



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA - CAMPUS I
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA



LEÍZA NAZARETH TORRES LISBOA

**O CUIDADO ÀS PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS
REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA**

Salvador

2022

LEÍZA NAZARETH TORRES LISBOA

**O CUIDADO ÀS PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS
REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade
do Estado Bahia como requisito de aprovação para
obtenção do grau de Mestra em Saúde Coletiva na **Área de
concentração:** Saúde, Políticas e Práticas. **Linha de
pesquisa:** Condições de vida, situação de saúde e práticas
de cuidado.

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva

Salvador

2022

Ficha Catalográfica
Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

L75c Lisboa, Leíza Nazareth Torres
O cuidado às pessoas em sofrimentos psíquico e suas repercussões na família/ Leíza Nazareth Torres Lisboa – Salvador, 2022.
118 f.

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva

Dissertação (Mestrado Profissional) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Ciências da Vida. Mestrado Profissional em Saúde Coletiva.

Contém referências, apêndices e anexos.

1. Sofrimento – Aspectos psíquicos. 2. Família de doentes mentais. 3. Cuidados com os doentes. I. Silva, Rudval Souza da. II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Ciências da Vida. Mestrado Profissional em Saúde Coletiva. III. Título.

CDD 362.2

LEÍZA NAZARETH TORRES LISBOA

**O CUIDADO ÀS PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS
REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do Estado Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva na Área de concentração: Saúde, Políticas e Práticas. Linha de pesquisa: Condições de vida, situação de saúde e práticas de cuidado.

Aprovada em 25 de março de 2022

BANCA EXAMINADORA

Rudval Souza da Silva



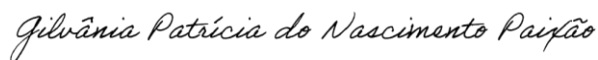
Doutor em Enfermagem – Universidade do Estado da Bahia (UNEB)
Orientador

Liliana Santos



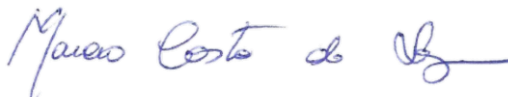
Doutora em Saúde Pública – Universidade Federal da Bahia (UFBA)
Membra externa

Gilvânia Patrícia do Nascimento Paixão



Doutora em Enfermagem – Universidade do Estado da Bahia (UNEB)
Membra Interna

Márcio Costa de Souza



Doutor em Medicina e Saúde Humana – Universidade do Estado da Bahia (UNEB)
Membro Suplente

DEDICATÓRIA

A todos os familiares que exercem a função de cuidar daqueles que
sofrem psicicamente, em especial meus pais.

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, Felipe, que me incentivou a voltar a estudar, quando já achava que era tarde.

Obrigada pelo apoio e parceria!

À minha filha, Alice, que é a minha maior motivação sempre.

Aos meus pais que foram os primeiros cuidadores de uma pessoa em sofrimento psíquico, meu irmão, que tive contato. Em especial, minha mãe.

Aos familiares de pessoas em sofrimento psíquico do CAPS III de Camaçari que se disponibilizaram a participar desse estudo. Muito obrigada pelos ensinamentos diários!

Às pessoas em sofrimento psíquico que acompanho e com quem aprendo sobre as diversas formas de ser e estar no mundo.

Aos colegas do Mestrado que, mesmo no mundo virtual, foram essenciais nos momentos mais difíceis.

Um agradecimento especial ao meu orientador, Rudval Souza da Silva, pela paciência e por ter sido a calma em muitos momentos de tempestade. Gratidão eterna, Professor!

E a Deus que, sem Ele, nada disso seria possível!

RESUMO

LISBOA, Leiza Nazareth Torres. O cuidado às pessoas em sofrimento psíquico e suas repercussões na família. 2022, 118f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva). Departamento de Ciências da Vida DCV/Campus I. Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2022.

Introdução: O cuidado à pessoa em sofrimento psíquico pode ser desafiador para a família, que foi afastada desse convívio durante muito tempo, já que o manicômio era o lugar destinado àqueles considerados “loucos”. Com a reforma psiquiátrica, o modelo da assistência às pessoas em sofrimento psíquico foi modificado, o cuidado passou a ser prestado em serviços extra hospitalares e comunitários e a família tornou-se fundamental tanto para efetividade das intervenções quanto para a reabilitação e a reinserção psicossocial destas pessoas. Dentre estes serviços, destacam-se os CAPS que são serviços de saúde destinados a atender diariamente pessoas em sofrimento psíquico no território. **Objetivo:** Compreender as repercussões do cuidado à pessoa em sofrimento psíquico na vida do familiar. **Método:** Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de abordagem mista e, em relação a atribuição de peso, a prioridade foi concedida a abordagem qualitativa. O público alvo foram quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico grave que frequentavam o CAPS III Sede de Camaçari, Bahia. Foram definidos como critérios de inclusão: ser cuidador da pessoa com em sofrimento psíquico e ser maior de 18 anos. E como critérios de exclusão o cuidador familiar que recebe alguma remuneração pelo cuidado prestado. A coleta de dados ocorreu através de entrevistas semiestruturada, audiogravadas e transcritas na íntegra e posteriormente pela aplicação da escala Zarit Burden Interview (ZBI), composta por 22 itens relacionados aos seguintes campos: saúde, situação financeira, emocional, bem-estar, relações pessoais e vida social e pessoal do participante. Os resultados foram organizados a partir da Técnica de Análise de Conteúdo, proposto por Bardin. **Resultados:** Os resultados foram apresentados em dois artigos. No primeiro artigo intitulado “Tipologias de cuidados da família para com a pessoa em sofrimento psíquico” teve como resultados a caracterização do perfil dos familiares cuidadores como mulheres, negras e mães, residentes do mesmo domicílio que a pessoa com sofrimento psíquico. Foram identificados como principais tipos de cuidados: 1) cuidado de vigilância; 2) cuidado parental; 3) cuidado superprotetor; 4) cuidado permissivo. O segundo artigo “O cuidado às pessoas em sofrimento psíquico e suas repercussões na família” possibilitou estruturar os resultados a partir de três contextos, a saber: 1) Contexto sociodemográfico do cuidador; 2) Contexto circunstancial do cuidador e 3) Contexto da pessoa com sofrimento psíquico, além de apresentar os níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva com respectivas repercussões dos cuidados na vida dos familiares. **Conclusão:** Conclui-se que o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico tem sido realizado predominantemente por mulheres negras, refletindo as desigualdades de gênero e raça ocupando esse lugar. A família cuida das pessoas em sofrimento psíquico de acordo com suas possibilidades e fatores como a falta de conhecimento, estigmas e preconceitos interferem negativamente no processo de reabilitação e autonomia do sujeito em sofrimento psíquico. O processo de cuidar envolve sentimentos e expectativas ambivalentes, níveis diferenciados de sobrecarga, necessidade de suporte social e do Estado. Para que a desinstitucionalização seja efetiva, torna-se relevante a compreensão de que o cuidado em saúde mental permeia a intersetorialidade, não sendo exclusivo dos CAPS.

Descritores: Família; Cuidado; Sofrimento Psíquico.

ABSTRACT

LISBOA, Leíza Nazareth Torres. Care for people in psychic suffering and their repercussions in the family. 2022, 118 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva). Departamento de Ciências da Vida DCV/Campus I. Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2022.

Introduction: Care for the person in psychic suffering can be challenging for the family, which was removed from this life for a long time, since the asylum was the place destined to those considered "crazy". With the psychiatric reform, the model of assistance to people in psychic suffering has been modified, care has been rendered in extra hospital and community services and the family has become fundamental both for the effectiveness of interventions and rehabilitation and psychosocial reinsertion of these people. Among these services, the CAPs are highlighted which are health services designed to meet people in psychic suffering in the territory. **Objective:** To understand the repercussions of care for the person in psychic suffering in the life of the family. **Method:** This is an exploratory survey, a mixed approach descriptive and, in relation to weight assignment, the priority was granted the qualitative approach. The target audience were fifteen family members of people in serious psychic suffering that they attended the CAPS III headquarters of Camaçari, Bahia. They were defined as inclusion criteria: to be a caregiver of the person with psychic suffering and be over 18 years. And as criteria of exclusion the family caregiver who receives some remuneration for the care provided. Data collection occurred through semi-structured interviews, audiographic and transcribed in full and subsequently by application of the Zarit Burden Interview (ZBI) scale, composed of 22 items related to the following fields: Health, financial situation, emotional, well-being, personal relations and the social and personal life of the participant. The results were organized from the content analysis technique, proposed by Bardin. **Results:** The results were presented in two articles. In the first article entitled "family care typologies for the person in psychic suffering" had as results the characterization of the profile of family caregivers as women, black and mothers, residents of the same domicile as the person with psychic suffering. Have been identified as main types of care: 1) Surveillance care; 2) Parental care; 3) Superprotector care; 4) Permissive care. The second article "Care for people in psychic suffering and their repercussions in the family" made it possible to structure the results from three contexts, namely: 1) Sociodemographic context of the caregiver; 2) Caregiver's circumstantial context and 3) Context of the person with psychic suffering, in addition to presenting the levels of objective and subjective overload with their respective repercussions of care in the lives of family members. **Conclusion:** It is concluded that care for people in psychic suffering has been performed predominantly by black women, reflecting gender and race inequalities occupying this place. The family takes care of people in psychic suffering according to their possibilities and factors such as lack of knowledge, stigmas and prejudices interfere negatively in the process of rehabilitation and autonomy of the subject in psychic suffering. The process of caring involves ambivalent feelings and expectations, different levels of overload, need for social support and the state. In order for the desinstitutionalization to be effective, it becomes relevant to understanding that mental health care permeates intersectorality, not being exclusive to CAPS.

Descriptors: family; Care; Psychic suffering.

SUMÁRIO

1. Apresentação.....	10
2. Introdução	13
3. Objetivos.....	16
3.1 Objetivo Geral.....	16
3.2 Objetivos específicos	16
4. Revisão da Literatura	17
4.1 Sofrimento psíquico no contexto do modelo de assistência à saúde mental.....	17
4.2 A Família no cenário de cuidado à pessoa em sofrimento psíquico.	24
4.3 Compreendendo o conceito de sobrecarga familiar: é possível ultrapassá-lo?.....	28
5. Método	32
5.1 Tipo de Estudo	32
5.2 Lócus do Estudo.....	33
5.3 Participantes do Estudo.....	33
5.4 Procedimentos de coleta de dados	33
5.5 Análise de dados	35
5.6 Aspectos Éticos.....	36
6. Resultados.....	37
Artigo 01	38
Artigo 2	52
Produto Técnico	79
7. Considerações Finais	96
Referências	97
Apêndice A.....	105
Apêndice B	108
Anexo A.....	109
Anexo B.....	110
Anexo C.....	112

1. Apresentação

Muito antes de me tornar psicóloga e profissional atuante na área da saúde mental, sou irmã de uma pessoa em sofrimento psíquico intenso. Ao nascer, já tinha um irmão com 13 anos e com transtorno mental grave e o sofrimento psíquico fez parte do meu cotidiano desde sempre. Assim, fui crescendo e observando cada vez mais como o sofrimento psíquico pode afetar cada familiar de forma singular e como os sentimentos em relação à essa experiência eram variados a depender dos nossos próprios sentimentos ou momentos de vida e de quais estratégias a minha família utilizava e ainda utiliza em cada situação.

Conviver com alguém que sofre psiquicamente pode trazer diversos impactos nas relações familiares, nas suas rotinas, prioridades, na vida financeira, mas pode ser também um processo de aprendizado. Perceber que somos sujeitos diferentes e que cada um tem uma forma de ser e estar no mundo, pode ampliar nosso olhar em relação à subjetividade e acredito que ter essa experiência pessoal contribuiu intensamente para a minha escolha profissional, pelo campo da Psicologia.

Após a graduação, trabalhei em diversas áreas da Psicologia, mas só ao trabalhar com saúde mental num CAPS, que acessei novamente à temática da família nesse contexto de sofrimento psíquico e, a partir das escutas aos familiares das pessoas atendidas no CAPS, que muitas vezes eram parecidas com experiências vivenciadas por mim ou por outros familiares que conviviam com meu irmão, que percebi o quanto era importante que esses familiares tivessem um espaço para compartilhar suas histórias e trocar experiências.

Dessa forma, em março de 2017, surgiu um grupo de familiares no Centro de Atenção Psicossocial II, num município da Bahia. O grupo foi denominado “Cuidando de quem cuida” e tinha como público familiares de pessoas em sofrimento psíquico intenso, usuários daquele serviço, tendo como proposta ser um espaço terapêutico, de orientação, troca de experiências e de construção de rede de apoio.

O grupo “Cuidando de quem cuida”, que iniciou de forma tímida, tornou-se conhecido e, aos poucos, alguns familiares passaram a frequentá-lo com certa regularidade. Vale destacar que era um grupo aberto, cada encontro tinha início, meio e fim, já que os familiares relatavam as dificuldades de frequentá-lo semanalmente.

Entretanto, foi percebido que o grupo ia se tornando um lugar de apoio para muitos que frequentavam, que podiam trazer à tona as implicações relacionadas ao cuidar de um ente em sofrimento psíquico intenso, os condicionantes que tornavam o processo do cuidar mais

tranquilo ou mais difícil, os sentimentos percebidos nesse processo, compartilhavam experiências potentes que vivenciavam com os usuários do serviço, enfim, discutiam as repercussões que o cuidar trazia àqueles sujeitos.

Cada encontro era único e proporcionava àqueles familiares um momento de cuidado e validação de suas emoções, assim como reflexões importantes acerca de temáticas tão presentes na vida de quem convive com um sujeito em sofrimento psíquico, possibilitando a desconstrução de preconceitos e estigmas em relação aos usuários dos serviços de saúde mental. Nesta perspectiva, o espaço grupal dedicado a estes familiares no CAPS era percebido por todos como um espaço terapêutico, inclusive por mim, já que, além de profissional, também me reconhecia como um familiar que compartilhava as experiências, tornando-se um encontro de afetos. Dessa forma, surgiu o interesse em investigar as repercussões dos cuidados às pessoas em sofrimento psíquico na perspectiva do familiar e como tem se dado o cuidado para com esse familiar que cuida.

Ao surgir a oportunidade de fazer o Mestrado em Saúde Coletiva, pensei que era o momento de aprofundar mais nesta temática e investigar como uma família é afetada quando se há um membro em sofrimento psíquico intenso, sabendo que existem diversas formas particulares de lidar com a situação, mas era percebido também, na convivência com estes familiares, que muitas experiências tinham algo em comum. Além disso, compreender essas repercussões traz a possibilidade de se pensar em estratégias de cuidado a estes familiares e assim possibilitar também um melhor cuidado ao usuário do serviço.

A minha dissertação está organizada em introdução, em que faço um breve relato sobre o percurso do cuidado às pessoas em sofrimento psíquico pelos familiares, a mudança no modelo de assistência à saúde mental e as possíveis repercussões desse cuidado nos familiares, suscitando algumas questões que podem ser respondidas pela pesquisa. Logo após trago os objetivos, tanto o geral como os específicos que vão guiar o projeto de pesquisa, especialmente na escolha dos instrumentos de coleta dos dados. A fim de embasar teoricamente a investigação empírica, foi realizada a revisão de literatura que se estruturou em três partes:

Na primeira parte apresento o sofrimento psíquico no contexto do modelo de assistência à saúde mental, contextualizando historicamente como era o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico, as mudanças ocorridas após a Reforma Psiquiátrica, na década de 70, e quais são os principais dispositivos de cuidado à saúde mental atualmente.

Na segunda parte descrevo a família no cenário de cuidado à pessoa em sofrimento psíquico, trazendo o conceito de família utilizado nesse estudo, assim como a compreensão do

que é cuidar, os impactos percebidos pelas famílias e os dificultadores e facilitadores desse processo.

Já na terceira parte, exponho o conceito de sobrecarga, apresentando o instrumento utilizado a fim de mensurar a sobrecarga de familiares cuidadores, além de levantar possibilidades que podem amenizar a sobrecarga do cuidador.

Após a revisão de literatura, são expostos o método, em que descrevo qual tipo estudo, o lócus, os participantes, quais os procedimentos de coleta e análise de dados, além dos aspectos éticos. Os resultados estão em formatos de artigos intitulados “Tipologias de cuidados da família para com a pessoa em sofrimento psíquico” e “O cuidado à pessoa em sofrimento psíquico e suas repercussões na família”, além de um produto final destinado ao serviço de saúde em que ocorreu a pesquisa. Neste caso, uma cartilha com o título “A família e o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico”, tendo como proposta promover discussão e reflexões com os familiares cuidadoras de pessoas em sofrimento psíquico que frequentam a instituição que foi o lócus desta pesquisa. Por fim, trago as considerações finais, os anexos e as referências bibliográficas.

2. Introdução

O sofrimento psíquico pode ser compreendido como as experiências que faz o sujeito sofrer, prejudicando o indivíduo e o impedindo de dar continuidade aos seus projetos de vida (AMARANTE, 2007; BRASIL, 2013). Sob esse ponto de vista, o cuidado à pessoa em sofrimento psíquico pode ser um desafio para a família, pois envolve sentimentos - muitas vezes contraditórios - inerentes à vivência com uma situação inesperada e ainda muito permeada de preconceitos e estigmas. Compreender o sujeito que sofre como àquele que tem potencialidades e capacidades para além do diagnóstico é fundamental para uma convivência familiar mais harmoniosa. Nesta perspectiva, uma ampla rede social e um suporte adequado e resolutivo do Estado pode colaborar para que a família consiga assumir o cuidado do seu ente em sofrimento psíquico (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008; BORBA et al, 2011).

Com o surgimento da Psiquiatria como especialização da área médica direcionado à loucura, a família da pessoa em sofrimento psíquico foi distanciada do cuidado do seu ente adoecido, já que o manicômio era o lugar de “tratamento” e as visitas não eram permitidas, o que gerava sentimento de culpa nos familiares (MELMAN, 2006; NAVARINI; HIRDES, 2008). Observa-se aqui que as pessoas em sofrimento psíquico que eram internadas com a justificativa de receberem um tratamento adequado, na verdade tinham seus direitos fundamentais violados, inclusive o da saúde. Diversas denúncias mostraram situações degradantes que viviam esses sujeitos, além dos diversos casos de mortes ocorridas em manicômios, como os expostos pela jornalista Daniele Arbex, no livro “Holocausto Brasileiro”, em que a profissional relata as situações deploráveis vividas pelos internos do Hospício de Barbacena, depois chamado de Hospital Colônia de Barbacena (COSTA, 2014).

A Reforma Psiquiátrica, iniciada na década de 1970, modificou o modelo da assistência às pessoas em sofrimento psíquico, que deixaram de ser tratadas no modelo asilar, e passaram a ter o cuidado baseado em serviços extra hospitalares e comunitários, o que possibilitou o convívio com a família e com seu contexto social. O relatório final da III Conferência de Saúde Mental traz a importância da inclusão da família nas ações de saúde mental, referindo a necessidade de se pensar em estratégias de intervenção direcionadas aos familiares à medida em que os serviços substitutivos fossem elaborados, apontando a relevância de fortalecer o papel da família nos cuidados às pessoas em sofrimento psíquico (BRASIL, 2002; 2004).

Assim, as políticas de saúde mental passaram a ser orientadas à comunidade e à família. Dentre estes serviços, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial, os CAPS, que são serviços de saúde destinados a atender diariamente pessoas em sofrimento psíquico intenso no

território, oferecendo cuidados clínicos e atenção psicossocial, evitando internações, de forma a reinseri-los na vida comunitária e familiar, a partir de estratégias do acesso ao trabalho, lazer e exercícios de direitos (BRASIL, 2004).

Neste serviço, a família se insere como apoio e parceira no enfrentamento do sofrimento psíquico, a fim de acolher, cuidar, incluir o sujeito na vida cotidiana, garantindo a continuidade e a evolução do tratamento (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008) e é neste momento que a equipe pode perceber quais as potencialidades e os limites apresentados pelo contexto familiar, permitindo a oferta de suporte nas ações de reabilitação e inclusão social dos usuários do serviço (SILVA; MONTEIRO, 2011).

A maior convivência da família com seus entes em sofrimento psíquico trouxe mudanças no cotidiano familiar, modificando a rotina doméstica, o lazer, a vida social, as questões financeiras e as relações afetivas entre seus membros (SILVA; SADIGURSKY, 2008). Percebe-se também que estes familiares, muitas vezes, não conseguem entender as alterações de comportamentos e humor do usuário, não sabendo lidar com a crise ou em situações de maior estresse. Este contexto decorrente do convívio, traz repercussões aos familiares, entre elas a sobrecarga física e emocional (SOARES; MUNARI, 2007).

A sobrecarga pode ser entendida como o impacto resultante em ter uma pessoa em sofrimento psíquico na família. Pode ser objetiva, ou seja, as consequências mais concretas e observáveis, como as alterações na dinâmica familiar, perdas financeiras, cuidados com a higiene, alimentação do usuário, manejo com os comportamentos agressivos, dentre outros, como subjetiva que se refere aos sentimentos e os incômodos relacionados ao contexto desse cuidado como tristeza, vergonha, culpa, raiva, etc. (BANDEIRA, 2005). Neste sentido, existem escalas validadas para mensurar o nível de sobrecarga do familiar como a *Zarit Burden Interview* (ZBI), que tem como finalidade identificar os fatores que levam ao esgotamento do familiar cuidador e, a partir destes dados, é possível propor intervenções adequadas às necessidades apresentadas (FERREIRA *et al*, 2010).

É importante salientar que a sobrecarga e os sentimentos negativos relacionados ao cuidar de pessoas em sofrimento psíquico podem estar mais associados ao processo de exclusão, estigmatização e preconceitos vivenciados pelos usuários de saúde mental e suas famílias que à doença em si. A falta de compreensão acerca do adoecimento pode levar as pessoas em sofrimento psíquico e suas famílias ao isolamento social, reduzindo ou extinguindo seus laços sociais (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008; HESPANHA *et al*, 2012). Além disso, a falta de

suporte do Estado, tanto econômico quanto de acesso aos serviços de saúde pode contribuir para o aumento do estresse e conflitos no ambiente familiar.

A experiência com familiares no CAPS suscitou a necessidade de entender quais são as repercussões ocasionadas pelo cuidado àqueles entes em sofrimento psíquico. Como esses familiares cuidam? Como é este cuidado para os familiares? Quais são os condicionantes que facilitam ou dificultam o cuidado? Existem redes de apoio a estes familiares? Como é o acesso aos serviços de saúde e proteção social? A família recebe orientações adequadas nestes serviços? Enfim, são muitas as perguntas que precisam ser respondidas.

Portanto, torna-se necessário conhecer quem são estes familiares, entender a sua rotina e dinâmica, suas fragilidades e potencialidades a fim de avaliar quais estratégias podem ser realizadas para melhorar a qualidade de vida de todos, assim como possibilitar um aumento do suporte a estas famílias e a reinserção social destes usuários (BARROSO *et al*, 2007). Para que a inclusão social seja efetiva, os familiares precisam ter suas dificuldades e necessidades atendidas por meio de intervenções que forneçam informação, orientação e apoio, além de evitar que o ambiente familiar seja mais um lugar de estigma e preconceito em relação aos usuários de serviços de saúde mental. Compreender as repercussões do cuidado à pessoa em sofrimento psíquico na vida do familiar é um passo importante para identificar as necessidades e propor intervenções, sempre respeitando as singularidades dos envolvidos (BANDEIRA *et al*, 2008; NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Compreender as repercussões do cuidado à pessoa em sofrimento psíquico na vida do familiar.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar os tipos de cuidados cotidiano às pessoas em sofrimento psíquico sob a ótica do familiar.
- Entender como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar.
- Mensurar o nível de sobrecarga do familiar cuidador de pessoas em sofrimento psíquico.
- Elaborar uma cartilha/guia com orientações e estratégias de cuidado à pessoa em sofrimento psíquico acessível aos familiares e à sociedade civil.

4. Revisão da Literatura

4.1 Sofrimento psíquico no contexto do modelo de assistência à saúde mental

Para entender o sofrimento psíquico, primeiramente devemos compreender qual é o limite entre a condição de normalidade e a patológica, que é bastante variável a depender da cultura, do contexto social, da época e da família.

Foucault (1975) afirma que o conceito de doença mental coloca o sujeito como objeto, negligenciando sua singularidade e sua história, compreendendo que a noção de doença está condicionada à cultura e ao contexto inserido e que muitas manifestações consideradas patológicas podem ter significados diferentes em cada contexto social e histórico. O entendimento que um comportamento é atípico e objeto de controle, segregação e, na sociedade moderna, de intervenção médica e do Estado é socialmente construído e depende das normas culturais internalizadas pelos indivíduos de um território, dos seus costumes e tradições (ROSA, 2011). Diante da complexidade que é o ser humano, qualquer categorização corre o risco de ser reducionista (AMARANTE, 2007).

Atualmente, entende-se como sofrimento psíquico às experiências de vida que fazem o sujeito sofrer, afetando a sua vida em diversas dimensões como trabalho, lazer, vida pessoal e familiar. Geralmente, são indivíduos que apresentam transtornos mentais graves e/ou persistentes, com comprometimento psíquico significativo, incluindo àqueles concernentes ao uso abusivo de substâncias psicoativas, além de crianças e adolescentes com transtornos mentais (BRASIL, 2004; AMARANTE, 2007).

Todavia, nem sempre foi assim. Durante o período medieval e início da Idade Moderna, o que se denominava “loucura” era associada aos espíritos demoníacos e à magia e, nestas sociedades pré-capitalistas, a família era a responsável por aqueles considerados loucos. Quando esse sujeito não tinha família ou quando essa não conseguiam controlá-lo, o louco tornava-se caso de ordem pública, da justiça ou decisão do rei (CASTEL, 1978; HESPANHA *et al*, 2012).

Foucault (1978) refere que, após o desaparecimento da lepra e dos leprosários, no final do século XV, a exclusão social foi direcionada primeiramente às pessoas com doenças venéreas, todavia essa enfermidade logo passou a ser incorporada entre as outras doenças que tinham tratamento. Quase dois séculos depois, a exclusão social ganha um novo destino: os “alienados”, vagabundos, pobres e presidiários. Assim, surge o internamento, na era clássica, que, diferente do leprosário, não tinha finalidade médica, mas significados sociais, morais,

políticos, econômicos e religiosos. Neste sentido, o internamento tinha como propósito manter a ordem social, pois o “louco”, assim como os pobres, miseráveis e vagabundos, causavam perturbação e a ociosidade destes era o alvo da exclusão social, substituindo a lepra.

O surgimento da sociedade burguesa, após a Revolução Francesa, foi marcado por uma nova ordem social, econômica e política, retratada pelo Iluminismo, que tinha como principal objetivo libertar o homem da ignorância e dos mitos, estabelecendo a razão e o conhecimento como o sustentáculo da liberdade, a ciência como o saber verdadeiro e o indivíduo como centro da sociedade. Entretanto, quando o indivíduo é colocado como universal, nega-se a diversidade e a convivência com outras formas de ver e perceber o mundo. Neste sentido, àqueles considerados loucos desestabilizavam a ordem burguesa de racionalidade e produtividade, o que legitimava a exclusão e a segregação destes pelo Estado (ROSA,2011).

Foi durante o Iluminismo também que surgiu o entendimento de um mundo mais humanitário, o que levou a diversos movimentos, na Europa e nos Estados Unidos, a fim de proporcionar mais liberdade aos pacientes, que passaram a ser cuidados por enfermeiros, tendo a supervisão de médicos. Na França, Philippe Pinel deu início a um tratamento mais humanitário às pessoas com transtornos mentais, denominado “tratamento moral”, que teve grande influência na época (HESPANHA *et al*, 2012). Esse tratamento consistia em retirar os “loucos” de suas residências, afastá-los das relações antigas, dar ao doente mental tratamento “respeitoso”, empregar o trabalho manual, permitindo a adoção de hábitos de autocontrole a fim de afastar os pensamentos invasivos, além de ofertar a assistência religiosa (BRIGHAM, 1847 apud HESPANHA *et al* 2012).

No início do século XIX, surgiram os asilos por toda Europa e América do Norte, que traziam a ideia de cura para a doença mental, tendo como pressuposto a internação precoce com o objetivo de obter os melhores resultados terapêuticos. A crença na cura da doença mental foi diminuindo, a partir da segunda metade do século XIX, levando à indiferença e deterioração dos asilos e o tratamento aos doentes mentais foi ficando cada vez mais afastado do progresso da ciência médica. Assim, os loucos permaneciam longe de suas famílias e das comunidades, atrelados à imagem de perturbadores da ordem pública, acumulando-se em grandes asilos psiquiátricos, que se mostravam terapêuticamente ineficazes e o objeto da psiquiatria deixou de ser o sujeito doente para ser a nosografia da doença mental (HESPANHA *et al*, 2012).

