detalhadas nas entrevistas e garantia de anonimato das informações, a fim de garantir respostas fidedignas dos sujeitos (Perreault et al., 1992). A EMP possui a vantagem de ser multidimensional, avaliando várias dimensões da vida do paciente, que podem ser alteradas pelo tratamento que ele está recebendo, através de escores independentes para cada sub-escala. Esta característica permite diferenciar aspectos onde houve maior ou menor percepção de mudança. Constitui-se, portanto, em uma escala adequada para ser utilizada na avaliação dos serviços de saúde mental.

No contexto internacional, foram encontrados três estudos que avaliaram mudanças percebidas pelos pacientes em serviços de saúde mental, usando outras escalas de medida. Os estudos de Holcomb et al. (1998), Hasler, Moergeli and Schnyder (2004a) e Hasler et al. (2004b), investigaram, dentre outros aspectos, a relação entre a percepção dos pacientes sobre as mudanças ocorridas em diferentes domínios de sua vida e a sua satisfação com o serviço como resultado do tratamento.

Holcomb et al. (1998) desenvolveram o *Treatment Outcome Profile* (TOP), nos EUA, que contém quatro sub-escalas: qualidade de vida, sintomatologia, nível de funcionamento e satisfação. As três primeiras sub-escalas foram aplicadas no momento da admissão e na ocasião da alta do paciente na instituição, o que permitiu gerar um escore de

mudanças, através da subtração entre os escores obtidos da alta para admissão. Já a quarta sub-escala, que avaliava a satisfação, e incluía três sub-escalas, foi aplicada somente no momento da alta dos pacientes.

As análises realizadas permitiram concluir, entre outras considerações, que melhoras observadas entre o pré e o pós-teste, nas sub-escalas de qualidade de vida, sintomatologia e nível de funcionamento, foram um excelente preditor da satisfação. A melhora obtida em função do tratamento foi significativamente relacionada à satisfação total com os serviços, à satisfação com a equipe de funcionários e à satisfação com o ambiente de tratamento e ao escore global na escala TOP no momento da admissão (Holcomb et al., 1998).

No estudo de Hasler et al. (2004a), também foi observado que a satisfação dos usuários estava relacionada com a percepção de mudanças dos pacientes. Comparando um grupo de pacientes satisfeitos com um grupo de pacientes não satisfeitos constatou-se que, os pacientes satisfeitos relataram mais mudanças em dois domínios: relações interpessoais e lidar de problemas específicos e sintomas. Já a insatisfação foi relacionada com os relatos de ausência de mudança e com questões da medicação, tais como a redução dos sintomas psiquiátricos.

Do mesmo modo, no estudo de Hasler et al. (2004b), foi observada uma correlação positiva significativa entre a satisfação global e as mudanças percebidas pelos pacientes em dois domínios: lidar com problemas específicos e sintomas e mudanças no domínio das relações interpessoais. Além disso, foi encontrada uma diferença entre o gênero na relação da satisfação com a percepção de mudança. Entre os pacientes do sexo masculino, foi encontrada uma associação entre a satisfação e melhora em lidar com problemas específicos e sintomas, enquanto que entre os pacientes do sexo feminino, a satisfação estava associada com as mudanças no domínio interpessoal (Hasler et al., 2004b).

Em ambos os estudos citados anteriormente, foram aplicados dois instrumentos de medida: a versão abreviada de 3 itens do CSQ-8 de Larsen et al. (1979) que avaliou a satisfação dos pacientes e uma versão modificada do *Bern Inventory of Treatment Goals* (BIT-C) de Grosse Holtforth and Grave (2000), que avaliou as mudanças percebidas pelos pacientes. Este inventário contém 67 itens, distribuídos em 21 categorias e avalia 6 tipos de mudança: 1. lidar com problemas específicos e sintomas, 2. questões da medicação, 3. mudanças interpessoais, 4. bem-estar e funcionamento, 5. questões existenciais e 6. crescimento pessoal.



### **A comparação de diferentes perspectivas na avaliação dos serviços**

Como foi destacado anteriormente, o construto de percepção de mudanças é ainda recente e não foram encontradas pesquisas, em bases indexadas de periódicos científicos, que investigassem simultaneamente as percepções de mudança dos pacientes e dos seus familiares visando comparar as duas percepções. Entretanto, outros tipos de comparações foram realizadas, tanto no contexto internacional quanto nacional, alguns deles envolvendo não apenas a percepção dos pacientes psiquiátricos e dos seus familiares cuidadores, mas também a percepção da equipe de profissionais dos serviços. Estes estudos visaram comparar: a satisfação dos usuários (Vicente et al., 1993; Gigantesco et al., 2002), a opinião sobre os conceitos de saúde e doença mental e a assistência psiquiátrica (Osinaga, 2004), a percepção sobre as prioridades dos resultados do tratamento e as prioridades dos serviços prestados (Fischer et al., 2002), a percepção sobre a mudança do tratamento psiquiátrico do hospital para a comunidade (Holley et al., 1998), a identificação das necessidades de ajuda e da ajuda recebida (Crane-Ross et al., 2000; Gibbons, Bédard, & Mack, 2005), a percepção sobre as agressões ocorridas nas unidades de saúde mental (Ilkiw-Lavalle & Grenyer, 2003), as necessidades dos pacientes e o uso dos serviços comunitários de saúde mental (Rosenheck & Lam, 1997). Abaixo, encontra-se uma descrição dos resultados destes estudos.

Dois estudos encontrados tiveram como objetivo comparar a satisfação dos pacientes e familiares dos serviços de saúde mental. O estudo de Gigantesco et al. (2002), realizado no sul de Roma, Itália, comparou a satisfação de pacientes hospitalizados e ambulatoriais com a dos seus familiares, concluindo que pacientes hospitalizados estavam mais satisfeitos do que os seus familiares com a participação no programa de tratamento. Comparando-se a satisfação dos pacientes ambulatoriais e seus familiares, foram encontrados altos níveis de satisfação, não sendo encontradas diferenças significativas entre os grupos. O estudo de Vicente et al. (1993), realizado em três diferentes países (Inglaterra, Itália e Chile), comparou o nível de satisfação dos pacientes e dos seus familiares com relação à ajuda que eles recebiam em cada local. Considerando as diferenças existentes entre o nível de desenvolvimentos dos serviços de saúde mental em cada país, os autores concluíram que os pacientes ingleses eram mais favoráveis a uma eventual mudança para os serviços comunitários de saúde mental, enquanto que os seus familiares pareciam mais interessados em uma melhoria das estruturas hospitalares tradicionais, receosos de que esta mudança lhes acarretasse uma maior sobrecarga. Dos

pacientes, 64,50% estavam satisfeitos ou muito satisfeitos, enquanto apenas 5,40% dos familiares estavam satisfeitos ou muito satisfeitos com os novos serviços. No caso da Itália, tanto os pacientes quanto os seus familiares foram totalmente favoráveis aos serviços comunitários. Dos pacientes, 61,80% e dos familiares 69,00% estavam satisfeitos ou muito satisfeitos. No caso do Chile, onde os serviços psiquiátricos ainda são muito rudimentares, os usuários mostraram um alto nível de satisfação (87,50% dos pacientes e 80,00% dos familiares estavam satisfeitos ou muito satisfeitos) e uma considerável adesão aos métodos mais tradicionais dos serviços psiquiátricos.

O estudo de Osinaga (2004), realizado no Brasil, visou comparar a opinião dos pacientes e de seus familiares sobre os conceitos de saúde e doença mental e sobre a assistência em psiquiatria em três diferentes serviços de saúde mental. De um modo geral, foi observado que existe maior divergência entre as opiniões de pacientes e familiares destes serviços no domínio “conceito” do que no domínio “assistência”. Os autores concluíram que este resultado reflete o processo de mudanças conceituais e ideológicas pelo qual estamos passando. Assim, os pacientes e familiares tendem a entender melhor sobre o que estão vivendo cotidianamente, embora não entendam o que está mudando.

Um estudo realizado por Fischer et al. (2002), em Arkansas, nos E.U.A., avaliou a percepção sobre as prioridades dos resultados do tratamento e as prioridades dos serviços prestados, sob o ponto de vista dos pacientes, dos familiares e dos profissionais dos serviços. Os autores concluíram que a concordância das diferentes percepções era muito baixa, pois em cerca da metade dos trios formados por paciente, familiar e profissional, nenhum deles concordava sobre as prioridades dos resultados do tratamento. Observou-se ainda que a concordância da percepção do paciente com a do seu familiar era menor do que a observada entre familiares e profissionais do serviço, embora estas diferenças não fossem significativas.

Do mesmo modo, Holley et al. (1998) avaliaram os pontos de vista dos pacientes, familiares e profissionais dos serviços sobre a mudança do tratamento psiquiátrico do hospital para a comunidade, em Alberta, no Canadá. Os resultados mostraram um considerável nível de desacordo entre as opiniões, principalmente ao se avaliar os 130 pares de pacientes e familiares. Contatou-se que entre estes pares: 41,00% discordaram sobre a conveniência em mudar o tratamento para a comunidade, com menos pacientes a favor desta mudança do que as famílias; 49,00% discordaram sobre a preferência de proximidade de família, com o paciente pretendendo ter uma relação mais estreita do que o membro familiar em quase metade dos casos; 53,00% discordaram sobre a percepção da

disponibilidade de apoios financeiros e sociais, sendo que, em metade desses casos, os pacientes achavam que teriam um maior nível de apoio do que a família indicou que seria capaz de proporcionar. Os pacientes, familiares e profissionais responderem sobre o tipo de habitação necessária para viver com sucesso na comunidade e evitar a hospitalização, sendo que 49,00% dos pacientes preferiram a vida independente, a ficar no hospital, enquanto que apenas 10,00% dos familiares e 17,00 % dos profissionais indicaram essa opção. Finalmente, mais da metade dos pacientes (53,00%) indicou que gostaria de trabalhar, caso fosse viver na comunidade, enquanto que os profissionais indicaram que apenas 12,00 % dos pacientes eram empregáveis.

Outros estudos compararam a percepção dos pacientes com a da equipe de profissionais, enfocando outros aspectos dos serviços. Dois deles compararam a identificação das necessidades de ajuda e da ajuda recebida, sob o ponto de vista de cada um dos grupos (Crane-Ross et al., 2000; Gibbons et al., 2005). Crane-Ross et al. (2000) encontraram baixas correlações entre as percepções dos pacientes e dos seus *case managers*, ao avaliar uma amostra de Ohio, nos EUA. Houve maior concordância entre os grupos com relação ao nível de ajuda necessária do que sobre o nível de ajuda recebida. Globalmente, os profissionais indicaram que os pacientes necessitavam de mais ajuda do que eles mesmos percebiam, bem como indicaram que os pacientes recebiam mais ajuda do que os próprios pacientes perceberam que recebiam. Gibbons et al. (2005), realizaram um estudo na zona rural de Ontário, nos EUA, utilizando o *Camberwell Assessment of Need* (CAN) que avalia as necessidades dos pacientes em diferentes domínios. Ao comparar a percepção dos pacientes com a dos profissionais dos serviços avaliados, os autores encontraram pouco acordo entre os grupos com relação ao número de necessidades e o tipo de serviço requerido. Enquanto os profissionais identificaram que havia mais necessidades não satisfeitas nas áreas social, profissional e educacional, os pacientes indicaram majoritariamente que havia mais necessidades não satisfeitas com relação à intervenção nos momentos de crise, com psicoterapia e aconselhamento. Além disso, os pacientes indicaram que precisavam de mais ajuda em questões jurídicas, enquanto que quase nenhum profissional indicou que os pacientes necessitavam de assistência nessa área.

Rosenheck and Lam (1997) compararam a percepção dos pacientes com a da equipe de profissionais sobre as necessidades dos pacientes e sobre o uso dos serviços em 18 serviços comunitários de saúde mental dos EUA. Os pacientes deste estudo consistiam em “sem-teto” com doenças mentais que faziam parte do programa *case management*. Os

resultados mostraram que pacientes e profissionais têm prioridades diferentes com relação à necessidade dos pacientes. As maiores diferenças entre as duas percepções foram encontradas para a necessidade de serviços médicos e odontológicos, habitação e apoio financeiro a longo prazo. Estas necessidades foram mais freqüentemente identificadas pelos pacientes. Por outro lado, o tratamento do abuso de substâncias e serviços de saúde mental foram mais freqüentemente identificados pelos profissionais.

Outro estudo comparou a percepção dos pacientes e dos profissionais sobre as agressões ocorridas em unidades de saúde mental da região sul de Sidney, na Austrália, em termos da emoção sentida após um episódio de agressão, a percepção das causas destas ocorrências e recomendações de formas para reduzir a freqüência das agressões. Os autores concluíram que a maioria dos pacientes e dos profissionais ficou satisfeita com a forma como o incidente foi controlado, apesar de mais profissionais terem tido oportunidade para discutir o incidente agressivo. Enquanto os profissionais tenderam a atribuir a causa das agressões à doença dos pacientes e consideraram que a melhor forma de reduzir a freqüência dos episódios agressivos era através da medicação, os pacientes atribuíram a causa da sua agressividade não apenas à doença, mas também a conflitos interpessoais e ambientais como a fixação de limites e sugeriram que, para reduzir os episódios de agressão, era necessário melhorar a comunicação profissional-paciente e instituir regras mais flexíveis na instituição (Ilkiw-Lavalle & Grenyer, 2003).

Os resultados dos estudos que compararam a percepção dos pacientes com a dos profissionais dos serviços, citados anteriormente, bem como dos estudos citados em suas revisões de literatura, apontaram que há pouco acordo entre as percepções dos dois grupos avaliados (Rosenheck & Lam, 1997; Crane-Ross et al., 2000; Ilkiw-Lavalle & Grenyer, 2003; Gibbons et al., 2005). Segundo Ruggeri (1994), os pontos de vista de pacientes e profissionais tendem a divergir mais do que os pontos de vista dos pacientes e dos seus familiares, apesar de serem perspectivas diferentes que merecem igual atenção.

A realização destes estudos vai ao encontro das recomendações da OMS, quanto à utilização de uma abordagem integrativa no processo de avaliação dos serviços. Tendo em vista as recomendações da OMS e da literatura da área acerca da necessidade da participação dos diferentes atores no processo de avaliação dos serviços de saúde mental, o presente estudo pretende avaliar a percepção dos pacientes e de seus familiares sobre as mudanças ocorridas na vida do paciente em função do tratamento recebido nos serviços de saúde mental.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo Geral**

O objetivo do presente estudo foi comparar a percepção dos pacientes psiquiátricos e dos seus familiares acerca das mudanças ocorridas nos diferentes aspectos da vida do paciente, em função do tratamento recebido nos Serviços de Saúde Mental. Estes aspectos envolvem seu bem-estar físico, psicológico, social e condições de vida.

### **Objetivos Específicos**

1. Identificar quais são os aspectos da vida do paciente nos quais são percebidas mudanças no sentido de uma melhora ou de uma piora, em função do tratamento recebido, assim como os aspectos que estão mais relacionadas a uma ausência de mudanças, avaliadas separadamente, do ponto de vista dos pacientes e da perspectiva dos familiares.

2. Investigar pontos de convergência e de divergência entre as percepções dos pacientes e dos familiares.

3. Analisar as respostas dos pacientes e dos seus familiares à questão aberta da escala EMP.

## MÉTODO

### Delineamento da pesquisa

Este estudo consistiu em uma pesquisa avaliativa, do tipo somativa, que é definida como pesquisa de avaliação de resultados de serviços ou programas (Contandriopoulos et al., 1994). Pretendeu-se avaliar os resultados de serviços de saúde mental, na perspectiva de seus usuários, em termos das mudanças percebidas pelos pacientes e pelos familiares em função do tratamento recebido.

Trata-se de uma pesquisa do tipo correlacional, definida como aquela em que são investigadas variações naturais das variáveis, sem manipulação experimental. O delineamento utilizado foi o de Comparação com Grupo Estático, no qual foram comparados dois grupos naturalmente compostos, que eram: um grupo de pacientes psiquiátricos e um grupo composto por seus familiares. Os dois grupos foram comparados, em termos da percepção que eles possuíam sobre as mudanças ocorridas na vida do paciente, em função do tratamento recebido. Tratou-se de uma pesquisa de corte transversal, na qual os dados foram coletados em um mesmo momento no tempo (Sellitz-Wrightsmann-Cook, 1976; Campbell & Stanley, 1979; Contandriopoulos et al., 1994).

Para assegurar a validade interna da pesquisa, foi analisada a equivalência dos grupos com relação às seguintes variáveis que poderiam afetar o grau de mudança percebida: nível sócio-econômico e a escolaridade. O presente estudo utilizou recursos metodológicos da pesquisa quantitativa e qualitativa, descritos abaixo.

### Local do estudo

A presente pesquisa foi realizada em dois serviços de saúde mental, que atendiam a pacientes psiquiátricos externos, regularmente, para seu acompanhamento na comunidade. Estes serviços incluíram: os CAPS das cidades de São João del-Rei e Lavras no estado de Minas Gerais.

**CAPS de São João del-Rei:** O CAPS de São João del-Rei está em funcionamento desde 2004. Trata-se de um CAPS tipo I, que atende de segunda a sexta-feira, pacientes adultos com transtornos mentais severos e persistentes, principalmente diagnosticados com Transtorno Esquizofrênico (CID F20), Transtorno Depressivo (CID F32) e Transtorno

Afetivo Bipolar (CID F31). O CAPS funciona de sete horas da manhã às cinco horas da tarde. A equipe de profissionais, quando foi realizada a coleta de dados, era composta por um coordenador, dois médicos psiquiatras, dois psicólogos, um assistente social, um enfermeiro, uma auxiliar de enfermagem, duas técnicas em enfermagem, uma auxiliar de serviços gerais, dois auxiliares administrativos e dois vigias.

Este serviço atende à clientela da cidade de São João del-Rei e de outros quinze municípios vizinhos. No total, o CAPS atende, oficialmente, 165 pacientes, que fazem parte do atendimento denominado “Permanência Dia”. Destes, 25 freqüentam o serviço em regime intensivo (de 12 a 25 atendimentos por mês), 50 em regime semi-intensivo (até 12 atendimentos por mês) e 90 não-intensivo (uma vez por mês). Todos os pacientes passam por uma entrevista de “acolhimento” com o psicólogo no primeiro dia de atendimento, mas apenas os pacientes “intensivos” contam com o atendimento psicológico individual ao longo do seu tratamento. No CAPS Del Rei ainda funciona o ambulatório de medicamentos da cidade, que fornece medicação para os pacientes psiquiátricos do município.

O serviço conta com a disponibilidade de um carro do tipo “van” para transporte dos pacientes. Dos pacientes de São João del-Rei, apenas aqueles que estão em regime “intensivo” e “semi-intensivo” são buscados em suas casas para atendimento no CAPS e levados de volta a sua residência ao final do expediente. Os pacientes das outras localidades, que são atendidos no serviço, são transportados por carros disponibilizados pela prefeitura do seu município.

Durante o período da coleta de dados desta pesquisa, o principal serviço oferecido por este CAPS consistia de consultas psiquiátricas, que eram realizadas diariamente, com alternância de dois psiquiatras. O CAPS carecia de atividades que visavam a reinserção social dos pacientes, como oficinas terapêuticas ou atividades ocupacionais e de lazer. Também não eram realizadas visitas domiciliares, a fim de acompanhar e conhecer a realidade dos pacientes e dos seus familiares. Apenas os pacientes “intensivos” que estavam impossibilitados de comparecer no serviço em um dado dia, por algum motivo grave, recebiam a visita da equipe de enfermagem em sua residência, para fornecimento da medicação. No entanto, essas visitas raramente ocorreram. Com relação às famílias dos pacientes, não havia atendimento neste CAPS. Porém, a assistente social coordenava um grupo de apoio, informação, orientação e troca de experiências de familiares, que ocorria semanalmente em outro local mais central da cidade.

**CAPS de Lavras:** O CAPS de Lavras existe desde o ano de 2004 e é do tipo II. Este serviço atende diariamente, de segunda a sexta-feira, pacientes adultos com transtornos mentais severos e persistentes. A maior parte dos pacientes atendidos no serviço recebeu o diagnóstico de Transtorno Esquizofrênico (CID F20), Transtorno Afetivo Bipolar (CID F31) e Transtorno Depressivo (CID F32). O serviço funciona das sete horas da manhã às cinco horas da tarde. A equipe de profissionais, no momento de realização da coleta de dados, era composta por: quatro psicólogos, três médicos psiquiatras, dois técnicos em enfermagem, duas enfermeiras, duas artistas plásticas, duas recepcionistas, duas cozinheiras, quatro auxiliares de enfermagem, um digitador e um auxiliar de serviços gerais.