O modelo asilar perdurou por muito tempo como tratamento às pessoas em sofrimento psíquico. Na década de 1960, na Itália, as práticas em saúde mental começaram a ser questionadas, devido às condições desumanas em que as pessoas em sofrimento mental eram

tratadas, distanciadas das suas famílias e do meio social. Este movimento ficou conhecido como Reforma Psiquiátrica e trazia como principal pauta a substituição dos manicômios por outros dispositivos de tratamento contrários ao modelo manicomial (ROSA, 2011).

O psiquiatra Franco Basaglia, precursor da reforma psiquiátrica italiana, enfatizava que a transformação do paciente em sofrimento mental internado só aconteceria quando houvesse propostas de tratamento que tivessem como princípio a liberdade (YASUI,2015). Dessa forma, o modelo manicomial, em que não existiam trocas sociais, deveria ser substituído por dispositivos que tivessem o território como lugar de cuidado, em que o sofrimento psíquico fosse percebido e compreendido em suas diversas dimensões subjetivas, sendo uma proposta inovadora e que ia de encontro aos paradigmas da época. Surgiram então os primeiros dispositivos substitutivos ao modelo asilar, na Itália, que eram os Centros de Saúde Mental (CSM) que assumiram de forma integral e regionalizada as questões referentes à saúde mental de seus territórios, tendo como objetivo desconstruir o modo como o sofrimento mental era percebido pela sociedade, através de estratégias que visavam a inclusão social desses sujeitos (AMARANTE, 2007).

O modelo de assistência à saúde mental, no Brasil, era centrado no hospital psiquiátrico. No final da década de 70 foi criado o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) que, inicialmente, tinha como proposta modificar a assistência psiquiátrica, mas foi se configurando como um movimento de questionamento e críticas ao saber psiquiátrico, esboçando a ideia da reforma psiquiátrica, influenciados pelo processo de desinstitucionalização em psiquiatria, na Itália (AMARANTE,1996). Neste contexto, surgiram movimentos como a I Conferência Nacional de Saúde Mental no Rio de Janeiro, em 1987, que trouxe reflexões acerca da necessidade de transformação da assistência psiquiátrica no país com a participação de diversas categorias profissionais, assim como de representações políticas, religiosas, associação de usuários, entre outros setores da sociedade civil (BRASIL, 2005).

Em 1989 inicia-se um processo de intervenção em um hospital psiquiátrico em Santos (SP), que ganhou repercussão nacional por mostrar a necessidade de outra forma de cuidado. Neste mesmo ano, são implantados, também em Santos, os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), sendo um marco no processo na Reforma Psiquiátrica no Brasil. Foi também em 1989 que o deputado Paulo Delgado (PT/MG) propôs um projeto lei, no Congresso Nacional, para regulamentar os direitos da pessoa com transtorno mental e a extinção dos manicômios no país.

A década de 90 foi marcada por lutas dos movimentos sociais em favor dos direitos da pessoa em sofrimento mental. Neste período, foram aprovadas leis em vários estados do Brasil

que determinavam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede de atenção à saúde articulada com a comunidade. Foram importantes também, neste momento, a assinatura do Brasil na Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, onde surgiram as primeiras normas federais de regulamentação e implantação dos serviços de atenção diária, estabelecidas a partir das experiências dos primeiros CAPS, NAPS e Hospitais-dia, além das primeiras normas para inspeção e classificação dos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005).

Em 2001, foi sancionada a Lei Federal 10.216, conhecida como Lei Paulo Delgado, que modificou a assistência em saúde mental e o tratamento passou a ser ofertado em serviços de base comunitária, além de dispor sobre a proteção e os direitos das pessoas em sofrimento psíquico. Foi neste contexto que ocorreu a III Conferência Nacional de Saúde Mental e as diretrizes da Reforma Psiquiátrica foram consolidadas (BRASIL, 2005).

Dez anos depois, a portaria nº 3.088 de 23 de setembro de 2011 do Ministério da Saúde, instituiu a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), tendo como finalidade ampliar o acesso da população à atenção psicossocial, a fim de vincular os sujeitos em sofrimento psíquico intenso - incluindo àqueles decorrentes do uso de álcool e outras drogas - a essa rede de atenção, além de possibilitar maior articulação entre os serviços de saúde no território, garantindo a integralidade e o cuidado qualificado. A RAPS é formada por diversos pontos de cuidado na Atenção Básica (Unidades Básicas de Saúde, Núcleo de Apoio à Saúde da Família, Consultório na rua, dentre outros), na Atenção Psicossocial Especializada (Centros de Atenção Psicossocial e suas modalidades), na Atenção de Urgência e emergência (SAMU 192, UPA 24h, etc.), na Atenção Hospitalar (Enfermaria Especializada em Hospital Geral), nas estratégias de Desinstitucionalização (Serviços Residenciais Terapêuticos e Programa de Volta para casa) e na Reabilitação Psicossocial (Cooperativas sociais, Programa de geração de trabalho e renda, etc.) (AMARANTE, 2007).

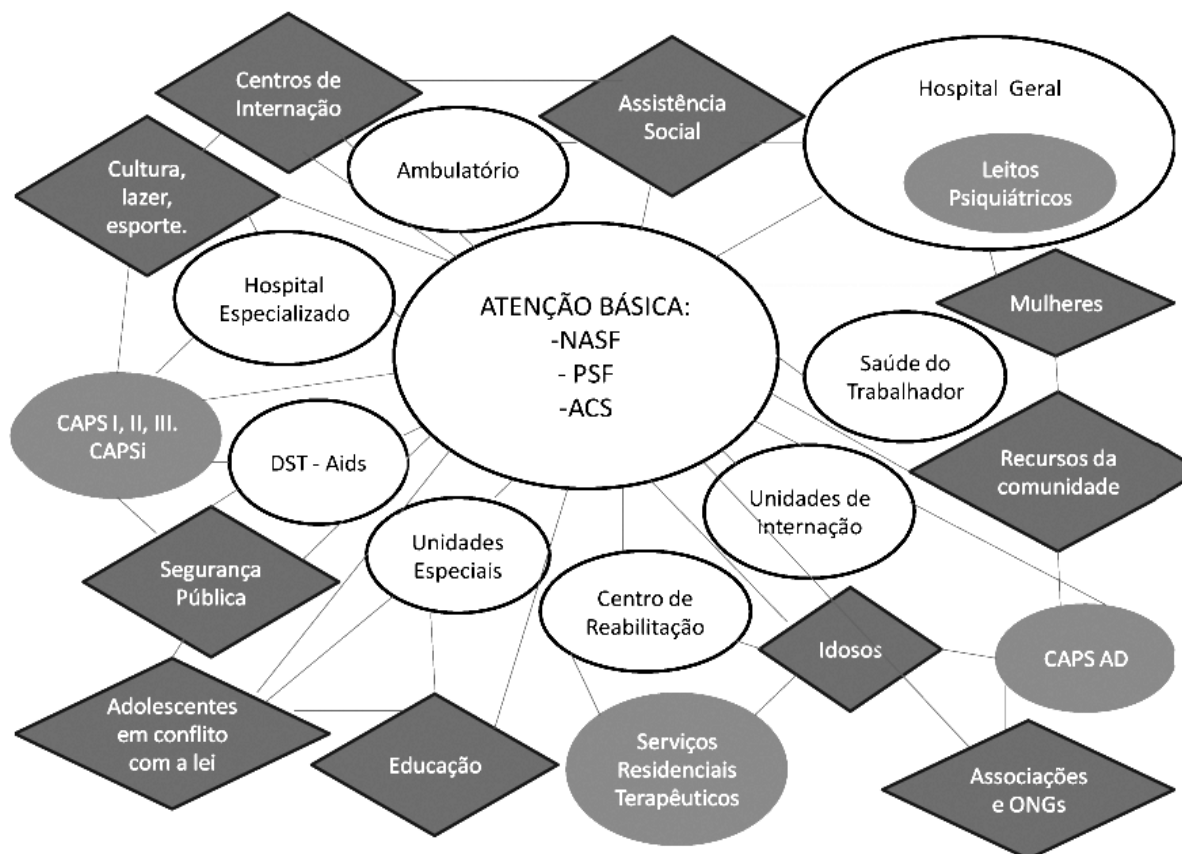


Figura 01: Modelo estrutural conforme a articulação da RAPS (CFP, 2011).

Entre os serviços da Política Nacional de Saúde Mental, os CAPS (Centros de Atenção Psicossocial) merecem um destaque por serem pontos de atenção estratégicos da RAPS (Rede de Atenção Psicossocial). O primeiro CAPS criado no Brasil foi o de São Paulo, em 1987, e dois anos depois foram criados os Núcleos de Apoio Psicossocial (NAPS), em Santos, que ofereciam atenção 24 horas, tornando-se posteriormente os CAPS III (BRASIL, 2015). Os CAPS são dispositivos de saúde de caráter aberto e comunitário, compostos por equipe multiprofissional que atua de forma interdisciplinar, atendendo pessoas em sofrimento psíquico, em seu território, tanto em situações de crise como no processo de reabilitação psicossocial, promovendo autonomia, reinserção social, cultural e laboral dos usuários (BRASIL, 2013).

Os CAPS atuam tanto com os usuários, a fim de promover sua autonomia e reinserção social, como também na organização do cuidado, trabalhando juntamente com as equipes de Saúde da Família e agentes comunitários de saúde, promovendo o acionamento de recursos intersetoriais necessários. A estratégia de cuidado ao usuário ofertado pelo CAPS ocorre através

do Projeto Terapêutico Singular (PTS) que é um conjunto de atendimento dentro e fora do serviço, construído pela equipe juntamente com o usuário e sua família, respeitando a singularidade do sujeito atendido (BRASIL, 2004). As ações voltadas para a utilização dos espaços comunitários e do território devem ser privilegiadas pelos serviços de atenção psicossocial, a fim de viabilizar a inclusão social das pessoas em sofrimento mental (NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

As modalidades dos CAPS variam de acordo com a complexidade e abrangência populacional, podendo ser:

- CAPS I: serviço de atenção psicossocial que atende municípios com população superior a 15 mil habitantes, ofertando cuidados a todas as faixas etárias e às pessoas com sofrimento psíquico relacionado ao uso de substâncias psicoativas;

- CAPS II: presente em municípios com população superior a 70.000 habitantes, assiste as pessoas com intenso sofrimento psíquico relacionado sofrimento mental grave e persistente ou ao uso de substâncias psicoativas;

- CAPS III: atende à municípios com população acima de 150 mil habitantes. Funciona 24h, diariamente, inclusive feriados e fins de semana, oferecendo acolhimento noturno para outros serviços de saúde mental, incluindo o CAPS ad. O acolhimento noturno e a permanência nos fins de semana devem ser entendidos como mais um recurso terapêutico, visando proporcionar atenção integral aos usuários dos CAPS e evitar internações psiquiátricas, quando o usuário apresenta um grave comprometimento psíquico. Além disso, o acolhimento noturno pode ser um recurso necessário para evitar que crises emergenciais se aprofundem.

- CAPSi: serviço de atenção psicossocial destinado às crianças e adolescentes, incluindo àquelas com sofrimento psíquico intenso relacionado ao uso de substâncias psicoativas, em municípios com população acima de 70.000 habitantes.

- CAPS ad: atende à população em sofrimento mental relacionado de substâncias psicoativas, em municípios com população acima de 70.000 habitantes.

- CAPSad III: oferta cuidados 24h às pessoas em sofrimento mental relacionado ao uso de álcool e outras drogas, possuindo, no máximo, 12 leitos de acolhimento noturno e observação, em municípios com população acima de 150 mil habitantes (BRASIL, 2015).

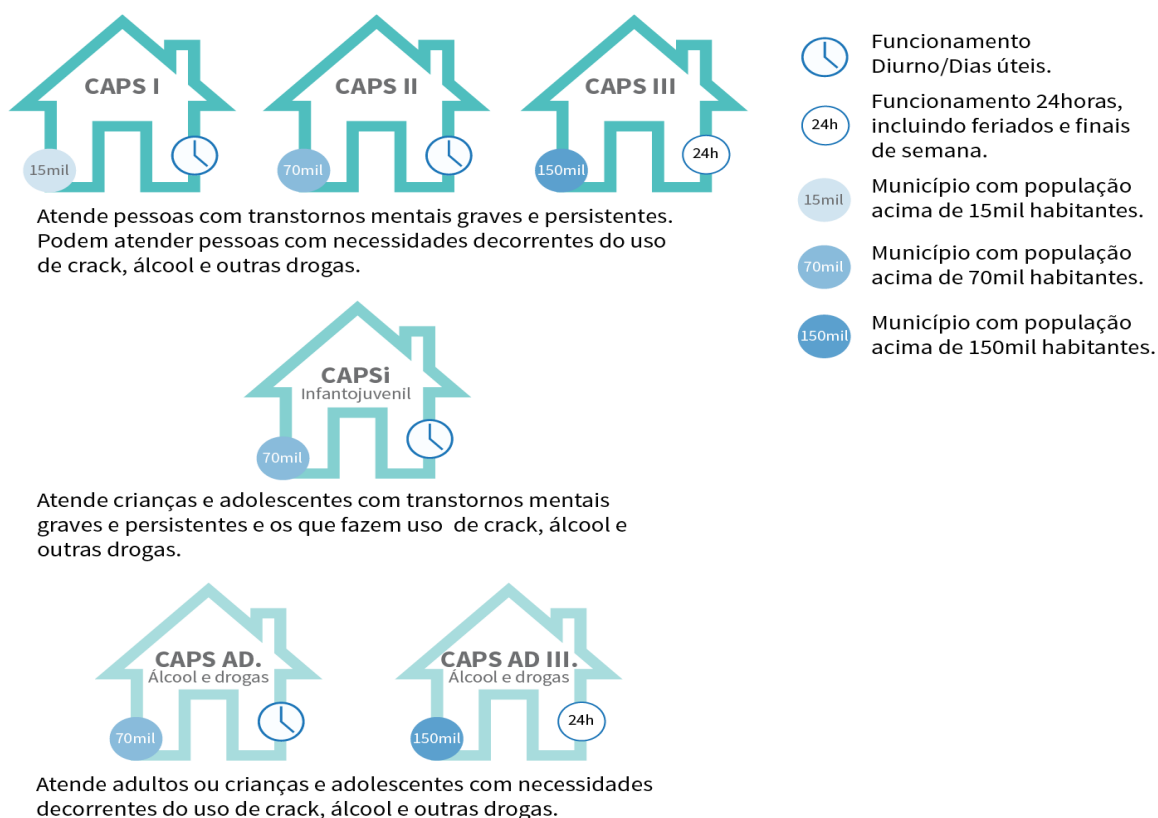


Figura 2: Modalidades dos CAPS. Fonte: <https://sgmd.nute.ufsc.br>

A equipe técnica que compõe os CAPS é multiprofissional, podendo ser composta por médicos psiquiatras, médicos clínicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, pedagogos, professores de educação física, farmacêuticos ou qualquer outro profissional de nível superior, justificado pelo projeto terapêutico. Além disso, há os profissionais de nível médio como técnicos de enfermagem, técnico administrativo, artesãos e os profissionais de higienização (BRASIL, 2004).

Os trabalhadores do campo da saúde mental são convocados a pensar em possibilidades participativas de abordagens, em que os usuários, suas famílias e comunidade sejam protagonistas, além de terem um papel na desconstrução da visão biomédica e reducionista em relação ao sofrimento mental, indo além do diagnóstico (BRASIL, 2004), colocando a doença “entre parênteses”, como foi proposto por Franco Basaglia (AMARANTE, 2007).

Assim, o trabalho realizado com os usuários e suas famílias tem como objetivo possibilitar um cuidado baseado na singularidade de cada sujeito, na promoção da sua autonomia e reintegração à sua comunidade e para atingir este objetivo é necessário a aproximação com a rede de atenção à saúde (atenção básica, ambulatórios, hospitais gerais) e

com o território, possibilitando a diluição do cuidado familiar e amenizando a sobrecarga vivenciada por eles (MENDONÇA; ALMEIDA, 2017).

É preciso chamar a atenção para a necessidade de organização dos trabalhadores de saúde mental, usuários, familiares e da sociedade civil, de modo que estes estejam atentos às tentativas de desmonte da Política de Saúde Mental que vem ocorrendo no Brasil.

Em dezembro de 2017, o Ministério da Saúde instituiu a “Nova” Política de Saúde Mental, resgatando a lógica manicomial, focando o cuidado na internação asilar, priorizando o tratamento médico centrado e o fim do financiamento dentro do SUS de serviços fundamentais como os consultórios na rua, unidades de acolhimento e os serviços residenciais terapêuticos (BRASIL, 2017). Portanto, é essencial que a sociedade permaneça vigilante a fim de garantir que o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico continue acontecendo em liberdade e no território

4.2 A Família no cenário de cuidado à pessoa em sofrimento psíquico.

Existem diversas definições dadas à palavra família, segundo o dicionário Michaelis (2020), dentre as quais: conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco que vivem sob o mesmo teto; ascendência, linhagem, estirpe; pessoas do mesmo sangue ou não, ligadas por casamento, filiação, adoção; grupo de pessoas ligadas por interesses em comum, convicções, crenças. Diante de tantos conceitos sobre o mesmo tema, o conceito de família adotado neste estudo será àquele em que a família é constituída por um grupo de pessoas que são vinculadas pelo afeto, possuem interesses e valores culturais e/ou sociais em comum, compartilham convivência e cuidados, independente dos laços sanguíneos (BRASIL, 2013).

A família tem diversas funções e entre elas está a de dar apoio emocional, estabilidade social que envolve o senso de responsabilidade, capacidade, solidariedade e aceitação, auxilia no estabelecimento de identidades sociais, além de fornecer papéis que nos localizam dentro de uma ordem social (CARMIGNANI, 2005). Neste sentido, independente das mudanças do conceito de família, ela mantém as funções de transmissão de valores, formação do sujeito e de cuidado.

A idealização e a supervalorização das relações familiares, principalmente da família nuclear, foram palco para muitas teorias, entre elas a psicopatologia familiar, centrada na investigação dos transtornos familiares, o que possibilitou a ampliação do conhecimento nessa área, mas também a maior culpabilização da família, levando posteriormente a intensificação

do sofrimento dos familiares, que assumiram toda a responsabilidade pelo adoecimento de um parente (MELMAN,2006).

Quando há um membro familiar em sofrimento mental, a família precisa se adaptar a essa nova realidade, muitas vezes imprevista, o que pode gerar sentimentos de preocupação e ansiedade. Esses sentimentos, assim como o medo, a vergonha e a revolta, são ampliados devido ao estigma, o preconceito e a exclusão que acompanham o sujeito em sofrimento psíquico. Neste sentido, a família precisa lidar com o tratamento do ente adoecido, mas principalmente com a representação social de incapacidade e periculosidade associado aos transtornos mentais, o que ocasiona preconceitos dos próprios familiares (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008). Percebe-se, dessa forma, que as emoções negativas geralmente se tornam presentes quando as manifestações decorrentes do sofrimento mental do familiar se tornam públicas, evidenciando o quanto a sociedade ainda não aceita o que foge às normas sociais pré-estabelecidas, promovendo a exclusão social (VICENTE et al, 2013).

Enquanto as pessoas com doenças clínicas, relacionadas ao corpo objeto, recebem atenção em momentos de crises, as crises relacionadas ao corpo sujeito, marcantes nas pessoas em sofrimento psíquico, geralmente são percebidas como passíveis de punição, já que estão associadas a comportamentos agressivos, perpetuando os estigmas em relação à esses indivíduos, que se tornam vítimas de humilhações, violências interpessoais (vizinhos, parentes e até de desconhecidos) e institucionais (serviços de saúde, educacionais, dentre outros), o que traz impactos também às suas famílias (NUNES; TORRENTÉ, 2009).

Compreende-se, portanto, que a nossa sociedade não está preparada para cuidar e acolher as pessoas em sofrimento mental. Assim, estas acabam sendo vítimas de preconceitos e marginalização afetiva e social e, neste sentido, o ambiente familiar desses sujeitos pode ser também uma realidade de preconceito e exclusão, pois quando a família não possui entendimento sobre essa temática passa a acreditar que os comportamentos apresentados pelos usuários podem ser controlados por eles, o que pode aumentar o sofrimento, a exclusão e o estigma em relação às pessoas em sofrimento psíquico. Dessa forma, é necessário que os familiares recebam orientações e acolhimento a fim de (re)elaborar seus sentimentos e entender o seu papel diante da pessoa em sofrimento psíquico e assim poder lidar de forma mais positiva com a situação, além de ser uma rede de apoio para o familiar adoecido, contribuindo com seu tratamento (MELMAN, 2006; NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

O adoecimento de um membro familiar também pode ser visto como uma ruptura na trajetória de vida, surgindo a necessidade de novas maneiras de lidar com o cotidiano,

provocando impacto nas rotinas, hábitos, costumes e o surgimento de conflitos e dúvidas acerca do adoecimento. Importante ressaltar que os familiares ainda precisam lidar com os julgamentos e a responsabilização do adoecimento, o que leva ao sentimento de culpa e a busca por possíveis erros cometidos por eles que podem justificar ou explicar sofrimento psíquico do seu parente, abalando o ideal na autoconfiança da família, provocando sentimentos como vergonha, impotência e destruindo as expectativas em relação aos projetos futuros do familiar em sofrimento psíquico (MELMAN, 2006; MENDONÇA;ALMEIDA, 2017).

Observa-se então que a família se (re)organiza da forma que é possível para cuidar da pessoa em sofrimento psíquico, entretanto as estratégias encontradas nem sempre são suficientes ou benéficas para todo o grupo familiar. Cuidar de pessoas em sofrimento mental tem sido descrito como intenso, prolongado, carecendo de serviços de apoio ao cuidador. A convivência constante com a pessoa em sofrimento psíquico pode provocar conflitos e situações de estresse, colaborando para o surgimento do esgotamento físico e emocional nestes familiares e muitos deles desenvolvem transtornos psicológicos como ansiedade e depressão que podem provocar consequências negativas, tanto no contexto familiar quanto no contexto social e do trabalho (MENDONÇA; ALMEIDA, 2017; BARNHART et al, 2019; NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Cuidar faz parte da vida, seja ela humana ou animal. Independente da forma como esse cuidado ocorre, ele sempre existiu, em diferentes tempos, contextos históricos ou sociais, pertencente às relações e, geralmente o cuidar está relacionado a produzir vida, apoio, suporte e solidariedade (FEUERWERKER, 2016).

Entretanto, o processo de cuidar de um ente adoecido pode ocorrer de forma inesperada, sem preparo dos familiares para assumir este papel e, muitas vezes, após encarregarem-se dessa responsabilidade, passam a priorizar as necessidades da pessoa que cuidam, não cuidando de si mesmas, o que pode levar a uma sobrecarga intensa, comprometendo a saúde, lazer, vida social, rotina, relação com outros membros da família ou amigos e a vida profissional. Neste sentido, conciliar trabalho e cuidado ao familiar em sofrimento mental grave nem sempre é possível, o que pode provocar redução da jornada de trabalho ou até mesmo o seu abandono pelo cuidador. Geralmente esse ônus recai sobre as mulheres, acarretando perdas e dificuldades financeiras, o que pode agravar condições precárias pré-existentes e o empobrecimento familiar. (FERNANDES, 2009; ROSA, 2011; BAJIL, 2019).

A partir do que foi exposto, é importante destacar o papel da mulher nos cuidados. Autores (PEGORARO;CALDANA, 2008; FERNANDES, 2009; ROSA, 2011; SALAZAR-

TORRES, 2017; NAVARRO; CARBONELL, 2018) apontam que a mulher é colocada como cuidadora de referência, sendo a mãe a figura mais citada em relação ao cuidado, acompanhada por esposa, filha, nora ou irmã, o que demonstra que a questão do cuidado aos familiares passa por uma questão de gênero, já que historicamente foi imposto à mulher a função de cuidar das atividades do lar e da família, mesmo em situações em que não há adoecimento. Desse modo, mesmo tendo conquistado maior reconhecimento e poder na sociedade, as mulheres ainda sofrem com diversos tipos de opressão devido a desigualdade de gênero e da sobrecarga, já que acumulam tarefas na esfera pública e privada (ROSA, 2011). Nesta perspectiva, Hespanha e colaboradores (2012) problematizam os papéis sociais femininos e masculinos relacionados ao cuidar não remunerado, chamando a atenção para a resistência dos homens em assumirem este lugar.

Mesmo com algum tipo de suporte dado pelo Estado, a família ainda é a principal responsável pelos cuidados prestados aos usuários dos serviços de saúde mental (ROSA, 2011). Atualmente, no Brasil, o principal mecanismo de segurança e renda destinado às pessoas com deficiência, incluindo alguns tipos de transtorno mental, é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é uma transferência incondicional de renda no valor de um salário mínimo destinado às pessoas pobres com deficiência ou acima de 65 anos, garantido pela Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei N° 8.742, de sete de dezembro de 1993 (Lei Orgânica de Assistência Social) e efetivado em dois de janeiro de 1996 tendo como objetivo promover a justiça social (BRASIL, 1993).

Os beneficiários do BPC relatam que a concessão do benefício aumentou a independência social e financeira destes em relação às suas famílias, proporcionando maior autonomia e cidadania e o benefício foi compreendido como um instrumento capaz de proteger os beneficiários e suas famílias de situações de vulnerabilidade social resultante da pobreza, desemprego e emprego informal, tornando-se fundamental para a aquisição de bens básicos e sustento dos beneficiários, visto que em quase 50% das famílias, o BPC se configura como a única renda regular que possuem (SPOSATI, 2004; SANTOS, 2011).

Importante lembrar que o BPC é um direito e é uma das expressões mais concretas da política de proteção social no Brasil, possibilitando o acesso aos bens e serviços àqueles que vivem à margem da sociedade, dentre eles as pessoas em sofrimento psíquico grave, que sofrem com as sequelas da exclusão social e do capitalismo.

Entretanto, nem todas as pessoas em sofrimento psíquico têm acesso ao benefício, já que é necessário atender alguns requisitos relacionados ao tipo de deficiência e à incapacidade

de participação plena na sociedade, idade, renda familiar e não ter nenhum outro benefício, o que acaba excluindo muitos usuários de serviços de saúde mental, já que nem sempre o sofrimento psíquico está atrelado à incapacidade laboral.

Além disso, a Medida Provisória nº 1.023, de 31 de dezembro de 2020, assinada pelo presidente Jair Messias Bolsonaro, reduziu a renda mensal para um valor inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, 2020), diminuindo as chances de muitos brasileiros de obter o benefício, o que demonstra a necessidade da sociedade estar atenta às armadilhas e estratégias políticas antissociais que envolvam perdas de direitos, em especial, das populações mais vulneráveis.

Para além do apoio material do Estado, é importante também que a família tenha suporte e acompanhamento constante dos serviços de saúde mental. Neste sentido, o modelo de atenção psicossocial permite que esses sujeitos que sofrem, convivam com suas famílias e com a comunidade e, para que este convívio seja positivo, é fundamental que o serviço de saúde mental faça parte de uma rede de apoio bem articulada que possibilite a continuidade desse cuidado e a participação da família é fundamental a fim de garantir a autonomia e protagonismo desse sujeito. Todavia, para que essa participação ocorra, é necessário a vinculação entre os profissionais, familiares, usuário e comunidade, visto que essa relação vincular permite que seja fortalecido o compartilhamento dos cuidados e a organização de modos diversos de conviver em sociedade (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Deste modo, conforme os autores acima citados, a vinculação possibilita parceria e um melhor atendimento às necessidades do usuário e da família, o maior comprometimento da família nos cuidados com o sujeito em sofrimento psíquico, podendo promover maior autonomia, favorecendo as ações inclusão social e restaurando seu lugar de cidadão na sociedade, além de fortalecer as relações familiares. Outro aspecto importante dessa relação vincular é a desconstrução dos estigmas e preconceitos relacionados ao sofrimento psíquico - que é um fator de resistência da participação familiar nos cuidados com os usuários dos serviços de saúde mental - pois a partir das trocas de informações, da escuta qualificada e do esclarecimento de dúvidas, há a possibilidade de se descobrir novas formas de viver e agir a partir da singularidade de cada indivíduo.

4.3 Compreendendo o conceito de sobrecarga familiar: é possível ultrapassá-lo?

A sobrecarga ou *burden* pode ser compreendida como a percepção de estresse provocado pelo cuidado ofertado a um indivíduo com algum tipo de dependência física ou

incapacidade mental (QUELUZ *et al*, 2008). O conceito de sobrecarga surgiu nos anos de 1960, ao serem observados os efeitos nos familiares cuidadores de pessoas com transtorno psiquiátrico, resultante de um programa comunitário de apoio, desenvolvido na Grã-Bretanha. (FERNANDES, 2009).

Bianchi e colaboradores (2015) descrevem a sobrecarga como um indicador psicológico que revelam as respostas emocionais e atitudes do familiar quanto às exigências do cuidar, sendo considerado um conceito multidimensional e multifacetado, envolvendo avaliações cognitivas negativas em relação aos cuidados ofertados ao doente e às mudanças no estado de bem-estar do familiar.

A sobrecarga tem componente objetivo e subjetivo. O aspecto objetivo está relacionado às consequências da natureza do cuidado, à interação do familiar com os sinais e sintomas psíquicos e orgânicos apresentados pelo paciente, como a alteração no cotidiano, lazer, vida doméstica e financeira, saúde física e mental do familiar, dentre outros. Já o componente subjetivo relaciona-se à percepção pessoal do familiar sobre as consequências do cuidar, os sentimentos envolvidos como a culpa, vergonha, raiva, tristeza, por exemplo. A importância de investigar a sobrecarga do principal cuidador de uma pessoa em sofrimento mental intenso refere-se à possibilidade de investir em programas de cuidados e prevenção de morbidade a estes familiares, visto que a literatura aponta deterioração da qualidade de vida e adoecimento do familiar (SEQUEIRA, 2010).

A sobrecarga pode ser minimizada ou ampliada a partir da percepção subjetiva do familiar cuidador, sendo influenciada por diversos fatores como a demanda do cuidado, mudanças na rotina, expectativas, recursos financeiros e estratégias de enfrentamento (BIANCHI *et al*, 2015). Navarro e Carbonell (2018) destacam em seu estudo que fatores como a assistência e orientações psicoeducativas aos familiares em serviços de saúde mental, assim como a participação em atividades comunitárias e a presença de apoio social minimizam o impacto negativo relacionado à função do cuidar. Já uma rede de apoio ausente ou reduzida contribui para o aumento do esgotamento físico e mental dos familiares, visto que a família se torna responsável por diversas necessidades materiais e emocionais (HESPANHA *et al*, 2012).

Melman (2006) ressalta que assistir os familiares na gestão da vida cotidiana e nas interações sociais dos usuários ameniza o nível de sobrecarga e estresse do familiar cuidador, além de possibilitar maior qualidade de vida e de colaborar para o surgimento de estratégias de cuidados participativas. Neste sentido, uma abordagem holística de atenção aos familiares, além

do acionamento de recursos comunitários, podem ser estratégias importantes para amenizar a sobrecarga vivenciada por estes familiares cuidadores (TRINDADE *et al*, 2017).

O conceito de Rede Social de Sustentação (*social network*), proposto por Sluski (1997 apud MELMAN, 2006), descreve a rede social como um conjunto de todas as relações que um sujeito percebe como relevante, equivalente a um nicho particular na qual ele pode se expressar de forma singular. Nesta perspectiva, o conceito de rede social permite que os trabalhadores em saúde mental se apropriem do território social do usuário do serviço e sua família, o que expandem as estratégias de intervenção a fim de mobilizar diversos recursos internos e externos, muitas vezes esquecidos pelos familiares cuidadores e que podem trazer benefícios, além de reforçar o suporte afetivo e social do usuário (ROSA, 2011).

Uma rede social enfraquecida, por sua vez, traz impactos negativos para a vida do sujeito. Durkheim (1951 apud MELMAN, 2006) já apontava em seu estudo sobre suicídio, que indivíduos que experienciavam isolamento social tinham maior probabilidade de cometer suicídio, o que demonstra como a dimensão social é relevante para a existência humana (NUNES *et al*, 2008).

Dessa forma, estratégias de intervenção voltadas para o fortalecimento da rede familiar/social da pessoa em sofrimento psíquico intenso é fundamental para a ampliação de possibilidades de cuidado, assim como de maior suporte afetivo ao usuário e à sua família, melhorando a qualidade de vida de todos.

A sobrecarga física e emocional também aparece associada à antecipação do futuro, principalmente pelos pais que não sabem como será o futuro do familiar em sofrimento psíquico quando o cuidador falecer. Não ter alternativas formais ou informais para cuidar de seus entes em sofrimento psíquico gera muita angústia e aumenta a pressão já vivenciada por estes familiares (HESPANHA *et al*, 2012).

Nesta perspectiva, é importante que os serviços de saúde mental, em especial os CAPS, vislumbrem que o cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico precisa ser extramuros, pensando nesse sujeito como um cidadão que precisa ser reinserido na sua comunidade, ter seus direitos garantidos, ter acesso a lazer, vida social, inserção no mercado de trabalho, o que pode impactar positivamente a vida desse usuário, inclusive na diminuição da dose de medicação e redução dos sintomas (NUNES *et al*, 2008), o que também beneficia os familiares, reduzindo o nível e sobrecarga.

No Brasil, existe um instrumento validado e indicado para mensurar a sobrecarga dos familiares cuidadores, a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI), a qual será utilizada nesse estudo.

Essa escala foi desenvolvida nos Estados Unidos, em 1980, por Zarit, Reeve e Bach-Peterson, com 29 itens que, posteriormente foram reduzidos a 22 itens pelos pesquisadores Zarit, Orr e Zarit, em 1985 (BÉDART et al, 2001), contendo aspectos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos econômicos, trabalho, relações sociais e a relação com o familiar que recebe o cuidado. Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); raramente = (2); algumas vezes = (3); frequentemente = (4) sempre. O grau de sobrecarga do cuidador é obtido pela soma do score do total de questões (SCAZUFCA, 2002), sendo adotada a seguinte classificação: ausência de sobrecarga (0 a 20); sobrecarga leve a moderada (21 a 40); Sobrecarga moderada a severa (41 a 60) e sobrecarga intensa (61 a 88). (HÉBERT; BRAVO; PRÉVILLE, 2000; LUZARDO; GORINI; SILVA; 2006).

A escala ZBI é um instrumento validado para aferir a sobrecarga objetiva e subjetiva do familiar com a finalidade de identificar os fatores que causam esgotamento, possibilitando compreender o impacto da sobrecarga em relação à vida emocional, financeira, social e no bem-estar do cuidador (TABELEÃO *et al*, 2014), permitindo planejar intervenções para atender suas necessidades (FERREIRA, 2010), sendo um dos instrumentos mais utilizados internacionalmente para avaliar as consequências relacionadas ao cuidar (FERNANDES, 2009).

Dessa forma, ela pode ser utilizada na prática clínica para realização de diagnóstico, para investigação das repercussões negativas relacionadas ao cuidar numa dada população, assim como para avaliar programas de intervenção destinados a cuidadores (SEQUEIRA 2010). Vale ressaltar que o uso de instrumentos validados na área de pesquisa em saúde mental é bastante relevante para a obtenção de dados mais seguros, além de permitir a comparação com outros estudos (BANDEIRA *et al*, 2008).

5. Método

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem mista, por meio de coleta concomitante e, em relação a atribuição de peso, a prioridade foi concedida a abordagem qualitativa (SANTOS *et al*, 2017).

Entende-se por estudo exploratório aquele que tem como finalidade possibilitar a aproximação com um determinado fenômeno, permitindo maior compreensão deste ou estabelecer hipóteses. Já o estudo descritivo permite descrever um fenômeno ou população ou pode ser empregado para determinar relações entre variáveis, utilizando instrumentos padronizados para coletas de dados. Dessa forma, os estudos exploratórios e descritivos são os mais utilizados pelas ciências sociais e viabilizam novas perspectivas em relação a um problema, de modo que a pesquisa descritiva proporciona o conhecimento de atitudes, crenças e opiniões de um grupo populacional (GIL, 2002).

A abordagem qualitativa busca compreender e aprofundar o que não pode ser quantificado, como os valores, crenças, significados, motivações, ou seja, o que está relacionado às questões mais profundas do ser humano, das suas relações e ações. Neste sentido, é uma abordagem de pesquisa que tem como foco a apreensão da realidade, as percepções, vivências e experiências dos sujeitos/grupos sociais (MINAYO, 2002).

Para compreender as implicações que o cuidar de uma pessoa em sofrimento psíquico provocam em seus familiares, entende-se que é necessário apreender como esse cuidado acontece e quais as percepções e significados que os familiares cuidadores imprimem ao processo de cuidar de um ente em sofrimento mental. Dessa forma a abordagem qualitativa é considerada a mais indicada, já que o fenômeno pesquisado não é quantificável e sim um fenômeno que requer maior profundidade na busca por sua subjetividade, relacionado aos significados de vivências, experiências, valores, motivações e crenças dos sujeitos participantes.

A construção do manuscrito seguiu as recomendações do COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*) (ANEXO A) atendendo às exigências científicas para o desenvolvimento de estudos de abordagem qualitativa (SOUZA *et al*, 2021).

5.2 Locus do Estudo

O estudo foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial III Sede de Camaçari, Bahia, Brasil. O município de Camaçari tem uma população estimada em 309.208 habitantes (IBGE, 2021), sendo conhecida como “Cidade Industrial” devido à presença do Pólo Industrial de Camaçari. Em relação à saúde mental, o município conta com quatro Centros de Atenção Psicossocial, sendo um CAPS II, no distrito de Vilas de Abrantes, um CAPSi, um CAPSad e um CAPS III, estes três últimos na sede do município.

O CAPS III Sede foi inaugurado em 02 de dezembro de 2019. Entretanto, este dispositivo de saúde mental já funcionava desde setembro de 2008, inicialmente como Centro de Especialidades em Saúde Mental (CESME) e em dezembro de 2016 tornou-se CAPS II Sede. Mais recentemente seu nome foi alterado para o CAPS III Sede e conta com mais de 5.000 usuários inscritos, com aproximadamente 1.500 ativos, funcionando 24h, com equipe multiprofissional, contando com diversas oficinas/grupos terapêuticos, além de atendimentos individuais, assistência médica e farmacêutica, acolhimento diurno e noturno, atenção à crise, visitas domiciliares, matriciamento na atenção básica, articulação intra e intersetoriais.

5.3 Participantes do Estudo

O estudo contou com quinze familiares cuidadores de pessoas em sofrimento psíquico intenso que frequentam o CAPS III Sede e que atenderam aos seguintes **critérios de inclusão**: ser cuidador da pessoa em sofrimento psíquico e ser maior de 18 anos. E como **critérios de exclusão** o cuidador familiar que recebia alguma remuneração pelo cuidado prestado.

5.4 Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados aconteceu entre os meses de fevereiro e agosto de 2021 e os participantes foram identificados conforme o cadastro dos pacientes na unidade de saúde. A primeira etapa da coleta de dados foi realizada por meio da técnica da entrevista semiestruturada, efetivada pela pesquisadora, a fim de levantar informações acerca das atitudes, percepções, vivências e implicações em relação ao cuidar de um ente em sofrimento psíquico. Segundo Minayo (1998), a entrevista é vista como uma ferramenta privilegiada na coleta de dados, já que ela permite desvelar a partir da fala, as crenças, símbolos, valores e códigos morais de um grupo.

Assim, a entrevista semiestruturada (Apêndice B) foi composta por um instrumento que visou a caracterização dos participantes: idade, sexo, escolaridade (anos de estudo), raça, religião, profissão, estado civil, grau de parentesco, há quanto tempo cuida do seu ente, se é o principal cuidador, se recebe apoio nos cuidados, se residem no mesmo domicílio, além do diagnóstico da pessoa em sofrimento psíquico. Além disso, os participantes responderam quatro questões pertinentes à forma como lidam com os sinais e sintomas apresentados; aos sentimentos presentes no processo do cuidar; às dificuldades e facilidades experienciadas nesse processo, além das expectativas dos familiares acerca das equipes de saúde em relação às estratégias para facilitar o cuidado. As entrevistas aconteceram em ambiente reservado, foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas e tratadas.

A amostragem não teve um ponto de saturação definido a priori e a coleta de dados ocorreu até o momento em que foi percebido que se encontrou uma lógica interna do fenômeno estudado em suas diversas dimensões e que a coleta de novos dados não resultou em mais informações pertinentes para o objeto pesquisado (MINAYO, 2017).

Simultaneamente à realização da entrevista, ocorreu a aplicação da escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) (ANEXO B) composta por 22 itens, que avaliam quatro dimensões: “Impacto da prestação de cuidados”, “Relação interpessoal”, “Expectativas com o cuidar” e “Percepção de autoeficácia”. Cada item tem uma pontuação que pode variar entre 0 e 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente, 4 = sempre. Dessa forma a sobrecarga percebida é identificada por meio da pontuação, que pode variar entre 0 e 88, sendo adotada a seguinte categorização: ausência de sobrecarga (0 a 20); sobrecarga leve a moderada (21 a 40); Sobrecarga moderada a severa (41 a 60) e sobrecarga intensa (61 a 88). Quanto mais alto o escore, maior o nível de sobrecarga percebida (HÉBERT; BRAVO; PRÉVILLE, 2000; SCAZUFCA, 2002; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

As dimensões “Impacto na prestação de cuidados” e “Relação Interpessoal” agrupam as variáveis concernentes à sobrecarga objetiva, sendo a primeira relativa aos impactos diretos que o cuidado provoca na vida do cuidador em relação ao seu estado de saúde, relações sociais, desgaste físico e mental, entre outros e a segunda associada a conexão entre o ato de cuidar e a pessoa em sofrimento psíquico, a repercussão nessa relação interpessoal resultante da prestação de cuidados e as dificuldades apresentadas. A terceira e quarta dimensão, “Expectativas do cuidar” e “Percepção de autoeficácia” conectam-se a sobrecarga subjetiva, de modo que a terceira faz alusão às expectativas do familiar cuidador, seus medos e limites e a quarta examina

a sobrecarga pertencente a concepção do cuidador quanto à sua atuação, tanto em relação à qualidade como na quantidade do cuidado ofertado (SEQUEIRA,2010; NUNES *et al*, 2021).

A aplicação da Escala ZBI possibilitou mensurar a sobrecarga desses cuidadores, permitindo ampliar a discussão para além das respostas dos entrevistados, inclusive sendo feito uma análise comparativa entre as respostas subjetivas resultantes das entrevistas com os escores resultantes da aplicação da Escala ZBI.

5.5 Análise de dados

Os dados foram organizados segundo a Técnica de Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2016), que consiste num conjunto de procedimentos sistematizados de conteúdo e expressão das mensagens, revelando indicadores que permitam fazer inferências acerca de outras realidades além das explícitas pelas mensagens. Essa técnica consta de três fases: pré-análise; exploração do material ou decodificação; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A **pré-análise** é entendida como a fase de organização do material, de ordenar as ideias preliminares a fim de direcionar para o planejamento das análises. Inicia-se com a leitura flutuante, que se baseia numa leitura intuitiva do material, permitindo que sejam impregnadas pelas impressões do pesquisador, num primeiro momento, e adiante a leitura torna-se mais específica devido as hipóteses e objetivos da pesquisa. Posteriormente, parte-se para a escolha dos documentos que serão analisados, conhecidos com corpus, que seguem algumas regras como: a exaustividade, ou seja, não excluir nenhuma informação sem justificativa no plano do rigor; representatividade, em que a amostra precisa ser uma parte representativa do universo inicial; homogeneidade, o material precisa ser similar, seguir padrões de escolha e pertinência, o material precisa ser pertinente ao objetivo da pesquisa. Após essa etapa, são formuladas as hipóteses e objetivos, os índices são selecionados, partindo para indicadores seguros e exatos. Dessa forma, são realizados recortes do texto em partes análogas de categorização para análise temática e codificação para registro dos dados. Finaliza-se a pré-análise com a preparação do material que será explorado (BARDIN, 2016).

A fase de **exploração do material** consiste na aplicação das decisões tomadas na fase de pré-análise. É a fase mais longa e equivale a operações de codificação dos dados brutos que são modificados de forma sistemática e agrupados em unidades, possibilitando descrever de forma precisa as características relacionados ao conteúdo. E, por fim, chega-se a fase de **tratamento dos resultados, inferência e interpretação** em que os resultados iniciais são

tratados de forma a se tornarem significativos e confiáveis, permitindo que o pesquisador possa fazer inferências e interpretações relacionadas aos objetivos propostos ou chegar a achados imprevistos (BARDIN, 2016).

Dessa forma, no momento da pré-análise foi realizada a leitura exaustiva de todo material resultante das entrevistas a fim de apreender os sentidos e significados das falas. Na etapa da exploração do material foi elaborado um quadro sinóptico com o corpus da pesquisa contendo todas as respostas dos participantes, o que possibilitou à pesquisadora fazer as distinções em unidades de registros (UR), buscando por suas convergências e divergências. As UR foram discriminadas por cores com a finalidade de facilitar sua identificação e visualização. Esse quadro possibilitou a codificação e posterior categorização em unidades de significados. Por fim, foi realizado o tratamento dos resultados, que viabilizou a produção de um infográfico com o intuito de visualizar melhor as informações coletadas, que foram analisadas e discutidas a partir da literatura.

5.6 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, sendo aprovado sob o parecer no 4.427.991.

Após sua aprovação, todos os participantes foram informados sobre a proposta da pesquisa e àqueles que aceitaram em participar do estudo receberam os devidos esclarecimentos e foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), que informa sobre os objetivos e justificativa da pesquisa e assegura que os dados só serão usados para fins científicos, garantindo a privacidade e a confidencialidade dos envolvidos. Os participantes foram identificados para o primeiro artigo com nomes de árvores brasileiras, tais como Quaresmeira, Ipê, Araçá, dentre outras, em referência a genealogia familiar e para o segundo artigo foi usada a letra “F”, seguida de numeração de acordo com a ocorrência das entrevistas, por exemplo, F1, F2 ... F15, o que garantiu o anonimato.

Foram assegurados os princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, atendendo às exigências éticas e científicas instituídas nas Resoluções n.º 466/12 e 510/16 da Comissão Nacional de Saúde, que regulam o desenvolvimento e execução de pesquisas com seres humanos.

6. Resultados

Os resultados dessa dissertação estão apresentados no formato de artigos e um produto técnico, com vista a responderem aos objetivos propostos neste estudo:

ARTIGO 01: Tipologias de cuidados da família para com a pessoa em sofrimento psíquico.

ARTIGO 02: O cuidado às pessoas em sofrimento psíquico e suas repercussões na família.

PRODUTO TÉCNICO: Cartilha - A família e o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico.

Tipologias de cuidados da família para com a pessoa em sofrimento psíquico

Leiza Nazareth Torres Lisboa
ORCID: 0000-0001-8012-7770

Rudval Souza da Silva
ORCID: 0000-0002-7991-8804

Resumo

Introdução: O cuidado à pessoa em sofrimento psíquico pode ser desafiador para a família, que foi afastada desse convívio durante muito tempo, já que o manicômio era o lugar destinado àqueles considerados “loucos”. Com a reforma psiquiátrica, o modelo de assistência às pessoas em sofrimento psíquico foi modificado, o cuidado passou a ser prestado em serviços extra hospitalares e comunitários e a família tornou-se fundamental tanto para efetividade das intervenções quanto para a reabilitação e a reinserção psicossocial destas pessoas. Conhecer como a família cuida daqueles que sofrem psiquicamente permite que se pense em estratégias que melhore a qualidade de vida dos usuários de saúde mental e de seus familiares. **Objetivo:** Identificar os tipos de cuidados cotidianos às pessoas em sofrimento psíquico sob a ótica do familiar. **Método:** Trata-se de um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada utilizando-se de entrevista semiestruturada com quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico que são acompanhadas numa unidade CAPS III de um município da Região Metropolitana de Salvador. Os dados foram organizados e analisados segundo a Técnica de Análise de Conteúdo Temática e discutidos com base na literatura. **Resultados:** O perfil dos familiares entrevistados caracterizou-se pela maioria do gênero feminino, raça negra, residentes no mesmo domicílio que a pessoa com sofrimento psíquico, sendo a mãe a principal cuidadora e com apoio dos demais familiares nos cuidados. Foram identificados como principais tipos de cuidados: 1) cuidado de vigilância; 2) cuidado parental; 3) cuidado superprotetor; 4) cuidado permissivo. **Considerações finais:** A família cuida das pessoas em sofrimento psíquico de acordo com suas possibilidades, entretanto alguns fatores como a falta de conhecimento, os estigmas e os preconceitos podem direcionar para um cuidado que acaba por interferir negativamente na reabilitação psicossocial e autonomia do sujeito que sofre. Importante ter esse conhecimento para que a equipe possa proporcionar à família, orientações e suporte nos diversos âmbitos de modo a promover um cuidado integral.

Descritores: Padrão de Cuidado; Família; Cuidadores; Saúde Mental.

Introdução

O ato de cuidar é intrínseco à condição humana, ocorrendo de forma particular a depender do momento histórico, social e cultural e, geralmente, está associado à produção de vida e apoio¹⁻². Nesse processo, percebe-se que a família exerce papel fundamental nos cuidados informais, destacando-se àqueles desempenhados pelas mulheres, em especial as mães, mas também as esposas, irmãs, noras e cunhadas^{1,3-7}.

Quando há um membro familiar em sofrimento psíquico, a família precisa se adaptar a uma nova realidade que pode provocar sentimentos ambivalentes em relação ao cuidado direcionado à pessoa que sofre psiquicamente. Nesse cenário, cuidar de um ente em sofrimento psíquico pode ser uma experiência bastante desafiadora e, muitas vezes, cercada por estigmas e preconceitos. Há muitas fantasias em torno do sofrimento psíquico, geralmente relacionadas à incapacidade e periculosidade, fruto de uma concepção histórica que associava “loucura” aos espíritos malignos^{5,8} e a perturbação da ordem social⁹. Neste sentido, a família foi afastada dos cuidados às pessoas em sofrimento psíquico durante muito tempo, visto que esses sujeitos eram “tratados” em manicômios e a presença da família era proibida, já que era responsabilizada pelo adoecimento mental do seu ente¹⁰⁻¹¹.

A Reforma Psiquiátrica, representado um complexo processo social, trouxe mudanças no modelo de cuidado às pessoas em sofrimento psíquico, possibilitando uma aproximação destas aos seus familiares, visto que esse modelo de atenção psicossocial se centra no território onde o sujeito vive e atua, o seu contexto social. Dessa forma, a família ganhou destaque no fortalecimento do cuidado aos usuários dos serviços substitutivos, destacando-se entre eles, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)¹²⁻¹³.

Os CAPS são serviços de saúde que atendem pessoas em sofrimento psíquico intenso dentro das suas comunidades, ofertando atenção psicossocial, cuidados clínicos, reinserção social e familiar, a partir de estratégias de acesso ao trabalho, cidadania e lazer, evitando com isso, o internamento dos usuários¹³.

Logo, para que esse cuidado aconteça de forma integral, é importante que a família seja inserida como parceira, acolhendo esse sujeito em sofrimento psíquico e contribuindo para a evolução positiva do tratamento¹⁴.

Conviver com um membro em sofrimento psíquico, exige uma transformação familiar em diversos âmbitos como na vida social, laboral e de lazer, podendo levar à redução da jornada de trabalho e até mesmo culminando no abandono do emprego, acentuando dificuldades financeiras já existentes^{1,4,15} e gerando diversos sentimentos, muitas vezes contraditórios, como ansiedade, preocupação, vergonha, revolta, culpa, medo.

Vale salientar que estes sentimentos surgem ou são intensificados, na maioria das vezes, devido ao preconceito, exclusão e estigma relacionados às pessoas em sofrimento psíquico e que se estende ao núcleo familiar, o que pode promover a discriminação a estes sujeitos dentro da própria família¹⁴. Observa-se ainda que os momentos de crise vivenciados pelas pessoas em sofrimento psíquico tornam o quadro mais dramático, já que as crises em saúde mental estão

associadas à agressividade, justificando atos de punição a estes sujeitos que, em muitos momentos, são vítimas de violências e humilhações, ocasionando mais exclusão e impactando também suas famílias¹⁶.

Nesta perspectiva, percebe-se que a sociedade apresenta dificuldades no acolhimento e no cuidado às pessoas que sofrem psiquicamente, o que leva à marginalização desses indivíduos. Importante ressaltar que, em muitos casos, o ambiente familiar pode reproduzir a realidade de exclusão e preconceito, principalmente pela falta de compreensão ou sensibilidade com relação à saúde mental, levando os familiares a acreditarem que os comportamentos apresentados pelos sujeitos que sofrem psiquicamente podem ser controlados ou são intencionais.

Isso posto, demonstra a relevância do estudo com vista a uma discussão acerca do acolhimento a estes familiares, a fim de que recebam orientações, apoio, que possam reelaborar seus sentimentos e as emoções relacionadas ao cuidar e compreender a importância do seu papel para a concretização de um cuidado mais efetivo à pessoa em sofrimento psíquico, possibilitando a inclusão social e impedindo que o espaço familiar seja mais um lugar de preconceitos e estigmas.

Ao trazer essa problemática, justifica-se o presente estudo diante da sua importância em conhecer e discutir o olhar do familiar sobre o cuidado à pessoa em sofrimento psíquico, possibilitando descrever como tem se dado esse cuidado nas suas diversidades e distintos contextos sociais.

Esse estudo visa contribuir para a produção de conhecimento acerca da temática, uma vez que há uma carência de estudos¹⁷⁻¹⁹ que identifiquem quais os principais tipos de cuidados ofertados pela família às pessoas em sofrimento psíquico, o que é relevante para propor intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dos usuários e de seus familiares, atentando para as singularidades de todos os envolvidos.

Assim, o estudo tem como objetivo identificar os tipos de cuidados cotidianos às pessoas em sofrimento psíquico sob a ótica do familiar.

Método

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, que visa discutir os cuidados direcionados às pessoas em sofrimento psíquico. Para este tipo de estudo, a abordagem qualitativa mostra-se mais indicada, já que o fenômeno pesquisado não é

quantificável, o que exige maior profundidade a fim de buscar a subjetividade relacionada às vivências, valores, crenças e motivações dos participantes²⁰.

A construção do manuscrito seguiu as recomendações do COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*) atendendo às exigências científicas para o desenvolvimento de estudos de abordagem qualitativa.²¹

Participaram do estudo quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico que são acompanhadas numa unidade do CAPS III de um município da região Metropolitana de Salvador. A escolha do local se deu por ser uma unidade referência de um município de médio porte, com mais de 300 mil habitantes, e que conta com quatro serviços substitutivos de saúde mental, incluindo um CAPS III com funcionamento 24h.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de fevereiro a agosto de 2021, os participantes foram identificados conforme o cadastro dos pacientes nas unidades de saúde e finalizou quando apresentou sinais de saturação, ou seja, quando não foi possível observar novas informações acerca do fenômeno estudado. Foram definidos como critérios de inclusão: ser cuidador da pessoa em sofrimento psíquico e maior de 18 anos. E como critérios de exclusão o cuidador familiar que recebe alguma remuneração pelo cuidado prestado.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada, a qual constou de um instrumento contemplando a caracterização do participante: idade, sexo, escolaridade (anos de estudo), raça, religião, profissão, estado civil, grau de parentesco, há quanto tempo cuida do seu ente, se é o principal cuidador, se recebe apoio nos cuidados, se residem no mesmo domicílio, além do diagnóstico da pessoa em sofrimento psíquico. E uma pergunta aberta sobre como o familiar cuida do seu ente em sofrimento psíquico. As entrevistas ocorreram em ambiente reservado, foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas e tratadas.

A análise de dados foi realizada a partir da sua organização de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática, proposta por Bardin²², seguindo as etapas: (1) a pré-análise, momento em que foi realizada a leitura exaustiva de todo material resultante das entrevistas; (2) a exploração do material, quando foi criado um quadro sinóptico com o corpus da pesquisa contemplando todas as respostas dos participantes, permitindo que a pesquisadora fizesse segmentações em unidades de registros, buscando por suas convergências e divergências. As unidades foram separadas por cores para facilitar a identificação e visualização. A partir desse quadro foi possível realizar a categorização e codificação das unidades de significados e por último, o (3) tratamento dos resultados, que permitiu agregar e privilegiar as categorias mais pertinentes ao objeto de estudo, a fim de serem analisadas e debatidas a partir da literatura.

Após o do tratamento dos resultados foi possível chegar à categoria denominada Tipologia dos Cuidados.

Para assegurar o sigilo, os participantes foram identificados com nomes de árvores brasileiras, tais como Quaresmeira, Ipê, Araçá, Jacarandá dentre outras, em referência a genealogia familiar haja vista que as árvores estão simbolicamente associadas à essa estrutura familiar.

O estudo foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, sob o parecer nº 4.427.991. Todos os participantes receberam os devidos esclarecimentos e ao aceitar participar do estudo, assinaram o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados

Caracterização dos participantes

Das 15 participantes, na sua maioria (12) era do sexo feminino com idade variando entre 20 e 75 anos. Em relação à raça, 11 delas se autodeclararam negras e esse mesmo número foi daquelas que residiam com a pessoa em sofrimento psíquico. Dentre as cuidadoras prevaleceram as mães, oito delas no total, mas havia também irmãs, tia, esposo, filhos e pai. O diagnóstico de esquizofrenia foi predominante em 11 dos casos. Entre os entrevistados, nove tem apoio familiar no cuidado e seis não recebem nenhum tipo de apoio.