Além de atender os pacientes da “Permanência Dia”, que se distribuem entre as modalidades de intensivo, semi-intensivo e não-intensivo, este serviço oferece ainda atendimento ambulatorial aos pacientes de Lavras e de mais outros dez municípios da região, perfazendo um total de 5000 pacientes. Os pacientes do CAPS, que recebem atendimento em regime intensivo, freqüentam o serviço com uma freqüência maior do que doze vezes ao mês, os pacientes do regime semi-intensivo são atendidos de quatro a doze vezes por mês e os pacientes não-intensivos freqüentam o serviço até três vezes por mês. Quanto aos pacientes do ambulatório, alguns deles são atendidos a cada 30 dias, outros a cada 60 dias e outros a cada 90 dias.

Todos os pacientes atendidos no CAPS, seja no regime de “Permanência Dia” ou no de ambulatório, recebem atendimento psiquiátrico. Contudo, somente os pacientes da “Permanência Dia” contam com o atendimento psicoterápico individual. Os pacientes do ambulatório são encaminhados para o SUS para receber este tipo de atendimento. Quanto à distribuição de medicamento, apenas os pacientes do CAPS (“Permanência Dia”) são medicados no local.

O transporte dos pacientes em “Permanência Dia”, que são da cidade de Lavras, é realizado pelo próprio serviço, que conta com uma Kombi para isso. Os demais pacientes devem arcar com as despesas da sua locomoção até o CAPS.

Com relação às atividades desenvolvidas neste CAPS, as artistas plásticas, conhecidas com “oficineiras”, realizam diariamente o trabalho de oficinas terapêuticas com os pacientes da Permanência Dia. São realizados jogos, atividades de educação física e atividade manual em grupo.

Também no CAPS de Lavras não eram realizadas visitas domiciliares freqüentes aos pacientes e aos seus familiares. Apenas em casos de muita necessidade, dois



profissionais iam até a casa do paciente, para atendê-lo. Estes profissionais eram o técnico de referência do paciente, geralmente um psicólogo e um enfermeiro. No entanto, essas visitas raramente aconteceram durante a coleta de dados. Neste serviço, nenhuma atividade ou atendimento foi realizado junto aos familiares dos pacientes psiquiátricos durante o período da coleta de dados.

### **População-Alvo**

Este estudo teve como população-alvo os pacientes psiquiátricos e os seus familiares cuidadores, que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão descritos a seguir. Para a amostra de pacientes, os critérios de inclusão foram: ter idade igual ou superior a dezoito anos, de ambos os sexos, com diagnósticos de transtornos mentais severos persistentes (incluindo esquizofrenia, transtornos esquizo-afetivos, transtornos delirantes e depressão grave), estar em tratamento na instituição há, pelo menos, um ano e ter um familiar cuidador que atendesse aos critérios de inclusão e exclusão para participar do estudo. Os critérios de exclusão para a amostra de pacientes foram: ter alguma doença crônica grave, co-morbidade neurológica, ser dependente químico, estar internado ou em crise e apresentar dificuldade de compreender as questões dos instrumentos de avaliação.

Quanto aos familiares, os critérios de inclusão para este grupo foram: ter idade igual ou superior a dezoito anos, de ambos os sexos, serem indicados como principais cuidadores e que tivessem frequência de contato mínima de uma vez por semana com o paciente. Foram eliminados aqueles familiares que não conseguiram responder aos instrumentos de avaliação e que eram portadores de transtornos mentais severos e persistentes.

### **Amostra**

No total, 200 sujeitos participaram desta pesquisa, sendo 100 pacientes psiquiátricos e os 100 familiares apontados pela equipe do serviço como os principais cuidadores destes pacientes. Foi considerado como principal cuidador aquele que provia diariamente ao paciente os cuidados primários, tais como: alimentação, vestuário, higiene, administração de remédios, ocupação do tempo e finanças.

A amostra foi constituída de pacientes que realizavam consultas periódicas mensais no serviço ou tratamento ambulatorial. A amostragem foi do tipo não probabilística,

possuindo, portanto, a limitação da representatividade em relação à população-alvo dos pacientes atendidos nos serviços. Porém, como o presente estudo não consistiu em uma pesquisa de levantamento, não visava à generalização dos resultados. Portanto, neste caso, a amostragem não-probabilística se justificou (Contandriopoulos et al., 1994). O tamanho da amostra foi definido levando-se em conta as limitações dos recursos humanos e financeiros disponíveis para a realização das entrevistas e a dificuldade de se obter a participação de pares de pacientes e seus familiares, considerando-se os critérios de inclusão e exclusão. Não foi feito um cálculo estatístico para determinar o tamanho da amostra, pois, segundo Contandriopoulos et al. (1994), no caso de amostras não probabilísticas, este cálculo não é pertinente.

### **Instrumentos de Medida**

Foram utilizados três instrumentos de avaliação: Escala de Mudança Percebida dos pacientes (EMP - pacientes), Escala de Mudança Percebida dos familiares (EMP – familiares) e um Questionário de avaliação das variáveis sócio-demográficas e clínicas da amostra. Estes instrumentos se encontram no Anexo 4.

**1. Escala de Mudança Percebida (EMP):** esta escala foi originalmente elaborada por Mercier et al. (2004), com a denominação de *Questionnaire of Perceived Changes*. A escala original possui propriedades psicométricas adequadas de validade e fidedignidade (Mercier et al., 2004). As versões brasileiras da escala foram obtidas através de estudos de adaptação transcultural (Bandeira et al., 2009) e de estudos de suas propriedades psicométricas (Costa et al., 2009, julho; Cesari et al., 2009, julho). No presente estudo, foram utilizadas as duas versões desta escala, a versão do paciente e a versão do familiar. Ambas possuem os mesmos 19 itens que avaliam as mudanças percebidas na vida do paciente, do ponto de vista do paciente e do familiar. As escalas possuem ainda uma questão aberta que é feita no início da entrevista, visando avaliar se tratamento que o paciente está recebendo naquela instituição o está ajudando a se sentir melhor, pedindo-se ao entrevistando que ele justifique a sua resposta.

**1.1 Escala EMP versão dos pacientes:** esta escala possui 19 itens que avaliam o grau de mudança percebida pelo paciente em diversos aspectos da sua vida, em função do

tratamento no serviço. Dezoito itens compõem as sub-escalas descritas abaixo e o 19º item avalia a percepção geral do paciente sobre os resultados do tratamento recebido. As alternativas de resposta, para cada item da escala, se distribuem em uma escala tipo Likert de três pontos, sendo 1. pior do que antes, 2. sem mudança, 3. melhor do que antes.

O estudo de validação mostrou que as propriedades psicométricas da escala são adequadas. A análise fatorial resultou em uma solução com três fatores, que explicam 42,13% da variância dos dados. Os três fatores são: 1. Ocupação e Saúde Física, 2. Dimensão psicológica e Sono, 3. Relacionamentos e Estabilidade Emocional. O fator 1 contém oito itens que avaliam as mudanças percebidas com relação a Ocupação e Saúde Física. São eles: atividades de lazer, tarefas de casa, interesse em trabalhar ou se ocupar com alguma coisa, capacidade de cumprir suas obrigações e tomar decisões, energia, sexualidade, apetite e saúde física. O segundo fator contém seis itens que avaliam a Dimensão Psicológica e Sono do paciente, incluindo: confiança em si mesmo, humor, problemas pessoais, capacidade de suportar situações difíceis, interesse pela vida e sono. O terceiro fator que avalia as mudanças ocorridas nos Relacionamentos e Estabilidade Emocional contém quatro itens: convivência com sua família, relacionamento com os amigos, convivência com outras pessoas e estabilidade das emoções.

A fidedignidade da escala foi verificada através da análise da consistência interna e da estabilidade temporal, demonstrando valores adequados. O valor do coeficiente alfa de *Cronbach* foi igual a 0,84 para a escala global e de 0,78, 0,67 e 0,55 para os três fatores, respectivamente. As correlações item-total variaram de 0,20 a 0,60. A estabilidade temporal da escala global e das sub-escalas se mostrou igualmente adequada, com valores dos coeficientes de correlação intra-classe (ICC) positivos e significativos ( $r=0,79$  a  $0,93$ ;  $p<0,01$ ). A análise da validade convergente entre a EMP e uma escala que avalia um construto teoricamente relacionado, a SATIS-BR, demonstrou valores adequados de correlação entre os escores globais das duas escalas (Costa et al., 2009, julho).

**1.2. Escala EMP versão dos familiares:** a Escala de Mudança Percebida (EMP) pelos familiares possui 19 itens que avaliam as mudanças percebidas em diferentes aspectos da vida dos pacientes em função do tratamento no serviço. Dezoito dos seus itens são distribuídos em quatro sub-escalas e o 19º item avalia a percepção geral do familiar sobre os resultados do tratamento. As alternativas de resposta, para cada item da escala, se distribuem em uma escala tipo Likert de três pontos, sendo: 1. pior do que antes, 2. sem mudança, 3. melhor do que antes.

A validade de construto, verificada através da análise fatorial, apontou para a existência de quatro sub-escalas, explicando 51,05% da variância. São elas: 1. Ocupação, 2. Dimensão Psicológica, 3. Relacionamentos e 4. Saúde Física. A primeira sub-escala é composta de cinco itens que avaliam as mudanças percebidas pelos familiares nos aspectos referentes às Ocupações dos pacientes: atividades de lazer, tarefas de casa, capacidade de cumprir obrigações e tomar decisões, interesse em trabalhar ou se ocupar com alguma coisa e energia. A segunda sub-escala inclui seis itens que avaliam mudanças percebidas nos seguintes aspectos da Dimensão Psicológica do paciente: capacidade de suportar situações difíceis, humor, estabilidade das emoções, confiança em si mesmo, problemas pessoais e interesse pela vida.

A terceira sub-escala possui três itens que avaliam as mudanças percebidas pelos familiares nos seguintes aspectos dos Relacionamentos do paciente: convivência com sua família, relacionamento com seus amigos (as) e convivência com as outras pessoas. A quarta sub-escala possui quatro itens que avaliam as mudanças percebidas nos seguintes aspectos da Saúde Física do paciente: apetite, sono, saúde física e sexualidade do paciente.

A análise da fidedignidade apresentou valores adequados de consistência interna dos itens e da estabilidade temporal. O valor de Alfa de *Cronbach* para a escala global foi de 0,85 e, para as sub-escalas os valores foram de 0,81, 0,71, 0,71 e 0,52, respectivamente. Os valores de correlação item-total variaram de 0,29 a 0,70. Os coeficientes de correlação teste-reteste foram positivos e significativos tanto para a escala global ( $r=0,96$ ;  $p<0,01$ ), quanto para as sub-escalas, cujos valores variaram entre 0,83 e 0,94. Com relação à validade convergente da escala, foram encontrados valores adequados de correlação de Pearson entre os escores globais da EMP e da escala de satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental (SATIS-BR) (Cesari et al., 2009, julho).

**2. Questionário Sócio Demográfico e Clínico:** para caracterização da amostra, foi utilizado um questionário previamente elaborado e testado especialmente para os estudos anteriores de validação da escala EMP no Laboratório de Saúde Mental (LAPSAM) da UFSJ. Este questionário avalia os fatores relevantes indicados na literatura da área. Suas perguntas visam obter informações sobre as condições sócio-demográficas e clínicas dos pacientes e dados sobre os familiares. O questionário foi aplicado, em entrevista, aos familiares dos pacientes, pelo fato de algumas questões tratarem de aspectos que dependiam de um observador externo que acompanhasse de perto o tratamento destes

pacientes, tais como o número de internações, a duração das internações, o número de remédios que eles tomavam, entre outros.

Com relação às características sócio-demográficas, foram coletados dados como: idade, data de nascimento, sexo, estado civil, escolaridade, tipo de trabalho e renda dos pacientes e dos seus familiares. As variáveis clínicas levantadas pelo questionário foram: o tipo de diagnóstico, duração da doença, duração do tratamento psiquiátrico, número de internações ao longo da vida do paciente, número e tipo de medicação do paciente, existência de doença física e número de crises no último ano.

## **Procedimento**

**Treinamento dos entrevistadores:** os entrevistadores foram treinados para a aplicação das escalas em entrevistas estruturadas. Este treinamento se constituiu de dois módulos: 1. Preparação teórica, 2. Aplicação piloto da escala. O primeiro módulo incluiu a leitura e fichamento de textos teóricos e artigos de pesquisas a respeito da temática do estudo.

O segundo módulo consistiu do treinamento para a realização de entrevistas, necessária a uma coleta dos dados, incluindo duas fases: a) a observação, pelos treinandos, de entrevistas feitas por pessoas treinadas e b) a realização de entrevistas pelos treinandos, sob supervisão dos entrevistadores treinados. Este treinamento foi importante para garantir que a aplicação da escala se fizesse de forma padronizada, de modo a diminuir os erros de medida e que os entrevistadores colocassem os entrevistados à vontade durante a entrevista.

**Coleta de dados:** a aplicação da Escala de Mudança Percebida (EMP) foi realizada individualmente, em uma sala do serviço, enquanto os pacientes e seus familiares esperavam pelo atendimento médico ou na casa dos respondentes, conforme a sua disponibilidade. A participação de todos os respondentes foi voluntária. Por isso, antes de iniciar a aplicação da escala, os entrevistadores se identificaram como estagiários da UFSJ e explicaram os objetivos do estudo, bem como o conteúdo do termo de consentimento livre e informado. Os dados do questionário sócio-demográfico e clínico foram coletados no final da entrevista, uma vez que, segundo Günther (1999), informações pessoais devem ser solicitadas após o estabelecimento de um *rapport* entre o entrevistador e o entrevistando. Durante o período da coleta de dados, todos os pacientes e familiares que

atenderam aos critérios de inclusão e exclusão foram entrevistados até que foi completado o número estabelecido para a amostra.

**Análise de dados:** a análise estatística dos 19 itens da escala EMP foi realizada com base na obra de Bisquerra, Sarriera e Martínez (2004) e de Dancey e Reidy (2006), utilizando o software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 13.0. Foram realizadas análises estatísticas com os dados de cada grupo separadamente (análise intra-grupo) e análises comparativas entre os grupos de pacientes e familiares (análise inter-grupos).

Para descrição das amostras, foram feitas análises estatísticas descritivas dos dados sócio-demográficos do grupo de pacientes e do grupo de familiares e das características clínicas do grupo de pacientes, através do cálculo das médias, desvios-padrão e porcentagens. Para assegurar que os grupos fossem equivalentes quanto a variáveis que pudessem comprometer a validade interna da pesquisa os grupos foram comparados quanto ao nível sócio-econômico e a escolaridade, utilizando-se o teste t de *Student* para amostras independentes.

Para a análise intra-grupo, dos escores de percepção de mudança, foi feita uma análise estatística descritiva, através do cálculo da porcentagem de respostas de melhora, piora e ausência de mudança, aos itens da EMP. Para análise estatística comparativa entre estas porcentagens, foi feita também a análise da média de postos, pelo teste não paramétrico de *Friedman*, para identificar, dentro de cada grupo, os itens que acarretaram em uma maior percepção de mudança.

Com relação às análises inter-grupos, foi realizado inicialmente o teste de correlação de *Spearman*, visando verificar se havia uma correlação significativa entre as distribuições das médias de postos dos dois grupos. Foi feita também uma análise das diferenças entre as médias de postos dos dois grupos, pelo teste de *Wilcoxon*, comparando-se cada par de itens, visando identificar em quais itens havia diferenças significativas entre os dois grupos. Em seguida, foi feita uma comparação das medianas dos escores dos dois grupos, usando o teste de análise das diferenças de *Wilcoxon*, para verificar se havia uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos. Finalmente, foi feita uma comparação entre os escores brutos dos pacientes e de seus familiares, analisando-se cada par de itens, através do teste de *Spearman* para verificar quais itens apresentavam correlações significativas entre eles.

Analisou-se ainda a porcentagem de acordo e desacordo que havia entre os pares de paciente-familiar, subtraindo-se os escores atribuídos pelos pacientes dos escores dos familiares, para cada item da escala. Esta análise permitiu calcular, para cada item, a porcentagem de pares que concordaram totalmente em suas respostas (diferença igual a zero), a porcentagem de pares onde o paciente percebeu mais melhora do que o familiar e a porcentagem de pares onde o inverso ocorreu. Os dados foram submetidos a uma análise estatística pelo coeficiente de contingência (CV), disponível na função *Crosstabs* do programa SPSS, visando investigar quais itens apresentavam uma distribuição de acordo e desacordo significativamente concordantes. Esta análise permitiu verificar em quais itens havia uma relação entre o tipo de respondente (paciente ou familiar) e a resposta fornecida para cada item da escala EMP.

Para análise da primeira questão aberta da escala EMP, na versão dos pacientes e na versão dos familiares, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, proposta por Bardin (1979). Esta análise foi realizada a partir do método de dedução freqüencial, em que cada aspecto abordado ao longo das entrevistas foi contabilizado em termos da freqüência que apareceu no total de entrevistas realizadas. Em seguida, foi realizada a análise categorial do tipo temática, em que os aspectos foram classificados em categorias, de acordo com o seu conteúdo temático comum (Bardin, 1979; Caregnato & Mutti, 2006).

Para realização desta análise foram selecionados dois estagiários, que participaram das três etapas da análise de conteúdo, descritas por Bardin (1979): 1. Pré-análise, em que foi realizada a organização e a exploração sistemática do material coletado, a partir de uma "leitura flutuante", que permitiu conhecer o conteúdo das respostas; 2. A exploração do material, em que foi realizada a codificação do conteúdo lido, na qual os dados brutos foram transformados em unidades do conteúdo, de acordo com a similaridade das respostas, simplificando os dados; 3. O tratamento dos resultados, onde se realizaram as inferências e interpretações.

### **Considerações Éticas**

O projeto da presente pesquisa foi avaliado e aprovado pelas instituições psiquiátricas envolvidas e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSJ, conforme carta de aprovação presente no Anexo 1. Antes de se iniciar a aplicação da escala, foram explicados detalhadamente os objetivos e procedimentos da pesquisa a cada respondente. Eles foram informados de que a sua participação era voluntária, que a entrevista teria duração de

aproximadamente 25 minutos e que suas respostas tinham caráter confidencial, de modo que a divulgação dos resultados do estudo seria em dados do grupo como um todo e não em dados individuais. Os respondentes foram informados que não existiam respostas certas ou erradas e que poderiam interromper a entrevista a qualquer momento. Foi solicitado que os participantes respondessem de forma honesta, garantindo-se que aquela entrevista não interferiria no tratamento que o paciente recebia na instituição.

Foi solicitado que os respondentes assinassem um “Termo de Consentimento Livre e Informado” (Anexo 2), confirmando de que estavam cientes dos objetivos do estudo e aceitavam participar do mesmo. Ao final da entrevista, cada participante recebeu o número de um telefone para contato com a equipe de pesquisa, caso tivesse alguma dúvida ou quisesse saber sobre o seu andamento (Anexo 3).



## **RESULTADOS**

Serão apresentados, primeiramente, os resultados das análises estatísticas descritivas das características das amostras de pacientes e familiares. Em seguida, serão apresentados, separadamente, os resultados referentes às mudanças percebidas pelos pacientes e pelos familiares, em função do tratamento recebido nos serviços. A comparação entre as percepções destes dois grupos será, em seguida, focalizada. Finalmente, serão apresentados os resultados da análise de conteúdo das respostas dos pacientes e dos seus familiares à questão aberta da escala EMP.

### **1. Descrição das amostras**

Para assegurar a validade interna da pesquisa foi analisada a equivalência dos grupos de pacientes e de familiares com relação a variáveis que poderiam afetar o grau de mudança percebida, através do teste t de *Student* para amostras independentes. São elas: nível sócio-econômico e escolaridade.

Com relação ao nível sócio econômico, o grupo de pacientes recebia em média 1,97 salários mínimos por mês e o grupo de familiares recebia em média 2,08 salários mínimos. O valor de p encontrado foi de 0,62, indicando, portanto, que não há uma diferença estatisticamente significativa entre o nível sócio-econômico dos dois grupos avaliados. Quanto à variável escolaridade, o grupo de pacientes estudou, em média, 5,55 anos, enquanto que o grupo de familiares estudou, em média, 5,19 anos. De acordo com o teste t de *Student*, não há uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ( $p = 0,82$ ).

#### **1.1. Amostra de pacientes**

**Características sócio-demográficas:** a média de idade dos pacientes foi de 39,87 anos ( $DP \pm 11,03$ ), sendo a idade mínima de 20 anos e a idade máxima de 70 anos. A maioria dos pacientes era do sexo feminino (54,00%), solteiro (43,00%) e possuía o primeiro grau incompleto (64,00%). A Tabela 1 apresenta as outras variáveis sócio-demográficas da amostra de pacientes.