A partir das falas dos entrevistados, emergiram quatro categorias temáticas representativas das tipologias de cuidados:



Categoria 01: Cuidado de vigilância

Esse foi um cuidado dos mais mencionados pelas cuidadoras, sendo compreendido como uma necessidade de manter a atenção constante aos comportamentos apresentados pela pessoa em sofrimento psíquico, realizado a partir de medidas de disciplina como a contenção medicamentosa e a proteção ao sujeito adoecido por meio do controle e da vigilância. Um cuidado pautado no medo de que o sujeito apresente comportamentos imprevisíveis, agressivos ou novas crises.

Hoje o cuidado dele está somente de vigilância (Araçá).

Assim, meu cuidado é bastante atenção, é o tempo todo por perto, fico conversando, coisas aleatórias né! Coisas que ela gosta de conversar, tentando fazer coisas que ela gosta de fazer, está sempre perto dela até quando ela está dormindo, tomar o cuidado pra dar os remédios dela na hora certa [...] Então, o cuidado basicamente é atenção 24 horas por dia (Jacarandá).

Atenção é o principal [...] a gente tem que ter bastante atenção com ela, né! A gente se preocupa com cada detalhe do dia a dia dela, dentro de casa (Quaresmeira).

Eu observo muito ele [...] quando ele está dormindo e acordado, eu fico observando muito (Jatobá).

Eu fico vigilante né, olhando dentro de casa, não saio para trabalhar, não posso porque tenho que tá olhando ele. E é só isso mesmo (Pitangueira).

Categoria 02: Cuidado Parental

O cuidado parental se caracteriza por ações e preocupações do familiar com à manutenção da vida cotidiana do seu ente em sofrimento psíquico, com o desenvolvimento de medidas de cuidados como a higiene, alimentação, ajuda nas atividades diárias e na administração dos medicamentos.

Amanheço o dia [...] vou cuidar logo de [fazer] uma vitamina ou um mingauzinho, dá a medicação dela, [...] quando ela levanta eu observo a higienização dela sendo feita (Araucária).

É levar ao médico porque eles não vão sozinhos, né, procurar os atendimentos que contemple os dois, né? O sustento da casa, evidentemente é comigo e é mais isso aí (Carvalho).

O cuidado que eu tenho com ele é, na hora certa eu dou o remédio, na hora do café, quando ele tá [...] quando ele toma o medicamento, eu pego e levo o café dele sempre na cama (Laranjeira)

É assim, ele acorda, eu vou colocar o café dele, fico o tempo todo com ele porque eu não estou podendo trabalhar, não tem quem me ajude a ficar com ele para dar os medicamentos. Ele toma os medicamentos errado, se eu deixar em casa e então, o tempo todo eu cuido dele, né (Pitangueira).

Categoria 03: Cuidado Superprotetor

Nessa tipologia de cuidado, o familiar tenta proteger seu ente querido contra todos os riscos possíveis, partindo do pressuposto de que a pessoa em sofrimento psíquico não sabe se defender ou que se não tiver essa superproteção ele pode voltar a repetir as crises, expresso pelo medo de viver aquele momento difícil e de extenso sofrimento para o familiar.

Cuido dele com o maior amor do mundo, pra mim, eu não quero deixar ele se machucar, acontecer nada com ele. Eu me preocupo dele sair sozinho, depois que ele ficou com essa deficiência, se eu saio, deixo ele, tudo que acontece com ele, a minha mente não sai o pensamento dele. Eu fico com medo dele surtar como foi a primeira vez. [...] Se a gente deixar, por um deslize, o portão aberto ele ir embora (Ingá)

Na expressão desse cuidado, foi observado a utilização de termos no diminutivo, que ao mesmo tempo dá ideia de superproteção, mas também infantiliza o sujeito que sofre psiquicamente:

Às vezes, ela não quer almoçar e eu faço um jeito dela almoçar, digo que não vou botar muito, boto aquela quantidazinha pra ela se alimentar, porque tem uma medicação após o almoço. Aí após o almoço, quando chega umas três horas, eu chamo ela pra dá alguma merendinha? (Araucária).

Aí faço comida, lá, o pessoal, as meninas lá, gostam de um suco, aí faço, 9h, eu bato um suco, aí deixo a vasilha dele lá sozinho, numa jarrazinha na geladeira (Sapucaia).

Categoria 04: Cuidado Permissivo

Apresenta-se com características de um cuidado pautado nas iniciativas de sempre realizar os desejos da pessoa em sofrimento psíquico, a fim de evitar confrontos. Com marcantes atitudes condescendentes que sempre agradam a pessoa sem contrariá-la.

Eu faço as coisas tudo do jeito que ela gosta, tudo do jeito que ela gosta (Araucária)

Eu direciono ela para alguma coisa e ela direciona para outra e eu termino cedendo pra não complicar mais o problema dela [...] ela [diz] ‘meu marido, eu quero ir ver [fulano]’. Aí eu providencio [atender ao pedido dela]; ‘marido não estou bem, quero ir ver a doutora’. Aí eu providencio [levá-la a médica] (Ipê)

Às vezes a gente deixa [sair de casa] e aí quando ele dá aquela coisa assim, “eu quero sair”, a gente tem que deixar ele sair e vai seguindo ele [...] (Jatobá).

Discussão

Na evolução histórica do cuidado, este tem recebido um papel primordial na preservação da espécie humana e, desde então, o ato de cuidar sempre esteve presente nas práticas cotidianas. Em relação às questões relacionadas à saúde, o ato de cuidar surgiu, primeiramente, no ambiente familiar, exercido principalmente pelas mulheres da família e, posteriormente, já na sociedade moderna, o cuidar ganhou o espaço público, tornando-se uma ocupação.

Independentemente do âmbito em que é exercido, o ato de cuidar demanda uma responsabilização, preocupação e envolvimento afetivo com o outro, àquele que é cuidado²³.

Em relação às pessoas em sofrimento psíquico, o cuidado geralmente é exercido pela família e, muitas vezes, os vínculos familiares são os mais importantes ou únicos meios de apoio social vivenciado por esses sujeitos. Conhecer quem são esses familiares e de que forma eles cuidam das pessoas que sofrem psiquicamente, permite identificar e refletir sobre como eles cuidam e quais as dificuldades ou necessidades de apoio por parte da equipe de saúde, a fim de perceber os elementos que podem facilitar ou dificultar o processo de desinstitucionalização⁵.

Como é comum nos cenários de cuidados, a questão de gênero sofre grande influência, a partir do momento em que se observa que a mulher é quem mais exerce esse papel de cuidadora, um perfil comum em estudos semelhantes a exemplo de um estudo desenvolvido no Brasil, no estado do Piauí⁴ sobre transtorno mental e o cuidado da família, assim como outros dois realizados em Portugal⁵ e na Colômbia⁶ que tratam dos desafios da desinstitucionalização e as trajetórias das pessoas com transtorno mental grave e suas famílias, bem como da sobrecarga de cuidadores de pessoas em sofrimento mental, respectivamente. Dessa forma, percebe-se que a mulher se torna responsável pelo cuidado familiar de entes em sofrimento psíquico em diferentes contextos sociais e culturais.

Neste sentido, é importante discutir como o cuidado aos familiares está relacionado à questão de gênero, ao lugar que foi imposto às mulheres como àquelas destinadas a cuidar da casa e da família, independentemente de ser num contexto de adoecimento ou não, além da resistência dos homens em ocuparem esse lugar⁴⁻⁵. Concentrar e personificar o cuidado à pessoa em sofrimento psíquico à mulher pode trazer consequências para a saúde física e emocional dela, comprometendo sua qualidade de vida²⁴.

Foi possível observar um perfil majoritário de participantes que se autodeclararam como da raça/cor negra. Esse dado é um recorte do perfil sociodemográfico brasileiro, visto que a população que acessa o serviço público de saúde, o que inclui os CAPS, é constituída por pessoas com baixa renda ou vulnerabilizadas socialmente e, por questões relacionadas ao processo de colonização e desenvolvimento do Brasil que implementou discriminações ao longo da história, a maior parte dessa população é negra²⁵.

A maioria dos entrevistados afirmam receber apoio de outros familiares, o que não conversa com outros estudos, a exemplo de um realizado em Portugal⁵, em que a prestação de cuidado é feita somente pela família restrita de origem ou conjugal. Bem como em outro

estudo²⁶ realizado na região Sul do Brasil, no qual foi observado que o cuidado era realizado por um único cuidador, geralmente do sexo feminino.

Ao adotarmos a apresentação quanto a tipologia dos cuidados, emergiram quatro categorias, todavia é importante salientar que elas não estão dissociadas, pelo contrário, esses cuidados estão interconectados nos cotidianos de experiências de cada familiar cuidador.

O **cuidado de vigilância** é marcado por um perfil de sujeitos que não conseguem produzir, desestabilizando a ordem capitalista de racionalidade e produtividade⁴. Nessa lógica, essas pessoas devem ser mantidas sob vigilância e controle e, dessa forma, a família precisa ter atenção constante como forma de garantir a proteção do sujeito em sofrimento psíquico ou evitar que ele apresente comportamentos inadequados. Observa-se nas falas de alguns familiares, o uso de estratégias que buscam manter o sujeito que sofre psicologicamente entretido como meio de garantir o controle, já que há uma crença que é necessário manter a mente “ocupada”²⁶⁻²⁷.

Muitos familiares preveem comportamentos inadequados da pessoa em sofrimento psíquico em ambientes sociais e acabam não permitindo a circulação deles, agindo por “antecipação”, levando ao cerceamento da liberdade do sujeito adoecido e, conseqüentemente, do próprio cuidador que também deixa de frequentar lugares que antes eram parte de suas rotinas⁴.

Importante ressaltar que esse modo de cuidar ainda é resquício da lógica manicomial, em que o internamento tinha como finalidade evitar a perturbação e manter a ordem social⁴⁻⁵, o que torna importante problematizar com os familiares sobre os possíveis efeitos desse tipo de cuidado. Vale destacar que esse tipo de cuidado foi o mais referido pelos três cuidadores do sexo masculino, sendo que dois são cônjuges, o que pode estar associado ao fato de existir um maior controle social sobre os comportamentos apresentados pelas mulheres, principalmente quando estas apresentam condutas de cunho sexual, sendo julgadas moralmente⁴.

O **cuidado parental** geralmente é realizado pela família de origem, em especial a mãe e/ou o pai, que, a partir do apoio material, social, financeiro e do suporte afetivo fornecem aos sujeitos em sofrimento psíquico recursos instrumentais e simbólicos. Importante destacar que o provimento destes recursos pode ter um duplo impacto, já que pode fortalecer a autonomia, como também aumentar a dependência desses sujeitos às relações familiares, reduzindo assim a sua independência.⁵

Outro ponto importante que precisa ser discutido em relação a esse cuidado é a busca constante por parte dos familiares, à recursos associados à medicalização, como o uso excessivo

ou inadequado da medicação a fim de conter uma possível crise, como principais estratégias de cuidado e como forma de proteção da pessoa em sofrimento psíquico, o que pode estar associada às práticas contensivas, aproximando esse modo de cuidar ao cuidado de vigilância²⁶.

Foi observado, nesse estudo, que todos os cuidadores de pessoas que tinham diagnóstico de depressão, referem o cuidado parental como a principal forma de cuidar de seu ente adoecido, trazendo relatos de preocupação com o horário de tomar os medicamentos, cuidados com a higiene e alimentação, demonstrando menor preocupação em vigiar e/ou controlar o comportamento desses indivíduos, quando comparados ao discurso dos familiares de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, o que nos faz refletir sobre a estigmatização dos sujeitos psicóticos, geralmente percebidos como mais agressivos e que requerem atenção contínua.

O cuidado parental também foi o mais citado por aqueles que não têm rede de apoio para cuidar da pessoa em sofrimento psíquico, o que pode estar associado à centralização dos cuidados básicos a um único familiar responsável pelo sujeito.

Alguns familiares acreditam que aquele que sofre psiquicamente não apresenta capacidade para avaliar os riscos a que estão expostos²⁶. Neste estudo, foi observado que o **cuidado superprotetor** apareceu nas unidades de significado como parte dos cotidianos das cuidadoras que são mães, com o intuito de proteger os filhos de qualquer tipo de situação que possam colocá-los em risco. Esse tipo de cuidado está associado à relação mãe-filho e já foi descrito em estudo anterior²⁴, realizado na região Sul do Brasil, o qual foi compreendido que esse modo de cuidar pode comprometer a liberdade e impedir a autonomia daquele que sofre psiquicamente.

Outra problemática relacionada ao cuidado superprotetor é a infantilização do indivíduo²⁷, como foi observado nas unidades de significados. Dessa forma, apreende-se que superproteger o sujeito que sofre psiquicamente pode ter como possíveis consequências a invalidação dos seus desejos, a estigmatização e a intensificação da dependência⁴, o que pode dificultar a sua inserção social, além de trazer implicações indesejadas ao familiar cuidador.

O **cuidado permissivo** foi apontado, neste estudo, principalmente por familiares de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, associado ao cuidado de vigilância e ao parental. Estes familiares também relataram não ter nenhum apoio para cuidar de seus entes, o que pode nos levar a pensar que os familiares lançam mão deste tipo de cuidado quando as outras possibilidades não surtem os efeitos esperados.

Estudos²⁸ apontam que algumas famílias que utilizam estratégias como a tolerância, compreensão e paciência, partem do pressuposto de que o sujeito em sofrimento psíquico não

apresenta equilíbrio psicoemocional. Além disso, esses cuidadores também tentam evitar o confronto, preferindo a negociação, enfatizando a importância do diálogo. Todavia, quando a negociação se torna difícil, é comum o familiar fazer as vontades do sujeito, cedendo ao que é solicitado a fim de evitar a reincidência das crises, caracterizando um cuidado permissivo, também identificado como cuidado tolerante.

Destarte, percebe-se que os diferentes modos de cuidar têm sua relevância, a depender do contexto vivenciado pela família. O cuidado de vigilância pode garantir a segurança de um sujeito em crise, o parental, como já foi descrito, instrumentaliza material e simbolicamente a pessoa em sofrimento psíquico, o cuidado de superproteção pode ser necessário em algumas situações mais complexas ou também percebida como um modo afetivo de atenção e o permissivo pode ser uma alternativa do familiar em manter uma boa relação com seu ente adoecido. Dito isso, infere-se que não existe um modelo único e/ou ideal de cuidado, mas sim, existem arranjos possíveis dentro das trajetórias de vida de cada família, de modo que cada um deles têm sua importância a partir do contexto vivenciado num dado momento e diante das circunstâncias que vão surgindo no seu cotidiano.

Considerações Finais

A partir dos resultados obtidos, percebe-se que as famílias cuidam da forma que podem ou conseguem a partir dos recursos sociais e emocionais que possuem e, muitas vezes, devido aos estigmas, preconceitos ou falta de entendimento acerca do adoecimento mental, o modo de cuidar pode ser um empecilho para o principal objetivo da atenção psicossocial, que é a inserção da pessoa em sofrimento psíquico na comunidade, a reconstrução de laços afetivos e sua autonomia. Entretanto, reconhece-se que as formas de cuidar têm sua relevância dentro da lógica de cada arranjo familiar.

Foi percebido, durante a coleta de dados, que os familiares se sentiam confortáveis na realização das entrevistas, o que pode sugerir que um espaço de escuta seja importante para a reelaboração das dificuldades e dos sentimentos relacionados ao papel de cuidar. Neste sentido, as equipes de saúde mental, os espaços comunitários (associações de bairro, igrejas, postos de saúde, serviços assistenciais, entre outros) e as políticas públicas podem dar suporte e amparo aos cuidadores, a fim de que haja uma melhora na qualidade de vida destes familiares e das pessoas que sofrem psiquicamente.

Outros dados importantes foram levantados neste estudo, como a concentração do cuidado na figura feminina e a predominância da raça negra, o que nos faz refletir sobre as desigualdades de gênero e raça entre os cuidadores de pessoa em sofrimento psíquico.

Dessa forma, destaca-se a relevância da realização de outros estudos na área que favoreçam a compreensão acerca do sofrimento psíquico e das repercussões nos familiares cuidadores.

Algumas limitações no desenvolvimento do estudo merecem ser consideradas, como o cenário da pandemia por SARS-CoV-2, o que dificultou de certa forma o contato com os participantes. Logo, a despeito de se tratar de um estudo de delineamento qualitativo, o número de participantes poderia ter sido maior e assim ter conseguido observar e reconhecer outras maneiras de cuidar da pessoa em sofrimento psíquico sob a ótica do familiar.

Referências

1. Fernandes JJBR. Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. Lisboa (PT). Dissertação [IV Mestrado em Cuidados Paliativos] - Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa;2009.155f. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1088>. Acesso em: 19 abr.2020.
2. Feuerwerker LCM. Cuidar em saúde. In: Feuerwerker, LCM (org); Bertussi, DC; Merhy, E. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1. ed. Rio de Janeiro: Hexis, 2016.p.35-47.
3. Pegoraro RF; Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Interface (Botucatu). 2008; 12 (25): 295-307. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000200006>. Acesso em: 8 set. 2019.
4. Rosa L. Transtorno Mental e o cuidado na família. São Paulo: Ed. Cortez, 2011.
5. Hespanha P; Portugal S;Nogueira C; Pereira JM; Hespanha MJ. Doença mental, instituições e famílias: os desafios da desinstitucionalização em Portugal. Coimbra (PT): Edições Almedina, CES: políticas, sociais, 2012.
6. Salazar-Torres LJ, et al. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). RCP. 2019; 48(2): 88-95. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>. Acesso em 06 abri 2020.
7. Navarro PJJ; Carbonell MA. Family burden, social support and community health in caregivers of people with serious mental disorder Rev Esc Enferm USP. 2018; 52: e03351. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X201702940335>. Acesso em: 11 mai. 2020.
8. Castel RA. Ordem Psiquiátrica - A idade de Ouro do Alienismo. Rio de janeiro: Graal, 1978.
9. Foucault M. A história da loucura na idade clássica. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1978.
10. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

11. Navarini V; Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(4): 680-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400008>. Acesso em 03 jan. 2021.
12. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental, 2001. Brasília (DF), 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0210IIIcnsm.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2021.
13. Brasil, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde Mental no SUS: Os Centro de Atenção Psicossocial. Brasília (DF), 2004.
14. Schrank G; Olschowsky A. O CAPS e as estratégias para a inserção da família. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):127-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000100017>. Acesso em: 07 jan. 2021.
15. Bajil P. *et al.* The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. *Eur J Health Econ.* 2019; 20(1): 05-16. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01058-x>. Acesso em: 02 mai.2020.
16. Nunes M; Torrenté, M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. *Rev. Saúde Públ.* 2009; 43(Supl 1): 101-108. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102009000800015>. Acesso em 25 set. 2020.
17. Nascimento LA; Leão A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *Hist Cienc Saude, Manguinhos.* 2019; 26 (1): 103-121. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702019000100007>. Acesso em: 30 abr. 2020.
18. Barroso, SM; Bandeira, M; Nascimento, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín, Minas Gerais,* 2007; 34 (6): 270-277. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>. Acesso em: 28 out. 2019.
19. Bandeira, M; Calzavara, MGP; Castro, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J bras. psiquiatr.* 2008; 57 (2): 98-104. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0047-20852008000200003>. Acesso em: 14 out. 2019.
20. Minayo, MCS. Ciência, Técnica e Arte: o desafio da pesquisa social. In: Deslandes, SF; Neto OC; Gomes, R.; Minayo, MCS (org). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.* 21ª ed, Petrópolis, RJ; Ed. Vozes, 2002, p. 9-29.
21. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631. DOI: 10.37689/acta-ape/2021AO02631. Acesso em: 02 fev.2022
22. Bardin, L. *Análise de Conteúdo.* São Paulo, SP: Edições 70, 2016.
23. Randemark, NF; Barros, S. O modo de cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano: representações das famílias. *REME rev. min. enferm, Minas Gerais,* 2009; 13 (4). Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/219>. Acesso em: 03 ago. 2021.
24. Braga, NG; Fernandes NFC; Rocha, THR. A família no acompanhamento de sujeitos psicóticos: os encargos subjetivos oriundos do sofrimento psíquico. *Aletheia [online],* 2014; 43-44: 227-238. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942014000100017 Acesso em: 05 ago. 2021.

25. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica; 4. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 28 fev. 2022
26. Kantorski, LP *et al.* Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. Cad. saúde colet, Rio de Janeiro, 2019; 27(1): 60-66. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900010071>. Acesso em: 01 ago. 2021.
27. Ramos, AC; Calais, SL; Zotesso, MC. Convivência do familiar cuidador junto à pessoa com transtorno mental. Contextos clínicos, São Leopoldo, 2019; 12(1):282-302. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2019.121.12>. Acesso em: 10 ago. 2021.
28. Delgado, PG. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. Physis, Rio de Janeiro, 2014; 24 (4): 1103-1126. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000400007>. Acesso em: 05 de ago. 2021

O cuidado às pessoas em sofrimento psíquico e suas repercussões na família

Leiza Nazareth Torres Lisboa
ORCID: 0000-0001-8012-7770

Rudval Souza da Silva
ORCID: 0000-0002-7991-8804

Resumo

Introdução: Durante muito tempo foi atribuída à família a responsabilidade de cuidar das pessoas em sofrimento psíquico, todavia, após o surgimento da Psiquiatria como especialização da área médica direcionada à loucura este lugar foi ocupado pelos ‘manicômios’. Com a Reforma Psiquiátrica, os cenários de enclausuramento das pessoas em sofrimento mental - que eram muito comuns nos anos de 1970 - começaram a mudar e os cuidados com essa população passaram a ser ofertados nas comunidades, espaços nos quais a família voltou a ter um papel fundamental diante desse novo contexto. Lidar com alterações de comportamentos, humor e com as situações de crise daqueles que estão em sofrimento psíquico podem provocar diversos sentimentos e repercussões nos familiares, dentre eles podemos citar o medo, a ansiedade e a sobrecarga, que pode ser objetiva ou subjetiva. **Objetivo:** Compreender como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar cuidador e mensurar o seu nível de sobrecarga. **Método:** Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem mista. A coleta de dados foi realizada utilizando-se de entrevista semiestruturada e aplicação da escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) com quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico que são acompanhadas numa unidade CAPS III de um município da Região Metropolitana de Salvador. Os dados foram organizados e analisados segundo a Técnica de Análise de Conteúdo Temática e discutidos com base na literatura. **Resultados:** A partir da análise foi possível estruturar os resultados a partir de três contextos, a saber: 1) Contexto sociodemográfico do cuidador; 2) Contexto circunstancial do cuidador e 3) Contexto da pessoa em sofrimento psíquico, além de apresentar os níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva com respectivas repercussões dos cuidados na vida dos familiares. **Considerações finais:** Conclui-se que o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico tem sido realizado predominantemente por mulheres negras, refletindo as desigualdades de gênero e raça ocupando esse lugar. O processo de cuidar envolve sentimentos e expectativas ambivalentes, níveis diferenciados de sobrecarga, necessidade de suporte social e do Estado. Para que a desinstitucionalização seja efetiva, torna-se relevante a compreensão de que o cuidado em saúde mental permeia a intersectorialidade, não sendo exclusivo dos CAPS.

Descritores: Família; Cuidadores; Saúde Mental; Desinstitucionalização; Apoio social.

Introdução

Por longos períodos da História, a família era a responsável pelos cuidados às pessoas em sofrimento psíquico, mas após o surgimento da Psiquiatria como especialização da área médica direcionada à loucura, a família foi distanciada do cuidado do seu ente adoecido, já que

o manicômio passou a ser o lugar de “tratamento” e as visitas eram proibidas, o que gerava um sentimento de culpa nos familiares¹⁻².

O modelo manicomial perdurou por muito tempo e, durante aquele período, as pessoas em sofrimento psíquico tiveram seus direitos fundamentais violados, inclusive o da saúde. Denúncias revelaram situações degradantes que essas pessoas viviam, além dos diversos casos de mortes ocorridas em manicômios, como os expostos pela jornalista Daniele Arbex, no livro “Holocausto Brasileiro”, no qual a profissional relata as péssimas condições em que viviam os internos do Hospício de Barbacena, posteriormente nominado de Hospital Colônia de Barbacena³.

No início da década de 70, no Brasil, foi criado o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) tendo como finalidade inicial modificar a assistência psiquiátrica. Entretanto, o movimento foi ganhando novos contornos e passou a questionar o saber psiquiátrico, influenciados pela mobilização originada na Itália, da desinstitucionalização em psiquiatria⁴. A partir daí surgiram alguns movimentos importantes para a reforma psiquiátrica brasileira como a I Conferência Nacional de Saúde Mental no Rio de Janeiro, em 1987 e a inauguração dos Núcleos de Atenção Psicossocial, em Santos (SP), em 1989⁵.

A década de 90 foi marcada pela assinatura do Brasil na Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, que definiu as primeiras normas federais de regulamentação e implantação dos serviços de atenção diária, assim como as regras para inspeção e classificação dos hospitais psiquiátricos⁵.

No início do século XXI foi sancionada a Lei Federal nº 10.216/2001, conhecida como Lei Paulo Delgado (proposta desde 1989), transformando a assistência em saúde mental. Neste período, aconteceu a III Conferência Nacional de Saúde Mental e as diretrizes da Reforma Psiquiátrica foram consolidadas. O relatório final oriundo dessa conferência destaca a importância de fortalecer o papel dos familiares nos cuidados às pessoas em sofrimento psíquico⁵⁻⁷.

Dentre os serviços de saúde mental, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que são serviços de saúde destinados a atender diariamente pessoas em sofrimento psíquico intenso e inseridas no respectivo território, oferecendo cuidados clínicos e atenção psicossocial, evitando internações, de forma a reinseri-los na vida comunitária e familiar, a partir de estratégias do acesso ao trabalho, lazer e exercícios de direitos⁷. E, neste cenário, a família volta a ter papel fundamental, como parceira, no cuidado com o intuito de acolher e

incluir o sujeito na vida comunitária, além de garantir a continuidade e a evolução do tratamento⁸.

O não entendimento sobre as alterações de comportamentos e humor do sujeito em sofrimento psíquico pode gerar sentimentos contraditórios nos familiares que, muitas vezes, não conseguem lidar com a situação de crise ou de maior estresse, visto que o sofrimento psíquico ainda é muito permeado por preconceitos e estigmas. Neste contexto, observa-se que o convívio com uma pessoa em sofrimento psíquico traz repercussões aos familiares, entre eles destacamos a sobrecarga⁹.

A sobrecarga ou *burden*, termo em inglês, pode ser compreendida como o efeito provocado pelo cuidado ofertado a um indivíduo com algum grau de transtorno mental no ambiente familiar¹⁰. O conceito de sobrecarga surgiu nos anos de 1960, ao serem observados os seus efeitos nos familiares cuidadores de pessoas com transtorno psiquiátrico, resultado de um programa comunitário de apoio a tais familiares, desenvolvido na Grã-Bretanha¹¹.

A sobrecarga pode se manifestar a partir de duas dimensões, objetiva e subjetiva. A dimensão objetiva relaciona-se às consequências da natureza do cuidado, à interação do familiar com os sinais e sintomas psíquicos e orgânicos apresentados pelo paciente, como a alteração no cotidiano, nas atividades de lazer, vida doméstica e financeira, saúde física e mental do familiar, dentre outros. Já o componente subjetivo relaciona-se à percepção pessoal do familiar sobre as consequências do cuidar, os sentimentos e incômodos envolvidos como culpa, vergonha, raiva e tristeza, como exemplos¹².

É importante enfatizar que a sobrecarga e os sentimentos negativos associados ao cuidar de pessoas em sofrimento psíquico podem estar mais relacionados ao processo de exclusão, estigmatização e preconceitos sofridos pelos usuários dos serviços de saúde mental e suas famílias que com a doença em si. A falta de compreensão acerca do adoecimento pode levar as pessoas em sofrimento psíquico e suas famílias ao isolamento social, reduzindo ou extinguindo seus laços sociais^{8,13}. Além disso, a falta de suporte do Estado, seja a partir de medidas de apoio econômico ou na implementação de medidas de acesso aos serviços de saúde, pode contribuir para o aumento do estresse e dos conflitos no ambiente familiar.

A partir dessa problemática, torna-se necessário compreender como os familiares percebem as repercussões desse cuidado em suas vidas, além de avaliar o nível de sobrecarga vivenciado por eles com o intuito de qualificar a atenção aos familiares e analisar as estratégias possíveis que possam minimizar os impactos resultantes do ato de cuidar.