Pode-se observar que a maioria dos pacientes possuía renda própria (59,00%), cuja principal origem foi o auxílio-governo (42,37%), seguido pela aposentadoria por invalidez (27,12%). O valor da renda, na maioria dos casos (47,00%) era de um a dois salários

mínimos por mês. A maior parte desses pacientes (74,00%) morava com o seu familiar cuidador entrevistado e, dentre aqueles que não moravam 80,77% se encontrava diariamente com o cuidador.

Tabela 1 - Freqüências, porcentagens, médias e desvios-padrão das características sócio-demográficas dos pacientes.

<b>Variáveis</b>	<b>Especificações</b>	<b>Freqüência (%)</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	54 (54,00%)
	Masculino	46 (46,00%)
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	43 (43,00%)
	Casado	36 (36,00%)
	Separado ou Divorciado	11 (11,00%)
	Vivendo como casado	3 (3,00%)
	Viúvo	2 (2,00%)
	Não informaram	5 (5,00%)
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	6 (6,00%)
	Primeiro grau incompleto	64 (64,00%)
	Primeiro grau completo	10 (10,00%)
	Segundo grau incompleto	4 (4,00%)
	Segundo grau completo	12 (12,00%)
	Terceiro grau incompleto	2 (2,00%)
	Terceiro grau completo	2 (2,00%)
<b>Mora com o familiar</b>	Sim	74 (74,00%)
	Não	26 (26,00%)
<b>Freqüência de contato com o familiar caso não morem juntos</b>	Diariamente	21(80,77%)
	4 a 5 vezes por semana	2 (7,69%)
	2 a 3 vezes por semana	2 (7,69%)
	1 a 2 vezes por semana	1(3,85%)
<b>Possui renda própria</b>	Sim	59 (59,00%)
	Não	41 (41,00%)
<b>Origem da renda</b>	Emprego ou trabalho regular	7 (11,86%)
	Bico ou atividade temporária	3 (5,08%)
	Aposentadoria por tempo de serviço	1 (1,69%)
	Aposentadoria por idade	1 (1,69%)
	Aposentadoria por invalidez	16 (27,12%)
	Auxílio-doença	25 (42,37%)
	Seguro	1 (1,69%)
	Pensão	2 (3,39%)
	Emprego e Pensão	1 (1,69%)
	Bolsas de Programas do Governo	2 (3,39%)
<b>Valor da renda do paciente</b>	Menos de 1 salário mínimo	8 (13,56%)
	De 1 a 2 salários mínimos	47 (79,66%)
	De 2,1 a 3 salários mínimos	3 (5,08%)
	Mais de 4 salários mínimos	1 (1,69%)
<b>Cidade que faz Tratamento</b>	São João del Rei	50 (50,00%)
	Lavras	50 (50,00%)
<b>Local de realização da entrevista</b>	CAPS	90 (90,00%)
	Casa do paciente	10 (10,00%)

**Características clínicas:** os resultados das características clínicas dos pacientes, mostrados na Tabela 2, indicam que 54,00% dos pacientes tinham diagnósticos de Esquizofrenia, Transtornos Esquizotípicos e Transtornos Delirantes, 34,00% com

Transtornos do Humor e Afetivos e 12,00% com Transtornos Neuróticos relacionados ao stress e Somatoforme, conforme indicado no seu prontuário, classificados segundo a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde - CID-10 (OMS, 1998). A maior parte deles não apresentava alguma doença física (53,00%).

A média da idade de início da doença mental foi de 26,75 anos (DP  $\pm$ 11,61). Com relação à média da duração da doença, esta foi de 13,08 anos (DP  $\pm$  10,00) e a duração média do tratamento foi de 6,53 anos (DP  $\pm$  6,31).

Tabela 2 - Frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão das características do quadro clínico dos pacientes.

Variáveis		Frequência (%)	Média/DP
<b>Categoria Diagnóstica</b>	Esquizofrenia, Transtornos Esquizotípicos e Transtornos Delirantes	54 (54,00%)	
	Transtornos do Humor e Afetivos	34 (34,00%)	
	Transtornos neuróticos relacionados ao stress e Somatoforme	12 (12%,00)	
<b>Doenças Físicas</b>	Sim	47 (47,00%)	
	Não	53 (53,00%)	
<b>Idade de início da doença</b>			26,75 anos $\pm$ 11,61
<b>Duração da doença</b>			13,08 anos $\pm$ 10,00
<b>Duração do tratamento</b>			6,53 anos $\pm$ 6,31
<b>Frequência de crises no último ano</b>	Não teve crises	58 (58,00%)	
	Teve de 1 a 5 crises	35 (35,00%)	
	Teve de 6 a 10 crises	2 (2,00%)	
	Teve de 15 a 20 crises	2 (2,00%)	
	Teve 21 ou mais crises	3 (3,00%)	
<b>Internações</b>	Nunca foi internado	50 (50,00%)	
	Teve de 1 a 5 internações	39 (39,00%)	
	Teve de 6 a 10 internações	6 (6,00%)	
	Teve de 11 a 15 internações	3 (3,00%)	
	Não souberam informar	2 (2,00%)	
<b>Duração total das internações</b>			1,62 meses $\pm$ 1,50
<b>Número de remédios</b>			3,10 $\pm$ 1,37
<b>Tipo de medicação recebida</b>	Apenas via oral	76 (76,00%)	
	Apenas via intra-venosa	1 (1,00%)	
	Ambas	23 (23,00%)	
<b>Frequência da medicação via oral</b>	Diária	98 (98,99%)	
	Semanal	1 (1,01%)	
<b>Frequência da medicação intravenosa</b>	Quinzenal	6 (25,00%)	
	Mensal	14 (58,33%)	
	Outra frequência	4 (16,67%)	
<b>Adesão ao medicamento</b>	Toma remédio sozinho	59(59,00%)	
	Aceita que lhe dêem o remédio	34 (34,00%)	
	Não aceita tomar a medicação	4 (4,00%)	
	Às vezes aceita tomar	3 (3,00%)	

A maioria dos pacientes não teve crises no último ano (58,00%), enquanto que 35,00% deles tiveram de uma a cinco crises. Exatamente metade da amostra de pacientes (50,00%) nunca sofreu internações em hospitais psiquiátricos. Entre aqueles que foram internados, a maioria sofreu de uma a cinco internações (39,00%), com duração média de 1,62 meses (DP  $\pm$  1,50).

Com relação à medicação utilizada, o número médio de medicamentos prescritos aos pacientes foi de 3,10 (DP  $\pm$  1,37), sendo a maioria deles administrados oralmente (76,00%). Apenas 1,00% dos pacientes entrevistados recebiam apenas a medicação intravenosa e 23,00% recebiam ambos os tipos de medicação. A frequência da medicação via oral era diária, para 76,00% do sub-grupo de pacientes que tomavam a medicação por essa via. A frequência da medicação intravenosa era mensal, para 58,33% do sub-grupo de pacientes que recebiam a medicação dessa forma. No que se refere à adesão medicamentosa, a maior parte dos pacientes tomava a sua medicação sem precisar ser lembrado por ninguém (59,00%). Dentre aqueles pacientes que não tomavam a sua medicação de forma independente, 34,00% deles aceitavam tomar o remédio, 3,00% às vezes aceitavam e 4,00% não aceitavam tomar a medicação, sendo necessário que os cuidadores misturassem os remédios no meio dos alimentos ou bebidas dos pacientes.

## **1.2.Amostra de familiares:**

**Características sócio-demográficas:** a idade média da amostra de familiares foi de 49,74 anos (DP  $\pm$  14,34), sendo a idade mínima de 18 anos e a idade máxima de 78 anos. De acordo com a Tabela 3, a maioria dos familiares era do sexo feminino (78,00%), casado (51,00%) e possuía o primeiro grau incompleto (63,00%).

A maioria dos familiares possuía renda própria (61,00%), originada principalmente de emprego ou trabalho regular (27,87%) e de pensão (19,67%). O valor da renda, na maioria dos casos (78,69%) era de um a dois salários mínimos por mês. Quanto à ocupação, 28,00% dos familiares estavam empregados, sendo que a maioria trabalhava diariamente (53,57%), em horário de meio expediente (53,57%) e fora de suas casas (82,14%).

Com relação ao grau de parentesco do cuidador com o paciente, a maioria era mãe ou pai do paciente (39,00%), seguido por cônjuge (22,00%), irmão (19,00%), filho (10,00%) e “outros” (10,00%). Nesta categoria foram agrupados aqueles familiares que eram sobrinhos, noras, genros ou amigos dos pacientes.

Tabela 3 - Frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão das características sócio-demográficas dos familiares.

<b>Variáveis</b>		<b>Frequência (%)</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	78 (78,00%)
	Masculino	22 (22,00%)
<b>Parentesco com o paciente</b>	Mãe ou Pai	39 (39,00%)
	Irmã ou Irmão	19 (19,00%)
	Cônjuge	22 (22,00%)
	Filho ou Filha	10 (10,00%)
	Outro	10 (10,00%)
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	14 (14,00%)
	Casado	51 (51,00%)
	Separado ou Divorciado	7 (7,00%)
	Vivendo como casado	7 (7,00%)
	Viúvo	21 (21,00%)
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	8 (8,00%)
	Primeiro grau incompleto	63 (63,00%)
	Primeiro grau completo	11 (11,00%)
	Segundo grau incompleto	4 (4,00%)
	Segundo grau completo	11 (11,00%)
	Terceiro grau incompleto	2 (2,00%)
<b>Mora com o paciente</b>	Mobral	1 (1,00%)
	Sim	74 (74,00%)
<b>Frequência de contato com o paciente caso não morem juntos</b>	Não	26 (26,00%)
	Diariamente	21 (80,77%)
	4 a 5 vezes por semana	2 (7,69%)
	2 a 3 vezes por semana	2 (7,69%)
	1 a 2 vezes por semana	1 (3,85%)
<b>Possui renda própria</b>	Sim	61 (61,00%)
	Não	39 (39,00%)
<b>Origem da renda</b>	Emprego ou trabalho regular	17 (27,87%)
	Bico ou atividade temporária	2 (3,28%)
	Aposentadoria por tempo de serviço	4 (6,56%)
	Aposentadoria por idade	6 (9,84%)
	Aposentadoria por invalidez	11 (18,03%)
	Pensão	12 (19,67%)
	Pensão e aposentadoria	6 (9,84%)
	Auxílio-doença	3 (4,92%)
<b>Valor da renda do familiar</b>	Menos de 1 salário mínimo	5 (8,20%)
	De 1 a 2 salários mínimos	49 (80,31%)
	De 2,1 a 3 salários mínimos	5 (8,20%)
	De 3,1 a 4 salários mínimos	1 (1,64%)
	Mais de 4 salários mínimos	1 (1,64%)
<b>Trabalha atualmente</b>	Sim	28 (28,00%)
	Não	72 (72,00%)
<b>Tipo de trabalho</b>	Diário remunerado	15 (53,57%)
	Não-diário remunerado	2 (7,14%)
	Biscates esporádicos	11 (39,28%)
<b>Horário de trabalho</b>	Meio expediente	15 (53,57%)
	Horário integral	12 (42,86%)
	Sem horário fixo	1 (3,57%)
<b>Local de trabalho</b>	Em casa	5 (17,85%)
	Fora de casa	23 (82,14%)
<b>Local de realização da entrevista</b>	CAPS	84 (84,00%)
	Casa do familiar	16 (16,00%)

## **2. Análise intra-grupo da percepção de mudança**

### **2.1. Análise descritiva da percepção de mudança dos pacientes**

A Tabela 4 apresenta a análise descritiva da percepção de mudança dos pacientes, avaliada pela porcentagem de respostas de percepção de melhora, piora ou ausência de mudança em suas vidas, para cada item da escala EMP. Além disso, é apresentada a ordem de classificação dos itens pela análise da média de postos de *Friedman*.

Os resultados da Tabela 4 mostram que houve uma diferença significativa entre os escores dos itens da escala EMP dos pacientes ( $\chi^2 = 245,69$ ;  $p < 0,0001$ ). As maiores porcentagens de melhora percebida por eles (coluna 3 – melhor do que antes) e as maiores pontuações na classificação da análise de postos de *Friedman* se concentraram principalmente na sub-escala 2, referente à Dimensão Psicológica e Sono. Dentro desta sub-escala, o item referente a problemas pessoais obteve a maior porcentagem de relato de melhora e maior classificação na média de postos (81,00%; 12,32). Este item foi frequentemente associado aos sintomas da doença por grande parte dos pacientes. Os demais itens desta sub-escala também obtiveram altas porcentagens de percepção de melhora, que se referem ao humor (77,00%; 11,91), ao sono (77,00%; 11,53), ao sentimento de confiança em si próprio (70,00%; 11,00), ao interesse pela vida (65,00%; 10,63), e a capacidade de suportar situações difíceis (63,00%; 10,32). Apenas um único item das demais sub-escalas atingiu porcentagem igualmente alta de melhora percebida e uma pontuação igualmente elevada na média de postos, comparativamente aos itens desta sub-escala. Trata-se do item referente à convivência com a família (65,00%; 10,92), presente na sub-escala 3 de Saúde física.

Quanto à percepção de ausência de mudança (coluna 2 – sem mudança), as porcentagens mais elevadas não se concentraram em uma única sub-escala, mas estão distribuídos em duas sub-escalas, a sub-escala 1, referente a Ocupação e Saúde Física e a sub-escala 3, referente aos Relacionamentos e Estabilidade Emocional. Os itens que atingiram as maiores percepções de ausência de mudança foram: convivência do paciente com os amigos (54,00%), sexualidade e apetite (48,00%) e atividades de lazer (46,00%). As menores porcentagens de relato de ausência de mudança se concentraram no item sono (15,00%), seguido pelo item de problemas pessoais (19,00%).

Tabela 4 - Porcentagens de respostas dos pacientes e média de postos de *Friedman* para cada item da escala EMP.

Sub-escalas	Itens	Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	Média de postos
<b>1. Ocupação e Saúde Física</b>	Atividades de Lazer	8,00%	46,00%	46,00%	8,92
	Tarefas de casa	11,00%	37,00%	52,00%	9,26
	Interesse em se ocupar	11,00%	32,00%	57,00%	9,76
	Capacidade de cumprir obrigações	2,00%	43,00%	55,00%	10,04
	Energia	23,00%	22,00%	55,00%	9,00
	Sexualidade	26,00%	48,00%	26,00%	6,45
	Apetite	9,00%	48,00%	43,00%	8,59
	Saúde Física	19,00%	35,00%	46,00%	8,42
<b>2. Dimensão Psicológica e Sono</b>	Confiança em si mesmo	7,00%	23,00%	70,00%	11,00
	Humor	1,00%	22,00%	77,00%	11,91
	Problemas Pessoais	-	19,00%	81,00%	12,32
	Capacidade de suportar situações difíceis	8,00%	29,00%	63,00%	10,32
	Interesse pela vida	7,00%	28,00%	65,00%	10,63
	Sono	8,00%	15,00%	77,00%	11,53
<b>3. Relacionamentos e Estabilidade Emocional</b>	Convivência com amigos	7,00%	54,00%	39,00%	8,41
	Convivência com as outras pessoas	4,00%	43,00%	53,00%	9,74
	Convivência com a família	-	35,00%	65,00%	10,92
	Estabilidade das emoções	9,00%	38,00%	53,00%	9,54
<b>Item Geral</b>		1,00%	6,00%	93,00%	13,29

Chi-square=245,69; df = 18; p = 0

Com relação à percepção de piora em função do tratamento (coluna 1 – pior do que antes), as maiores porcentagens se concentraram na sub-escala 1, referente à Ocupação e Saúde Física. Dentro desta sub-escala, os itens sexualidade (26,00%), energia (23,00%) e saúde física (19,00%) apresentaram os maiores índices de percepção de piora por parte do paciente. O item sexualidade também obteve a menor pontuação na análise de postos de *Friedman* (6,45), indicando que neste item houve uma menor percepção de melhora pelos pacientes. Dois itens, pertencentes à sub-escala 2 e 3, não receberam nenhum relato de percepção de piora pela amostra de pacientes estudada: problemas pessoais e convivência com a família. As menores porcentagens de piora relatada foram em relação aos itens que avaliam o humor (1,00%) e a capacidade de cumprir obrigações e tomar decisões dos pacientes (2,00%).

## **2.2. Análise descritiva da percepção de mudança dos familiares**

A Tabela 5 apresenta os resultados da análise descritiva das mudanças percebidas pelos familiares na vida do paciente, em função do tratamento recebido. São apresentadas

as porcentagens de resposta a cada item da escala EMP, em termos de melhora, piora ou ausência de mudança, bem como a classificação destas respostas pela análise da média de postos de *Friedman*.

Os resultados desta análise mostraram que há uma diferença significativa entre as classificações dos itens da escala EMP ( $\chi^2 = 305,04$ ;  $p < 0,0001$ ). As maiores concentrações de melhora na vida dos pacientes (coluna 3 – melhor do que antes), segundo a percepção dos familiares, bem como as maiores pontuações na análise de postos de *Friedman*, se encontram principalmente na sub-escala 2, referente à Dimensão Psicológica. Nesta sub-escala, destacam-se os itens: problemas pessoais (83,00%; 12,65), humor (78,00%; 12,17), interesse pela vida (65,00%; 10,78) e confiança em si mesmo (64,00%; 10,74). Dois itens pertencentes às sub-escalas 3 e 4, também apresentaram altas porcentagens de melhora relatada pelos familiares e altas pontuações na análise de postos de *Friedman*: convivência com a família (72,00%; 11,55) e sono (75,00%; 11,51), respectivamente.

Tabela 5 - Porcentagens de respostas dos familiares e média de postos de *Friedman* para cada item da escala EMP.

Sub-escalas	Itens	Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	Média de postos
<b>1. Ocupação</b>	Atividades de Lazer	10,00%	45,00%	45,00%	9,04
	Tarefas de casa	13,00%	39,00%	48,00%	9,01
	Capacidade de cumprir obrigações	4,00%	45,00%	51,00%	9,81
	Interesse em se ocupar	11,00%	42,00%	47,00%	9,04
	Energia	25,00%	26,00%	49,00%	8,46
<b>2. Dimensão Psicológica</b>	Capacidade de suportar situações difíceis	7,00%	34,00%	59,00%	10,26
	Humor	1,00%	21,00%	78,00%	12,17
	Estabilidade das emoções	7,00%	41,00%	52,00%	9,78
	Confiança em si mesmo	6,00%	30,00%	64,00%	10,74
	Problemas Pessoais	-	17,00%	83,00%	12,65
<b>3. Relacionamentos</b>	Interesse pela vida	7,00%	28,00%	65,00%	10,78
	Convivência com amigos	4,00%	57,00%	39,00%	8,68
	Convivência com as outras pessoas	5,00%	48,00%	47,00%	9,35
<b>4. Saúde Física</b>	Convivência com a família	3,00%	25,00%	72,00%	11,55
	Apetite	19,00%	22,00%	59,00%	9,73
	Sono	8,00%	17,00%	75,00%	11,51
	Saúde Física	18,00%	40,00%	42,00%	8,30
<b>Item Geral</b>	Sexualidade	26,00%	58,00%	16,00%	5,53
		-	5,00%	95,00%	13,64

Chi-square: 305,04; df = 18; p = 0



As maiores porcentagens de ausência de mudança (coluna 2 – sem mudança) não se concentraram em uma sub-escala específica, mas estão distribuídos ao longo de três sub-escalas. O item com maior porcentagem de relato de ausência de mudança foi sexualidade (58,00%), pertencente à 4ª sub-escala, que avalia a Saúde Física dos pacientes. Em seguida, estão dois itens da sub-escala 3, sobre os Relacionamentos dos pacientes, que também apresentaram altos relatos de ausência de mudança: convivência com os amigos (57,00%) e convivência com as outras pessoas (48,00%). Finalmente, três itens da sub-escala 1, apresentaram igualmente relatos de ausência de mudança. São eles: atividades de lazer (45,00%), capacidade de cumprir obrigações e tomar decisões (45,00%) e interesse em trabalhar ou se ocupar com alguma coisa (42,00%).

Com relação aos aspectos que pioraram na vida do paciente (coluna 1 – pior do que antes), segundo a percepção do familiar, destacam-se os itens pertencentes à sub-escala 4, referente à Saúde Física dos pacientes. O item em que houve maior relato de piora foi o de sexualidade (26,00%), que também obteve a menor pontuação na análise da média de postos de *Friedman* (5,53). Ainda dentro desta sub-escala, os itens apetite (19,00%) e saúde física (18,00%) obtiveram maiores índices de relato de piora. Somente um item da sub-escala 1, energia (25,00%), apresentou resultado semelhante de percepção de piora. Os itens que menos receberam relatos de percepção de piora foram: humor (1,00%), convivência com a família (3,00%), convivência com os amigos e capacidade de cumprir obrigações e tomar decisões (4,00%). O item problemas pessoais, pertencente à sub-escala 2, não obteve nenhum relato de percepção de piora.

### **3. Análise inter-grupos: comparação entre pacientes e familiares**

#### **3.1. Comparação das classificações de postos de *Friedman***

Na Tabela 6, encontra-se a ordem de classificação dos escores dos sujeitos, avaliada pela análise das médias de postos de *Friedman*. Estes dados indicam em quais aspectos da vida do paciente, foram percebidas maiores graus de melhora, classificados em ordem. Os dados dos dois grupos, pacientes e familiares, foram expostos lado a lado, com o objetivo de comparar a distribuição desses valores entre os dois grupos.

Tabela 6 - Média de postos de *Friedman* de cada item da escala EMP para o grupo de pacientes e para o grupo de familiares.

<b>Itens</b>	<b>Média de postos Grupo de Pacientes</b>	<b>Média de postos Grupo de Familiares</b>
1. Problemas Pessoais	12,32	12,65
2. Humor	11,91	12,17
3. Estabilidade das emoções	9,54	9,78
4. Confiança em si mesmo	11,00	10,74
5. Interesse pela vida	10,63	10,78
6. Capacidade de suportar situações difíceis	10,32	10,26
7. Apetite	8,59	9,73
8. Energia	9,00	8,46
9. Sono	11,53	11,51
10. Saúde Física	8,42	8,30
11. Sexualidade	6,45	5,53
12. Convivência com a família	10,92	11,55
13. Convivência com amigos	8,41	8,68
14. Convivência com as outras pessoas	9,74	9,35
15. Interesse em se ocupar	9,76	9,04
16. Atividades de Lazer	8,92	9,04
17. Tarefas de casa	9,26	9,01
18. Capacidade de cumprir obrigações	10,04	9,81
19. Item geral	13,29	13,64

Pode-se perceber que as médias de postos se distribuem de modo semelhante em ambos os grupos. Assim, as maiores médias de postos se concentram nos mesmos itens da escala, tanto no grupo de pacientes como no grupo de familiares, como, por exemplo, nos itens problemas pessoais, humor, sono e convivência com a família. Do mesmo modo, as menores médias de postos se concentram nos mesmos itens da escala para os dois grupos, tais como nos itens sexualidade, convivência com amigos e saúde física.

Para analisar estatisticamente a convergência entre estes dados dos dois grupos, de pacientes e familiares, foi feita uma análise correlacional de *Spearman* entre as médias de postos descritas anteriormente. Foi encontrada uma correlação positiva significativa ( $p < 0,001$ ) entre as médias de postos dos grupos de pacientes e de familiares ( $r = 0,93$ ). Isso significa que quanto maiores eram os escores de melhora percebida, para cada item, por um grupo, maiores eram também estes valores para o outro grupo.

Uma análise estatística adicional foi realizada, visando verificar se havia diferenças significativas entre as médias de postos dos dois grupos, através do teste de *Wilcoxon*. Os resultados confirmam que não há uma diferença estatisticamente significativa entre os valores das médias de postos dos dois grupos ( $p = 0,84$ ).

### **3.2. Comparação das medianas de percepção de mudança**

Os dados das medianas de percepção de mudança, para os itens da escala EMP, obtidos nos grupos dos pacientes e dos familiares, foram comparados, através do teste de *Wilcoxon*, analisando-se as diferenças entre os valores dos dois grupos (Tabela 7). Os resultados indicam que não houve diferenças significativas ( $p < 0,05$ ) entre as medianas dos itens, quando comparados aos pares. Isso significa que o grau de mudança percebida, por ambos os grupos, é semelhante. Estes resultados da comparação das medianas confirmam, portanto, os dados descritos anteriormente, referente à comparação das médias de postos.

Tabela 7 - Análise das diferenças das medianas dos escores de percepção de mudança para os grupos dos pacientes e de seus familiares, valor de Z e de p, através do Teste de *Wilcoxon*.

<b>Itens</b>	<b>Mediana Grupo de Pacientes</b>	<b>Mediana Grupo de Familiares</b>	<b>Z</b>	<b>Valor de p*</b>
1. Problemas Pessoais	3,00	3,00	-0,39	0,69
2. Humor	3,00	3,00	-0,17	0,87
3. Estabilidade das emoções	3,00	3,00	-0,09	0,93
4. Confiança em si mesmo	3,00	3,00	-0,65	0,52
5. Interesse pela vida	3,00	3,00	-0,05	0,96
6. Capacidade de suportar situações difíceis	3,00	3,00	-0,37	0,71
7. Apetite	2,00	3,00	-0,60	0,55
8. Energia	3,00	2,00	-0,82	0,41
9. Sono	3,00	3,00	-0,41	0,68
10. Saúde Física	2,00	2,00	-0,38	0,70
11. Sexualidade	2,00	2,00	-1,31	0,19
12. Convivência com a família	3,00	3,00	-0,67	0,50
13. Convivência com amigos	2,00	2,00	-0,48	0,63
14. Convivência com as outras pessoas	3,00	2,00	-0,93	0,35
15. Interesse em se ocupar	3,00	2,00	-1,22	0,22
16. Atividades de Lazer	2,00	2,00	-0,38	0,70
17. Tarefas de casa	3,00	2,00	-0,84	0,40
18. Capacidade de cumprir obrigações	3,00	3,00	-0,91	0,36
19. Item geral	3,00	3,00	-0,83	0,40

\* $p < 0,05$  para as diferenças entre pares de itens para cada grupo de sujeitos

### **3.3. Comparação dos escores brutos de percepção de mudança**

**Análise correlacional:** a Tabela 8 apresenta os resultados da análise correlacional de *Spearman* obtidos para cada par de escores brutos de percepção de mudança dos pacientes e seus familiares, nos itens da escala EMP. Foram encontradas correlações positivas significativas entre os escores dos pacientes e de seus familiares, para 10 dentre

os 19 itens da escala, indicando, mais uma vez, a concordância entre as percepções de mudança dos dois grupos. Os aspectos da vida do paciente em que se obtiveram percepções de mudança semelhantes foram: capacidade de suportar situações difíceis ( $r = 0,22$ ;  $p < 0,005$ ), energia ( $r = 0,37$ ;  $p < 0,001$ ), sono ( $r = 0,44$ ;  $p < 0,001$ ), sexualidade ( $r = 0,37$ ;  $p < 0,001$ ), convivência com a família ( $r = 0,29$ ;  $p < 0,001$ ), convivência com os amigos ( $r = 0,42$ ;  $p < 0,001$ ), interesse em se ocupar ( $r = 0,31$ ;  $p < 0,001$ ), atividades de lazer ( $r = 0,36$ ;  $p < 0,001$ ), tarefas de casa ( $r = 0,44$ ;  $p < 0,001$ ), capacidade de cumprir obrigações ( $r = 0,26$ ;  $p < 0,001$ ). Os itens nos quais se observam divergências entre as percepções de mudança dos pacientes e familiares se referem, em sua maioria, a aspectos subjetivos, tais como confiança em si mesmo, interesse pela vida e humor.

Tabela 8 - Valores de correlação de *Spearman* ( $r$ ) entre os escores brutos do grau de percepção de mudança dos pacientes e dos familiares e níveis de significância ( $p$ ).

Itens	$r$	Valor de $p$
1. Problemas Pessoais	0,12	0,23
2. Humor	0,11	0,25
3. Estabilidade das emoções	0,16	0,11
4. Confiança em si mesmo	0,19	0,06
5. Interesse pela vida	0,16	0,12
6. Capacidade de suportar situações difíceis	0,22	0,03*
7. Apetite	0,19	0,06
8. Energia	0,39	0,00**
9. Sono	0,44	0,00**
10. Saúde Física	0,17	0,08
11. Sexualidade	0,37	0,00**
12. Convivência com a família	0,29	0,00**
13. Convivência com amigos	0,42	0,00**
14. Convivência com as outras pessoas	0,12	0,24
15. Interesse em se ocupar	0,31	0,00**
16. Atividades de lazer	0,36	0,00**
17. Tarefas de casa	0,44	0,00**
18. Capacidade de cumprir obrigações	0,26	0,01**
19. Item geral	0,11	0,25

\*\* $p < 0,001$ ; \* $p < 0,005$

**Análise das diferenças:** os escores de percepção de mudança, obtidos pelos dois grupos, foram comparados, ainda, aos pares (paciente-familiar), colocados lado a lado, no banco de dados e subtraindo-se estes valores, para cada item. Foi possível, desta forma, identificar os itens nos quais não foram observadas diferenças entre os pares de pacientes e familiares e aqueles em que houve diferença. Calculou-se a porcentagem de pares que não apresentaram nenhuma diferença entre eles, assim como os que apresentaram diferenças. A Tabela 9 mostra estes dados, indicando, na coluna  $P = F$ , a porcentagem de casos onde as respostas dos pacientes e dos seus familiares foram exatamente iguais. No caso da

diferença encontrada ter sido positiva (igual a +1 ou +2), a percepção do paciente foi melhor do que a do seu familiar ( $P > F$ ). Nos casos em que o valor da diferença encontrada foi negativo (igual a -1 ou -2) a percepção do familiar foi melhor do que a do paciente ( $F > P$ ).

Tabela 9 - Porcentagem de pares em que as respostas dos pacientes foram iguais ( $P = F$ ), superiores ( $P > F$ ) ou inferiores ( $P < F$ ) às dos familiares, quanto ao grau de mudança percebida.

Itens	- 2	-1	0	+ 1	+ 2
	P < F	P < F	P = F	P > F	P > F
1. Problemas Pessoais	-	14,00%	74,00%	12,00%	-
2. Humor	1,00%	15,00%	68,00%	16,00%	-
3. Estabilidade das emoções	2,00%	24,00%	51,00%	19,00%	4,00%
4. Confiança em si mesmo	3,00%	14,00%	62,00%	17,00%	4,00%
5. Interesse pela vida	5,00%	15,00%	58,00%	19,00%	3,00%
6. Capacidade de suportar situações difíceis	3,00%	17,00%	57,00%	20,00%	3,00%
7. Apetite	6,00%	22,00%	50,00%	16,00%	6,00%
8. Energia	6,00%	13,00%	55,00%	19,00%	7,00%
9. Sono	2,00%	10,00%	77,00%	6,00%	5,00%
10. Saúde Física	5,00%	20,00%	50,00%	17,00%	8,00%
11. Sexualidade	1,00%	18,00%	55,00%	22,00%	4,00%
12. Convivência com a família	-	19,00%	67,00%	13,00%	1,00%
13. Convivência com amigos	1,00%	18,00%	64,00%	17,00%	-
14. Convivência com as outras pessoas	1,00%	20,00%	52,00%	25,00%	2,00%
15. Interesse em se ocupar	3,00%	14,00%	58,00%	20,00%	5,00%
16. Atividades de Lazer	3,00%	15,00%	60,00%	20,00%	2,00%
17. Tarefas de casa	2,00%	14,00%	62,00%	20,00%	2,00%
18. Capacidade de cumprir obrigações	-	17,00%	62,00%	19,00%	2,00%
19. Item geral	1,00%	5,00%	90,00%	4,00%	-

Ao analisar os dados da Tabela 9, como um todo, percebe-se que há maiores porcentagens de pares concordantes do que de pares discordantes, uma vez que as maiores porcentagens se concentraram na coluna  $P = F$ . Nota-se que de 50,00% a 90% dos pares concordam totalmente, quanto ao grau de mudança percebida para os itens da escala. Os itens, onde houve maior acordo entre os pares, são aqueles que se referem às mudanças percebidas com relação a: percepção geral (90,00%), sono (77,00%), problemas pessoais (74,00%), humor (68%), convivência com a família (67,00%) e convivência com os amigos (64,00%). Por outro lado, os itens em que houve menor acordo entre os pares de pacientes e familiares foram: apetite (50,00%), saúde física (50,00%), estabilidade das emoções (51,00%) e convivência com as outras pessoas (52,00%).

Com relação aos dados de discordância entre pares (colunas 2, 3 e 5, 6), percebe-se que há uma maior concentração de pares discordantes com uma diferença de um ponto entre eles, do que de dois pontos. Ou seja, quando há discordância, ela ocorre mais

freqüentemente com uma diferença menor entre os escores, sendo muito poucos os casos de uma diferença de dois pontos.

Dependendo do tipo de item, a direção desta discordância varia, ora sendo o familiar ora o paciente que teve uma melhor percepção de mudança. Os itens em que a percepção do familiar foi melhor do que a percepção do paciente ( $P < F$ ), coluna (-1), foram: estabilidade das emoções (24,00%) e apetite (22,00%). Na coluna em que a diferença entre os pares foi de um ponto positivo (+1), que indica que a percepção do paciente foi melhor do que a do familiar ( $P > F$ ), houve uma maior concentração de desacordo nos itens: convivência com as outras pessoas (25,00%) e sexualidade (22,00%).

Quanto às diferenças de dois pontos entre os grupos (-2 e +2), nota-se que os itens onde houve maior concentração de desacordo, quando a percepção do familiar foi melhor do que a do paciente por dois pontos ( $P < F$ , -2) foram: apetite (6,00%) e energia (6,00%). A percepção dos pacientes foi melhor do que a dos familiares ( $P > F$ , +2) principalmente nos itens saúde física (8,00%) e energia (7,00%).

**Análise pelo coeficiente de contingência:** estes dados foram submetidos a uma análise estatística, visando verificar para quais itens as concordâncias encontradas entre pacientes e familiares eram significativas, através do coeficiente de contingência (CV) disponível na função *Crosstabs* do SPSS (Tabela 10). Esta análise compara os pacientes e seus familiares, para cada item, em termos do conjunto de acordos e desacordos, tanto para a percepção de melhora, de piora e de ausência de mudança, o que fornece a distribuição dos escores em três tipos de comparação (ver Tabela 11 no Anexo 5). Quando a concordância é significativa, estes resultados indicam que há uma relação entre os respondentes nas respostas dadas aos itens da escala EMP.

Os resultados deste teste indicaram que os dois grupos concordaram significativamente em suas respostas para 13 dos 19 itens da escala, indicando que houve uma relação entre a resposta fornecida e o tipo de respondente. Estes itens são: confiança em si mesmo, apetite, energia, sono, saúde física, sexualidade, convivência com a família, convivência com amigos, convivência com as outras pessoas, interesse em se ocupar, atividades de lazer, tarefas de casa, capacidade de cumprir obrigações.

Tabela 10 - Resultados da concordância entre os escores dos pacientes e dos seus familiares através da análise de Qui-quadrado e coeficiente de contingência da função *Crosstabs* e nível de significância (p).

Itens	Qui-quadrado (x <sup>2</sup> )	Coefficiente de contingência	Valor de p
1. Problemas Pessoais	1,44	0,12	0,23
2. Humor	4,64	0,21	0,32
3. Estabilidade das emoções	7,51	0,26	0,11
4. Confiança em si mesmo	11,92	0,33	0,02*
5. Interesse pela vida	4,97	0,22	0,29
6. Capacidade de suportar situações difíceis	7,55	0,27	0,11
7. Apetite	10,43	0,31	0,03*
8. Energia	18,67	0,40	0,00*
9. Sono	33,04	0,50	0,00*
10. Saúde Física	18,05	0,39	0,00*
11. Sexualidade	18,63	0,40	0,00*
12. Convivência com a família	8,51	0,28	0,01*
13. Convivência com amigos	19,22	0,40	0,00*
14. Convivência com as outras pessoas	18,43	0,39	0,00*
15. Interesse em se ocupar	14,08	0,35	0,01*
16. Atividades de lazer	16,47	0,38	0,00*
17. Tarefas de casa	37,48	0,52	0,00*
18. Capacidade de cumprir obrigações	55,73	0,60	0,00*
19. Item geral	1,87	0,13	0,39

\*p < 0,05

Ao fornecer a distribuição dos escores em três tipos de comparação (melhora, piora e ausência de mudança) foi possível perceber que em dois itens da escala não houve respostas indicativas de piora: foram os itens referentes a problemas pessoais e convivência com a família. Portanto, para estes itens, apenas foram fornecidas respostas indicativas de melhora e de ausência de mudança. As maiores concentrações de pares se encontraram na opção “melhor do que antes”, com exceção dos itens sexualidade e convivência com amigos, cuja maior concentração de pares foi para a opção “sem mudança”.

#### **4. Análise das respostas à questão aberta da EMP**

As respostas dos pacientes e dos seus familiares à questão aberta da escala EMP foram submetidas à análise de conteúdo, adotando-se, como referencial teórico, Bardin (1979). Ao longo desta análise, as respostas foram contabilizadas em termos da frequência que apareceram nas entrevistas e agrupadas em categorias, conforme a temática abordada. A seguir, são expostos os resultados das análises para o grupo de pacientes e para o grupo de familiares, separadamente.

#### **4.1. Resultados da análise da amostra de Pacientes**

Na Tabela 12, encontra-se a frequência e a porcentagem das respostas dos pacientes à questão aberta da escala EMP. A questão aberta foi a seguinte: “Você acha que o tratamento que você está recebendo aqui o ajudou a se sentir melhor?”. A maioria dos pacientes (98,00%) respondeu que sim, que o tratamento o ajudou a se sentir melhor e apenas 2,00% respondeu que não.

Tabela 12 - Frequência e porcentagem das respostas dos pacientes à questão aberta da EMP dos pacientes.

<b>Respostas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	98	98,00
Não	2	2,00
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Em seguida, foi solicitado aos pacientes que eles justificassem a sua resposta, ou seja, eles deveriam dizer por que achavam que o tratamento os havia ajudado ou não a se sentir melhor. A Tabela 13 mostra as justificativas dos pacientes, no caso da sua resposta ter sido afirmativa a essa questão, em ordem decrescente de frequência de resposta. Cada aspecto mencionado pelos pacientes, na sua justificativa, foi contabilizado em termos da frequência que apareceu no total de entrevistas realizadas. Como um mesmo paciente pode ter mencionado mais de um aspecto na sua justificativa, o valor total do “N”, indicado na Tabela 13, não corresponde ao número de pacientes entrevistados (=100).

De um modo geral, o aspecto mais citado pelos pacientes foi o fato dele ter ficado mais tranquilo, mais calmo (15,02%), após ter iniciado o tratamento naquela instituição. Dentro deste aspecto foram englobadas as respostas dos pacientes que diziam não estar mais “nervosos” e que estavam mais “calmos”, “tranquilos” após o tratamento.

*“Estou mais calma, mais tranqüila”* (pac. M.E.A.L., 62 anos)

*“Agora estou mais calmo”* (pac. V.P.F., 63 anos)

O segundo aspecto mais mencionado pelos pacientes foi a questão da melhora devido à medicação (8,29%). Outros aspectos mencionados com frequência foram a melhora: no sono (7,25%), na disposição física (5,70%), nas alucinações/delírios (4,66%) e no fato de não ser mais errante (4,14%).



“Agora durmo” (pac. I.M.M., 32 anos).

“Andava fora de si pelas ruas. Cismava que era cantor” (pac. M.G.P., 32 anos).

“Não tem mais visões. Via boneca andando, árvore entortando” (pac. R.A.M.C., 43 anos).

Tabela 13 - Frequência e porcentagem das justificativas dos pacientes que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP dos pacientes em ordem decrescente.

<b>Respostas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
01. Está mais calmo/tranquilo	29	15,02
02. Melhora atribuída à medicação	16	8,29
03. Melhora no sono	14	7,25
04. Melhorou a disposição física	11	5,70
05. Parou de ter alucinação/delírio	9	4,66
06. Não é mais errante	8	4,14
07. Diminuição da heteroagressividade	6	3,11
08. Parou de chorar	6	3,11
09. Não é mais deprimido	6	3,11
10. Melhora nas atividades	6	3,11
11. Está mais independente	5	2,59
12. Melhora na alimentação	4	2,07
13. Parou de queimar/quebrar objetos	4	2,07
14. Parou de ter crises	3	1,55
15. Parou de pensar em suicídio	3	1,55
16. Agora está feliz (de bem com a vida)	3	1,55
17. Não sente mais angústia, vazio	3	1,55
18. Parou de sentir dor de cabeça	3	1,55
19. Melhora na saúde física	3	1,55
20. Agora está normal (deixou de ser “estranho”)	3	1,55
21. Melhora atribuída aos profissionais	3	1,55
22. Diminuição da frequência das crises	2	1,04
23. Diminuição da intensidade das crises	2	1,04
24. Melhora no relacionamento em casa	2	1,04
25. Melhora nas habilidades de comunicação	2	1,04
26. Parou de ter tonteira e “bambeza” (zonzas)	2	1,04
27. Parou de tremer	2	1,04
28. Melhora atribuída a outros aspectos do serviço	2	1,04
29. Melhora no entendimento dos fatos	2	1,04
30. Recuperou o auto-controle	2	1,04
31. Aspectos mencionados uma única vez	16	8,29
32. Não sabe explicar	11	5,70
<b>Total</b>	<b>193</b>	<b>100</b>

Pode-se observar ainda, que um grande número de aspectos mencionados pelos pacientes em suas justificativas apareceu apenas uma única vez no total das respostas analisadas (N=16), podendo ser visto como aspectos particulares e pontuais de cada paciente, conforme mostra a Tabela 14. Como exemplo, pode-se citar a questão do encerramento do uso de drogas, do fato de ter parado de mexer nas coisas dos outros, de não queimar/quebrar mais objetos e de ter recuperado a sua auto-estima.