O presente estudo propõe contribuir com reflexões para a prática dos profissionais e gestores de saúde mental a fim de promover um cuidado mais comprometido com a qualidade de vida, reinserção social e autonomia dos sujeitos em sofrimento psíquico, o que consequentemente traz melhorias na vida destes familiares¹⁴.

Mediante o exposto, este estudo tem como objetivo compreender como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar cuidador e mensurar o seu nível de sobrecarga.

Método

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem mista, por meio de coleta concomitante e, em relação a atribuição de peso, a prioridade foi concedida a abordagem qualitativa, elaborada a partir da escuta das vivências, valores, crenças e motivações dos familiares participantes¹⁵⁻¹⁶.

A construção do manuscrito seguiu as recomendações do COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*) atendendo às exigências científicas para o desenvolvimento de estudos de abordagem qualitativa.¹⁷

O estudo contou com a participação de quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico que são acompanhadas numa unidade do CAPS III de um município da região Metropolitana de Salvador. O local foi escolhido por ser uma unidade referência de um município de médio porte, com mais de 300 mil habitantes, e que dispõe de quatro serviços substitutivos de saúde mental, incluindo um CAPS III com funcionamento 24h.

A coleta de dados aconteceu entre os meses de fevereiro e agosto de 2021 e os participantes foram identificados conforme o cadastro dos pacientes na unidade de saúde. Para tal, foi utilizada a entrevista semiestruturada, a qual constou de um instrumento contemplando a caracterização dos participantes: idade, sexo, escolaridade (anos de estudo), raça, religião, profissão, estado civil, grau de parentesco, há quanto tempo cuida do seu ente, se é o principal cuidador, se recebe apoio nos cuidados, se residem no mesmo domicílio, além do diagnóstico da pessoa em sofrimento psíquico. Responderam também, quatro perguntas relacionadas à forma como lidam com os sinais e sintomas apresentados; aos sentimentos mais comuns nesse processo de cuidar; às dificuldades e facilidades vivenciados nesse processo e, por fim, o que os familiares esperam das equipes de saúde como estratégias para facilitar o cuidado.

As entrevistas ocorreram em ambiente reservado, foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas e tratadas. Foram encerradas quando apresentaram sinais de

saturação, não sendo mais possível observar novos elementos referentes ao fenômeno pesquisado¹⁸. Foram definidos como critérios de inclusão: ser cuidador da pessoa em sofrimento psíquico e maior de 18 anos. E como critérios de exclusão o cuidador familiar que recebia alguma remuneração pelos cuidados prestados.

Concomitante à entrevista, logo após a sua realização, foi aplicada a escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) a qual é composta por 22 itens que avaliam quatro dimensões: “Impacto da prestação de cuidados”, “Relação interpessoal”, “Expectativas com o cuidar” e “Percepção de autoeficácia”. Cada item tem uma pontuação que pode variar entre 0 e 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes 3 = frequentemente e 4 = sempre.

As dimensões “Impacto na prestação de cuidados” e “Relação Interpessoal” agrupam as variáveis pertinentes à sobrecarga objetiva, na primeira com relação aos impactos diretos que o cuidado provoca na vida do cuidador em relação ao seu estado de saúde, relações sociais, desgaste físico e mental, entre outros e a segunda está associada a relação entre o cuidado e a pessoa em sofrimento psíquico, a repercussão nessa relação interpessoal resultante da prestação de cuidados e as dificuldades na relação. A terceira e quarta dimensão, “Expectativas do cuidar” e “Percepção de autoeficácia”, respectivamente, relacionam-se à sobrecarga subjetiva, de modo que a terceira faz referência às expectativas do familiar cuidador, seus receios e limites e a quarta avalia a sobrecarga concernente a visão do cuidador quanto a sua atuação, tanto em relação à qualidade como na quantidade do cuidado ofertado^{12,19}.

Dessa forma a sobrecarga percebida é identificada por meio de uma pontuação, que pode variar entre 0 e 88. Quanto mais alto o escore, maior o nível de sobrecarga percebida²⁰, sendo adotada a seguinte categorização: ausência de sobrecarga (0 a 20); sobrecarga leve a moderada (21 a 40); Sobrecarga moderada a severa (41 a 60) e sobrecarga intensa (61 a 88)²¹⁻²².

Por fim, os dados relacionados as respostas das entrevistas foram organizados conforme a Técnica de Análise de Conteúdo Temática, proposta por Bardin²³ (2016), obedecendo as seguintes etapas: (1) a pré-análise, momento em que foi realizada a leitura exaustiva de todo material resultante das entrevistas para apreensão dos sentidos e significados das falas; (2) a exploração do material, em que foi produzido um quadro sinóptico com o corpus da pesquisa contemplando todas as resposta dos participantes, o que permitiu à pesquisadora fazer as separações em unidades de registros (UR), buscando por suas convergências e divergências. As UR foram diferenciadas por cores para facilitar sua identificação e visualização. A partir desse quadro foi possível realizar a codificação e posterior categorização em unidades de significados e por último, o (3) tratamento dos resultados, que permitiu produzir um infográfico a fim de

melhor visualizar as informações obtidas, as quais foram analisadas e discutidas a partir da literatura.

O estudo foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, sob o parecer nº 4.427.991. Todos os participantes receberam os devidos esclarecimentos e ao aceitar participar do estudo, assinaram o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE). Para assegurar o anonimato, cada familiar foi identificado pela letra “F”, seguida de numeração de acordo com a ocorrência das entrevistas (F1, F2...F15).

Resultados

Caracterização dos participantes

O estudo contou com a participação de 15 familiares que fazem acompanhamento de seus entes em sofrimento psíquico de um serviço de saúde na modalidade CAPS III onde o estudo foi desenvolvido. A **Tabela 1** traz a caracterização desses participantes e está estruturada com base em três contextos, a saber: Contextos sociodemográfico e circunstancial do cuidador e o contexto da pessoa em sofrimento psíquico.

1) Contexto Sociodemográfico do Cuidador

Entre os 15 familiares participantes, a idade variou entre 20 e 75 anos, sendo 12 mulheres e três homens. Em relação à raça, 11 delas se autodeclararam negras, a média de escolaridade foi de nove anos de estudos.

Seis familiares informaram como religião evangélicas, seis católicas, duas disseram não ter religião e um é candomblecista. Nove delas tem companheiros fixos e oito contam com trabalho formal. Quanto ao resultado da pontuação da escala ZBI aplicada com os familiares, os escores finais variaram entre 14 que indica ausência de sobrecarga e 54 como sugestivo de uma sobrecarga moderada a severa.

2) Contexto Circunstancial do Cuidador

Em relação ao grau de parentesco dos familiares cuidadores, oito são mães, duas irmãs, dois filhos, um esposo e um deles é pai e esposo de pessoas em sofrimento psíquico. A grande maioria, 13 delas, tem a função de principal cuidador e 11 residem no mesmo domicílio que o usuário do CAPS III.

Nove familiares afirmaram que recebem apoio de outras pessoas na prestação dos cuidados e o tempo em que vem prestando os cuidados variou entre 15 dias a 30 anos.

3) Contexto da Pessoa em Sofrimento Psíquico

Foram citados 16 usuários de saúde mental com idade entre 21 e 68 anos, considerando que um cuidador presta cuidados a dois entes queridos (esposa e filho). Quanto ao sexo observa-se o mesmo número de mulheres e de homens em acompanhamento do CAPS cujos familiares participaram deste estudo. A “Esquizofrenia” foi o diagnóstico médico predominante e na sua grande maioria os pacientes não têm acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC).

4) Nível de sobrecarga objetiva e subjetiva e as repercussões do cuidado nos familiares

Para representar como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar foi desenvolvido o infográfico apresentado na (Figura 1), representado as unidades de significados resultantes das unidades de registros com base nas entrevistas com os familiares cuidadores, a partir da compreensão do como eles lidam com esse cuidado, e do reconhecimento daquelas condições facilitadoras e dificultadoras relacionadas ao cuidar.

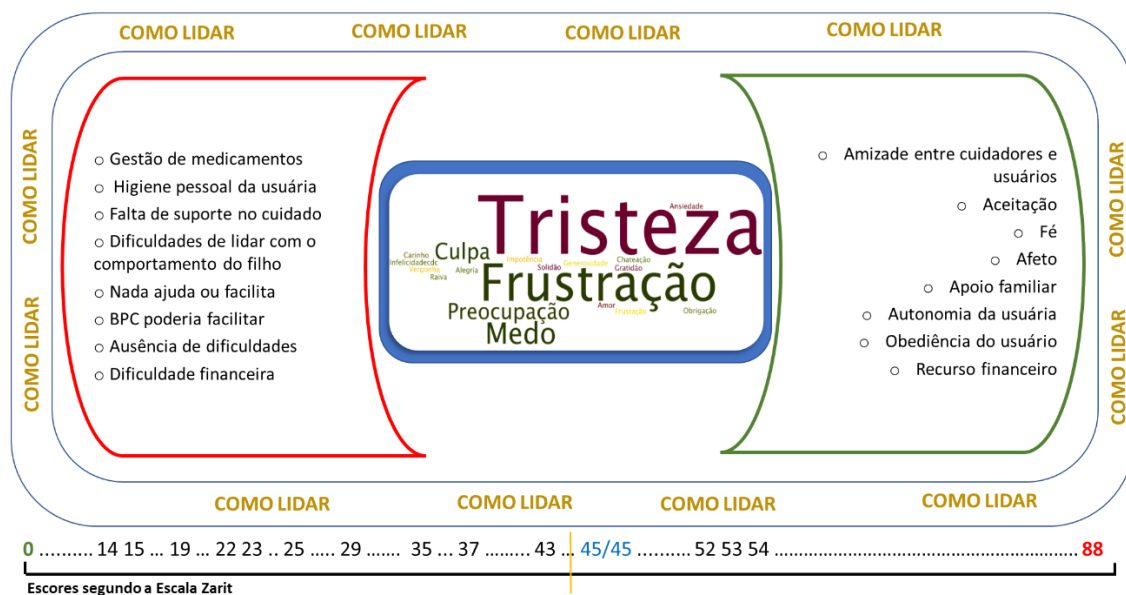


Figura 1: Infográfico representando como os cuidadores familiares lidam com o cuidado à pessoa em sofrimento psíquico a partir de suas dificuldades, facilidades e sentimentos.

Tabela 1: Caracterização dos participantes conforme os três contextos adotados no estudo. Salvador, Bahia, 2022.

CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR									CONTEXTO CIRCUNSTANCIAL DO CUIDADOR					CONTEXTO DA PESSOA COM SOFRIMENTO PSÍQUICO			
Familiar cuidador	Idade	Sexo	Raça	Escolaridade (anos de estudos)	Religião	Estado civil	Profissão	* ZARIT	Grau de parentesco	Principal cuidador	Reside no mesmo domicílio	Recebe apoio no cuidado	Tempo prestando cuidados	Idade	Sexo	Diagnóstico Clínico	Benefício
1	58	F	N	20	C	SC	TF	37	Mãe	Sim	Não	Sim	21 anos	39	M	E	Não
2	61	F	N	01	E	CC	TI	54	Mãe	Sim	Sim	Não	17 anos	32	F	TBH	Não
3	57	M	N	11	CA	CC	TF	43	Esposo	Sim	Sim	Não	13 anos	54	F	E	Não
4	51	M	P	11	C	CC	TF	45	Esposo/Pai	Sim	Sim	Não	15 anos	32/61	F/M	TBH/E	Não
5	37	F	N	11	E	CC	TF	53	Tia	Não	Não	Sim	15 dias	21	F	DP	Não
6	48	F	N	10	C	CC	TF	19	Mãe	Sim	Sim	Sim	7 anos	21	M	E	Sim
7	40	F	N	18	E	SC	D	14	Irmã	Não	Sim	Sim	5 anos	35	F	E	Não
8	40	F	N	07	E	CC	TI	45	Mãe	Sim	Sim	Sim	4 anos	20	M	E	Não
9	72	F	N	02	C	SC	TF	25	Irmã	Sim	Sim	Sim	30 anos	59	M	E	Não
10	49	F	P	04	E	SC	TF	52	Mãe	Sim	Sim	Não	21 anos	35	M	E	Não
11	27	F	N	12	C	CC	TI	15	Filha	Sim	Não	Sim	5 meses	45	F	DP	Não
12	63	F	P	08	E	SC	TI	29	Mãe	Sim	Sim	Não	9 anos	41	F	DP	Não
13	75	F	N	04	SR	CC	TI	35	Mãe	Sim	Sim	Sim	2 anos	34	F	E	Não
14	67	F	N	02	C	CC	TI	23	Mãe	Sim	Sim	Não	2 anos	37	M	E	Não
15	20	M	B	15	SR	SC	TF	22	Filho	Sim	Não	Sim	8 anos	68	M	E	Sim

Legenda: **Sexo:** (F) Feminino; (M) Masculino. **Raça:** (N) Negro; (P) Pardo; (B) Branco. **Religião:** (C) Católica; (E) Evangélica; (CA) Candomblé; (SR) Sem Religião. **Estado Civil:** (CC) Casada; (C) Com companheiro; (SC) Sem companheiro. **Profissão:** (TF) Trabalho formal; (TI) Trabalho informal; (D) Desempregada. **Diagnóstico:** (E) Esquizofrenia; (TBH) Transtorno Bipolar do Humor; (DP) Depressão. * Pontuação conforme a aplicação da Escala de Zarit

Como base nesses critérios foi possível inferir da análise das unidades de significado o nível de sobrecarga objetiva e subjetiva, além dos sentimentos expressos por esses familiares. Tais variáveis serão apresentadas correlacionando-as com o perfil dos participantes do estudo referentes ao contexto sociodemográfico do cuidador (sexo, idade, estado civil, profissão, escolaridade, religião e raça), do contexto circunstancial (relação de parentesco, residir no mesmo domicílio, ser o cuidador principal, recebe apoio de outras pessoas, tempo em que tem sido o cuidador) e contexto da pessoa em sofrimento psíquico (sexo, idade, diagnóstico clínico e acesso ao BPC). Além dessas características, foi analisado o resultado da aplicação da Escala ZBI e sua inter-relação com os perfis supramencionados.

Seis familiares tiveram avaliação, a partir da escala ZBI, de sobrecarga moderada a severa, com pontuações variando entre 43 e 54. Destes, quatro são mulheres e dois homens, com idades entre 37 e 61 anos, com média de 49 anos. Em relação ao estado civil, cinco tem companheiros e um não, com média de 7,5 anos de estudo, entre 01 e 11 anos, quatro tem trabalho formal e dois informais.

Entre àqueles familiares que apresentaram sobrecarga moderada a severa, todos declaram ter alguma religião, sendo quatro evangélicos, um católico e um candomblecista e em relação à raça quatro se autodeclaram negros e dois pardos.

Os discursos apresentados pelos familiares participantes, em geral, revelaram que a religião tem se mostrado como um recurso para lidar com o sofrimento psíquico do seu ente adoecido psiquicamente:

Pedir também sabedoria a Deus para saber lidar com estes tipos de situação, que pra gente que está de fora pensa que..., mas eles que “está” com problema sabem o que estão passando, entendeu? (F7)

Eu queria que ele fosse diferente... (chora), mas não foi o querer do Senhor e a gente tem que se conformar. (F8)

Essa semana mesmo eu disse a ele, “olha, sabe o que você faz? Procura uma igreja católica, tudo tem santo, vá na igreja, procure uma igreja”. É tanto também que o pessoal mais velho falava que a pessoa sem batizar, que ele não é batizado não, que a pessoa sem batizar que via coisas, que só ele vê, porque eu ouvia falar, então ele não é batizado. (F14)

Referente ao contexto circunstancial dos familiares que apresentaram sobrecarga moderada a severa, três são mães, que residem com seus filhos e são as principais cuidadoras. Duas referem não possuir apoio nos cuidados e, em média, cuidam dos filhos há aproximadamente 14 anos, variando entre 4 e 21 anos. Outros dois familiares são esposos, entre estes um também é pai: ambos residem com as pessoas em sofrimento psíquico, são os principais cuidadores, não recebem apoio de outras pessoas da família e cuidam em média há

14 anos (13 a 15 anos). Já a outra familiar com sobrecarga moderada a severa é uma tia, que não reside com a pessoa em sofrimento psíquico, não é a principal cuidadora, recebe apoio de outros familiares e seu tempo de cuidado é relativamente curto, 15 dias. Aqui vale ressaltar que todos os três que apresentaram ausência de sobrecarga relatam ter apoio de outras pessoas.

Nesta perspectiva, foi observado a partir dos resultados da aplicação da escala ZBI que mais da metade (dez) dos cuidadores percebem que eles são as únicas pessoas que podem cuidar daquele que sofre, conforme suas respostas ao serem questionadas se o cuidador sente que o ente que sofre psicologicamente espera que o familiar cuide dele como se fosse a única pessoa de quem ele possa depender.

A falta de suporte relaciona-se à sobrecarga objetiva e foi apontada por um familiar como fator que prejudica o cuidado, enquanto ter este apoio foi percebido por outro como um fator atenuador:

O que eu sinto as vezes é uma responsabilidade muito grande nas costas sozinho, né? Porque as pessoas não se interessam. (F4)

Não tenho muito não [dificuldade] porque o pai dela me ajuda muito. Tem o irmão também que ajuda dentro de casa, ajuda a gente. (F13)

Ainda nesse cenário, a maior parte dos familiares (11) não gostariam de deixar que outra pessoa cuidasse do ente em sofrimento, todavia essa mesma quantidade refere que se sentem estressados entre ter que cuidar da pessoa em sofrimento psíquico e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho.

No que se refere ao contexto da pessoa em sofrimento psíquico, o diagnóstico preponderante foi o de Esquizofrenia e este naturalmente apareceu como àquele em que os cuidadores demonstraram maior nível de sobrecarga. Importante salientar que todos os familiares com o nível de sobrecarga moderada a severa informaram que o usuário do serviço de saúde mental não recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o que pode ter algum impacto em relação à sobrecarga objetiva.

Neste sentido, onze entrevistados revelaram que sentiam não ter dinheiro suficiente para cuidar do familiar em sofrimento psíquico. Importante observar que, dentre os entrevistados, 13 cuidavam de usuários de saúde mental que não recebem o BPC e sete dos familiares não têm trabalho remunerado. Assim, percebe-se que o fator financeiro (sobrecarga objetiva) pode ser, ao mesmo tempo, um dificultador - quando há sua ausência - ou facilitador, quando está presente:

A única dificuldade com ela é financeira (F4).

O benefício poderia me ajudar um pouco, aliviar. (F8)

O financeiro [facilita], porque pelo menos tem. Eu faço tudo né, se tiver que levar em médico particular, eu pago, o remédio que não tem, compra. Pra mim, não é difícil cuidar não. (F9)

A única coisa mesmo pra cuidar dele que facilitava é ele conseguir o benefício, né. (F10)

Não tenho dificuldade porque, graças a Deus, ou bom ou ruim, o pouco ou muito não me falta dentro de casa. (F13)

Um outro fator que também foi percebido nesta mesma perspectiva pelos familiares foi obediência da pessoa em sofrimento psíquico:

As dificuldades que eu estou tendo hoje é que antes ele estava obedecendo, mas hoje ele não obedece. (F8)

É que ele é obediente, sabe? Ele não é aquele tipo de pessoa que é desobediente. Se eu pedir pra ele fazer uma coisa, ele vai lá e faz, entendeu? (F15)

Ainda em relação ao perfil do usuário de saúde mental, a gestão medicamentosa e a higienização destes emergiram como fatores dificultadores para alguns familiares, como pode ser observado nas UR a seguir:

A dificuldade assim, se ele não tomar remédio. Quando ele não toma a medicação, agora mesmo já não tomou a injeção, já estou preocupada. (F1)

A minha maior dificuldade de cuidar é higienização, às vezes ela fica sem querer tomar banho. (F2)

Um familiar trouxe a autonomia do seu ente como principal fator facilitador no cuidado cotidiano:

Ela faz as coisas, ela sabe fazer tudo, ela lava prato, me ajuda, limpa a casa. (F12)

Em relação à autonomia do sujeito que sofre psiquicamente, a escala ZBI traz algumas questões relacionadas a esta temática relativas à sobrecarga objetiva. Neste sentido, é avaliado se a pessoa em sofrimento psíquico pede mais ajuda que o necessário e se depende do cuidador. As respostas revelaram que, apesar da maioria dos familiares (dez) acreditarem que o sujeito em sofrimento psíquico não pede mais ajuda que o necessário, este mesmo número percebe que o usuário de saúde mental depende deles.

Neste sentido, o desejo de cura, de maior envolvimento do usuário com o tratamento e sua autonomia foram mencionados como expectativas dos familiares:

Pra exigir que haja uma cura por parte dos profissionais aqui seria realmente muito difícil, gostaria que isso acontecesse, mas a gente sabe que é difícil esse quadro. E é isso. (F4)

Que ela vai ficar bem, que vai dar certo, e ... assim... o que eu quero ouvir é isso, que vai dar certo, que ela vai ficar boa, vai ter uma vida normal e que não vai mais ter esses pensamentos. (F5)

Vocês estão fazendo a parte de vocês, mas o paciente tem que fazer também, um pouquinho que seja, já é uma vitória, não só pra gente da família, mas sim para o paciente, entendeu? Eu penso dessa forma. (F7)

O problema todo é, só penso assim, né, no que eu me for, quem é que vai cuidar, porque ninguém vai querer ter paciência com ele, isso é o mais difícil, mas o resto, tô bem com ele. (F10)

Já em relação aos sentimentos, tema pertinente à sobrecarga subjetiva, as falas dos familiares entrevistados desvelaram que a tristeza e a frustração foram os sentimentos mais citados, independentemente do nível de sobrecarga apresentado:

Eu não tenho mais alegria, eu posso dizer a você que eu, eu não sei como denominar isso, o que é felicidade. (F3)

É um sentimento assim de uma frustração às vezes com a vida, com a pessoa que você escolheu para casar, com os filhos que você teve porque tem aquele problema. A tristeza é muito grande porque sabe que é por uma causa que ainda não foi encontrada a cura da esquizofrenia. [...] Então, é um sentimento de frustração, de tristeza, né? (F4)

Então a pessoa fica triste, eu mesmo se eu pudesse, minha irmã não dependia de mim, minha irmã “tava” o que? “Tava” bem, dependendo dela mesma. (F7)

Eu me sinto triste, porque eu fico assim, ela tinha vontade de trabalhar, o irmão já tinha arranjado um trabalho pra ela, já tava perto de ela ir dá a entrevista quando começou. (F13)

A culpa, o medo e a preocupação também foram frequentes nos discursos dos familiares:

Acho que a culpa é o pior, sabe? E o medo. A culpa é de eu não ter ouvido ela, sabe? Tipo quando ela de vez em quando, dizia que precisava de psicólogo, que ela chegou a falar isso, mas eu falava com ela “eu também preciso” e a gente brincava com isso. Então era uma coisa séria e a gente assim, em algum momento, não deu uma devida atenção. (F5)

Foi muito tarde, acho que se, desde o início a gente tivesse a experiência de diagnosticar uma situação, eu acredito que poderia reverter essa situação, ela não ia ficar assim dependente. A gente tem um pouco de culpa por ter vindo tarde. (F7)

Medo de perder ela. (F11)

Eu fico preocupada. Porque os outros, graças a Deus, nenhum é assim. E agora ele né. (F14)

Um familiar trouxe como maior preocupação o medo da sua morte e do futuro, como seu ente em sofrimento psíquico vai sobreviver e se manter sem ele e seus cuidados, conforme mostra a UR a seguir:

A gente tá aqui pra passar alguns dias né, aí fico assim “Meu Deus, como é que eu faço?”, por acaso eu fechar o olho e morrer, que é o caminho de todo mundo, ninguém tá aqui pra sempre, como vai ficar meu filho? Eu me apego com Deus, “Senhor, o que eu vou fazer, como vai ficar?” Tem horas assim que eu digo “Senhor, se levar ele primeiro? Porque... pra ele não ficar aqui sofrendo, quem vai cuidar? Se só eu que cuido dele? (F10)

Apesar de não ter sido um achado frequente nas entrevistas, essa preocupação em morrer e deixar o seu ente está associada a sobrecarga subjetiva e é marcante nas respostas à escala ZBI, quando 12 familiares afirmaram ter receio pelo futuro do seu ente quando esse cuidador morrer.

Sentimentos considerados positivos também apareceram nos relatos dos familiares, como solidariedade, amor, gratidão:

A solidariedade, o amor ao próximo porque você tem que ter como Deus ensinou amar a Deus sobre todas as coisas e ao próximo como a ti mesmo. (F4)

Depois que eu aceitei, eu fiquei, eu fico mais alegre, eu tenho mais amor ainda por ele. Eu já tinha, mas hoje eu tenho um amor por ele mais ainda do que eu já tinha e um carinho...que ele me beija, me abraça toda hora. O sentimento mais presente seria o amor. (F6)

É um sentimento bom porque ele, tipo, mesmo tendo os problemas que ele teve, ele fez, tipo, as coisas que ele fez não foram maiores que as coisas boas, entendeu? (F15)

O sentimento de vergonha, além de ter aparecido somente no relato de uma mãe, foi associado ao estigma e preconceitos e não necessariamente ao comportamento do filho, que sofre psicologicamente. Neste caso, foi observado que a própria família pode internalizar a segregação, acreditando que essa é a melhor forma de proteger seu ente.

A sociedade, às vezes, não aceita né e as vezes a gente tem assim um certo ... como se diz... vergonha, né. Não é fácil, é constrangedor, mas nós que somos pais, a gente tem que superar. Às vezes, ele chega assim para os colegas e os colegas se afastam, falam “já vem o doido”. Isso machuca muito a gente também, infelizmente, a gente tá acostumado. (F8)

Eu gostaria que tivesse assim uma empresa só pra eles, pra essas pessoas assim... um lugar pra eles, porque ele não tem amigos e os amigos zombam dele. Tem escolas aqui, que eu falei com algumas pessoas que tem próprias pra ele, não é? (F8)

Vale destacar que a escala ZBI avalia o quanto o familiar se sente envergonhado com o comportamento da pessoa em sofrimento psíquico, assim como o quanto ele se sente irritado e tenso com a proximidade com o ente que sofre psicologicamente, questões referentes a relação entre o cuidador e a pessoa em sofrimento psíquico, relativas à sobrecarga objetiva.

Entre os familiares participantes, nove nunca se sentem envergonhados, 11 nunca se sentem irritados e 10 nunca se sentem tensos com o comportamento e/ou a proximidade com o sujeito em sofrimento psíquico.

Foram observados diversos modos de lidar com o familiar em sofrimento psíquico. Uma estratégia utilizada por alguns familiares é a normalização de comportamentos sintomáticos, especialmente no início do adoecimento, o que faz a família manter a rotina habitual:

O médico dele me deu um susto quando eu também achei que estava sendo um momento, uma fase e o médico me gritou “seu filho é doente, ele é esquizofrênico e você acorde pra vida que você tem que procurar uma maneira de lidar com ele”. (F1)

No início, por ela ser evangélica, achava que aquilo era coisa do inimigo, levava pra igreja (F4)

A busca por ajuda nos serviços de saúde e/ou conhecimento acerca do adoecimento também foi trazida pelos familiares:

[Lido] da melhor forma possível porque sempre procurei ajuda, procurei ajuda para ele. (F1)

Busco ter conhecimento, pra saber mais e mais. (F8)

Fico extremamente preocupado, mas a única vez que eu tomei uma ação assim foi dessa vez que eu vim pra cá procurar uma médica. (F15)

Importante notar que alguns familiares passaram a manejar as mudanças comportamentais da pessoa em sofrimento psíquico utilizando de estratégias construídas a partir da convivência, como perceber a necessidade de aproximação/distanciamento:

Quando ela vem com a agressão física, eu procuro sempre ficar fora de casa, fico na área de fora da casa, procuro ficar meio distante dela [...]E quando ela está assim naquele período assim, tipo uma tristeza, tipo uma solidão, aí eu procuro abraçar ela, procuro fazer um carinho, alisar a mão dela, a cabeça dela, procuro dar um beijinho na cabeça, “sua mãe te ama”, dou aquele abraço, né? (F2)

É difícil né, porque a gente tenta não forçar muito a barra com ele, né! Quando ele está assim, às vezes a gente fala com ele, às vezes a gente deixa e aí quando ele dá aquela coisa assim, “eu quero sair”, a gente tem que deixar ele sair e vai seguindo ele... e vai, daqui a pouco ele volta, se acalma um pouco, fica calmo um pouco e aí ele dorme. É a hora que tenho um pouquinho de paz. (F8)

Já outros apostam na orientação ou aconselhamento à pessoa em sofrimento psíquico:

A gente orienta muito ele, conversa muito, né, a gente está conversando quando ele levanta, ele já não sabe mais o que a gente conversou, não entende o que conversou. (F8)

Quando ela tá nervosa, eu falo “rapaz, não fica nervosa assim não, é melhor você ler alguma coisa, né” ... ler ou então ficar escutando algum hino evangélico, também é bom né. (F12)

A contenção medicamentosa também foi mencionada como uma forma de lidar nos momentos mais críticos:

Eu pergunto a ela, “minha mulher, que remédio você quer tomar pra isso, qual o remédio”? Ela mesmo me diz qual é a medicação e eu vou lá e dou a dosagem pra ela, entendeu? (F3)

Só a medicação, somente [como forma de lidar]. Aí dá a medicação, aí ela dorme, levanta e tá melhor quando acorda está melhor. (F13).