Tabela 14 - Aspectos mencionados apenas uma vez no total de justificativas fornecidas pelos pacientes à questão aberta da escala EMP.

<b>Respostas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Melhorou a “zoeira” e a falação na cabeça	1	6,25
Parou de sentir a cabeça pesada	1	6,25
Não fica mais desorientado	1	6,25
Se sente mais aliviada	1	6,25
Melhora nas crises de depressão	1	6,25
Recuperou a auto-estima	1	6,25
Parou de vomitar	1	6,25
Parou de sentir dores no corpo	1	6,25
Melhora na força física	1	6,25
Não é mais expansivo	1	6,25
Parou de usar drogas	1	6,25
Parou de andar com más companhias	1	6,25
Parou de mexer nas coisas dos outros	1	6,25
Agia sem pensar	1	6,25
Parou de falar tanto quanto antes	1	6,25
Parou de desmaiar	1	6,25
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>100</b>

Do total de pacientes entrevistados que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP (N=98), indicando, portanto, que o tratamento o ajudou a se sentir melhor, onze deles (5,70%) não souberam explicar como isso havia acontecido. Alguns destes pacientes afirmaram o seguinte:

“*Não sei dizer não*” (pac. A.M.A., 55 anos)

“*Estou me sentindo melhor com o tratamento*” (pac. S.R., 30 anos).

“*Me sinto melhor*” (pac. E.N.M., 41 anos).

Apenas dois pacientes (2,00%) responderam “não” à questão aberta da escala EMP, ou seja, disseram que o tratamento não havia ajudado a se sentir melhor. Com relação às suas justificativas para esta resposta, um desses pacientes relatou que continuava apresentando alucinações auditivas e o outro paciente mencionou que, mesmo com o tratamento, há dias em que ele não se alimenta, fica trancado no quarto e não gosta de barulho.

A partir das justificativas dos pacientes à questão aberta da escala EMP, foram elaboradas categorias, de acordo com a temática abordada, conforme mostra a Tabela 15. No total, emergiram oito categorias desta análise, sendo que as sete primeiras contêm os aspectos que melhoraram após o tratamento e, apenas a última contêm as respostas daqueles pacientes que disseram que o tratamento não os ajudou a se sentir melhor. São elas: 1. Sintomas da doença e crises; 2. Saúde física; 3. Comportamentos Problemáticos;

4. Aspectos relacionados ao serviço e à medicação; 5. Autonomia e/ou cuidados pessoais; 6. Ocupação; 7. Relacionamento social; 8. Relatos de ausência de melhora.

Na Tabela 15 não foram incluídos os pacientes que, embora tenham respondido que o tratamento lhes ajudou a se sentir melhor, não souberam justificar a sua resposta (total de onze pacientes). Estes pacientes não foram incluídos porque não mencionaram nenhum aspecto que pudesse pertencer a alguma categoria citada acima.

A maior concentração de justificativas relatadas pelos pacientes encontra-se na primeira categoria, relacionada à redução de sintomas da doença e crises (40,54%). Os aspectos mais relatados nesta categoria foram: melhora no nervosismo (ficou mais tranqüilo, mais calmo) (15,67%) e nas alucinações e delírios do paciente (4,86%). Houve ainda relatos de melhora com relação ao fato de não ser mais deprimido (3,24%), ter parado de chorar (3,24%), de ter crises (1,62%), de pensar em suicídio (1,62%) e de sentir angústia, vazio (1,62%), entre outros.

“Agora estou mais calmo” (pac. V.P.F., 63 anos).

“Não me deixa mais dar crises” (pac. F.A.S., 59 anos).

“As crises são mais brandas” (pac. L.C.F.C., 38 anos).

“Eu saí daquela depressão” (pac. I.C.S.P., 31 anos).

Tabela 15 - Frequência e porcentagem das justificativas dos pacientes à questão aberta da escala EMP dos pacientes agrupadas em categorias.

<b>Categorias</b>	<b>Respostas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
	1. Está mais calmo/tranqüilo	29	15,67
	2. Parou de ter alucinação/delírio	9	4,86
	3. Não é mais deprimido	6	3,24
	4. Parou de chorar	6	3,24
	5. Parou de ter crises	3	1,62
	6. Parou de pensar em suicídio	3	1,62
	7. Parou de sentir angústia, vazio	3	1,62
	8. Agora está feliz, de bem com a vida	3	1,62
	9. Agora está normal (deixou de ser “estranho”)	3	1,62
	10. Diminuição da frequência de crises	2	1,08
<b>1. Sintomas da doença e crises</b>	11. Diminuição da intensidade das crises	2	1,08
	12. Melhorou a “zoeira” e a falação na cabeça.	1	0,54
	13. Parou de sentir a cabeça pesada	1	0,54
	14. Não fica mais desorientado	1	0,54
	15. Se sente mais aliviada	1	0,54
	16. Melhora nas crises de depressão	1	0,54
	17. Parou de desmaiar	1	0,54
		<b>N=75</b>	<b>40,54%</b>

Continua...

Continuação da Tabela 15

<b>2. Saúde Física</b>	1. Melhora no sono	14	7,57
	2. Melhora na disposição física	11	5,94
	3. Melhora na alimentação	4	2,16
	4. Parou de sentir dor de cabeça	3	1,62
	5. Melhora na saúde física	3	1,62
	6. Parou de ter tonteira e “bambeza” (zonza)	2	1,08
	7. Parou de tremer	2	1,08
	8. Parou de vomitar	1	0,54
	9. Parou de sentir dores no corpo	1	0,54
	10. Melhora na força física	1	0,54
	<b>N=42</b>	<b>22,70%</b>	
<b>3. Comportamentos Problemáticos</b>	1. Não é mais errante	8	4,32
	2. Diminuição da heteroagressividade	6	3,24
	3. Parou de queimar/quebrar objetos	4	2,16
	4. Não é mais expansivo	1	0,54
	5. Parou de usar drogas	1	0,54
	6. Parou de andar com más companhias	1	0,54
	7. Agia sem pensar	1	0,54
	8. Parou de falar tanto quanto antes	1	0,54
	9. Parou de mexer nas coisas dos outros	1	0,54
	<b>N=24</b>	<b>12,97%</b>	
<b>4. Aspectos relacionados ao serviço e a medicação</b>	1. Melhora atribuída à medicação	16	8,65
	2. Melhora atribuída aos profissionais	3	1,62
	3. Melhora atribuída a outros aspectos do serviço	2	1,08
	<b>N=21</b>	<b>11,35%</b>	
<b>5. Autonomia e/ou cuidados pessoais</b>	1. Está mais independente	5	2,70
	2. Melhora no entendimento dos fatos	2	1,08
	3. Recuperou o auto-controle	2	1,08
	4. Recuperou a auto-estima	1	0,54
	<b>N=10</b>	<b>5,40%</b>	
<b>6. Ocupação</b>	1. Melhora nas atividades	6	3,24
		<b>N=6</b>	<b>3,24%</b>
<b>7. Relacionamento social</b>	1. Melhora no relacionamento em casa	2	1,08
	2. Melhora nas habilidades de comunicação	2	1,08
	<b>N=4</b>	<b>2,16%</b>	
<b>8. Relato de ausência de melhora</b>	1. Continua sem apetite	1	0,54
	2. Continua isolada	1	0,54
	3. Continua apresentando alucinações auditivas	1	0,54
	<b>N=3</b>	<b>1,62%</b>	
<b>Total</b>		<b>N=185</b>	<b>100%</b>

Na segunda categoria estão os aspectos relacionados à Saúde física, destacando-se as melhoras relatadas pelos pacientes na qualidade do seu sono (7,57%) e na sua disposição para fazer as coisas (5,94%). Dentro desta categoria ainda foram relatadas melhoras na alimentação (2,16%), na saúde como um todo (1,62%) e nas dores de cabeça do paciente (1,62%), dentre outros.

“Durmo melhor” (pac. A.J.C., 49 anos).

“Estou com mais disposição para fazer as coisas, trabalhar” (pac. T.F.A.A., 38 anos).

“Não sinto mais pontadas na cabeça” (pac. R.M.F., 28 anos).

As melhoras nos Comportamentos Problemáticos, agrupadas na terceira categoria, incluíram relatos de melhora no fato dos pacientes não serem mais errantes (4,32%), na diminuição da heteroagressividade (3,24%) e no fato de não queimarem ou quebrarem mais objetos (2,16%). A quarta categoria contém as justificativas dos pacientes que atribuíram a sua melhora à medicação (8,65%), aos profissionais (1,62%) e a outros aspectos do serviço (1,08%), tais como: o fato de encontrar pessoas iguais a ele ou pior e o fato de ter um lugar certo para realizar o seu tratamento. Houve destaque para a seguinte justificativa: “melhorou com a medicação”. Outros aspectos mencionados foram:

*“Os remédios me deixam calmo”* (pac. E.M.D., 41 anos)

*“Vivia chorando muito, tinha tonteiras e bambeza, a medicação ajudou, a injeção acalma”* (pac. V.S., 35 anos).

*“O médico é, uma grande presença. Me mantém nivelado, sob controle; antes era muito expansivo, muito nervoso, deprimido, sentia dores no corpo; tudo isso melhorou com o acompanhamento médico”* (pac. M.A.P.C., 45 anos).

*“Os profissionais me instruíram muito no que eu devia ou não fazer”* (pac. R.G., 25 anos).

*“As conversas que tive com a psicóloga ajudaram a desabafar”* (pac. J.A.O.S., 27 anos).

Na quinta categoria foram agrupadas as respostas dos pacientes relacionadas à melhora na sua autonomia e/ou cuidados pessoais. O aspecto mais citado nesta categoria foi o fato do paciente estar mais independente, principalmente por sair de casa sozinho após o tratamento (2,70%), seguido por sua melhora em entender melhor os fatos (1,08%) e de ter recuperado o auto-controle (1,08%). Ainda nesta categoria, um paciente mencionou que havia recuperado a sua auto-estima após o tratamento (0,54%). Na sexta categoria, que engloba os aspectos referentes à Ocupação do paciente, encontram-se as melhoras relatadas nas atividades desenvolvidas por eles, como o fato de agora trabalhar (3,24%):

*“Tenho vida própria agora, estou mais independente. Antes eu não tinha noção de nada, nem de dinheiro”* (pac. S.B.T., 58 anos).

*“Estou me sentindo melhor com o tratamento. Trabalho, costuro roupas”* (pac. V.A.R.V., 49 anos)

*“Me ajudou a ocupar o tempo. Minha cabeça fica ocupada, to melhor”* (pac. J.R.C., 41 anos).

A sétima categoria se refere à melhora no relacionamento social do paciente, incluindo os seguintes aspectos: melhora no relacionamento em casa e ficou mais comunicativo (ambos com 1,08%). Finalmente, a oitava categoria aborda as justificativas

dos pacientes que responderam que o tratamento não os ajudou a se sentir melhor. Estes pacientes relataram que não houve melhora no seu apetite, no seu convívio social e nas suas alucinações (0,54%).

#### **4.2. Resultados da análise da amostra de Familiares**

A análise de conteúdo das respostas fornecidas pelos familiares foi realizada a partir da seguinte pergunta: “Você acha que o tratamento que (Nome do paciente) está recebendo aqui o ajudou a se sentir melhor?”. A Tabela 16 mostra a frequência das respostas dos familiares a essa questão. A maioria deles (96,00%) respondeu que “sim” e, apenas 4,00% responderam que “não”.

Tabela 16 - Frequência e porcentagem das respostas dos familiares à questão aberta da EMP dos familiares.

<b>Respostas</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Sim	96	96,00
Não	4	4,00
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Em seguida, solicitou-se que familiares justificassem a sua resposta. Assim, no caso de terem dito que achavam que o tratamento havia ajudado o paciente a se sentir melhor eles deveriam explicar “como” e no caso de acharem que o tratamento não havia ajudado o paciente a sentir melhor, deveriam dizer por que. Cada aspecto mencionado pelos familiares em suas justificativas foi contabilizado em termos da frequência que apareceu no total de entrevistas realizadas. Na Tabela 17 encontram-se as frequências de todos os aspectos mencionados pelos familiares, em ordem decrescente, no caso deles terem respondido “sim” à questão aberta da escala EMP.

O aspecto da vida dos pacientes mais citado pelos familiares foi o fato do paciente ter ficado mais calmo/mais tranqüilo, após ter iniciado o seu tratamento na instituição (26,67%). Alguns deles disseram que o paciente havia ficado mais calmo após o início do tratamento e outros fizeram referência ao estado de nervosismo que o paciente apresentava antes de se tratar.

*“Ficou mais calmo, menos agitado”* (fam. M.L.S., 53 anos).

*“Não está nervosa mais”* (fam. D.F.G.A., 21 anos).

“Antes ele até subia na ponta das árvores. Hoje está mais calmo e faz as coisas” (fam. M.H.N., 61 anos).

“Ele andava muito. Agredia as pessoas. Agora está mais calmo” (fam. A.P.S., 53 anos).

Tabela 17 - Frequência e porcentagem das justificativas dos familiares que responderam “sim” à questão aberta da escala EMP dos familiares em ordem decrescente.

Respostas	N	%
01. Está mais calmo/tranquilo	44	26,67
02. Melhora nas atividades	12	7,27
03. Melhora no sono	11	6,67
04. Não é mais errante	10	6,06
05. Melhora na disposição física	8	4,85
06. Melhora atribuída à medicação	7	4,24
07. Melhorou o apetite	6	3,64
08. Diminuição da frequência das crises	6	3,64
09. Parou de ficar internado	5	3,03
10. Melhora nas habilidades de comunicação	5	3,03
11. Sai mais de casa	4	2,42
12. Melhora na saúde física	3	1,82
13. Parou de ter crises	3	1,82
14. Melhorou a depressão	3	1,82
15. Melhora nos cuidados pessoais	3	1,82
16. Recuperou o auto-controle	3	1,82
17. Fala menos	2	1,21
18. Melhora no comportamento como um todo	2	1,21
19. Parou de beber	2	1,21
20. Parou de queimar/quebrar objetos	2	1,21
21. Fica menos internado	2	1,21
22. Melhora atribuída a outros aspectos do serviço	2	1,21
23. Parou de ter alucinação/delírio	2	1,21
24. Melhora no humor	2	1,21
25. Parou de desmaiar	2	1,21
26. Aspectos mencionados uma única vez	14	8,48
<b>Total</b>	<b>165</b>	<b>100</b>

Em seguida, os aspectos mais mencionados pelos familiares como tendo melhorado após o início do tratamento foram as atividades desenvolvidas pelos pacientes (7,27%) e o seu sono (6,67%). Na sequência, estão as melhoras percebidas de modo mais frequente no fato do paciente não ser mais errante (6,06%) e na sua disposição física (4,85%). Em seguida, encontra-se a melhora atribuída à medicação (4,24%), no seu apetite (3,64%) e na diminuição dos episódios de crise (3,64%).

“Hoje trabalha normalmente” (fam. W.P.V.B., 54 anos).

“Antes só chorava, não trabalhava, ficava só deitada. Hoje está retomando à sua vida” (fam. D.A.S., 22 anos).

“Agora não sai mais à toa. Conversa mais, está mais tranquilo” (fam. R.M.F., 43 anos).

*“Os medicamentos diminuíram a ansiedade, o nervosismo e a depressão”* (fam. R.A.A., 31 anos)

*“Não entra mais em crise como antigamente”* (fam. A.J.A.C., 26 anos).

Houve ainda um grande número de aspectos que foram mencionados uma única vez (Tabela 18) ou apenas duas vezes pelos familiares participantes. Dentre estes, encontram-se aqueles relacionados à melhora nos cuidados pessoais do paciente, de queimar/quebrar objetos, ao fato dele ter parado de sentir medo, de chorar, e de pensar em suicídio.

*“Antes do tratamento não tinha higiene, não comia bem, andava sem rumo. Agora está melhor”* (fam. J.A.P., 49 anos).

*“Antes do tratamento não queria nada, queria morrer. Hoje está animada, melhor”* (fam. N.F.M., 51 anos)”

Tabela 18 - Aspectos mencionados apenas uma vez no total de justificativas fornecidas pelos familiares à questão aberta da escala EMP.

<b>Respostas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Diminuiu os sintomas	1	7,14
Parou de sentir medo	1	7,14
Parou de chorar	1	7,14
Diminuiu a ansiedade	1	7,14
Agora lembra das coisas	1	7,14
Parou de falar coisas sem sentido	1	7,14
Parou de falar que tinha doenças	1	7,14
Parou de pensar em suicídio	1	7,14
Parou de andar agachado	1	7,14
Está mais atencioso	1	7,14
Parou de usar drogas	1	7,14
Fuma menos	1	7,14
Não é mais relapsa	1	7,14
Não é mais “parado”, “quieto”	1	7,14
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100</b>

Quanto aos familiares que responderam que o tratamento não ajudou o paciente a se sentir melhor (N=4), foram citados aspectos referentes ao fato do paciente continuar “estranho”, nervoso e desanimado. Um dos familiares respondeu que ainda estava faltando alguma coisa para o paciente melhorar, porém não soube especificar o que.

*“Ela ainda está muito estranha, diferente”* (fam. G.H.A., 73 anos).

*“Porque tem muita dor e fica nervosa. Não sabe lidar com a dor”* (fam. S.W.O., 28 anos).

*“Ela está do mesmo jeito. Ela está muito desanimada”* (fam. A.C.R., 42 anos).

*“Parece que está faltando alguma coisa”* (fam. N.A.R., 63 anos).



As justificativas dos familiares foram ainda divididas em categorias, conforme a temática abordada (Tabela 19). Ao todo, foram criadas oito categorias, sendo que as sete primeiras incluem as justificativas dos familiares que consideraram que o tratamento ajudou o paciente a se sentir melhor e a última se refere às justificativas dos familiares que acharam que o tratamento não ajudou o paciente a se sentir melhor. São elas: 1. Sintomas da doença e crises; 2. Saúde física; 3. Comportamentos Problemáticos; 4. Aspectos relacionados ao serviço e à medicação; 5. Ocupação; 6. Autonomia e/ou cuidados pessoais; 7. Relacionamento social; 8. Relatos de ausência de melhora.

A primeira categoria, referente à melhora nos sintomas da doença e nas crises, é que contém a maior variedade de aspectos mencionados pelos familiares. Nesta categoria estão incluídas as melhoras no seu nervosismo (está mais calmo/tranquilo) (26,04%), nas suas crises em termos de frequência (3,55%) e encerramento dos episódios (1,78%), depressão (1,78%), humor (1,18%), alucinações/delírios (1,18%), entre outros.

*“Ficou mais calmo, não vê mais coisas”* (fam. R.A.M.N., 39 anos).

*“Ele agredia os pais, hoje não agride mais”* (fam. P.S.B., 60 anos).

*“Ele se animou, melhorou a depressão”* (fam. S.S.C.B., 32 anos).

*“Tinha desmaios, agredia as pessoas, hoje está mais controlada”* (fam. L.M.F.F., 38 anos).

*“Antes tinha muita depressão, só de olhar os outros já chorava”* (fam. T.T.S., 49 anos).

As melhoras na saúde física do paciente, agrupadas na segunda categoria, contêm os aspectos que dizem respeito ao sono (6,51%), disposição física (4,73%), apetite (3,55% e saúde física em geral (1,78%). Já a terceira categoria contém as melhoras nos comportamentos problemáticos dos pacientes, e se referem ao fato do paciente não ser mais errante (5,92%), ter parado de beber (1,18%), não queimar/quebrar mais objetos (1,18%), falar menos (1,18%), etc.

*“Ele não sai mais pra rua, dorme a noite toda, é calmo”* (fam. V.R.F., 24 anos).

*“Agora tem mais “força de vontade” para fazer as coisas, mais animado, menos nervoso”* (fam. A.F.S.A., 36 anos).

*“Ficou mais calmo, não sai de casa, parou de usar drogas”* (fam. M.L.S., 54 anos).

*“Ele não ficava em casa, dormia na rua. Agora fica em casa”* (fam. M.E.V.C., 61 anos).

Tabela 19 - Frequência e porcentagem das justificativas dos familiares à questão aberta da escala EMP dos familiares agrupadas em categorias.

<b>Categorias</b>	<b>Respostas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>1. Sintomas da doença e crises</b>	1. Está mais calmo/tranquilo	44	26,04
	2. Diminuição da frequência de crises	6	3,55
	3. Parou de ter crises	3	1,78
	4. Melhorou a depressão	3	1,78
	5. Melhora no humor	2	1,18
	6. Parou de ter alucinação/delírio	2	1,18
	7. Parou de desmaiar	2	1,18
	8. Diminuiu os sintomas	1	0,59
	9. Parou de sentir medo	1	0,59
	10. Parou de chorar	1	0,59
	11. Diminuiu a ansiedade	1	0,59
	12. Melhora na memória	1	0,59
	13. Parou de falar coisas sem sentido	1	0,59
	14. Parou de falar que tinha doenças	1	0,59
	15. Parou de pensar em suicídio	1	0,59
	16. Não é mais “parado”, “quieto”	1	0,59
	<b>N=71</b>	<b>42,01%</b>	
<b>2. Saúde Física</b>	1. Melhora no sono	11	6,51
	2. Melhora na disposição física	8	4,73
	3. Melhorou o apetite	6	3,55
	4. Melhora na saúde física	3	1,78
	<b>N=28</b>	<b>16,57%</b>	
<b>3. Comportamentos Problemáticos</b>	1. Não é mais errante	10	5,92
	2. Parou de beber	2	1,18
	3. Parou de queimar/quebrar objetos	2	1,18
	4. Fala menos	2	1,18
	5. Melhora no comportamento como um todo	2	1,18
	6. Não é mais relapsa	1	0,59
	7. Parou de usar drogas	1	0,59
	8. Fuma menos	1	0,59
	9. Parou de andar agachado	1	0,59
	<b>N=22</b>	<b>13,02%</b>	
<b>4. Aspectos relacionados ao serviço e a medicação</b>	1. Melhora atribuída à medicação	7	4,14
	2. Parou de ficar internado	5	2,96
	3. Melhora atribuída a outros aspectos do serviço	2	1,18
	4. Fica menos internado	2	1,18
	<b>N=16</b>	<b>9,47%</b>	
<b>5. Ocupação</b>	1. Melhora nas atividades	12	7,10
	<b>N=12</b>	<b>7,10%</b>	
<b>6. Autonomia e/ou cuidados pessoais</b>	1. Sai mais de casa	4	2,37
	2. Melhora nos cuidados pessoais	3	1,78
	3. Recuperou o auto-controle	3	1,78
	<b>N=10</b>	<b>5,92%</b>	
<b>7. Relacionamento social</b>	1. Melhora nas habilidades de comunicação	5	2,96
	2. Está mais atencioso	1	0,59
	<b>N=6</b>	<b>3,55%</b>	
<b>8. Aspectos que não melhoraram</b>	1. Continua estranha, diferente	1	0,59
	2. Ainda falta alguma coisa	1	0,59
	3. Continua muito nervosa	1	0,59
	4. Continua desanimada	1	0,59
	<b>N=4</b>	<b>2,37%</b>	
<b>Total</b>		<b>169</b>	<b>100%</b>

A quarta categoria inclui os relatos dos familiares que disseram que depois do tratamento o paciente não precisou mais ficar internado em hospitais psiquiátricos (2,96%) ou foi internado menos vezes (1,18%) e os relatos dos familiares que consideram que a medicação foi a causa exclusiva da melhora do paciente em determinados aspectos (4,14%). Com relação à melhora atribuída a outros aspectos do serviço (1,18%), um familiar disse sobre a gratuidade do mesmo e outro mencionou que no CAPS estava melhor do que quando o paciente ficava internado em hospitais psiquiátricos.

*“Antes ficava muito internada, andava pelas ruas, agredia as pessoas, entrava em lojas e quebrava coisas. Hoje é mais tranqüila”* (fam. M.A.S., 65 anos).

*“Os remédios ajudam, deixam ela calma, antes era muito nervosa, mandona, agitada, gritava muito”* (fam. E.N.M., 61 anos).

*“O remédio está dando certo, não precisa falar tanto para fazer as coisas”* (fam. V.M.M.C., 38 anos).

*“Se não tomar o remédio, fica muito irritada”* (fam. R.C.S., 37 anos).

*“Está mais calmo, não precisa internar”* (fam. A.F., 62 anos).

A quinta categoria que emergiu da análise realizada com os dados da amostra de familiares, referente à ocupação, contém as melhoras relatadas por eles nas atividades desenvolvidas pelos pacientes (7,10%). Algumas das respostas que foram incluídas nesta categoria foram:

*“Ficava só no quarto antes do tratamento, agora faz de tudo, sai, tem atividades”* (fam. M.A.S.B., 62 anos).

*“Antes do tratamento não conseguia fazer nada. Hoje faz”* (fam. A.A.S., 54 anos).

*“Hoje trabalha normalmente. Está normal”* (fam. W.P.V.B., 54 anos).

A sexta categoria se refere à autonomia e cuidados pessoais do paciente. Nesta categoria foram englobadas as melhoras relatadas pelos familiares nos seguintes aspectos: autonomia para sair de casa (2,37%), cuidados pessoais (1,78%) e auto-controle (1,78%).

*“Agora ela se sente bem, gosta de se arrumar, é vaidosa”* (fam. L.M.L., 34 anos).

*“Está controlando-se melhor quando quer ficar nervosa”* (fam. M.S., 35 anos).

Na sétima categoria, que aborda os aspectos relacionados ao relacionamento social do paciente, os familiares relataram que após o início do tratamento houve uma melhora

nas habilidades de comunicação (2,96%), pois o paciente passou a conversar mais com as pessoas e ainda no fato de estar mais atencioso (0,59%). Finalmente, na oitava categoria foram agrupados os aspectos que não melhoraram na vida dos pacientes, segundo a percepção dos seus familiares. Nota-se que foi mencionado o fato do paciente continuar desanimado, nervoso e estranho, mesmo após o tratamento na instituição. Segundo a percepção de um desses familiares, ainda falta alguma coisa para o paciente melhorar, porém ele não soube dizer o que era.

## DISCUSSÃO

A ausência de estudos precedentes comparando a percepção de mudanças ocorridas na vida de pacientes psiquiátricos, sob o ponto de vista dos próprios pacientes e dos seus familiares cuidadores, limita o âmbito da discussão dos presentes resultados. Porém, torna-se uma oportunidade ímpar de inauguração deste campo de investigação a respeito das percepções dos usuários dos serviços de saúde mental no Brasil. Algumas comparações poderão ser feitas com estudos que investigaram outros aspectos da percepção de pacientes e de familiares em serviços de saúde mental (Vicente et al., 1993; Rosenheck & Lam, 1997; Holley et al., 1998; Crane-Ross et al., 2000; Fischer et al., 2002; Gigantesco et al., 2002; Ilkiw-Lavalle & Grenyer, 2003; Osinaga, 2004; Gibbons et al., 2005), uma vez que não há estudos comparativos focalizando especificamente as mudanças percebidas pelos usuários em função do tratamento. Além disso, poderão ser realizadas comparações com estudos que verificaram a percepção de mudança com um grupo de pacientes (Silva et al., 2007) e com um grupo de familiares (Mussi & Bandeira, 2009), separadamente.

Vários resultados importantes emergiram a partir do presente estudo. Em primeiro lugar, observou-se que as mudanças percebidas pelos pacientes psiquiátricos foram semelhantes às dos seus familiares, para a maioria dos aspectos da vida dos pacientes, conforme constatado pelas análises estatísticas dos dados coletados nos itens quantitativos da escala e pela análise de conteúdo da questão aberta das escalas.

De um modo geral, as maiores concentrações de respostas dos pacientes e dos seus familiares aos itens da escala EMP se localizaram na opção “melhor do que antes”. Contudo, há também relatos de percepção de piora e de ausência de mudança, o que indica que a EMP é mais sensível como medida do que as escalas de satisfação.

A comparação feita entre os dois grupos, a partir da análise dos itens das escalas (Anexo 4) mostrou que, para ambos, a percepção de melhora foi mais acentuada nos seguintes itens: confiança em si mesmo, humor, problemas pessoais, capacidade de suportar situações difíceis, interesse pela vida, sono e convivência com a família. Os dados descritivos de porcentagem indicaram que houve maior proporção de pacientes e de familiares com percepção de melhora no item que se refere aos problemas pessoais, geralmente associados aos sintomas da doença.

As maiores concentrações de percepção de piora, em ambos os grupos, se concentraram nos itens sexualidade, saúde física e energia. No grupo de familiares, o item apetite também obteve altos escores de piora percebida. Uma hipótese que poderia explicar

estes resultados seria a da presença de efeitos colaterais dos psicofármacos. Segundo Cordás e Laranjeiras (2006), os efeitos colaterais dos psicofármacos podem afetar a energia (com o surgimento de fadiga) e a saúde física dos pacientes (surgimento de tremores e aumento de peso). Além disso, estes autores apontaram que cerca de 39,00% dos pacientes que fazem uso destes medicamentos apresentam queixas na esfera sexual e, dentre os pacientes depressivos, 70,00% podem sofrer de problemas sexuais devido ao uso de medicamentos. Estes dados parecem indicar que o tratamento medicamentoso seria o responsável pelas pioras percebidas na saúde física, na energia e na sexualidade dos pacientes, bem como pelas melhoras percebidas na sua sintomatologia, indicadas principalmente nos itens problemas pessoais, sono e humor. Isto porque os pacientes entrevistados no presente estudo faziam parte de um ambulatório e recebiam essencialmente o tratamento medicamentoso.

Os resultados descritos acima vêm corroborar dados anteriores de estudos descritivos realizados separadamente com uma amostra de pacientes (Silva et al., 2007) e com uma amostra de familiares (Mussi & Bandeira, 2009). Nestes estudos, também foi encontrada a mesma distribuição do grau de mudança percebida, ou seja, as maiores concentrações de melhora, piora e ausência de mudança se localizaram nos mesmos itens.

Os resultados obtidos para os itens que avaliam a esfera dos relacionamentos dos pacientes merecem atenção especial, pois o retraimento social está relacionado com a sintomatologia apresentada por pacientes Esquizofrênicos, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - quarta edição (DSM-IV). São eles: convivência com os amigos, com outras pessoas e com a família. Os itens que se referem à convivência com os amigos e com as outras pessoas, tanto no grupo de pacientes quanto no grupo de familiares, apresentaram escores elevados de ausência de mudança. Diante destes resultados é possível pensar que, pelo menos para uma parte dos pacientes, a ausência de mudança relatada se deve à falta de relacionamentos fora do ambiente familiar. De fato, alguns pacientes e familiares chegaram a se queixar, durante as entrevistas, de que eles não tinham amigos, uma vez que esses tinham se afastado após o início da doença. A ausência de melhora na convivência com amigos indica a falta de intervenções direcionadas para a reinserção social, incluindo as atividades de lazer e sociais para os pacientes, uma vez que a amostra constituída neste estudo se tratou de pacientes de ambulatório e, portanto, não direcionado para estas atividades. Estes resultados apontam para a necessidade de serem desenvolvidas estas atividades também para os pacientes de ambulatório.

Por outro lado, o item de convivência com a família apresentou altos escores de melhora percebida em ambos os grupos, evidenciando que o relacionamento com os familiares sofre influência imediata do tratamento oferecido aos pacientes. Pode ser que isso aconteça devido à ação dos psicofármacos que muito contribuem para o controle da sintomatologia dos pacientes. Assim, com a diminuição da sintomatologia e dos seus comportamentos problemáticos, a qualidade do convívio dos pacientes com os seus familiares, que vivem na mesma casa, poderia ser favorecida. Resultados semelhantes também foram encontrados nos estudos anteriores realizados com a escala EMP na versão dos pacientes (Silva et al., 2007) e na versão dos familiares (Mussi & Bandeira, 2009), sobre os itens que avaliam os relacionamentos.

Os resultados do presente estudo também mostraram que houve uma correlação significativa entre as percepções dos pacientes e dos familiares para a maior parte dos itens da escala EMP. Estes se referem aos aspectos observáveis da vida do paciente como, por exemplo, o sono, a energia, a convivência com a família, as atividades de lazer e as tarefas de casa, o que poderia explicar a correlação encontrada. Os itens que não apresentaram correlações significativas foram aqueles que se referem a aspectos mais subjetivos da vida dos pacientes, portanto, menos acessíveis à percepção externa dos familiares, tais como a confiança em si mesmo, o interesse pela vida e os problemas pessoais. Este aspecto subjetivo, menos acessível a um observador externo, poderia justificar a divergência encontrada entre as percepções dos pacientes e dos seus familiares, para estes aspectos.

No que se refere aos resultados das análises comparativas entre os pares de pacientes e seus familiares, foi observado que houve um número superior de pares cujas opiniões são convergentes para a maior parte dos itens. Esses resultados mostraram que para a maior parte dos itens da escala EMP os pares concordaram significativamente em suas respostas. Observou-se que, com exceção dos itens sexualidade e convivência com amigos, as maiores concentrações de pares concordantes se encontraram na opção “melhor do que antes”, indicando que, de um modo geral, o tratamento oferecido foi eficaz em melhorar a condição do paciente e que ambos compartilham da mesma opinião.

A confirmação de que os familiares perceberam majoritariamente as mesmas mudanças que os pacientes atesta a validade dos dados coletados junto a pacientes psiquiátricos. Além disso, desmente a crença de alguns autores de que a informação dada pelos pacientes não seria confiável (Awad & Voruganti, 2000).

O grau de acordo obtido na presente pesquisa entre pacientes e familiares contrasta com resultados de outros estudos que avaliaram outros aspectos do tratamento,

comparando a opinião destes dois atores. Por exemplo, no estudo de Fischer et al. (2002) que avaliou a opinião de pacientes e familiares sobre as suas prioridades com relação aos resultados do tratamento, foram encontrados resultados majoritários de desacordo entre as opiniões. Uma possível explicação para este fato é que quando o foco da avaliação é um conceito subjetivo e se encontra no futuro, ou seja, quando se pede aos avaliadores que eles estabeleçam metas, prioridades ou falem do que julgam ser necessário em termos de cuidado, as opiniões tendem a divergir. Ao contrário, ao se avaliar as experiências concretas vividas por estes avaliadores no passado e no presente, como aconteceu neste trabalho, torna-se mais provável de obter opiniões convergentes. A relação de proximidade existente entre pacientes e cuidadores pode permitir que ambos compartilhem da mesma observação do que está ocorrendo na vida dos pacientes. De fato, Osinaga (2004) também interpreta dessa maneira os resultados do seu estudo. A autora constatou que havia maior acordo entre as opiniões de pacientes e familiares ao avaliar a assistência recebida por eles nos serviços e, portanto, aspectos das suas vivências cotidianas, do que ao avaliar aspectos mais subjetivos como os conceitos de saúde e doença.

Os estudos que compararam a opinião de pacientes e familiares com relação à satisfação com os serviços (Vicente et al., 1993; Gigantesco et al., 2002) chegaram a conclusões diferentes, dependendo do contexto que foi avaliado. Por exemplo, os três serviços avaliados por Vicente et al. (1993), em três diferentes países, apresentaram resultados diferentes quanto ao nível de satisfação dos pacientes e familiares e do acordo e desacordo entre eles. Neste caso, diferenças culturais e de nível de desenvolvimentos dos serviços em cada local investigado podem ter contribuído para o grau de acordo e desacordo encontrado entre a satisfação dos pacientes e familiares. Em sua revisão sobre o estado da arte da medida de satisfação, Ruggeri (1994) já havia constatado que, com relação a esta medida, os resultados dos estudos que compararam os pontos de vista dos pacientes e dos seus familiares foram conflituosos. É possível que a avaliação da satisfação envolva mais aspectos subjetivos, que podem contribuir para a ocorrência de desacordos, do que a avaliação da percepção de mudanças que envolve, em geral, mais aspectos observáveis sobre se ocorreu ou não mudanças (melhora, piora e ausência de mudanças). De fato, a maioria dos itens da escala EMP refere-se a aspectos observáveis que foram justamente os que apresentaram maior grau de acordo entre pacientes e familiares, enquanto que os itens que tratavam de aspectos menos observáveis apresentaram maior grau de desacordo. O estudo de Gigantesco et al. (2002) mostrou que a concordância entre pacientes e familiares no grau de satisfação com os serviços também depende do tipo de



serviço avaliado. Seus resultados mostraram que a concordância era maior quando se avaliava serviços ambulatoriais do que quando se avaliava serviços hospitalares.

Estudos que compararam a opinião dos pacientes com a dos profissionais dos serviços sobre as necessidades de ajuda e da ajuda recebida pelos pacientes (Crane-Ross et al., 2000; Gibbons et al., 2005), também encontraram predominantemente desacordo entre as opiniões. Estes resultados sugerem que a comunicação entre as pessoas que recebem o serviço e aquelas que prestam o serviço não está sendo eficaz em gerar concordância sobre os assuntos relacionados ao tratamento dos pacientes. Isso constitui um entrave ao cuidado prestado pelos serviços de saúde mental, pois o consenso de opiniões poderia facilitar o alcance de resultados positivos no tratamento dos pacientes. Por outro lado, esta divergência confirma que a perspectiva é única, particular e que deve, portanto, ser incluída na avaliação do serviço, pois acrescenta uma informação nova, distinta da do profissional. A inclusão de ambas as perspectivas contribuiria para o estabelecimento de metas do tratamento mais concretas.

A análise qualitativa da questão aberta da escala EMP, que trata das justificativas dos pacientes e de seus familiares sobre o fato do tratamento ter ou não ter ajudado os pacientes a se sentirem melhor, também resultou em muitos pontos em comum entre eles. A grande maioria dos pacientes (N=98) e dos familiares (N=96) relatou que o tratamento havia ajudado o paciente a se sentir melhor. Houve igualmente grande similaridade entre as opiniões dos dois grupos na explicação que deram a essa questão, ou seja, como o tratamento havia ajudado o paciente a se sentir melhor. As mesmas categorias de análise emergiram das expressões dadas pelos dois grupos. São elas: sintomas da doença e crises, saúde física, comportamentos problemáticos, aspectos relacionados ao serviço e à medicação, autonomia e/ou cuidados pessoais, ocupação, relacionamento social e aspectos que não melhoraram.

Embora um número muito reduzido de sujeitos tenha relatado que o tratamento não ajudou o paciente a se sentir melhor, este número foi maior para os familiares (N=4) do que para os pacientes (N=2). Vicente et al. (1993) também constataram que os familiares tendem a expressar opiniões mais negativas do que os pacientes.

Em ambos os grupos, o aspecto mais mencionado como tendo melhorado após o início do tratamento foi o mesmo: o paciente diminuiu o seu nervosismo e ficou mais tranquilo, mais calmo após o tratamento. Surpreendentemente, apenas no grupo de pacientes houve relatos de melhora na agressividade do paciente após o tratamento. Esperava-se que o grupo de familiares também relatasse a melhora do paciente neste

aspecto, pois, estudos como o de Franco (2002), por exemplo, realizado com familiares de pacientes psiquiátricos, concluiu que os familiares conferiam um sentido negativo à sua convivência com pacientes psiquiátricos, relacionando-o a prejuízos para suas vidas pessoais. A principal fonte da depreciação do convívio familiar foram os frequentes conflitos entre os familiares e os pacientes, os problemas ocasionados pelos pacientes com terceiros, principalmente com os vizinhos, e o medo dos cuidadores da violência física e da agressividade verbal apresentadas pelos pacientes nos momentos de crise ou de grande agitação. Uma possível explicação para a ausência de relatos explícitos de melhora na agressividade do paciente pelos familiares deste estudo é que talvez eles tenham se referido indiretamente à diminuição da agressividade dos pacientes quando disseram que eles haviam ficado mais calmos após o tratamento.

Com relação especificamente à ocupação dos pacientes, o contrário se observa, uma vez que os familiares relataram com maior frequência a percepção de melhora do que os próprios pacientes. Este resultado, talvez se explique, pelo fato de que o paciente voltou a realizar as suas atividades após o tratamento, contribuindo assim para a diminuição do sentimento de sobrecarga dos familiares. Por isso, eles teriam tido uma maior tendência a relatar uma melhora no nível ocupacional. De fato, Barroso (2006) observou em seu estudo que houve um maior sentimento de sobrecarga objetiva quando o familiar tinha que realizar tarefas cotidianas para ajudar o paciente, tais como auxiliá-lo na sua alimentação, transporte, compras, tarefas de casa e cuidados com a higiene.

Apenas os familiares mencionaram a melhora nos cuidados com a higiene do paciente. Este resultado talvez se deva ao fato de que a higiene do paciente constitui um aspecto importante dos cuidados que o familiar deve prestar no dia a dia e que contribui para o sentimento de sobrecarga, como citado anteriormente. Uma melhora do paciente neste sentido constitui uma grande contribuição para uma melhor qualidade de vida do familiar. Os resultados do estudo de Barroso (2006) vão ao encontro desta interpretação, pois os seus resultados mostraram que a falta de higiene foi o terceiro comportamento problemático dos pacientes mais citado pelos familiares em termos de frequência de ocorrência. Talvez, por esse motivo, apenas os familiares tenham percebido as melhoras nesse aspecto da vida dos pacientes. Por outro lado, a razão pela qual os pacientes não mencionaram este aspecto pode estar relacionada à própria sintomatologia dos pacientes. Segundo o DSM IV, a deterioração da higiene e dos cuidados pessoais faz parte do quadro de sintomas apresentado pelos pacientes e a falta de insight sobre a sua doença e seus sintomas é comum em doentes mentais.