Alguns familiares ainda desconhecem como lidar ou fazem questionamentos diante dos desafios de cuidar da pessoa em sofrimento psíquico:

Eu nem sei se eu lido direito, né[...] aquilo ali me preocupa muito porque não sei lidar com isso, tem muita coisa que não sei lidar com ele porque ele não conversa comigo a esse respeito, o que é que enche os pensamentos dele, entendeu? (F6)

Você fica questionando, mas como é que pode ser? [...]a gente fica, às vezes, quer sair do centro da coisa, mas ao mesmo tempo volta atrás por saber que aquilo é uma doença. E a gente tenta segurar mais a onda, o máximo possível, mas tem momentos que a gente também não suporta porque todo ser humano tem um limite, acho que na vida tudo tem um limite, tudo demais é sobra. (F4)

A dúvida sobre como lidar e/ou cuidar da pessoa em sofrimento psíquico foi apontada por cinco familiares ao responderem a escala ZBI.

Importante salientar que nas respostas da escala, ao mesmo tempo em que oito familiares acreditam que poderiam cuidar melhor do ente em sofrimento, dez familiares sentem que não precisam fazer mais pela pessoa em sofrimento psíquico.

Apesar dos entrevistados relatarem algumas condições que tornam o cuidado mais árduo, um número expressivo informou não ter dificuldades para cuidar do seu familiar em sofrimento psíquico, mencionando a amizade, aceitação, fé, afeto, além dos já citados, como razões que favorecem o cuidado:

A amizade entre a gente ajuda bastante, porque a gente tem outras coisas em comum, pra conversar, pra fazer juntas, então eu acho que isso ajuda muito. (F5)

Eu não tenho dificuldade pra cuidar dele porque a aceitação ajuda muito a cuidar dele. (F6)

Não [tem dificuldade]. Deus!! (Risos), o que ajuda a cuidar. (F7)

Não [tem dificuldade]. É a força de ter ela ao meu lado, o tempo todo (emociona-se). (F11)

Além dos relatos nas entrevistas, algumas respostas da escala ZBI mostram que nove familiares não associam o cuidado direcionado à pessoa em sofrimento psíquico com a falta de tempo para si mesmo, nove negam que sua saúde tenha sido afetada por conta desse cuidado e este mesmo número não relaciona o cuidado à falta de privacidade. Além disso, oito familiares não acreditam que perderam o controle da própria vida após a manifestação da doença do seu familiar.

Em relação à vida social do familiar cuidador, onze não acreditam que a pessoa em sofrimento psíquico afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos; nove negam que a sua vida social tenha sido prejudicada e a pergunta sobre não se sentir à vontade em receber visitas por conta do familiar em sofrimento psíquico foi a que obteve menor pontuação de toda a escala ZBI, somando apenas dois pontos.

Os entrevistados desvelaram algumas expectativas relacionadas ao cuidado que os profissionais de saúde ofertam aos seus entes. A atenção da equipe, o acolhimento no serviço e a orientação foram percebidos como relevantes para o melhor cuidado ao usuário e aos familiares:

No diálogo com ela, isso é muito importante, porque através do diálogo né, às vezes o diálogo de um pai e uma mãe não é como o diálogo de uma equipe de saúde, entendeu? Pra mim, o importante é isso. (F2)

O CAPS mesmo aqui é um exemplo, entendeu? Não tem hora que eu chego aqui que ela não é recebida, as meninas da recepção não deem uma atenção pra gente, entendeu. (F3)

Uma instrução de como diminuir a minha carga em relação a todas as responsabilidades, certo? (F4)

Foi, o acolhimento pra mim foi dez, porque eu estava entrando em uma depressão, entendeu? (F6)

O apoio da equipe de saúde compreendido como disponibilidade para visitas, flexibilidade dos profissionais diante das limitações dos usuários, além de atividades no CAPS e na comunidade também foram bastante citados:

Dar mais apoio, no caso as visitas, essas visitas pra mim seria ótimo porque, se ele se negar a vir aqui (CAPS), aí tem a visita lá que vai fazer ele se sentir acolhido. (F1)

Ele pudesse participar de mais alguma coisa, preenchesse o tempo dele (F4)

A equipe foi ótima, ia na minha casa, não tinha dia, não tinha hora, o psiquiatra ia, a psicóloga ia, o pessoal da terapia... ele não queria sair de casa, o pessoal ia e atendia ele na minha casa, viu! (F6)

Se tivesse alguma atividade no bairro, pra ela participar, alguma coisa assim, pra ela não ficar o tempo todo só dentro de casa. (F11)

Uma entrevistada traz como expectativa melhor acesso aos serviços de saúde, principalmente em relação aos serviços especializados, enquanto outra demonstra satisfação com a acessibilidade à médica da família do bairro:

Pra cuidar dele, fazer uns exames, tem que fazer uns checkups nele, entendeu? De cabeça, direitinho, pra saber, realmente o que ele tem. É muito caro fazer um exame, é muito caro, né! Aí eu achava melhor! (F9)

Não, por enquanto eu tô achando que tá bom porque vem uma médica aqui, tenho uma consulta marcada para ela amanhã na [USF da área] uma clínica. (F13)

Outra entrevistada traz a internação como possibilidade de cuidado, associando ao descanso dos familiares:

Pedir a Deus que aqui tenha um local que interne porque eu tive que levar ele daqui pra outra cidade[...]E quando você faz um serviço assim bom, mas não interna, o problema fica contínuo, a vida inteira. Ou o familiar que cuida vai ficar doído, eu mesma já me vi quase louca, correndo aí doída na rua, ou vai morrer. Se ele não tomar a medicação, minha filha, eu acho que é uma das coisas mais difíceis a tomar medicação, a aceitar, porque até hoje ele não se aceita doente, com problema. Então assim, essa parte de não internar, eu sou contra totalmente porque não é internar para deixar a vida inteira. (F1)

Discussão

Trazendo o contexto sociodemográfico dos familiares cuidadores, é possível observar nos resultados desta pesquisa o predomínio de mulheres como cuidadoras, geralmente mães, o que é corroborado por outros estudos, a exemplo daquele realizado em uma capital do Nordeste, sobre o sentido do cuidar para os familiares¹⁴, assim como outros desenvolvidos na região Sul do país²⁴ e inclusive em outros países como Portugal¹³ e Colômbia²⁵, que investigam o gênero como marcador do cuidado familiar, apontando para os desafios da desinstitucionalização e os percursos das pessoas com transtorno mental grave, suas famílias e a sobrecarga destas.

Percebe-se, portanto, que o ato de cuidar tem estreita relação com a questão de gênero, a um lugar feminino, mesmo em situações em que não há qualquer tipo de adoecimento²⁶. Um fato que chama atenção, neste estudo, é que apesar das mulheres serem a maioria, foi observado que dois entre os três familiares do sexo masculino apresentaram sobrecarga moderada a severa, o que pode estar relacionado ao papel socialmente construído para o homem, como o provedor, ocupante de um espaço social e não doméstico, assim como da resistência dos homens em ocuparem esse lugar. Observa-se ainda que, quando o companheiro assume o lugar de cuidador, muitas vezes, ele é comparado a um pai, já que o cuidado exercido ultrapassa o esperado socialmente^{13,26}.

Constatou-se que a média de anos de estudo foi decrescente em relação ao nível de sobrecarga apresentado, corroborando com um estudo que investigou a sobrecarga de familiares cuidadores em relação aos diagnósticos²⁷, o que pode sugerir uma relação entre a baixa escolaridade e a dificuldade de lidar com as situações de estresse. Foi percebido ainda um maior índice de sobrecarga entre os familiares que exercem trabalho remunerado, já que precisam conciliar a vida pessoal, profissional e os cuidados àquele que sofre psiquicamente.

A variável religiosidade é marcante na vida desses familiares cuidadores, que trazem relatos de como sua crença ajuda a lidar com as dificuldades apresentadas. Em outro estudo²⁸, foi verificado um menor grau de sobrecarga entre aqueles familiares que participavam de atividades religiosas. A religião pode ter um papel fundamental na manutenção da esperança desses familiares e usuários de saúde mental, o que pode minimizar as angústias experienciadas pelo processo de cuidar.

Um ponto importante a ser discutido foi a presença de um perfil dos participantes autodeclarados negros. Percebe-se que este dado é um reflexo do perfil sociodemográfico brasileiro, já que a população que frequenta os serviços públicos de saúde, incluindo o CAPS, é formada por pessoas com baixa renda ou vulnerabilizadas socialmente e, por questões relacionadas ao processo de colonização do Brasil, com a presença marcante da população negra e de um sistema de desenvolvimento que produziu e produz as segregações ao longo da história²⁹.

É relevante destacar que a maior parte dos cuidadores que apresentaram nível de sobrecarga moderada a severa reside no mesmo domicílio que a pessoa em sofrimento psíquico, é seu principal cuidador e refere não possuir suporte de outras pessoas nesse cuidado. Uma rede de apoio ausente ou reduzida contribui para o aumento do esgotamento físico e mental dos familiares, visto que a família se torna responsável por diversas necessidades materiais e

emocionais. Assim, foi observado que, apesar da maioria dos familiares afirmar ter um companheiro, há uma concentração dos cuidados na pessoa de um único indivíduo. Essa situação pode acontecer por dois motivos: opção do membro familiar que não quer “incomodar” o restante da família ou pelo afastamento dos outros familiares que não querem ou não têm condições de auxiliar nesse cuidado¹³.

Além de apoio nos cuidados, alguns familiares relataram um afastamento de amigos e colegas da pessoa em sofrimento psíquico devido à incompreensão acerca do adoecimento e preconceitos. Neste sentido, nota-se que, além da falta de apoio nos cuidados, a ausência ou redução de contato social fora do núcleo familiar pode acarretar exclusão social e solidão desses sujeitos e, conseqüentemente, da sua família.

Nesse cenário, vale discutir a centralização da doença na vida desses familiares que, muitas vezes, se abstêm de seus projetos de vida, suas atividades laborais e sociais em prol do cuidado àqueles que sofrem psiquicamente. Percebe-se assim a importância de uma rede de apoio, incluindo aqui os serviços intersetoriais, na perspectiva de favorecer os laços de solidariedade e reinserção social desse sujeito em sofrimento psíquico e, conseqüentemente, a diluição da sobrecarga dos familiares³⁰.

O tempo de prestação de cuidados à pessoa em sofrimento psíquico entre os familiares com nível de sobrecarga moderada a severa foi bastante diverso, com média de 14 anos, o que sugere que o tempo prolongado de cuidado pode ocasionar num maior nível de sobrecarga, como foi exposto num estudo sobre a avaliação da sobrecarga de cuidadores familiares em acompanhamento em um CAPS numa cidade do interior de São Paulo³¹. Entretanto, um familiar que ocupava o papel de cuidadora há 15 dias teve uma pontuação elevada em relação à sobrecarga, o que pode ser compreendido como uma manifestação do momento em que vivenciava com a descoberta recente do adoecimento e o desconhecimento acerca do sofrimento psíquico, presentes nas unidades de registros.

No que concerne à pessoa em sofrimento psíquico, não foi observado relação entre a idade e o sexo destes e o nível de sobrecarga revelado pelos seus familiares. Tanto àqueles familiares que apresentaram a ausência de sobrecarga como os que revelaram sobrecarga moderada a severa cuidavam de pessoas com idades bastantes diferenciadas e com a proporção entre homens e mulheres equivalentes, não permitindo fazer nenhuma inferência acerca dessas variáveis.

Os resultados revelaram a predominância de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Lidar com sujeitos com diagnóstico de esquizofrenia pode ser bastante complexo, já que os

sintomas são mais intensos, além de carregarem o estigma de “loucos”²⁶. Neste cenário, percebe-se que o estigma exerce um papel fundamental em relação à percepção da sobrecarga nos familiares cuidadores, assim como em alguns sentimentos relatados pelos entrevistados, como a vergonha.

O estigma pode ser compreendido como uma “marca” de cunho pejorativo associada às pessoas que apresentam características diferentes ou não aceitáveis pela maioria, o que produz preconceito e exclusão social³². Nesta perspectiva, as pessoas em sofrimento psíquico, por pertencerem a um grupo considerado “fora da norma”, têm sido estigmatizadas socialmente há muito tempo, o que tem provocado a exclusão desses sujeitos em vários âmbitos da sociedade³³, tornando-se um obstáculo no cuidado a esses indivíduos, já que dificulta o acesso aos serviços de saúde, comprometendo assim o diagnóstico, tratamento, adesão e sua recuperação devido aos sentimentos de descrédito e desamparo vivenciado³⁴⁻³⁵.

Outra problemática relacionada ao estigma é a manutenção das relações de controle e poder, uma vez que há a valorização de uns grupos em detrimento dos outros, gerando a discriminação³⁶ e a própria família pode internalizar a segregação como estratégia de cuidado.

Além ou justamente devido à exclusão social e estigma, a questão financeira surge como dificultadora do processo de cuidar, visto que muitos usuários não conseguem se inserir no mercado de trabalho ou perdem a capacidade laboral¹³. Neste cenário, muitos familiares precisam reduzir seu horário de trabalho ou mesmo abandoná-lo, a fim de cuidar daqueles que sofre psiquicamente, o que pode gerar ou agravar condições de pobreza^{11,25,37}.

É importante destacar o papel do Estado que na maioria das vezes é omissivo no cumprimento da política de saúde mental no Brasil no que tange ao atendimento aos usuários de saúde mental e seus familiares, em especial as especificidades regionais para a promoção de um planejamento participativo e de investimentos para essa linha do cuidado. No Brasil, existe um respaldo legal que garante recurso de segurança e renda destinado às pessoas com deficiência, entre eles, pessoas com alguns tipos de transtorno mental, que é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). O BPC se configura como uma transferência de renda no valor de um salário mínimo direcionado às pessoas de baixa renda, com deficiência ou acima de 65 anos, sendo garantido pela Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei Nº 8.742, de sete de dezembro de 1993 (Lei Orgânica de Assistência Social) e efetivado em dois de janeiro de 1996 tendo como objetivo promover a justiça social³⁸.

Entretanto, esse benefício não se estende a todas as pessoas em sofrimento psíquico grave, pois existem critérios relacionados ao tipo de deficiência, incapacidade de participação

na sociedade, idade, renda familiar, entre outros, que excluem diversos usuários de saúde mental, pois nem sempre o sofrimento psíquico está atrelado à incapacidade.

Foi observado nos relatos dos familiares que o BPC é compreendido como um recurso que pode facilitar o processo do cuidar. Estudo realizado em Minas Gerais³⁹, com o objetivo de analisar o impacto do BPC na vida de pessoas com deficiência, observou que os beneficiários trazem relatos de maior independência social e financeira, autonomia, além de percepção de cidadania. Para muitas famílias, o BPC é a única renda possível, sendo fundamental para a proteção desses usuários e familiares das condições de pobreza e vulnerabilidade social.

Neste estudo, uma grande maioria dos participantes cuidam de entes queridos que não têm acesso ao BPC. Alguns devido a não elegibilidade - diagnóstico não compreendido como incapacitante ou renda familiar superior a ¼ do salário mínimo per capita - e outros ainda estão em processo de análise pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

A autonomia do sujeito em sofrimento psíquico é bastante almejada pelos familiares, sendo um fator importante para amenizar a sobrecarga do cuidador que precisa estar atento quanto às questões cotidianas, como a higiene e a gestão dos medicamentos. Além disso, a diminuição da autonomia pode comprometer a qualidade de vida da pessoa em sofrimento.

Ainda assim, a obediência do sujeito que sofre também surgiu como um desejo dos familiares, assim como a contenção medicamentosa em momentos de crises, o que pode estar relacionado ao controle de comportamentos e, conseqüentemente, à redução da autonomia. Percebe-se assim, que o desconhecimento acerca do adoecimento mental, associado ao estigma social acarreta um cuidado baseado na vigilância e controle dos comportamentos desses sujeitos como medidas de proteção^{13,24}.

Como aparecem nas unidades de registros, os sentimentos em relação àquele que sofre psiquicamente também podem ser contraditórios. Estes podem ser compreendidos como estados afetivos estáveis quando comparados às emoções, sendo mais moderados em relação à sua intensidade e reagem menos aos estímulos momentâneos. Neste sentido, os sentimentos podem ser relacionados às questões intelectuais, as representações e aos valores, constituindo-se um fenômeno psíquico. Destarte, percebe-se que os sentimentos variam de acordo com a cultura de cada povo, já que depende da linguagem para expressá-lo⁴⁰.

A sobrecarga pode ser compreendida como um indicador psicológico que reflete nas atitudes e respostas emocionais do familiar relacionadas ao processo de cuidar e ela pode ser amplificada ou minimizada a partir da percepção subjetiva deste familiar, assim como por

diversos fatores como às mudanças de rotinas, necessidades de cuidado, questões financeiras, apoio social, entre outros⁴¹.

Apesar de a sobrecarga ser, muitas vezes, associada à angústia, esses conceitos são distintos. Enquanto a sobrecarga é uma repercussão do cuidar, a angústia relaciona-se às questões relativas à saúde mental dos membros familiares, não sendo atribuída à presença do familiar em sofrimento psíquico⁴².

Diante do exposto, os sentimentos mais relatados foram de tristeza e frustração, em especial naqueles cuidadores que estão na fase de busca pelo diagnóstico, como no caso de uma tia cuidadora que apresentou um escore de sobrecarga moderada a severa e cuidava da sobrinha há tão somente 15 dias. Neste caso, como exemplo, essa cuidadora possivelmente ainda não conseguia processar as informações sobre o estado de sofrimento psíquico em que a jovem sobrinha se encontrava, o que pode levar a muita angústia.

No geral, os familiares informaram sentir-se, ao mesmo tempo, tristes e alegres, esperançosos e desanimados, ter medo e fé, vergonha e amor, uma fusão de sentimentos ambivalentes e interligados que revelam a sua humanidade. É preciso reconhecer a complexidade humana, superar a racionalidade dualista de bom ou ruim e acolher as contradições da subjetividade.

Importante ressaltar ainda que, na escala ZBI, a preocupação com o futuro do usuário de saúde mental foi o segundo item com maior pontuação, em especial após a morte dos pais ou do responsável. Não saber o que vai acontecer e a falta de alternativas que garantam o acolhimento e cuidado desse sujeito gera muita angústia aos familiares, o que também foi observado num estudo⁴³sobre pais e seus filhos em sofrimento mental.

Cada família lida com o ente em sofrimento psíquico de forma singular, de acordo com suas possibilidades, experiências e contexto social. Dessa forma, foram percebidas diversas formas de lidar com o sofrimento psíquico desde a normalização de comportamentos sintomáticos a dúvidas sobre o que fazer. Alguns familiares demonstraram que, com o passar do tempo, aprenderam a manejar as situações problemáticas, respeitando o espaço e o tempo do sujeito psíquico. Outros apostam na orientação e aconselhamento e há ainda àqueles que utilizam a medicalização como recurso para conter uma possível crise ou manter o sujeito sob controle, acreditando que assim ele está mais protegido²⁴, todavia, em algumas situações, a família utiliza de estratégias que desrespeita a autonomia (tão desejada!) do usuário de saúde mental, como o uso da medicação sem o consentimento do sujeito que sofre psiquicamente¹³.

Apesar das dificuldades apresentadas, vale destacar que o cuidado também é permeado por diversos pontos positivos, como foi demonstrado pelos discursos e pela escala, revelando que ele pode ser vivenciado sem tanto sofrimento como está no imaginário popular. O sujeito que sofre é antes de tudo um ente querido e, muitas vezes, já foi o alicerce de uma família. Não há dúvida que o sofrimento psíquico abala a conjuntura familiar, mas a adaptação, a aceitação e a afetividade podem ser fatores que ajudem a tornar esse cuidado mais ameno.

Em relação às expectativas que os familiares apresentam quanto aos serviços de saúde, dois pontos chamaram a atenção: a internação ainda surgindo como um recurso de assistência e o anseio pela integralidade no cuidado. Deste modo, nota-se que a busca pela internação psiquiátrica, principalmente nos momentos de crise e/ou comportamentos agressivos, é um resquício da lógica manicomial, em que o tratamento é mais punitivo e baseado na contenção e, infelizmente, ainda é tido como estratégia em alguns serviços de saúde mental e na própria sociedade⁴⁴.

Para muitas famílias, a internação é percebida como única ou última solução em um momento de desespero e que há uma alta sobrecarga física e emocional, o que as faz optar por estratégias controversas de cuidado¹³. Para outras, o tempo em que o ente em sofrimento psíquico passa internado é interpretado como um momento de alívio e descanso familiar, como foi observado no relato da mãe de um usuário de saúde mental.

Por outro lado, alguns familiares trouxeram como expectativas a ampliação do cuidado na comunidade, com atividades extramuros, facilidade de acesso aos serviços de saúde da atenção básica e especializada, além de relatarem que o acolhimento e a orientação pela equipe de saúde mental possibilitam um cuidado mais efetivo aos usuários deste serviço. Neste sentido, estes familiares convocam a assistência integral ao sujeito em sofrimento psíquico, entendendo que ele circula pela comunidade e precisa ter este cuidado para além do CAPS.

O CAPS é um dos pontos da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), contudo no contexto deste estudo, ele aparece como a única referência de cuidado em saúde mental, o que acaba gerando grande demanda para o serviço, além de perpetuar a lógica de um lugar de cuidado separado para esses sujeitos⁴⁵. A RAPS envolve muitos outros dispositivos como a Atenção Básica, a Atenção às Urgências e emergências, a Atenção Hospitalar, as estratégias de Desinstitucionalização e a Reabilitação Psicossocial, as quais muitas vezes não são recorridas por esses familiares⁴⁶. Uma condição que reforça a exclusão da pessoa em sofrimento psíquico, que precisa ser percebida como cidadã de direitos com acesso ao cuidado integral à saúde.

Considerações finais

Os resultados possibilitaram compreender como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida dos seus familiares cuidadores, além de mensurar o nível de sobrecarga (objetiva e subjetiva) apresentado por eles. Os contextos sociodemográficos, circunstancial e o perfil dos usuários de saúde mental dos participantes do estudo são corroborados por outras produções científicas na área, com destaque para as desigualdades de gênero e raça, prevalecendo as mulheres negras como principais cuidadoras.

Foi possível observar que o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico é permeado por sentimentos ambivalentes, assim como as expectativas em relação à essa atenção que vão desde a busca por um cuidado integral tão almejado à tão criticada internação psiquiátrica. Os modos de lidar com o sujeito que sofre psiquicamente também são diversos e contextualizados com a realidade de cada família. Vale destacar que uma minoria de familiares (seis) apresentaram sobrecarga moderada a severa, o que pode sugerir que o cuidado não está necessariamente relacionado ao alto nível de sobrecarga como, muitas vezes, é dito pelo senso comum.

Neste sentido, identificou-se que o processo do cuidar envolve afeto, amizade e que a aceitação é percebida como um fator facilitador, tal como o apoio de outros familiares e o suporte do Estado na assistência intersetorial a esses cidadãos. Dessa forma, é importante que a equipe de saúde mental conheça a rede em que a pessoa em sofrimento psíquico e seus familiares estão inseridos a fim de reconhecer as fontes de apoio, como também o que causa conflitos, permitindo ampliar os recursos comunitários que contribuam para a melhoria da saúde mental de todos.

Haja vista que com o propósito de alcançar a desinstitucionalização de modo efetivo, se faz necessário que a família e os usuários dos serviços de saúde mental sejam incluídos no planejamento das ações, no tratamento, na elaboração dos projetos terapêuticos, enfim, se tornem sujeitos ativos na construção da sua realidade.

O estudo apresenta algumas limitações no desenvolvimento que precisam ser consideradas, como ter sido desenvolvido em apenas um CAPS e só ter contemplado um único familiar. Além disso, a pesquisa ocorreu no período da pandemia por SARS-CoV-2, o que limitou uma maior aproximação com os participantes. Apesar deste estudo ter um delineamento qualitativo, o número de participantes poderia ter sido maior e talvez abarcasse outras repercussões relacionadas ao processo de cuidar de pessoas em sofrimento psíquico.

Sendo assim, o presente trabalho pode contribuir para a qualificação dos profissionais de saúde mental em relação às possibilidades de atenção psicossocial direcionados aos

familiares cuidadores das pessoas em sofrimento psíquico, já que nem sempre essas ações alcançam esses sujeitos que são agentes fundamentais no processo de reabilitação psicossocial daqueles que sofrem psiquicamente.

Referências

1. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.
2. Navarini V; Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(4): 680-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400008>. Acesso em 03 jan. 2021.
3. Costa, FW. Responsabilidade do estado em face de políticas públicas ofensivas aos direitos fundamentais: internação de pacientes com transtorno mental. *R. Defensoria Públ. União, Brasília, DF, jan/dez 2014; 7: 291-314.* Disponível em: <https://revistadadpu.dpu.def.br/article/view/128/110>. Acesso em 26 jan. 2021.
4. Amarante, P. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e psiquiatria. Rio de Janeiro, 1996.
5. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Reforma Psiquiátrica dos serviços de saúde mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília (DF). 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf . Acesso em: 24 set. 2019.
6. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental, 2001. Brasília (DF), 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0210IIIcnsm.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2021.
7. Brasil, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde Mental no SUS: Os Centro de Atenção Psicossocial. Brasília (DF), 2004.
8. Schrank G; Olschowsky A. O CAPS e as estratégias para a inserção da família. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):127-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000100017>. Acesso em: 07 jan. 2021.
9. Soares, CB; Munari, DB. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Cienc Cuid Saude.* 2007 Jul/Set:6(3):357-362. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v6i3.4024>. Acesso em: 26 mai. 2020.
10. Eloia, SC. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Saúde debate,* Oct-Dec 2014; 38 (103). DOI: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>. Acesso em: 23 set. 2019.
11. Fernandes JJBR. Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. Lisboa (PT). Dissertação [IV Mestrado em Cuidados Paliativos] - Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa;2009.155f. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1088>. Acesso em: 19 abr.2020.
12. Sequeira, CAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência II.* Porto, 2010; 2(12): 9-16. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>. Acesso em: 13 mai. 2020.

13. Hespanha P; Portugal S; Nogueira C; Pereira JM; Hespanha MJ. Doença mental, instituições e famílias: os desafios da desinstitucionalização em Portugal. Coimbra (PT): Edições Almedina, CES: políticas, sociais, 2012.
14. Santos CF; Eulálio MC; Barros, PM. O sentido do cuidar para familiares de pessoas com transtorno mental: um estudo descritivo. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, Jul.-Dez. 2015; 23 (2). Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/5011>. Acesso em: 03 jan 2022.
15. Santos JLG *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. *Texto Contexto Enferm*, 2017;26 (3):e1590016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001590016>. Acesso em 10 jan 2022.
16. Minayo, MCS. Ciência, Técnica e Arte: o desafio da pesquisa social. In: Deslandes, SF; Neto OC; Gomes, R.; Minayo, MCS (org). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 21ª ed, Petrópolis, RJ; Ed. Vozes, 2002, p. 9-29.
17. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. DOI: 10.37689/acta-ape/2021AO02631. Acesso em: 02 fev.2022
18. Minayo, MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo (SP), abr. 2017; 5 (7): 01-12. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/31575613>. Acesso em: 11 out.2020.
19. Nunes, AK *et al.* Análise do nível de sobrecarga física e mental do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, aug. 2021; 7 (8) p. 84422-84433. DOI: [ps://doi.org/10.34117/bjdv7n8-586](https://doi.org/10.34117/bjdv7n8-586). Acesso em: 05 jan 2022.
20. Scazuca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatria*, São Paulo, mar. 2002; 24(1):12-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>. Acesso em: 25 abr.2020.
21. Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal of Aging* 2000; 19(4):494-507. DOI: 10.1017/S0714980800012484. Acesso em: 21 jan.2022.
22. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto e Contexto de Enfermagem* 2006; 15(4):587-594. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>. Acesso em: 20 jan.2022.
23. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70, 2016.
24. Kantorski, LP *et al.* Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. *Cad. saúde colet*, Rio de Janeiro, 2019; 27(1): 60-66. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900010071>. Acesso em: 01 ago. 2021
25. Salazar-Torres LJ, et al. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *RCP*. 2019; 48(2): 88-95. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>. Acesso em 06 abri 2020.
26. Rosa L. *Transtorno Mental e o cuidado na família*. São Paulo: Ed. Cortez, 2011.