Apenas no grupo de pacientes foi observado que alguns (N=11) não souberam explicar porque o tratamento os ajudou a se sentir melhor. Este resultado pode indicar a falta de informação fornecida aos pacientes a respeito da sintomatologia da sua doença, o que dificultaria a sua interpretação da melhora percebida. Estudos constataram a importância da informação sobre os diversos aspectos do serviço, do tratamento e da própria doença do paciente para maior adesão e satisfação dos pacientes ao seu tratamento (Perreault et al., 2001; Gigantesco et al., 2002). Este aspecto da adesão ganha uma importância particular quando se considera as altas taxas de abandono de tratamento em serviços de saúde mental, relatadas na literatura (WHO, 2001; Ribeiro, Alves, Vieira, Silva, & Lamas, 2008).

Um resultado obtido neste estudo chama a atenção por não ter sido esperado inicialmente. Apenas o grupo de familiares mencionou a melhora dos pacientes com relação ao fato de ficarem menos internados ou não precisarem mais se internar em hospitais psiquiátricos. Pode-se pensar que os pacientes participantes do presente estudo não mencionaram questões referentes à internação porque esse tipo de indagação não foi feita na entrevista. É possível considerar que os familiares tendem mais a falar de assuntos que extrapolam as questões da escala, enquanto que os pacientes se restringem a responder apenas o que lhes foi perguntado. No estudo de Holley et al. (1998) foi constatado que os pacientes se mostraram mais interessados do que os seus familiares na mudança do seu tratamento do hospital para a comunidade. Entretanto, esta foi uma pergunta direta feita pelo entrevistador aos pacientes, o que não ocorreu no presente trabalho.

Outra constatação importante foi a identificação das diferentes opiniões existentes, dentro de cada grupo, sobre um mesmo assunto. No grupo de familiares, por exemplo, o fato do paciente ficar mais em casa foi visto por alguns deles como algo positivo, mas na percepção de outros familiares, o fato do paciente sair mais de casa é que foi considerado favorável. Do mesmo modo, alguns familiares consideraram que o fato do paciente falar mais era mais positivo e outros consideraram que o paciente estava melhor porque estava falando menos. Estas divergências podem se explicar, talvez, em função das particularidades na relação familiar cuidador/paciente, assim como das características de cada paciente, em termos de sua sintomatologia positiva e negativa, ou de maior ou menor frequência de comportamentos problemáticos.

Este estudo possui algumas limitações no que se refere à possibilidade de generalização dos seus resultados. Como a amostra constituída não foi selecionada aleatoriamente da população-alvo, fica limitada a possibilidade de generalização dos

resultados deste estudo para a população-alvo. Torna-se importante, portanto, a realização de estudos comparativos futuros utilizando-se a escala EMP em outros serviços de saúde mental, em diferentes contextos, o que tornaria possível o levantamento de dados de base para comparação e a replicação dos resultados obtidos aqui. Estudos futuros teriam a se beneficiar utilizando amostras aleatórias. Outra limitação encontra-se no fato dos diagnósticos dos pacientes obtidos nos seus prontuários não terem sido objeto de confirmação por profissionais especialistas da área, o que limita a sua confiabilidade, para a descrição da amostra. Entretanto, esta limitação não afeta particularmente os resultados do presente estudo, uma vez que não foi utilizada esta variável para nenhuma análise de dados, pois este estudo não visou relacionar a percepção de mudanças ao diagnóstico dos pacientes, mas visou apenas comparar a percepção de mudanças de pacientes e familiares, independentemente do diagnóstico. Pesquisas futuras, que visem avaliar as percepções de mudanças em função dos diagnósticos dos pacientes, poderiam levar em consideração esta questão.

Por se tratar de uma pesquisa correlacional, não é possível estabelecer relações de causalidade entre as variáveis estudadas. Entretanto, não foi objetivo deste estudo identificar as causas das percepções dos pacientes ou de seus familiares, nem as causas de acordos e desacordos entre estes dois grupos. Este estudo visou apenas realizar uma descrição das percepções dos pacientes e de seus familiares, com relação às mudanças percebidas, e identificar em quais aspectos houve convergências ou divergências.

Por ser uma pesquisa de corte transversal, não permite também acompanhar a evolução da percepção de mudança ao longo do tempo, após o tratamento, o que poderia ser avaliado apenas em uma pesquisa do tipo longitudinal. Pesquisas futuras, do tipo longitudinal, poderiam acompanhar a evolução na percepção de mudança de pacientes e familiares, ao longo do tratamento. Um estudo longitudinal de três anos com pacientes esquizofrênicos foi realizado por Hunter and Cameron (2008) com o objetivo de determinar a capacidade dos próprios pacientes de avaliar os resultados do tratamento recebido, em termos do seu estado de saúde e do seu funcionamento. Os autores concluíram que não apenas é viável a utilização deste tipo de medida, mas ressaltaram ainda que a coleta de dados sobre os resultados do tratamento permite que as equipes de profissionais revejam se as necessidades individuais de cada paciente foram atendidas e aumentem a eficácia das suas intervenções.

## CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo permitiram identificar quais os aspectos da vida dos pacientes sofreram mudanças em função do tratamento recebido, sob o ponto de vista do próprio paciente e do seu familiar, bem como a direção dessa mudança. Foi possível ainda estabelecer os pontos de convergência e divergência entre as percepções dos pacientes e dos seus familiares. Além disso, foram levantadas as explicações dos sujeitos sobre como o tratamento havia ajudado o paciente a se sentir melhor ou não.

Os resultados do presente estudo apontam para a necessidade de monitorar e desenvolver intervenções focadas nos sintomas físicos dos pacientes psiquiátricos, já que foi observada maior porcentagem de piora nesta área, sob o ponto de vista tanto dos pacientes quanto dos seus familiares, provavelmente em função dos efeitos colaterais dos medicamentos. As análises permitiram constatar que pacientes e familiares perceberam diminuição do desejo sexual e falta de disposição, possivelmente devido ao uso de medicamentos. Clínicos e profissionais de saúde mental devem estar mais atentos a estes possíveis efeitos colaterais, já que muitos deles se constituem como um dos principais fatores de abandono do tratamento e, conseqüentemente, de recaída (Cordás & Laranjeiras, 2006). Ao mesmo tempo, estratégias devem ser desenvolvidas para a adesão medicamentosa, importante para o controle da sintomatologia dos pacientes, bem como de um acompanhamento intensivo dos comportamentos problemáticos dos pacientes, principalmente nos momentos de crise (Barroso, 2006).

O presente estudo mostrou, ainda, a utilidade da avaliação das mudanças percebidas pelo paciente e pelo seu familiar, no sentido de identificar aspectos a serem mudados ou habilidades a serem adquiridas pelo próprio paciente ao longo do tratamento, conforme aponta Mercier et al. (2004). Tendo em vista a alta frequência de relatos de ausência de mudança nos relacionamentos dos pacientes, fora do convívio familiar observado no presente trabalho, conclui-se que há necessidade dos serviços comunitários de saúde mental atuarem sobre a socialização do paciente, proporcionando o máximo de integração social e facilitando os relacionamentos interpessoais.

A temática da percepção de mudanças pelos pacientes e pelos seus familiares se mostra, portanto, de grande importância para a avaliação dos efeitos do tratamento recebido em serviços de saúde mental, uma vez que integra diferentes percepções e expectativas na avaliação da eficácia do tratamento, conforme recomendações da literatura da área. A medida de percepção de mudança indica o alcance e os reais impactos do

tratamento na vida do paciente, tal como destacado por Kazdin (1999) e Mercier et al. (2004) ao considerarem a relevância do efeito de uma intervenção na vida dos pacientes ou na de outras pessoas com as quais eles interagem, sob a sua própria perspectiva, o que constitui um indicador de validade social das intervenções efetuadas. A realização periódica de estudos como este em serviços de saúde mental, pode auxiliar na definição de intervenções mais focadas na problemática de cada paciente, incrementando a eficácia dos programas desenvolvidos (Contandriopoulos, 2006; Hunter & Cameron, 2008) e a qualidade dos serviços de saúde mental (WHO, 2001).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, P. F. (2002). *O desafio da produção de indicadores para avaliação de serviços em saúde mental: um estudo de caso do centro de atenção psicossocial Rubens Corrêa*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Almeida, P. F., & Escorel, S. (2001) Da avaliação em saúde à avaliação em Saúde Mental: gênese, aproximações teóricas e questões atuais. *Saúde em Debate*, 25(58), 35-47.

Amarante, P. (1995) Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate sobre a Reforma Psiquiátrica no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 11(3), 491-494.

Andreoli, S. B. (2006). Serviços de Saúde Mental no Brasil. In: M. F. Mello, A. A. F. Mello, R. Kohn (Orgs.). *Epidemiologia da saúde mental no Brasil*. (pp. 85-100) Porto Alegre: Artmed.

Andreoli, S. B., Almeida-filho, N., Martin, D., Mateus, M. D. M. L., & Mari, J. J. (2007) Is psychiatric reform a strategy for reducing the mental health budget? The case of Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29(1), 43-46.

American Psychiatric Association (1995). *DSM-IV. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* 4ª edição. (D. Batista, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.

Awad G., Voruganti L. N. P. (2000) Intervention Research in Psychosis: Issues Related to the Assessment of Quality of Life. *Schizophrenia Bulletin*. 23(3).

Bandeira, M. (1991) Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: lições de alguns países. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 40(7), 355-360.

Bandeira, M. (1993) Reinserção de doentes mentais na comunidade: fatores determinantes das rehospitalizações. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 42(9), 491-498.

Bandeira, M., & Barroso, S. (2005) A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(1), 34-46.

Bandeira, M., Calzavara, M. G. P., Costa, C. S., & Cesari, L. (2009) Avaliação de serviços de saúde mental: adaptação transcultural de uma medida da percepção dos usuários sobre os resultados do tratamento. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 58(2), 107-114.

Bandeira, M., & Dorvil, H. (1996) Les Consultations à la Salle d'Urgence Psychiatrique: Comparaison entre des Échantillons Brésiliens et Québécois. *Le Médecin du Québec*, 31(8), 59-69.

Bandeira, M., Gelinas, D., & Lesage, A. (1998) Desinstitucionalização: o programa de acompanhamento intensivo na comunidade. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 47(12), 627-640.

Bandeira, M., Lesage, A., & Morissette, R. (1994) Desinstitucionalização: importância da infra-estrutura comunitária de saúde mental. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43(12), 659-666.

Bandeira, M., Pitta A. M. F., & Mercier, C. (2000) Escala de avaliação da satisfação dos usuários em serviços de saúde mental: SATIS-BR. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 49(8), 293-300.

Barroso, S. (2006) *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: avaliação de fatores associados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Edições 70, Livraria Martins Fontes (Obra original publicada em 1977).

Bisquerra, R., Sarriera, J.C., & Martínez, F. (2004). *Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS*. Porto Alegre: Artmed.

Campbell, & Stanley (1979). *Delineamentos experimentais e quase experimentais de pesquisa*. São Paulo: EPU.



Caregnato, R. C. A., & Mutti, R. (2006) Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 679-684.

Cavalcanti, M. T. (1991) O tratamento do paciente esquizofrênico crônico: uma revisão. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 40(2), 53-63.

Cavalcanti, M. T., Dahl, C. M., Carvalho, M. C. A., & Valencia, E.. (2009) Critérios de admissão e continuidade de cuidados em centros de atenção psicossocial, Rio de Janeiro, RJ. *Revista de Saúde Pública*, 43(supl.1), 23-28.

Cesari, L., Bandeira, M., & Felício, C. B. (2009, julho). Propriedades Psicométricas da Escala de Mudança Percebida (EMP) – Versão dos Familiares In: *Anais IV Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica e XIV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, Campinas, SP, Brasil.

Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. O., & Boyle, P. (1994). *Saber preparar uma pesquisa*. São Paulo: Editora Hucitec Abrasco.

Contandriopoulos, A. P. (2006) Avaliação de programas e políticas de saúde na França. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(2), 229-259.

Cordás, T. A., & Laranjeiras, M. (2006) Efeitos colaterais dos psicofármacos na esfera sexual. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 33(3), 168-173.

Costa, C. S, Bandeira, M., & Andrade, M. C. R. (2009, julho). Propriedades Psicométricas da Escala de Mudança Percebida (EMP) – Versão dos Pacientes. In: *Anais IV Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica e XIV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, Campinas, SP, Brasil.

Crane-Ross, D., Roth, D., & Lauber, B. G. (2000) Consumers' and Case Managers' Perceptions of Mental Health and Community Support Service Needs. *Community Mental Health Journal*, 36(2), 161-178.

Dancey, C.; & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para Psicologia. Usando SPSS para Windows*. (3º ed.). Porto Alegre: Artmed-Bookman.

Delgado, P. G. G., Schechtman, A., Weber, R., Amstalden, A. F., Bonavigo, E., Cordeiro, F., Porto, K., Hoffmann, M. C. C. L., Martins, R., & Grigolo, T. (2007). Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. In. M. F. Mello, A. A. F. Mello, R. Kohn (Orgs.). *Epidemiologia da saúde mental no Brasil*. (pp. 39-83) Porto Alegre: Artmed.

Donabedian, A. (1990) The seven pillars of quality. *Archives of Pathology Laboratory Medicine*, 144, 1115-1118.

Donabedian, A. (1992) Quality assurance in health care: consumers' role. *Quality in Health Care*, 1, 247-251.

Donabedian, A. (2005) Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691–729. (Trabalho original publicado em 1966).

Espiridião, M., & Trad, L. A. B. (2005) Avaliação de satisfação de usuários. *Ciências e Saúde Coletiva*, 10 (Sup), 303-312.

Espiridião, M., & Trad, L. A. B. (2006) Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. *Caderno de Saúde Pública*, 22(6), 1267-1276.

Fachel, J. M. G., & Camey, S. (2000). Avaliação psicométrica: a qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In: J. A. Cunha (Org.). *Psicodiagnóstico*. (5a ed., pp. 158-70) Porto Alegre: Artmed.

Fadhoury, W. K. H., Kaiser, W., Roeder-Wanner, U., & Priebe, S. (2002) Subjective Evaluation: Is there more than one criterion? *Schizophrenia Bulletin*, 28(2), 319-327.

Fischer, E. P., Shumway, M., & Owen, R. R. (2002) Priorities of Consumers, Providers, and Family Members in the Treatment of Schizophrenia. *Psychiatric Services, 53*(6), 724-729.

Franco, R. F. (2002) *A família no contexto da reforma psiquiátrica: a experiência de familiares nos cuidados e na convivência com pacientes portadores de transtornos mentais*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Gibbons, C., Bédard, M., & Mack, G. (2005) A Comparison of Client and Mental Health Worker Assessment of Needs and Unmet Needs. *The Journal of Behavioral Health Services & Research, 32*(1), 95-104.

Gigantesco, A., Picardi, A., Chiaia, E., Balbib A., & Morosinia P. (2002) Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *European Psychiatry, 17*(3), 139–147.

Greenfield, T. K., & Attkisson, C. (1989) Steps toward a multifactorial satisfaction scale for primacy care and mental health services. *Evaluation and Program Planning, 12*, 271-278.

Günther, H. (1999). Como elaborar um questionário. In: Pasquali, L, Editor. *Instrumentos Psicológicos: Manual Prático de Elaboração*. Brasília: LabPAM; IBAPP.

Hansson, L. (2001) Outcome assessment in psychiatric service evaluation. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology, 36*, 244-248.

Hanson, J. G., & Rapp, C. A. (1992) Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Mental Health Journal, 28*(3), 181-197.

Hasler, G., Moergeli, H., & Schnyder, U. (2004a) Outcome of Psychiatric Treatment: What Is Relevant for Our Patients? *Comprehensive Psychiatry, 45*(3), 199-205.

Hasler, G., Moergeli, H., Bachman, R., Lambreva, E., Buddebeg, C., & Schnyder, U. (2004b) Patient satisfaction with outpatient psychiatric treatment: the role of diagnosis, pharmacotherapy and perceived therapeutic change. *Canadian Journal of Psychiatric*, 49, 315-321.

Holcomb, W. R., Parker, J. C., Leong, G. B., Thiele, J., & Higdon, J. (1998) Customer Satisfaction and Self-Reported Treatment Outcomes Among Psychiatric Inpatients. *Psychiatric Service*, 49, 929-934.

Holley, H. L., Hodges, P., & Jeffers, B. (1998) Moving psychiatric patients from hospital to community, views of patients, providers, and families. *Psychiatric Services*, 49(4), 513-517.

Hunter, R., & Cameron, R. (2008). The Scottish Schizophrenia Outcomes Study – A New Paradigm for Utilizing Self-report Assessments from Patients with Schizophrenia. *European Psychiatric Review*, 7-9.

Ilkiw-Lavalle, O., & Grenyer, B. F. S. (2003) Differences Between Patient and Staff Perceptions of Aggression in Mental Health Units. *Psychiatric Service*, 54(30), 389-393.

Kazdin, A. E. (1999) The meaning and measurement of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 332-339.

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979) Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2, 197-207.

Lougon, M. (2006). *Psiquiatria institucional: do hospício à reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Lovisi, G. M. (2000). *Avaliação de distúrbios mentais em moradores de albergues públicos das cidades do Rio de Janeiro e de Niterói*. Tese de doutorado, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Machado, L. F., Dahl, C. M., Carvalho, M. C. A., & Cavalcanti, M. T. (2007) Programa de tratamento assertivo na comunidade (PACT) e agenciamento de caso (case management): Revisão de 20 anos de literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 56, 208-218.

Mari, J. J., Jorge, M. R., & Kohn, R. (2007) Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos em adultos. In. Mello M. F., Mello A.A.F., Kohn R. organizadores. *Epidemiologia da saúde mental no Brasil*. Porto Alegre, Artmed, 119-141.

Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990) Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.

McCabe, R., Saidi, M., & Priebe, S. (2007) Patient reported-outcomes in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 191 (suppl. 50), 21-28.

Mercier, L., Landry, M., Corbiere, M., & Perreault, M. (2004) Measuring clients perception as outcome measurement. In A. R. Roberts e K. R. Yeager. *Evidence-based Practice Manual: Research an outcome Measures in Health and Human Services*. Oxford: University Press.

Ministério da Saúde. (2004). Caderno do Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde – PNASS. *Edição 2004/2005*. Brasília, DF, 69p.

Ministério da Saúde. (2007a). Secretaria de Atenção à Saúde/DAPE. *Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção. Relatório de Gestão 2003-2006*. Ministério da Saúde: Brasília, 85p.

Ministério da Saúde. (2007b). Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde. Resultado do processo avaliativo 2004-2006. Brasília, 85p.

Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em 07 de setembro de 2009.

Morgado, A., & Lima, L. A. (1994) Desinstitucionalização: suas bases e a experiência internacional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43(1), 19-28.

Mussi, S. V., & Bandeira (2009) *Fatores associados à percepção pelos familiares dos serviços de saúde mental* (Relatório de pesquisa/2009), São João del Rei, MG, Departamento de Psicologia, Universidade Federal de São João del Rei.

Organização Mundial de Saúde. (1998). *CID-10: Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. Décima Revisão. São Paulo: Edusp.

Osinaga V. L. M. (2004). *Estudo comparativo entre os conceitos de saúde e de doença mental e a assistência psiquiátrica, segundo portadores e familiares*. Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Perreault, M., katerelos, T. E., Sabourin, S., Leichner, P., & Desmarais, J. (2001) Information as a distinct dimension for satisfaction assessment of outpatient psychiatric services. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 14(3), 111-120.

Priebe, S., & Gruyters, T. (1995). Patients' assessment of treatment predicting outcome. *Schizophrenia Bulletin*, 21, 87-94.

Reis, E. F. B., Santos, F. P., Campos, F. E., Acúrcio, F. A., Leite, M. T. T., Leite, M. L. C., Cherchiglia, M. L., & Santos, M. A. (1990) Avaliação da qualidade dos serviços de saúde: notas bibliográficas. *Caderno de Saúde Pública*, 6(1), 50-61.

Ribeiro, M. S., Alves, M. J. M., Vieira, E. M. M., Silva, P. M., & Lamas, C. V. D. B. (2008) Fatores associados ao abandono de tratamento em saúde mental em uma unidade de nível secundário do Sistema Municipal de Saúde. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57(1), 16-22.

Rosenheck, R., & Lam, J. A. (1997) Homeless mentally ill clients' and providers' perceptions of service needs and clients' use of services. *Psychiatric Services*, 48, 381-386.