27. Nolasco, M; Bandeira, MSO; Vidal, CEL. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. J. bras. Psiquiatr, jul. 2014: 63(2). DOI: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000011>. Acesso em: 21 jan.2022.
28. Barroso, SM; Bandeira, M; Nascimento, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. Rev. Psiq. Clín, Minas Gerais, 2007; 34 (6): 270-277. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>. Acesso em: 28 out. 2019.
29. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica. 2019: (41). Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 28 fev. 2022
30. Bessa, JB; Waidman, MAP. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, jan/mar. 2013; 22(1): 61-70. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/pYPCwhTCgyVFzwSRcNR4j9N/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 26 mar. 2022.
31. Fava, MC; Silva NR; Silva ML. Avaliação da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes de um centro de atenção psicossocial. Barbarói, Santa Cruz do Sul, jul./dez. 2014: (41): 41-55. DOI: <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v2i41.4690>. Acesso em: 22 jan.2022.
32. Goffman, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
33. Nascimento LA; Leão A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. Hist Cienc Saude, Manguinhos. 2019; 26 (1): 103-121. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702019000100007>. Acesso em: 30 abr. 2020.
34. Organização das Nações Unidas. Integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários. Portugal, 2008.
35. Rocha, FL; Hara, C; Paprocki, J. Doença mental e estigma. Rev Med Minas Gerais 2015; 25(4): 590-596. Disponível em file:///C:/Users/Home/Downloads/v25n4a19%20(2).pdf . Acessado em 04 de jul. 2020.
36. Parker, R; Aggleton, P. Estigma, discriminação e AIDS. Coleção ABIA: Cidadania e Direitos nº 1, Rio de Janeiro, 2001: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf. Acessado em 10 de jul. 2020.
37. Bajil P. *et al.* The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. Eur J Health Econ. 2019; 20(1): 05-16. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01058-x>. Acesso em: 02 mai.2020.
38. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e combate à fome. Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm. Acesso em: 27 de jan. 2021.
39. Santos, WR. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? Ciênc. saúde coletiva 16 (suppl 1), 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700009>. Acesso em: 22 jan. 2021.

40. Dalgalarondo, P. *Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Ed. Artmed, 2000.
41. Bianchi, M. *et al.* Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2016; 24: 28-35. DOI <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>. Acesso em: 17 abr. 2020.
42. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs*, April 1990; 4(2):99-107. DOI: [https://doi.org/10.1016/0883-9417\(90\)90016-E](https://doi.org/10.1016/0883-9417(90)90016-E). Acesso em: 03 jan.2022.
43. Reinaldo, AMS *et al.* Pais e seus filhos em sofrimento mental, enfrentamento, compreensão e medo do futuro. *Ciênc. saúde colet*, jul 2018; 23 (7). DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.16332016>. Acesso em: 21 jan.2022.
44. Randemark, NF; Barros, S. O modo de cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano: representações das famílias. *REME rev. min. enferm*, Minas Gerais, 2009; 13 (4). Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/219>. Acesso em: 03 ago. 2021.
45. Almeida, MHS; Mendonça, ES. Um olhar à família: ressonâncias psicossociais em familiares que convivem com uma pessoa em situação de transtorno mental. *Barbarói, Santa Cruz do Sul*, jan./jun 2017; 49: 01-24. DOI: <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v0i49.6617>. Acesso em: 19 jan.2022.
46. Amarante, P. *Saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.

Produto Técnico

O produto técnico pode ser compreendido como resultado tangível de todos os conhecimentos adquiridos a partir da pesquisa realizada a fim de promover uma interação com a sociedade e uma devolutiva aos participantes do estudo visando seu bem-estar.

Os produtos técnicos podem ter diversos formatos de apresentação, seja ele como material didático, artigos, cursos para formação profissional complementar, produção de softwares, aplicativos, dentre outros (CAPES, 2019).

Neste estudo, o produto técnico compreende uma cartilha ilustrada e educativa, a qual foi desenvolvida com a finalidade de proporcionar aos familiares de pessoas em sofrimento psíquico uma aproximação com a temática do adoecimento psíquico, os tipos de cuidados e as possíveis repercussões catalogadas a partir das entrevistas com familiares cuidadores, além de fornecer dicas como a indicação de endereços importantes para busca por um cuidado integral à saúde mental de pacientes e familiares no município de Camaçari-Ba.

Dessa forma, surgiu a cartilha intitulada “A família e o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico”, configurando-se como um material didático.

LEÍZA NAZARETH TORRES LISBOA

A FAMÍLIA E O CUIDADO ÀS PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO





UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA/CAMPUS I
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA



A família e o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico

Mestranda: Leíza Nazareth Torres Lisboa

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva

SALVADOR
2022

APRESENTAÇÃO

O produto técnico pode ser compreendido como resultado tangível de todos os conhecimentos adquiridos a partir da pesquisa realizada a fim de promover uma interação com a sociedade e uma devolutiva aos participantes do estudo visando seu bem-estar.

Os produtos técnicos podem ter diversos formatos de apresentação, seja ele como material didático, artigos, cursos para formação profissional complementar, produção de softwares, aplicativos, dentre outros.

Neste estudo, o produto técnico compreende uma cartilha ilustrada e educativa, a qual foi desenvolvida com a finalidade de proporcionar aos familiares de pessoas em sofrimento psíquico uma aproximação com a temática do adoecimento psíquico, os tipos de cuidados e as possíveis repercussões catalogadas a partir das entrevistas com familiares cuidadores, além de fornecer dicas como a indicação de endereços importantes para busca por um cuidado integral à saúde mental de pacientes e familiares no município de Camaçari-Ba.

Dessa forma, surgiu a cartilha intitulada “A família e o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico”, configurando-se como um material didático.

INTRODUÇÃO

A família tem um papel fundamental no cuidado às pessoas em sofrimento psíquico. Entretanto, essa experiência pode ser bastante desafiadora, pois nem sempre é fácil compreender as alterações de comportamento ou de humor de um familiar em sofrimento mental. Muitas vezes, a família precisa se adaptar a uma nova realidade que pode provocar sentimentos ambivalentes em relação ao cuidado direcionado à pessoa que sofre psicologicamente.

Compreender como a família cuida e as repercussões que este cuidado provoca é importante para se pensar em estratégias de cuidado aos familiares, o que vai possibilitar melhorias para a qualidade de vida, reinserção social e autonomia dos sujeitos em sofrimento psíquico.

Esperamos que este material possa ajudar os familiares de pessoas em sofrimento psíquico a conhecer os tipos de cuidados mais comuns ofertados, refletir sobre os sentimentos, as expectativas e as possibilidades relacionadas ao processo de cuidar.

Boa leitura!





Fernando, Raquel, Joana e Gustavo frequentam um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de uma grande cidade.

Fernando vive com os pais, João e Quitéria, e há três anos passou a apresentar um comportamento diferente, a ficar desconfiado de tudo e de todos, com medo de sair de casa, a falar sobre assuntos que ninguém conseguia entender, além de ouvir vozes. Em alguns momentos, quando não era compreendido, ficava um pouco mais agressivo.

A família ficou muito preocupada e procurou a unidade de saúde da família mais próxima da sua casa e, após atendimento neste local, foi encaminhado para o CAPS do município. Desde então, Fernando faz acompanhamento com a equipe do serviço de saúde mental. João e Quitéria passaram a ficar mais atentos e a vigiar tudo o que Fernando fazia, pois tinham medo que ele tivesse uma nova crise e ficasse agressivo.

Raquel reside com a filha Regina e há alguns dias começou a se sentir muito triste, sem vontade de fazer nada e pensando em coisas “ruins”. Raquel tem ficado a maior parte do dia no quarto, não vai trabalhar e não aceita conversar com ninguém. Regina passou a cuidar da sua mãe “como se ela fosse a sua filha”, ajudando-a nas atividades diárias, cuida da sua alimentação, dá as medicações nos horários corretos, além de fazer companhia à sua mãe.



Joana já está em acompanhamento no CAPS há mais de dez anos, quando apresentou os primeiros sintomas da esquizofrenia. Carlos e Matilde, seus pais, cuidam dela com muito carinho, mas não permitem que a filha saia sozinha, tenha amigos ou tente conseguir um emprego, pois acreditam que ela não vai conseguir ter uma vida próxima da “normal”. Joana se tornou bastante dependente dos pais, só saindo de casa com eles que também não saem sem a filha, por medo de deixá-la sozinha.

Gustavo também frequenta o serviço de saúde mental há muito tempo, após apresentar um quadro de oscilações de humor: passava um período muito triste, não saía da cama e pensava muito em morrer e em outros períodos ficava extremamente alegre, agitado, falava com todo mundo, gastava muito dinheiro. Sua esposa, Daniela, o levou para o CAPS e, desde então, ela tem cuidado dele. Quando a situação fica muito difícil, Daniela faz todas as vontades do marido como forma de evitar conflitos e deixá-lo agitado.



Esses familiares não se conhecem, mas têm em comum o fato de cuidarem de pessoas em sofrimento psíquico, cada família do seu jeito.

João e Quitéria são mais vigilantes, sempre atentos a qualquer mudança de comportamento de Fernando.

Regina tem auxiliado a mãe nas atividades cotidianas, como na alimentação, higiene e na administração das medicações.

Carlos e Matilde superprotegem Joana, pois acreditam que ela não consegue fazer nada sozinha, então a tratam como uma criança.

Já Daniela tem sido mais permissiva, realiza todas as vontades do marido para evitar confrontos.

Todos eles vivem realidades diferentes e apesar de frequentarem o mesmo serviço não se conheciam até o dia em que foram convidados a participar de um momento dedicado à família no CAPS que frequentavam.

Lá, eles se apresentaram e cada um pôde falar sobre sua história e como cuidavam de seus entes. Descobriram que tinham vivências e sentimentos em comum, compartilharam experiências e perceberam que podiam falar sobre isso sem serem julgados.

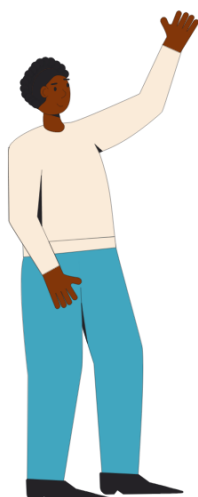
Neste encontro, eles também compreenderam que eles tentavam cuidar da melhor forma possível e perceberam como as formas de cuidar podem impactar a família e a pessoa em sofrimento psíquico. Os relatos dos familiares possibilitaram caracterizar quatro tipos diferentes de cuidados:

**Cuidado de
Vigilância**

**Cuidado
Parental**

**Cuidado Super
Protetor**

**Cuidado
Permissivo**



CUIDADO DE VIGILÂNCIA

Caracteriza-se por uma necessidade de manter a atenção constante aos comportamentos apresentados pela pessoa em sofrimento psíquico, realizado a partir de medidas de disciplina e a proteção ao sujeito adoecido através do controle e da vigilância. Um cuidado pautado no medo de que o sujeito apresente comportamentos imprevisíveis, agressivos ou novas crises.

Muitos familiares não permitem a circulação da pessoa em sofrimento psíquico em ambientes sociais por acharem que eles não vão se comportar de forma adequada, privando o sujeito adoecido e o próprio cuidador que também deixa de frequentar lugares antes rotineiros.



CUIDADO PARENTAL



O cuidado parental se caracteriza por ações e preocupações do familiar com a manutenção da vida cotidiana do seu ente em sofrimento psíquico, com o desenvolvimento de medidas de cuidados como a higiene, alimentação, ajuda nas atividades diárias e na administração dos medicamentos.

CUIDADO SUPER PROTETOR

O familiar tenta proteger a pessoa sob seus cuidados contra todos os riscos possíveis, partindo do pressuposto de que a pessoa em sofrimento psíquico não sabe se defender ou que se não tiver essa superproteção ele pode voltar a repetir as crises, expresso pelo medo de viver aquele momento difícil e de extenso sofrimento para o familiar. Este tipo de cuidado pode ter como consequências a anulação dos desejos desse sujeito, a estigmatização e a intensificação da dependência, o que pode dificultar a sua inserção social, além de trazer consequências indesejadas ao familiar cuidador.



CUIDADO PERMISSIVO

Apresenta-se com características de um cuidado pautado nas iniciativas de sempre realizar os desejos da pessoa em sofrimento psíquico, a fim de evitar confrontos. Com marcantes atitudes condescendentes que sempre agradam a pessoa sem contrariá-la.



É importante deixar claro que não existe um modo ideal e correto de cuidar e os familiares cuidam da maneira que é possível para eles naquele momento de vida. Porém, não devemos esquecer que o cuidado deve ter como objetivo a inserção da pessoa em sofrimento psíquico na comunidade, a reconstrução de laços afetivos e sua autonomia.

O cuidado à pessoa em sofrimento psíquico envolve muitos sentimentos e é normal que os familiares sintam amor, frustração, raiva, culpa, vergonha, preocupação, tristeza, alegrias, tudo junto e misturado, revelando sua humanidade. Afinal somos seres complexos!



O preconceito e o estigma em relação aos usuários do CAPS podem dificultar o acesso aos serviços de saúde, aos espaços de lazer da comunidade, ao mercado de trabalho, além de promover a discriminação até na própria família que passa a acreditar que essas pessoas não podem frequentar todos os lugares.

Então, fiquem atentos! Pessoas em sofrimento psíquico podem e devem frequentar os lugares que eles desejam e, se for preciso, precisamos lutar por esse direito!



COMO LIDAR



Não existem fórmulas prontas para lidar com pessoas em sofrimento psíquico. Como já foi discutido anteriormente, há muitas formas de cuidar e enfrentar as situações que vão surgir. Vamos lembrar que cada sujeito é único e, mesmo àqueles que têm o mesmo diagnóstico, vão ter comportamentos e reações diferentes que vão depender da sua história de vida, ambiente familiar, entre outros fatores.

No início do adoecimento é comum os familiares acreditarem que os comportamentos sintomáticos podem ser uma fase, ainda mais se for na adolescência. Neste caso é bom observar e conversar com a pessoa sobre o que está acontecendo e se for percebido que tem alguma coisa muito diferente do comportamento habitual dela, buscar ajuda o quanto antes.

Este início também é marcado por muitas dúvidas e aqui é importante que os familiares possam contar com o apoio e orientação das equipes de saúde do município para entender sobre o adoecimento mental e descobrir a melhor forma de lidar em cada situação específica.



ONDE PROCURAR AJUDA?

A Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) foi instituída no Sistema Único de Saúde (SUS) para garantir a livre circulação de pessoas em sofrimento psíquico pelos serviços, comunidade e cidade.

ATENÇÃO BÁSICA

- Unidade Básica de Saúde;
- Unidade de Saúde da Família;
- Consultório na rua;
- Centros de convivência e cultura.

ATENÇÃO DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA

- SAMU 192;
- Sala de estabilização;
- UPA 24 horas e portas hospitalares de atenção à urgência / Pronto Socorro, Unidade Básica de Saúde.

ATENÇÃO HOSPITALAR

- Enfermaria especializada em Hospital Geral;
- Serviço Hospitalar de Referência (SHR) para atenção as pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack , álcool e outras drogas.

ATENÇÃO RESIDENCIAL DE CARÁTER TRANSITÓRIO

- Unidade de acolhimento;
- Serviço de Atenção em Regime Residencial.

ESTRATÉGIA DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO

- Serviços Residências Terapêuticos (SRT);
- Programa de Volta para Casa (PVC).

ESTRATÉGIA DE REABILITAÇÃO PSICOSOCIAL

- Iniciativas de geração de trabalho e renda;
- Empreendimentos solidários e cooperativas sociais;

CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL (CAPS)

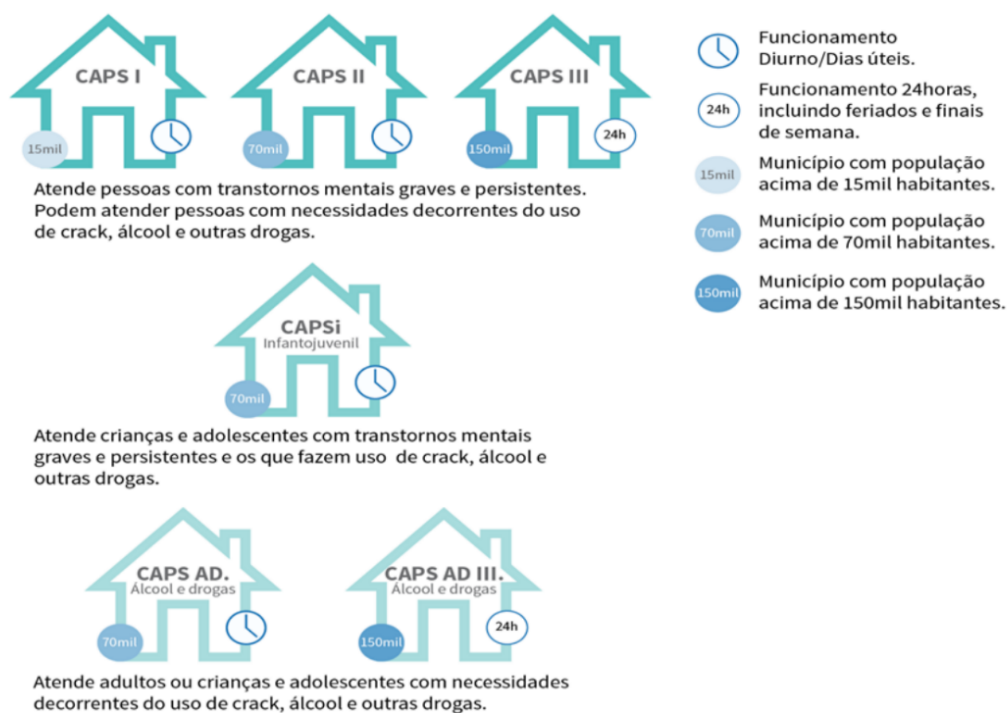


Figura: Modalidades dos CAPS. Fonte: <https://sgmd.nute.ufsc.br>

IMPORTANTE!

Não espere que a pessoa em sofrimento psíquico procure ajuda sozinha ou que aceite ajuda facilmente. Ela precisa ser conduzida a algum ponto de acesso da RAPS para iniciar o tratamento e nesse momento é importante acolhimento, sem julgamentos.



ENDEREÇOS E TELEFONES ÚTEIS EM CAMAÇARI - BA:

- CAPS III SEDE: Rua das Begonhas, S/N, Phoc I, Camaçari-Ba. Telefone: (71) 3644-1715/1721.
- CAPS ia Rua Antônio Félix Martins, 71, Parque Verde I, Camaçari-Ba. Telefone: (71) 3627-9585/3622-1391.
- CAPS ad Rua Monte Gordo, 358 – Bela Vista, Inocoop, Camaçari-Ba. Telefone: (71) 3623-5624.
- CAPS ORLA Rua do Buris, s/n Buris de Abrantes, Camaçari-Ba. Telefone: (71) 3623-1686.
- Consultório na rua: 98243-3788
- Hospital Geral de Camaçari: Av. Jorge Amado, s/n - Jardim Limoeiro, Camaçari - BA. Telefone: (71) 3621-2277.
- Policlínica Camaçari: Av. 28 de Setembro, 236 - Camaçari de Dentro, Camaçari – BA. Telefone: (71) 3454-2251
- SAMU: R. Lateral de Dentro, s/n - Alto da Cruz, Camaçari-BA. Telefone:192/ (71) 3622-7772.
- UPA Arembepe: Loteamento Vilarejo De Arembepe, s/n, Arembepe, Camaçari-Ba. Telefone: (71) 3624-2488.
- UPA Gleba A: Av. Ver. Pedro Ribeiro de Freitas, s/n - Gleba A, Camaçari – BA. Telefone: (71) 3040-8300.
- UPA Monte Gordo: R. Sr. do Bonfim, 791-845 - Monte Gordo, Camaçari-Ba. Telefone: (71) 3674- 0062.
- UPA Pediátrica: R. Acajutiba, s/n - Phoc II, Camaçari – BA. Telefone: (71) 3622-4842.
- UPA Vilas de Abrantes: R. das Árvores, 11 - Abrantes, Camaçari – BA.



Mestranda: Leíza Nazareth Torres Lisboa

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva

A FAMÍLIA E O CUIDADO
ÀS PESSOAS EM
SOFRIMENTO PSÍQUICO

7. Considerações Finais

Os resultados demonstram que o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico tem sido realizado predominantemente por mulheres, negras e mães, o que corrobora com a literatura acerca da temática. Torna-se relevante, portanto, refletir quanto as questões de gênero e raça que permeiam o processo do cuidar a fim de questionar o lugar “natural” da mulher como cuidadora, em especial as mulheres negras.

As famílias apresentaram, a partir das unidades de contextos e significados, os diversos modos de cuidar que se intercalam de acordo com as situações vivenciadas, os comportamentos apresentados pela pessoa em sofrimento psíquico e os recursos físicos, emocionais e sociais dos cuidadores. Assim, fatores como a falta de conhecimento, estigmas e preconceitos demonstraram interferem negativamente no processo de reabilitação e autonomia do sujeito em sofrimento psíquico, implicando na vida pessoal do familiar cuidador, enquanto a aceitação, a orientação pelas equipes de saúde, o apoio social e do Estado revelam-se como estratégias que tendem a contribuir para minimizar os impactos que o adoecimento mental provoca na vida desses sujeitos e seus familiares cuidadores.

Cuidar envolve sentimentos e expectativas ambivalentes e níveis diferenciados de sobrecarga. Destaca-se aqui que, os resultados deste estudo apontam para um grupo de familiares que na sua maioria apresentaram pontuações segundo os escore da Escala *ZBI* correspondente a níveis de sobrecarga leve ou ausência de sobrecarga. As unidades de contextos resultantes das entrevistas com os familiares demonstraram que, apesar das dificuldades, angústias e esgotamento, o processo de cuidar das pessoas em sofrimento psíquico também envolve afeto, amizade e amor. Percebe-se assim que esse lugar de cuidador é muito complexo e não pode ser reduzido a uma simples interpretação dicotômica do tipo bom/ruim ou fácil/difícil.

Por fim, é importante observar que o apoio das equipes de saúde mental e dos outros pontos da RAPS, assim como o acesso ao lazer, à educação, aos espaços comunitários, as políticas públicas, enfim, uma assistência integral e intersetorial à pessoa em sofrimento psíquico e suas famílias são fundamentais para o sucesso do processo de desinstitucionalização e para a melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos.

Referências

AMARANTE, P. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e psiquiatria. Rio de Janeiro, 1996.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.

ASSENHEIMER, S; PEGORARO, R.F. Práticas desenvolvidas por psicólogos em Serviços de Atenção Psicossocial: Revisão de Literatura. **Revista Psicologia e Saúde**, Universidade Federal de Uberlândia (MG), v. 11, nº 3, p. 139-155 set. /dez. 2019. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.652>. Acesso em: 02 mai. 2020.

BAJIL, P. *et al.* The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. **The European Journal of Health Economics**, União Europeia, v 20, nº.1, p. 05-16, 2019 Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01058-x>. Acesso em 02 mai.2020

BANDEIRA, M. *et al.* Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **J Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, nº. 2, p. 98-104, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n2/a03v57n2.pdf>. Acesso em: 14 out. 2019.

BANDEIRA, M; CALZAVARA, M. G. P; VARELA, A. A. B. Escala de avaliação da sobrecarga dos familiares FBIS-BR. **J Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro v. 54, nº. 3, p. 206-214, 2005. Disponível em: <https://www.ufsj.edu.br/portal2repositorio/File/lapsam/Artigos%20digitalizados/Escala%20FBIS-BR.PDF>. Acesso em: 16 out. 2019.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo, SP: Edições 70, 2016.

BARNHART, W. R. *et al.* Physical and mental health of caregivers: An analysis of national Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS). **Oral presentation at the 2019 Behavioral Risk Factor Surveillance System Meeting**, Atlanta, GA. Abril, 2019.

Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/332351245_Physical_and_Mental_Health_of_Caregivers_An_Analysis_of_National_Behavioral_Risk_Factor_Surveillance_System_BRFSS_Data/link/5cb4c5a292851c8d22edfb22/download. Acesso em: 04 mai. 2020

BARROSO, S. M; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev. Psiq. Clín**, Minas Gerais, v. 34, nº 6, p. 270-277, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03>. Acesso em: 28 out. 2019.

BÉDARD, M. *et al.* The Zarit Burden Interview. **The Gerontologist**, Canadá, v41, nº 5, p.652–657, 2001. Disponível em: DOI:10.1093/geront/41.5.652. Acesso em 05 abr. 2020.

BIANCHI, M. *et al.* Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v24, p. 28-35,2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>. Acesso em: 17 abr. 2020.

BOAVENTURA, L.C; BORGES, H.C; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v21, nº 10, p. 3193-3202, 2016. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.15202016>. Acesso em: 26 abr. 2020

BORBA, L. D. O. *et al.* A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista Escola de Enfermagem da USP** [online], São Paulo, v. 45, nº 2, p. 442-449, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2019.

BRASIL, Â. M. R. C. Considerações sobre o trabalho do psicólogo em saúde pública. **Integração**, São Paulo v.10, nº 37, p. 181-186, 2004. Disponível em: <http://docplayer.com.br/12771305-Consideracoes-sobre-o-trabalho-do-psicologo-em-saude-publica.html>. Acesso em 05 mai.2020.

BRASIL, Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental**. Brasília, DF: Presidência da República, 2001. Disponível em: <http://cgj.tjrj.jus.br/documents/1017893/1038413/politica-nac-saude-mental.pdf> 19.04.2020. Acesso em: 18 nov.2019. Acesso em: 13 set. 2019.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e combate à fome. **Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências**, Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em: 27 de jan. 2021

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Básica, n. 34, Saúde mental**. Brasília (DF), 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios: orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de UA**. Brasília (DF), 2015. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/centros_atencao_psicossocial_unidades_acolhimento.pdf. Acesso em: 08 out.2019

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Mental no SUS: Os Centro de Atenção Psicossocial**. Brasília (DF), 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Reforma Psiquiátrica dos serviços de saúde mental: 15 anos depois de Caracas**. Brasília (DF), 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf . Acesso em: 24 set. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental, 2001**. Brasília (DF), 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0210IIIcnsm.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2021.

BRASIL, **Medida Provisória nº 1.023, de 31 de dezembro de 2020, Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre o benefício de prestação continuada**, Brasília (DF): Presidência da República, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Mpv/mpv1023.htm. Acesso em: 27 jan. 2021.

BRASIL, **Portaria nº 3.588, de 21 de dezembro de 2017. Altera as portarias de consolidação nº 3 e nº 6 de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Rede de Atenção psicossocial e dá outras providências**, Brasília (DF), 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3588_22_12_2017.html. Acesso em 20 jan. 2021.

CAPES, **Produção Técnica- Grupo de Trabalho**, Brasília, 2019. Disponível em: <https://ppgpsa.ifc.edu.br/wp-content/uploads/sites/19/2021/04/GT-CAPES-Produ%C3%A7%C3%A3o-T%C3%A9cnica.pdf>. Acesso em: 14 fev.2022.

CARMIGNANI, M.C.S. **Viver ao lado da deficiência mental**. São Paulo: Editora Vetor, 2005.

CASTEL, R. **A Ordem Psiquiátrica - A idade de Ouro do Alienismo**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

COELHO, R. S.; VELÔSO T. M. G; BARROS S. M. M. Oficinas com Usuários de Saúde Mental: a Família como Tema de Reflexão. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Paraíba, v. 37 n°2, 489-499, Abr/jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002612015>. Acessado em: 14 mai.2020.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Contribuições do Conselho Federal de Psicologia para a constituição da Rede de Atenção Psicossocial no Sistema Único de Saúde a partir do Decreto 7.508/2011**, Brasília: CFP, 2011.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Referências Técnicas para Atuação de Psicólogos (os) no CAPS - Centro de Atenção Psicossocial**, Brasília: CFP, 2013.

COSTA, F. W. Responsabilidade do estado em face de políticas públicas ofensivas aos direitos fundamentais: internação de pacientes com transtorno mental. **R. Defensoria Públ. União**, Brasília, DF, n. 7 p. 291-314 jan/dez. 2014. Disponível em: <https://revistadadpu.dpu.def.br/article/view/128/110>. Acesso em: 26 jan. 2021.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais**. Porto Alegre: Ed. Artmed, 2000.

DELGADO, P. G. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1103-1126, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000400007>. Acesso em 05 de ago. 2021.

ELOIA, S. C. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, nº 103, p. 996-1007, out-dez/ 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0996.pdf>. Acesso em: 23 set. 2019.

FASIHI H. T; MOHAMMAD T. M; DEHGHAN N.T. The correlation of social support with mental health: A meta-analysis. **Electronic Physician**, Irã, v. 9, nº 9, pp 5212–5222. Set. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.19082/5212>. Acesso em: 18 mai.2020.

FERNANDES, J.J.B.R. **Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar**. 2009.155f. Dissertação (IV Mestrado em Cuidados Paliativos), Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa (PT), 2009. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1088>. Acesso em: 19 abr.2020.

FERREIRA F. *et al.* Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. **Cadernos de Saúde**, Portugal, v.3 n.º 2, pp. 13-19, 2010. Disponível em: <http://www.cadernosdesaude.org/files/2010-CS3.2%282%29.pdf>. Acesso em: 17 abr.2020.

FEUERWERKER, L. C. M. **Cuidar em saúde**. In: FEUERWERKER, L. C. M; BERTUSSI, D. C; MERHY, E. (org) Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1. ed. - Rio de Janeiro: Hexis, 2016.

FOUCAULT, M. **A história da loucura na idade clássica**. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1978.

FOUCAULT, M. **Doença Mental e Psicologia**. 2ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. - São Paulo: Atlas, 2002.

GIMENES, E. Cortes em programas de saúde mental reacendem lógica de manicômios, diz pesquisadora. **Revista Brasil de Fato: uma visão popular do Brasil e do mundo**, Brasília (DF), 07 de dezembro de 2020, às 20:17. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2020/12/07/cortes-em-programas-de-saude-mental-reacendem-logica-de-manicomios-diz-pesquisadora>. Acesso em: 14 de mar. 2021.

GOMES, N. et al, 2014. A família no acompanhamento de sujeitos psicóticos: os encargos subjetivos oriundos do sofrimento psíquico. **Aletheia**, Universidade Luterana do Brasil, Canoas, Brasil, v. 43-44, enero-agosto, pp. 227-238, 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115039411017>. Acesso em: 05 ago. 2021.

HÉBERT, R; BRAVO, G; PRÉVILLE, M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. **Canadian Journal of Aging** , v 19, n 4, p. 494-507, 2000. Disponível em: DOI: 10.1017/S0714980800012484. Acesso em: 21 jan.2022

HESPANHA, P. *et al.* **Doença mental, instituições e famílias: os desafios da desinstitucionalização em Portugal**. Coimbra (PT): Edições Almedina, CES: políticas, sociais, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cidades e Estados**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/camacari.html>. Acesso em: 13 jun. 2020.

KANTORSKI, L.P *et al*, 2019. Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 27, nº 1, p.: 60-66, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/S74WJPq7v98BQdpvvGT79VS/?lang=pt>. Acesso em 01 ago. 2021.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 15, n4, p. 587-594, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>. Acesso em: 20 jan.2022.

MARTINS, P. P. S; GUANAES-LORENZI, Carla. Participação da Família no Tratamento em Saúde Mental como Prática no Cotidiano do Serviço. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Universidade de São Paulo, v. 32, nº 4, p. 1-9, dez./2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32n4/1806-3446-ptp-32-04-e324216.pdf>. Acesso em: 2 out. 2019.

MEDEIROS A.P.G, *et al.* Característica resiliente de famílias em convívio com o sofrimento psíquico. **Rev enferm UFPE on line**, Pernambuco, v13, e236727, 2019. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.236727>. Acesso em: 28 abr. 2020.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

MENDONÇA E.S; ALMEIDA M.H.S. Um olhar à família: ressonâncias psicossociais em familiares que convivem com uma pessoa em situação de transtorno mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, nº 49, p. 01-24, jan./jun. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17058/barbaroi.v0i49.6617>. Acesso em: 02 abr. 2020.

MICHAELIS. **Dicionário** [versão online]. Ed. Melhoramentos, 2020. Disponível em: http://michaelis.uol.com.br/busca?id=A124&aff_source=56d95533a8284936a374e3a6da3d7996. Acessado em: 13 mai. 2020.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/31575613>. Acesso em: 11 out.2020.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec. 1998.

MINAYO, M.C.S. Ciência, Técnica e Arte: o desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, S. F; NETO O. C; GOMES, R.; MINAYO, M.C.S (org). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 21ª ed, Petrópolis, RJ; Ed. Vozes, 2002, p. 9-29.

NASCIMENTO, L.A; LEÃO, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.26, nº 1, p.103-121, Jan/mar. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v26n1/0104-5970-hcsm-26-01-0103.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2020.

NAVARINI, V; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto Contexto Enferm**, v 17, nº 4, p.680-8, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/08.pdf>. Acesso em 03 jan. 2021.

NAVARRO P. J. J; CARBONELL M A. Family burden, social support and community health in caregivers of people with serious mental disorder. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.52: e03351, 2018. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X201702940335>. Acesso em: 11 mai. 2020.

NUNES, A. K *et al.* Análise do nível de sobrecarga física e mental do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.7, n.8, p. 84422-84433, aug. 2021. Disponível em: DOI: [ps://doi.org/10.34117/bjdv7n8-586](https://doi.org/10.34117/bjdv7n8-586). Acesso em: 05 jan. 2022.

NUNES, M. et al. A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais em um Centro de Assistência Psicossocial em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v24, nº 1, p.188-196, jan/2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/yb6zPrNd3jdvMHRP5C6LLnn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 jun 2021.

NUNES, M; TORRENTÉ, M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. **Revista de Saúde Pública**, Salvador (BA), v.43 (Supl 1), p. 101-108, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v43s1/752.pdf>. Acesso em: 25 set. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários**. Portugal, 2008.

PEGORARO, R. F; CALDANA, R. H. L. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 12, nº 25, p. 295-307, jun/2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n25/a06v1225.pdf>. Acesso em: 8 set. 2019.

QUELUZ, F.N.F.R et al. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de validade para a população brasileira de cuidadores de idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**, Colômbia, v 28, nº 1, p. 99-113, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69442>. Acesso em: 04 abr. 2020.

RAMOS, A. C *et al.* Convivência do familiar cuidador junto à pessoa com transtorno mental. **Contextos clínicos**, v. 12, n.1, jan-abr. 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v12n1/v12n1a13.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2021.

RANDEMARK, N. F; BARROS, S. O modo de cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano: representações das famílias. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 13, n.4, 2009. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/219>. Acesso em 03 ago. 2021.

ROSA, L. **Transtorno Mental e o cuidado na família**. São Paulo: Ed. Cortez, 2011.

SALAZAR-TORRES LJ, et al. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). **Revista Colombiana de Psiquiatria, Colômbia**, 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>. Acesso em: 06 abr. 2020.

SANTANA, V.S; CUNHA, S. Estudos Transversais. *In*: NAOMAR, A. F; BARRETO, M.L. **Epidemiologia & Saúde: fundamentos, métodos, aplicações**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2011, p. 186-193.

SANTOS, J.L.G *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto Contexto Enferm**, v.26, n3, e1590016, 2017. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001590016>. Acesso em 10 jan 2022.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n° 1, p. 787-796, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a09v16s1.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2021.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatria**, São Paulo, v24, n° 1, p.12-7, mar. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>. Acesso em: 25 abr.2020.

SCHRANK G; OLSCHOWSKY A. O CAPS e as estratégias para a inserção da família. **Rev Esc Enferm USP**, v 42, n° 1, p. 127-34, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reusp/v42n1/17.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2021

SEQUEIRA, C.A.C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência II**, Porto, v.2, n.º12, p. 9-16, 2010. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>. Acesso em: 13 mai. 2020.

SILVA, K.V.L.G; MONTEIRO, A.R.M. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v 45, n 5, pp. 1237-42, 2011. Disponível em: www.ee.usp.br/reusp/. Acesso em 27 dez. 2020.

SILVA, M. B; SADIGURRSKY D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília (DF), v. 61, n° 4, p. 428-434, jul-ago, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/05.pdf>. Acesso em: 03 mai. 2020.

SILVA, P. C. et al. A sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes de saúde mental: uma revisão integrativa. **Revista Gestão e Saúde**, Rio Grande do Sul, v.20 n1, p 50-64, 2019. Disponível em: <http://www.herrero.com.br/files/revista/file95183cf59d18d28c58e42b2d5ded7cdf.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2020.

SMOLEN, J. R; ARAÚJO, E. M. Raça/cor da pele e transtornos mentais no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n 12, p.4021-4030, 2017. Disponível em: DOI: 10.1590/1413-812320172212.19782016. Acesso em 09 ago. 2021.

SOARES, C. B; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Goiânia, v6, n3, p.357-62, 2007. Disponível em: DOI: [http:// dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v6i3.4024](http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v6i3.4024). Acesso em: 26 mai. 2020.

SOUZA, V.R *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paul Enferm.**v. 34, eAPE02631, 2021.Disponível em: DOI: 10.37689/actape/2021AO02631. Acesso em: 02 fev.2022.

SPOSATI, A (org). **Proteção Social de Cidadania- inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, Franca e Portugal.** São Paulo: Editora Cortez, 2004.

TABELEÃO, V.P *et al.* A. Sobrecarga de familiares de pessoas com transtorno psíquico: níveis e fatores associados. **Revista Psiquiatria Clínica**, Pelotas (RS), v41, n3, p. 63-66,2014. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rpc/v41n3/pt_0101-6083-rpc-41-3-0063.pdf. Acesso em: 08 out. 2020.

TRINDADE, I. *et al.* Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. **Rev Port Med Geral Fam**, Lisboa, v.33, n.3, p.178-186, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpmgf/v33n3/v33n3a03.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2020.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA. **Comitê de Ética em Pesquisa.** Disponível em: <https://portal.uneb.br/comitedeetica/apresentacao>. Acesso em: 04 jul. 2020

VICENTE, J.B. *et al.* Acceptance of patients with mental illness: a family perspective. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Maringá (PR), v 34, n2, p. 54-61, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Jessica_Batistela_Vicente/publication/256477686_Acceptance_of_patients_with_mental_illness_a_family_perspective/links/5646347708ae451880aa3c23.pdf. Acesso em: 22 set. 2020

YASUI, S. Entre o Cárcere e a Liberdade: Apostas na Produção Cotidiana de Modos Diferentes de Cuidar. *In: Caderno Humaniza SUS, Saúde Mental*, Brasília (DF), v. 5, p 15-23, 2015. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_mental_volume_5.pdf. Acesso em: 13 mar. 2020.

Apêndice A



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA CAMPUS I
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTA PESQUISA SEGUIRÁ OS CRITÉRIOS DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS CONFORME RESOLUÇÃO Nº 466/12 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do Participante: _____

Documento de Identidade n^o: _____ Sexo: F () M ()

Data de Nascimento: ___/___/___

Endereço: _____ Complemento: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ CEP: _____

Telefone: (__) _____/(__) _____/

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

1. **TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:** Do cuidar ao esgotamento: sobrecarga de familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental
2. **PESQUISADORA RESPONSÁVEL:** Leíza Nazareth Torres Lisboa e Rudval Souza Silva (Orientador)
3. **Cargo/Função:** Psicóloga

III - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

O (a) _____, senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: **O cuidado às pessoas em sofrimento psíquico e suas repercussões na família**, de responsabilidade da pesquisadora Leíza Nazareth Torres Lisboa, docente da Universidade do Estado da Bahia, que tem como objetivo

compreender as repercussões e impactos da sobrecarga do familiar de pessoas em sofrimento psíquico.

A realização desta pesquisa trará ou poderá trazer benefícios em relação ao planejamento de intervenções que possam acolher o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares. Caso aceite o Senhor (a) será entrevistado (a), a entrevista será gravada em áudio e responderá a uma escala pela aluna Leíza Nazareth Torres Lisboa do curso de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado da Bahia. Devido a coleta de informações o senhor (a) poderá sentir-se incomodado (a) com algumas questões que possam trazer lembranças difíceis, podendo negar-se a responder questões o que o (a) senhor percebe como inconveniente ou que lhe cause algum desconforto ou sofrimento. Sua participação é voluntária e não haverá nenhum gasto ou remuneração resultante dela. Garantimos que sua identidade será tratada com sigilo e, portanto, o Sr(a) não será identificado. Caso queira o (a) senhor (a) poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar sua autorização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Quaisquer dúvidas que o (a) senhor(a) apresentar serão esclarecidas pela pesquisadora e o Sr (a) caso queira poderá entrar em contato também com o Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia. Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileira o Sr (a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa. O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Leíza Nazareth Torres Lisboa

Endereço: Rua São Paulo, 407, Pitangueiras, Lauro de Freitas. **Telefone:** (71) 9 9960 4994

E-mail: leizanazareth@yahoo.com.br

ORIENTADOR: Rudval Souza da Silva Telefone: (71) 9 8601 7966

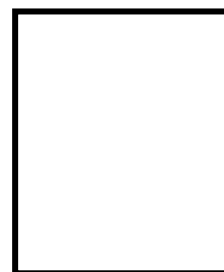
Comitê de Ética em Pesquisa- CEP/UNEB Avenida Engenheiro Oscar Pontes s/n, antigo prédio da Petrobras 2º andar, sala 23, Água de Meninos, Salvador- BA. CEP: 40460-120. Tel.: (71) 3312-3420, (71) 3312-5057, (71) 3312-3393 ramal 250, e-mail: cepuneb@uneb.br

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP- End: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte CEP: 70719-040, Brasília-DF

V. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Após ter sido devidamente esclarecido pelo pesquisador(a) sobre os objetivos benéficos da pesquisa e riscos de minha participação na pesquisa **O cuidado às pessoas em sofrimento psíquico e suas repercussões na família** e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar sob livre e espontânea vontade, como voluntário consinto que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que a minha identificação não seja realizada e assinarei este documento em duas vias sendo uma destinada ao pesquisador e outra a mim.

_____, _____ de _____ de _____.



Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador discente
(orientando)

Assinatura do professor responsável
(orientador)

Apêndice B

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS - ENTREVISTA

1) Caracterização do participante

Código: _____ Iniciais: _____ Idade: _____ anos Sexo: _____
Escolaridade: _____ anos de estudos Religião: _____
Estado civil: _____ Profissão: _____
Grau de parentesco: _____ Raça: _____
É o principal cuidador? _____ Residem no mesmo domicílio? _____
Recebe apoio de outras pessoas no cuidado? _____ Quem? _____
Diagnóstico da pessoa com sofrimento psíquico: _____
Há quanto tempo presta os cuidados? _____

2) Entrevista

- 1) Fale um pouco sobre como você cuida de ([...] nome da pessoa que recebe o cuidado)?
- 2) Como você interage com os sinais e sintomas psíquicos e orgânicos [explicar numa linguagem informal] apresentados por [...] ?
- 3) Quais os sentimentos mais comuns relacionados ao cuidado com [...] ? Em algum momento você se percebe com sentimento de culpa, vergonha, raiva, tristeza diante dos cuidados com [...] ?
- 4) Você tem alguma dificuldade ao cuidar de [...] ? Se sim quais são? Se não, o que te ajuda a não ter dificuldade?
- 5) O que você percebe que te ajuda ou facilita cuidar de [...] ? O que você gostaria de ouvir da equipe de saúde como estratégias para te ajudar a cuidar de [...] ?

Anexo A

Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) - Versão brasileira¹

CRITÉRIOS CONSOLIDADOS PARA RELATAR PESQUISA QUALITATIVA				
Itens	Tópicos	Sim	Não	Não se aplica
Domínio 1: Equipe de pesquisa e reflexividade				
01	Identificação dos autores que conduziram a pesquisa	X		
02	Apresentação das credenciais dos autores	X		
03	Apresentação da atividade/ocupação dos autores	X		
04	Declaração do gênero assumido pelos autores	X		
05	Declaração de participação dos pesquisadores em treinamento prévio	X		
06	Estabelecimento de relação prévia dos autores com os participantes da pesquisa	X		
07	Declaração de apresentação dos pesquisadores aos participantes sobre a pesquisa	X		
08	Caracterização dos pesquisadores	X		
Domínio 2: Desenho do estudo				
09	Apresentação da orientação metodológica declarada pelos autores (técnica utilizada ou referencial teórico adotado)	X		
10	Apresentação da forma de seleção dos participantes	X		
11	Apresentação da forma de abordagem dos participantes	X		
12	Informado número de participantes do estudo	X		
13	Menção de relato de recusa (ou não) pelos participantes	X		
14	Informado local de coleta dos dados	X		
15	Informada a presença (ou não) de alguma pessoa durante a coleta de dados	X		
16	Descrição das características dos participantes	X		
17	Apresentação das questões formuladas para a coleta de dados	X		
18	Informação sobre repetição das entrevistas			X
19	Informado uso de recursos para gravação dos dados coletados	X		
20	Informado registro de notas de campo durante e/ou entrevistas (durante as entrevistas?)			X
21	Informado tempo necessário para realização das entrevistas	X		
22	Informada saturação dos dados	X		
23	Informada devolução das entrevistas aos participantes para realização de comentários e/ou correção por eles			X
Domínio 3: Análise e resultados				
24	Informação sobre codificadores de dados codificaram os dados (informado número de codificadores de dados?)			X
25	Apresentação da descrição da árvore de codificação	X		
26	Informação sobre o momento de identificação dos temas: antecipadamente ou derivados dos dados	X		
27	Informado software utilizado para gerenciar os dados			X
28	Informação sobre feedback dos participantes em relação aos resultados			X
29	Apresentação das citações dos participantes para ilustrar os temas/achados	X		
30	Identificação de cada citação presente	X		
31	Identificação de consistência entre os dados apresentados e os resultados	X		
32	Apresentação da descrição dos diversos casos ou discussão dos temas secundários	X		

¹ SOUZA, V.R *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* v. 34, eAPE02631, 2021.

Anexo B

AValiação da Sobrecarga de Cuidadores - Escala Zarit²

Objetiva avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Esta escala não deve ser aplicada na presença do familiar que recebe o cuidado. A cada afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não há respostas certas ou erradas. Um escore alto será indicativo de nível alto sobrecarga.

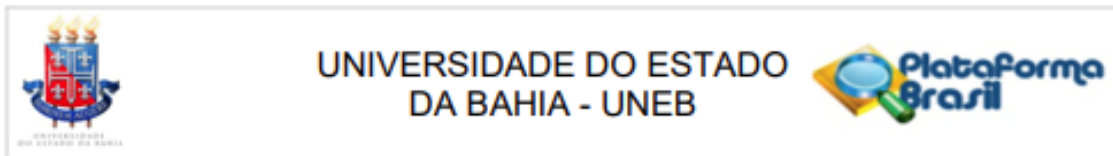
Afirmativas que refletem como as pessoas algumas vezes se sentem quando cuidam de outra pessoa	Nunca (0)	Raramente (1)	Algumas vezes (2)	Frequentemente (3)	Sempre (4)
1. O Sr./Sra. sente que (nome da pessoa cuidada) pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
2. O Sr./Sra. sente que por causa do tempo que o gasta com (nome da pessoa cuidada), o Sr./Sra. não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?					
3. O Sr./Sra. se sente estressado(a) entre cuidar de (nome da pessoa cuidada) e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O Sr./Sra. se sente envergonhado(a) com o comportamento de (nome da pessoa cuidada)?					
5. O Sr./Sra. se sente irritado(a) quando (nome da pessoa cuidada) está por perto?					
6. O Sr./Sra. sente que (nome da pessoa cuidada) afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr./Sra. sente receio pelo futuro de (nome da pessoa cuidada)?					
8. O Sr./Sra. sente que (nome da pessoa cuidada) depende do Sr./Sra.?					
9. O Sr./Sra. se sente tenso(a) quando (nome da pessoa cuidada) está por perto?					
10. O Sr./Sra. sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com (nome da pessoa cuidada)?					
11. O Sr./Sra. sente que o Sr./Sra. não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de (nome da pessoa cuidada)?					
12. O Sr./Sra. sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr./Sra. está cuidando de (nome da pessoa cuidada)?					
13. O Sr./Sra. não se sente mais vontade de ter visitas em casa, por causa de (nome da pessoa cuidada)?					
14. O Sr./Sra. sente que (nome da pessoa cuidada) espera que o Sr./Sra. cuide dele/dela, como se o Sr./Sra. fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					

² SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatria*, São Paulo, v24, nº 1, p.12-7, mar. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2020.

15. O Sr./Sra. sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de (nome da pessoa cuidada), somando-se as suas outras despesas					
16. O Sr./Sra. sente que ser incapaz de cuidar de (nome da pessoa cuidada) por muito mais tempo?					
17. O Sr./Sra. sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de (nome da pessoa cuidada)?					
18. O Sr./Sra. gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de (nome da pessoa cuidada)?					
19. O Sr./Sra. se sente em dúvida sobre o que fazer por (nome da pessoa cuidada)?					
20. O Sr./Sra. sente que deveria estar fazendo mais por (nome da pessoa cuidada)?					
21. O Sr./Sra. sente que poderia cuidar melhor de (nome da pessoa cuidada)?					
Afirmativa que reflete a percepção de sobrecarga.	Nem um pouco (0)	Um pouco (1)	Moderadamente (2)	Muito (3)	Extremamente (4)
22. De uma maneira geral, quanto o Sr./Sra. se sente sobrecarregado (a) por cuidar de (nome da pessoa cuidada)?					

A pontuação total da escala é obtida somando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga.

Anexo C



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DO CUIDAR AO ESGOTAMENTO: SOBRECARGA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO

Pesquisador: RUDVAL SOUZA DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 40095920.2.0000.0057

Instituição Proponente: Universidade do Estado da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.427.991

Apresentação do Projeto:

MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA

Introdução: A Reforma Psiquiátrica, iniciada na década de 1970, modificou o modelo da assistência às pessoas com sofrimento psíquico intenso, quando o cuidado prestado a elas, migrou do modelo asilar, e passou a ocorrer em serviços extra hospitalares e comunitários, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), promovendo a convivência do usuário do serviço em saúde mental com a família e com o seu contexto social. Nesta perspectiva, a família tornou-se fundamental tanto para efetividade das intervenções como na reinserção psicossocial destas pessoas. Esse processo trouxe mudanças na rotina familiar, nas relações afetivas e financeiras, acarretando estresse e sobrecarga dos familiares cuidadores. Objetivo: compreender as repercussões e impactos da sobrecarga do familiar cuidador de pessoas em sofrimento psíquico. Método: Estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa a ser realizado com familiares cuidadores de pessoas em sofrimento psíquico atendidos no Centro de Atenção Psicossocial III, de Camaçari, Bahia. Foram definidos critérios de inclusão: ser o principal cuidador da pessoa com transtorno mental grave e ser maior de 18 anos. E como critérios de exclusão o cuidador familiar que recebe alguma remuneração pelo cuidado prestado, bem como aqueles que além de ser cuidador é também usuário de algum dispositivo de saúde mental. A coleta de dados será por meio da técnica da entrevista semiestruturada e a aplicação da escala Zarit Burden Interview (ZBI), composta por 22

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.427.991

itens relacionados aos seguintes campos: saúde, situação financeira, emocional, bem-estar, relações pessoais e vida social e pessoal do participante.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender as repercussões e impactos da sobrecarga do familiar cuidador de pessoas em sofrimento psíquico.

Objetivo Secundário: - Identificar como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercutem na vida do familiar cuidador; - Mensurar o nível de sobrecarga do familiar cuidador de pessoas em sofrimento psíquico; - Elaborar uma cartilha com orientações que possibilite ao familiar cuidador desenvolver estratégias para enfrentamento da sobrecarga decorrente do cuidado às pessoas em sofrimento psíquico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vale à informação, de forma geral, que o risco mencionado na Plataforma Brasil se enquadra intimamente com a vulnerabilidade do participante. Essas possibilidades trazem uma perspectiva de ação nas várias áreas inerentes à vida do ser humano, incluindo a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural, espiritual e profissional do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente.

Destacamos que a informação dos possíveis riscos da pesquisa fornecida aos participantes tem a função pedagógica de proporcionar o entendimento e a correlação da experiência de vida dele (o participante) com o objeto do estudo e os processos de registro de dados para decidirem se querem/podem/devem ou não participar, sabendo que tem possibilidade mínima do desconforto, constrangimento ou cansaço, sempre no foco de promover ainda mais a dignidade dos envolvidos. Considerando-se a partir deste entendimento a decisão da participação ou não, pois só com o conhecimento pleno das circunstâncias da pesquisa pode-se exercer a autonomia em plenitude.

Outro aspecto que se vislumbra com essa informação é que ao correlacionar a experiência de vida, o objeto e os dispositivos de registro de dados, o participante evita de participar se entender que há a possibilidade da maleficência por conta das suas experiências e o/a pesquisador/a livra-se de embaraços e até possíveis processos.

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.427.991

Evidencia-se com essas informações/ações a tentativa de manter-se a dignidade, além de colocar em "tela" que a variável dominante não é a pesquisa e sim a experiência de vida do participante e a vasta possibilidade de não conhecer-se a pleno todas as experiências de vida dos seres humanos envolvidos na pesquisa.

O pesquisador apresenta os seguintes riscos no TCLE postado em 11/11/2020:

Devido a coleta de informações o senhor (a) poderá sentir-se incomodado (a) com algumas questões que possam trazer lembranças difíceis, podendo negar-se a responder questões que o (a) senhor percebe como inconveniente ou que lhe cause algum desconforto ou sofrimento. Sua participação é voluntária e não haverá nenhum gasto ou remuneração resultante dela. Garantimos que sua identidade será tratada com sigilo e, portanto, o Sr(a) não será identificado. Caso queira o (a) senhor (a) poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar sua autorização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Quaisquer dúvidas que o (a) senhor(a) apresentar serão esclarecidas pela pesquisadora e o Sr (a) caso queira poderá entrar em contato também com o Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia. Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileira o Sr (a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa. O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

O pesquisador apresenta os seguintes benefícios no TCLE postados em 11/11/2020:

A realização desta pesquisa trará ou poderá trazer benefícios em relação ao planejamento de intervenções que possam acolher o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares.

No documento TCLE o pesquisador informa ao pesquisado de maneira clara e de linguagem adequada a garantia da recusa em responder alguma pergunta que não se sinta à vontade bem como a suspensão imediata ao perceber algum risco e o direito de indenização caso seja prejudicado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Destacamos que todos os comentários deste parecer são baseados na correlação dos princípios

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.427.991

éticos (autonomia, não maleficência, beneficência, equidade e justiça) com os aspectos da pesquisa (objeto, participante, metodologia e aspectos do campo). Sempre na perspectiva da orientação e sem julgamento de valores, conforme preconiza a ética no seu significado mais profundo que é propor a dignidade humana.

A pesquisa é importante com o potencial de melhorar/evoluir a atividade estudada e os participantes envolvidos nela pois sua realização trará ou poderá trazer benefícios em relação ao planejamento de intervenções que possam acolher o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares.

Critério de Inclusão: Ser o principal cuidador da pessoa com transtorno mental grave e ser maior de 18 anos.

Critério de Exclusão: O cuidador familiar que recebe alguma remuneração pelo cuidado prestado, bem como aqueles que além de ser cuidador é também usuário de algum dispositivo de saúde mental.

O orçamento: Financiamento próprio

O cronograma: Exequível

Instrumento de registro de dados: Dentro da eticidade

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Na perspectiva da eticidade, conforme segue:

- 1 – Termo de compromisso do pesquisador responsável: Em consonância
- 2 – Termo de confidencialidade: Em consonância
- 3 – A autorização institucional da proponente: Em consonância
- 4 – A autorização da instituição coparticipante: Em consonância
- 5 – Anuência da comunidade: Não se aplica
- 6 - Folha de rosto: Em consonância
- 7 – Modelo do TCLE: Em consonância
- 8 – Modelo do Assentimento: Não se aplica
- 9 – Declaração de concordância com o desenvolvimento do projeto de pesquisa: Em consonância

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.427.991

Recomendações:

Recomendamos ao pesquisador atenção aos prazos de encaminhamento dos relatórios parcial e/ou final. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a análise consideramos que o projeto encontra se aprovado para a execução uma vez que atende ao disposto nas resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos não havendo pendências ou inadequações a serem revistas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1661289.pdf	14/11/2020 11:14:47		Aceito
Outros	Termo_de_confidencialidade.pdf	14/11/2020 11:14:20	RUDVAL SOUZA DA SILVA	Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	11/11/2020 21:47:30	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMODECOMPROMISSODOPEQUI SADOR.pdf	11/11/2020 21:29:42	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termodeautorizacao.pdf	11/11/2020 21:28:11	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito
Declaração de concordância	Declaracaodeconcordanciacomoprojetod epesquisa.pdf	11/11/2020 21:22:33	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetedepesquisa.pdf	11/11/2020 21:16:03	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 4.427.991

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/11/2020 21:13:17	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	11/11/2020 21:12:33	LEIZA NAZARETH TORRES LISBOA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 30 de Novembro de 2020

Assinado por:
Aderval Nascimento Brito
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br