Ruggeri, M. (1994) Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Social Psychiatry Epidemiology*, 29, 212-227.

Ruggeri, M., Lasalvia, A., Dall'Agnola, R., van Wijngaarden, B., Knudsen, H. C., Leese, M., Gaite, L., & Tansella, M. (2000) Development, internal consistency and reliability of the Verona Service Satisfaction Scale - European Version. EPSILON Study 7. *British Journal of Psychiatry*, 177 (suppl. 39), 41-47.

Sabourin, S., Pérusse, D., Gendreau, P. (1989) Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du consommateur de services psychothérapeutiques. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 21(2), 149-159.

Selltiz-Wrightsmann-Cook. (1976). *Métodos de pesquisa nas relações sociais. Volume 1. Delineamentos de pesquisa*. São Paulo: E.P.U.

Silva, M., Bandeira, M., & Calzavara, M. G. P. (2007) As mudanças percebidas pelo paciente em função do seu tratamento em serviços de saúde mental. *Anais do VI Congresso de Produção Científica da UFSJ*. São João del-Rei.

Silva, L. M. V., & Formigli, V. L. A. (1994) Avaliação em saúde: limites e perspectivas. *Caderno de Saúde Pública*, 10(1), 80-91.

Smith, G. R., Fischer, E. P., Nordquist, C. R., Mosley, C. L., & Ledbetter, N. S. (1997) Implementing outcomes management systems in mental health settings. *Psychiatric Services*, 48, 364-368.

Solomon P., Beck S., & Gordon B. (1988) Family members' perspectives on psychiatric hospitalization and a discharge. *Community Mental Health J.*, 24(2), 108-17.

Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Auburn House, Westport.

Uchimura, K. Y., & Bosi, M. L. M. (2002) Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. *Caderno de Saúde Pública*, 18(6), 1561-1569.

United States Food and Drugs Administration (2006). Guidance for Industry. *Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. FDA.

Vicente, B., Vielma, M., Jenner, F. A., Mezzina, R., & Lliapas I. (1993) Users' satisfaction with mental health services. *International Journal of Social Psychiatry*, 39(2), 121-130.

World Health Organization. WHO-SATIS (1996). *Consumer's and Caregivers' satisfaction with Mental Health Services: a multisite study*. Geneva: Division of Mental Health.

World Health Organization (2001). The World Health Report. *Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva: WHO.



# **ANEXOS**

**ANEXO 1 – Cópia da carta de aprovação do comitê de ética em pesquisa**

Memo nº 10/2009 UFSJ/CEPES

São João del-Rei, 01 de junho de 2009

Prezada pesquisadora Cecília Silva Costa,

O protocolo de pesquisa coordenado por V.S. intitulado **“Percepção de mudança em função do tratamento recebido nos serviços de saúde mental: comparação entre pacientes e familiares”**, foi aprovado, conforme correspondência já enviada.

Atenciosamente,

---

**Prof. Dener Luiz da Silva**  
**Presidente da CEPES/UFSJ**

**ANEXO 2 – Termos de consentimento livre e informado**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO**  
**(Versão do paciente)**

**Título da pesquisa:** Percepção de mudança em função do tratamento recebido nos serviços de Saúde Mental: Comparação entre pacientes e familiares.

**Responsável:** Cecília Silva Costa – Programa de Pós Graduação em Psicologia - Universidade Federal de São João del Rei - UFSJ.

Estamos realizando um estudo sobre a experiência das pessoas que estão recebendo um tratamento psiquiátrico, como é o seu caso. Nosso objetivo é compreender como você está percebendo as mudanças que ocorreram em sua vida depois que você começou a fazer este tratamento, ou seja, em que você acha que a sua vida melhorou, piorou e em que aspectos ela não mudou desde que você começou a se tratar nesta instituição.

Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante aproximadamente 30 minutos para responder um questionário contendo vinte perguntas. Essa entrevista não vai interferir com o seu tratamento e não oferece nenhum desconforto ou risco para você. O que for falado nesta entrevista é confidencial e, portanto, vai ficar apenas entre nós. O serviço não terá conhecimento das informações fornecidas por você nesta entrevista. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois, você será identificado(a) com um número. Não há respostas certas, nem erradas, o importante é a sua opinião. Você poderá desistir da sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento.

Os resultados desse estudo permitirão uma melhor compreensão acerca do impacto do tratamento oferecido pelos serviços comunitários de Saúde Mental na vida dos pacientes. Se tiver dúvidas, poderá entrar em contato com a aluna Cecília Silva Costa, através do telefone: (32) 3379-2469 (em horário comercial).

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que fui suficientemente informado(a) sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa. Concordo em participar deste estudo e consinto que os resultados gerais sejam apresentados e publicados, desde que meu nome não seja divulgado.

Agradecemos sua colaboração

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do participante



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO**  
(Versão do familiar)

**Título da pesquisa:** Percepção de mudança em função do tratamento recebido nos serviços de Saúde Mental: Comparação entre pacientes e familiares.

**Responsável:** Cecília Silva Costa – Programa de Pós Graduação em Psicologia - Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental - UFSJ.

Estamos realizando um estudo sobre a experiência dos familiares cujos pacientes estão recebendo um tratamento psiquiátrico, como é o seu caso. Nosso objetivo é compreender como você está percebendo as mudanças que ocorreram na vida do paciente depois que ele começou a fazer este tratamento, ou seja, em que você acha que a vida dele melhorou, piorou e em que aspectos ela não mudou desde que começou a se tratar neste serviço.

Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante aproximadamente 40 minutos para responder a dois questionários. Essa entrevista não vai interferir com o tratamento do paciente e não oferece nenhum desconforto ou risco para você. O que for falado nesta entrevista é confidencial e, portanto, vai ficar apenas entre nós. O serviço não terá conhecimento das informações fornecidas por você nesta entrevista. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois, você será identificado(a) com um número. Não há respostas certas ou erradas, o importante é a sua opinião. Você poderá desistir da sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento.

Os resultados desse estudo permitirão uma melhor compreensão acerca do impacto do tratamento oferecido pelos serviços comunitários de Saúde Mental na vida dos pacientes. Se tiver dúvidas, poderá entrar em contato com a aluna Cecília Silva Costa, através do telefone: (32) 3379-2469 (em horário comercial).

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que fui suficientemente informado(a) sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa. Concordo em participar deste estudo e consinto que os resultados gerais sejam apresentados e publicados, desde que meu nome não seja divulgado.

Agradecemos sua colaboração

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Assinatura do participante

### **ANEXO 3 – Contato com a equipe de pesquisa**

#### **Contato com a equipe de pesquisa**

Caso você queira esclarecer alguma dúvida, ou saber sobre os resultados obtidos neste estudo, entre em contato com a pesquisadora **Cecília Silva Costa** através do telefone (32) 3379-2469 (em horário comercial).

**ANEXO 4 – Instrumentos para coleta de dados**

ESCALA DE MUDANÇA PERCEBIDA (VERSÃO DO PACIENTE)			
1. Você acha que o tratamento que você está recebendo aqui o ajudou a se sentir melhor?			
□ Se Sim: Como? _____			
□ Se Não: Por quê? _____			
2. Agora, eu vou lhe perguntar, para cada aspecto da sua vida, se você acha que se você teve mudanças desde que começou a se tratar aqui no _____ (nome do local) e se estas mudanças foram para pior ou para melhor.			
<b>Nota ao entrevistador:</b>			
<u>Para cada item abaixo, dizer : <i>Desde que você começou a se tratar aqui ..... está(ão).....</i></u>	<b>Pior do que antes</b>	<b>Sem mudança</b>	<b>Melhor do que antes</b>
1. Seus problemas pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Seu humor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A estabilidade das suas emoções	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sua confiança em você mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Seu interesse pela vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sua capacidade de suportar situações difíceis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Seu apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sua energia (disposição para fazer as coisas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Seu sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sua saúde física (Dores, tremores, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sua sexualidade (satisfação sexual)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sua convivência com sua família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Sua convivência com seus amigos ou amigas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sua convivência com as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Seu interesse em trabalhar ou se ocupar com alguma coisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Suas atividades de lazer (as coisas que você gostava de fazer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Suas tarefas de casa (ex : cozinhar, fazer compras para a casa, lavar roupa, arrumar o quarto ou a casa, consertar coisas, etc).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Sua capacidade de cumprir as obrigações e tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b><u>Impressão geral</u> : Finalizando, eu gostaria de saber se</b>			
19. Desde que você começou a se tratar aqui, em geral, você está	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**ESCALA DE MUDANÇA PERCEBIDA  
(VERSÃO DO FAMILIAR)**

1. Você acha que o tratamento que \_\_\_\_ (Nome) está recebendo aqui o ajudou a se sentir melhor?

Se sim: Como? \_\_\_\_\_

Se não: Por que? \_\_\_\_\_

2. Agora, eu vou lhe perguntar, para cada aspecto da vida de \_\_\_\_ (Nome), se você acha que ele(a) teve mudanças desde que começou a se tratar no \_\_\_\_ (Nome do local) e se estas mudanças foram para pior ou para melhor.

**Nota ao entrevistador:**

Para cada item abaixo, dizer : Desde que \_\_\_\_ (Nome) começou a se tratar aqui.....dele(a) está(ão).....

	<b>Pior do que antes</b>	<b>Sem mudança</b>	<b>Melhor do que antes</b>
1. Os problemas pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. O humor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A estabilidade das emoções	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. O sentimento de confiança em si próprio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. O sentimento de interesse pela vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. A capacidade de suportar situações difíceis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. O apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. A energia (disposição para fazer as coisas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. O sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. A saúde física (Dores, tremores)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. A sexualidade (satisfação sexual)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. A convivência com a família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. A convivência com os amigos ou amigas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. A convivência com as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. O interesse em trabalhar ou se ocupar com alguma coisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. As atividades de lazer (as coisas que ele gostava de fazer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. As tarefas de casa (ex : cozinhar, fazer compras para a casa, lavar roupa, arrumar o quarto ou a casa, consertar coisas, etc).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. A capacidade de cumprir as obrigações e tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Impressão geral :** Finalizando, eu gostaria de saber se

19. Desde que \_\_\_\_ (Nome) começou a se tratar no \_\_\_\_ (Nome do local), em geral, ele(a) está

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Questionário Sócio-demográfico e Clínico****Projeto Sobre Mudança Percebida**

Respondente: Paciente ( ) Familiar ( )  
 Nome do respondente: \_\_\_\_\_  
 Entrevistador: \_\_\_\_\_  
 Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Local da entrevista: \_\_\_\_\_  
 Endereço: \_\_\_\_\_

**A. DADOS DO PRONTUÁRIO:**

Número do prontuário: \_\_\_\_\_ Instituição: \_\_\_\_\_  
 Nome do paciente: \_\_\_\_\_  
 Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino Idade: \_\_\_\_\_ anos  
 Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Diagnóstico (nome e número do CID – 10): \_\_\_\_\_  
 Comorbidades: \_\_\_\_\_

**B. DADOS DO PACIENTE:**

1. Com que idade \_\_\_\_ (Nome) ficou doente? \_\_\_\_\_ anos
2. Há quantos anos ele está doente? \_\_\_\_\_ anos
3. Há quanto tempo \_\_\_\_ (Nome) faz tratamento psiquiátrico? \_\_\_\_\_ anos
4. Qual tratamento psiquiátrico ele está fazendo no momento?  
 1. CAPS-Dia. Especificar: \_\_\_\_\_ vezes por semana  
 2. Acompanhamento ambulatorial com medicamentos  
 3. Sem visitar o médico, mas com uso de medicamentos  
 4. Consultas periódicas, mas sem uso de medicamentos  
 5. Acompanhamento em casa  
 6. Outro – especificar: \_\_\_\_\_
5. Além do tratamento psiquiátrico, \_\_\_\_ (Nome) faz algum outro tipo de tratamento médico? (dentista, fisioterapeuta, etc)?  1. Sim  2. Não.  
 Qual? \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_ (Nome) já ficou internado em hospital psiquiátrico?  
 1. Sim  2. Não  
**Se sim:**  
 6.a. Quantas vezes ele foi internado? \_\_\_\_\_ vezes  
 6.b. Quando foi a última vez que ele ficou internado? Há \_\_\_\_\_ anos  
 6.c. Qual foi a duração da última internação: \_\_\_\_\_ mês (s)



7. Quantos remédios o médico receitou para ele? \_\_\_\_\_ remédios

Quais são? \_\_\_\_\_

7.a. Tipo de remédio: ( ) 1. via oral ( ) 2. injeção ( ) 3. ambos

7.b. Frequência dos remédios via oral:

( ) 1. Diária (\_\_\_ vezes por dia) ( ) 2. Semanal ( ) 3. Mensal

7.c. Frequência das injeções:

( ) 1. Semanal; ( ) 2. Quinzenal ( ) 3. Mensal

7.d. \_\_\_\_ (Nome) toma o remédio sozinho? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

**Se não:**

7.e. \_\_\_\_ (Nome) aceita tomar?

( ) 1. Sim ( ) 2. Não ( ) 3. Às vezes.

Especificar: \_\_\_\_\_

8. Atualmente \_\_\_\_ (Nome) está em crise? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

9. Quantas crises \_\_\_\_ (Nome) teve no último ano? \_\_\_\_\_ crises

10. Além da doença psiquiátrica, \_\_\_\_ (Nome) tem outras doenças físicas?

( ) 1. Sim ( ) Não.

Se sim, especificar qual ou quais \_\_\_\_\_

11. \_\_\_\_ (Nome) faz uso de bebidas alcoólicas? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

Se sim, especificar a frequência: \_\_\_\_\_

12. \_\_\_\_ (Nome) faz uso de drogas ilícitas (maconha, cocaína, etc)? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

Se sim, especificar quais: \_\_\_\_\_

13. O início do tratamento do \_\_\_\_ (Nome) coincidiu com alguma mudança na vida dele?

( ) 1. Sim ( ) 2. Não

**Se sim:**

13.a. Explique \_\_\_\_\_

14. (Nome) cursou a escola? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

**Se sim:**

14.a. Número de anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

14.b. Até que série o paciente estudou? \_\_\_\_\_

15. (Nome) tem alguma renda própria? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

**Se sim:**

15.a. Quanto ele ganha? \_\_\_\_\_

15.b. De onde ele obtém essa renda? \_\_\_\_\_

**C. DADOS DO FAMILIAR**

C1. Parentesco: ( ) 1. mãe/pai ( ) 2. irmão(a) ( ) 3. cônjuge ( ) 4. filho(a) ( ) 5. Outro \_\_\_\_\_

C2. Mora com o paciente: ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

C3. Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino

C4. Idade: \_\_\_\_\_ anos

C5. Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

C6. Você cursou a escola? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

**Se sim:**

C6.a. Número de anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

C6.b. Até que série você estudou? \_\_\_\_\_

C7. Você tem alguma renda própria? ( ) 1. Sim ( ) 2. Não

**Se sim:**

C7.a. Quanto você ganha? \_\_\_\_\_

C7.b. De onde você obtém essa renda? \_\_\_\_\_

C8. Se não mora com o paciente, qual é a frequência do contato com ele?

- ( ) 1. diariamente  
 ( ) 2. quatro a cinco vezes por semana  
 ( ) 3. duas a três vezes por semana  
 ( ) 4. uma vez por semana  
 ( ) 5. duas a três vezes por mês.

C9. Estado civil: ( ) 1. Solteiro(a) ( ) 3. Vivendo como casado(a) ( ) 5. Viúvo(a)  
 ( ) 2. Casado(a) ( ) 4. Separado(a) / Divorciado

C10. Você trabalha atualmente? ( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se sim:** qual é seu trabalho atual? \_\_\_\_\_

- ( ) 1. Trabalho diário remunerado ( ) 3. Faz biscates externos esporádicos, remunerado  
 ( ) 2. Trabalho remunerado não-diário

Local de trabalho: ( ) 0. nenhum ( ) 1. Fora de casa ( ) 2. Dentro de casa

Horário do trabalho: ( ) 0. nenhum ( ) 1. Trabalho de meio expediente  
 ( ) 2. Horário integral

**Se não trabalha:** ( ) 4. aposentado ( ) 6. está estudando  
 ( ) 5. dona de casa (do lar) ( ) 7. Desempregado

## **ANEXO 5 – Tabelas de Resultados**

Tabela 11 - Frequência de respostas de percepção de piora, de melhora e de ausência de mudança pelos pacientes e por seus familiares, para cada item da escala, em forma de tabela cruzada (*Crosstabs*)<sup>1</sup>.

Item 1 - Problemas pessoais

		Resposta do Familiar		Total
		Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Sem mudança	5	14	19
	Melhor do que antes	12	69	81
Total		17	83	100

Item 2 - Humor

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	0	0	1	1
	Sem mudança	1	6	15	22
	Melhor do que antes	0	15	62	77
Total		1	21	78	100

Item 3 - Estabilidade das emoções

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	2	5	2	9
	Sem mudança	1	18	19	38
	Melhor do que antes	4	18	31	53
Total		7	41	52	100

Item 4 - Confiança em si mesmo

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	2	2	3	7
	Sem mudança	0	11	12	23
	Melhor do que antes	4	17	49	70
Total		6	30	64	100

*Continua...*

<sup>1</sup> Para fins didático e de análise, a Tabela 11 foi fragmentada por itens de resposta.

Tabela 11 - Frequência de respostas de percepção de piora, de melhora e de ausência de mudança pelos pacientes e por seus familiares, para cada item da escala, em forma de tabela cruzada (*Crosstabs*).

Item 5 - Interesse pela vida

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	1	1	5	7
	Sem mudança	3	11	14	28
	Melhor do que antes	3	16	46	65
Total		7	28	65	100

Item 6 - Capacidade de suportar situações difíceis

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	2	3	3	8
	Sem mudança	2	13	14	29
	Melhor do que antes	3	18	42	63
Total		7	34	59	100

Item 7 - Apetite

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	3	0	6	9
	Sem mudança	10	16	22	48
	Melhor do que antes	6	6	31	43
Total		19	22	59	100

Item 8 - Energia

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	13	4	6	23
	Sem mudança	5	8	9	22
	Melhor do que antes	7	14	34	55
Total		25	26	49	100

*Continua...*

Tabela 11 - Frequência de respostas de percepção de piora, de melhora e de ausência de mudança pelos pacientes e por seus familiares, para cada item da escala, em forma de tabela cruzada (*Crosstabs*).

Item 9 - Sono

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	3	3	2	8
	Sem mudança	0	8	7	15
	Melhor do que antes	5	6	66	77
Total		8	17	75	100

Item 10 - Saúde física

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	9	5	5	19
	Sem mudança	1	19	15	35
	Melhor do que antes	8	16	22	46
Total		18	40	42	100

Item 11 - Sexualidade

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	14	11	1	26
	Sem mudança	8	33	7	48
	Melhor do que antes	4	14	8	26
Total		26	58	16	100

Item 12 - Convivência com a família

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Sem mudança	2	14	19	35
	Melhor do que antes	1	11	53	65
Total		3	25	72	100

*Continua...*

Tabela 11 - Frequência de respostas de percepção de piora, de melhora e de ausência de mudança pelos pacientes e por seus familiares, para cada item da escala, em forma de tabela cruzada (*Crosstabs*).

Item 13 - Convivência com amigos

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	1	5	1	7
	Sem mudança	3	38	13	54
	Melhor do que antes	0	14	25	39
Total		4	57	39	100

Item 14 - Convivência com as outras pessoas

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	2	1	1	4
	Sem mudança	1	23	19	43
	Melhor do que antes	2	24	27	53
Total		5	48	47	100

Item 15 - Interesse em se ocupar

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	3	5	3	11
	Sem mudança	3	20	9	32
	Melhor do que antes	5	17	35	57
Total		11	42	47	100

Item 16 - Atividades de lazer

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	2	3	3	8
	Sem mudança	6	28	12	46
	Melhor do que antes	2	14	30	46
Total		10	45	45	100

*Continua...*

Tabela 11 - Frequência de respostas de percepção de piora, de melhora e de ausência de mudança pelos pacientes e por seus familiares, para cada item da escala, em forma de tabela cruzada (*Crosstabs*).

Item 17 - Tarefas de casa

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	7	2	2	11
	Sem mudança	4	21	12	37
	Melhor do que antes	2	16	34	52
Total		13	39	48	100

Item 18 - Capacidade de cumprir obrigações

		Resposta do Familiar			Total
		Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	2	0	0	2
	Sem mudança	0	26	17	43
	Melhor do que antes	2	19	34	55
Total		4	45	51	100

Item 19 - Item geral

		Resposta do familiar		Total
		Sem mudança	Melhor do que antes	
Resposta do Paciente	Pior do que antes	0	1	1
	Sem mudança	1	5	6
	Melhor do que antes	4	89	93
Total		5	95	100

*Conclusão*

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)



[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)