

# CONSIDERAÇÕES ACERCA DA SOBRECARGA EM FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS

Carlene Borges Soares<sup>\*</sup>  
Denize Bouttelet Munari<sup>\*\*</sup>

---

## RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo discutir o processo de desinstitucionalização do portador de transtorno mental e a conseqüente sobrecarga (family burden) sofrida pelos familiares nesse processo. É uma pesquisa de revisão não-sistemática da literatura com vista a fazer uma reflexão teórica sobre os aspectos que envolvem os cuidadores de pessoas com transtornos mentais na tarefa de manter essas pessoas na família. Ao final concluiu-se que a reformulação da atenção à família também se faz necessária dentro dos serviços substitutivos e na comunidade, pois, ao constatar que o processo de desinstitucionalização é inevitável e ao se ver desamparada na responsabilidade de cuidar, é compreensível que a família tenda a resistir à nova proposta de tratamento e a exigir mais dos serviços e das equipes de saúde mental.

**Palavras-chave:** Família. Desinstitucionalização. Saúde mental.

---

## INTRODUÇÃO

Até meados do século XX, nem a sociedade nem a psiquiatria puderam oferecer às pessoas acometidas de transtornos mentais algo além da internação psiquiátrica por períodos de meses ou até anos. O reconhecimento dos efeitos iatrogênicos da hospitalização prolongada e o desenvolvimento da psicofarmacologia, da psicoterapia e dos tratamentos sociais alavancaram a desinstitucionalização e abriram portas para novas abordagens de cuidado comunitário em saúde mental<sup>(1,2)</sup>. No atual modelo de desinstitucionalização a família é inserida como parceira no processo de reabilitação psicossocial da pessoa portadora de sofrimento psíquico, podendo contribuir para a efetivação e resolutividade dos serviços substitutivos como co-responsáveis pelo tratamento. Ressalta-se que os familiares tendem a reconhecer sua importância nessa tarefa, mas reconhecem seus limites no processo de cuidar e suas dificuldades advindas da presença da pessoa com transtorno mental na família<sup>(3,4)</sup>.

O processo gradativo de mudança na forma de tratar o sofrimento psíquico, mantendo a pessoa na família, vem acompanhado pelo

reconhecimento dos fatores de sobrecarga familiar como potenciais causadores de efeitos nocivos aos cuidadores dos pacientes<sup>(3)</sup>. A família, como a sociedade, não foi preparada para acolher as pessoas acometidas de transtornos mentais. Historicamente, estes foram por muitos anos afastados da sociedade, como forma de proteger suas famílias da ociosidade, agressividade e periculosidade<sup>(1,2)</sup>.

O preconceito criado, possivelmente, pelas diferentes formas de tratar a doença mental resultou em rejeição, estigma e marginalização afetiva e social dos portadores de transtornos psíquicos. Assim, entender os determinantes da sobrecarga do familiar é fundamental aos profissionais de saúde para uma busca mais assertiva de formas adequadas de atenção ao familiar. Este trabalho tem a intenção de fazer uma reflexão teórica realizada a partir de uma revisão não sistematizada da literatura sobre o tema, tendo como objetivo discutir a sobrecarga enfrentada por familiares de pessoas com transtornos mentais no processo de desinstitucionalização.

### Família e transtorno mental

A família, entendida como historicamente configurada e condicionada pela sociedade onde

---

\* Terapeuta ocupacional. Mestre em Psicologia Social. Supervisora Técnica do Centro de Atenção Psicossocial da Prefeitura Municipal de Goiânia.

\*\* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás.

está inserida, representa o sistema nucleador de experiências do ser humano, e toda mudança em qualquer parte do sistema familiar afeta sua totalidade e demanda adaptações para um novo estado de equilíbrio dinâmico<sup>(3,4)</sup>.

A constatação de uma deficiência permanente ou uma doença crônica na família é percebida como um momento de crise e luto, no qual ocorre um desequilíbrio entre a demanda de ajustamento e os recursos disponíveis para lidar com a questão. Para restabelecer o equilíbrio, é necessária a superação do momento crítico, o que dependerá de como cada família reage à situação e de como ela se organiza para construir este novo equilíbrio<sup>(5)</sup>.

O início, evolução e resultado dos transtornos mentais são influenciados por diversos fatores sociais, dos quais o mais relevante é o ambiente emocional e social dentro da família. O impacto da doença é influenciado mais pelas características da família diante do enfrentamento, pela qualidade do relacionamento com o paciente e pelas atitudes em relação à doença do que por sintomas específicos. A tolerância a esses sintomas pode estar relacionada à ansiedade criada em torno da doença, a qual é influenciada pelo padrão de funcionamento e interação familiar<sup>(6)</sup>.

Parece que, o mais difícil para as famílias diante do acometimento de um membro da família por transtorno mental é a transformação da pessoa que eles antes conheciam. É como se o ente querido estivesse sido substituído por outro, desconectado dele mesmo, o que prejudica as relações, traz dificuldades de aprendizagem e de trabalho, colocando por terra seus objetivos na vida<sup>(7)</sup>. Outras fontes de preocupação apresentadas pelas famílias são os comportamentos de isolamento, auto-destruição, agressividade, falta de cooperação e maus hábitos de higiene, que podem gerar nos familiares ansiedade, raiva, culpa e medo, contribuindo para o sentimento de impotência frente a realidade inesperada<sup>(7)</sup>.

O sentimento de impotência expresso pelos familiares pode ser conseqüência de longos períodos de peregrinação em busca de um tratamento adequado que ofereça respostas mais concretas e resultados mais satisfatórios frente às expectativas dos familiares. A esperança de ver seu familiar retornar a sua

vida normal vai se perdendo no decorrer da jornada em busca pela cura.

Outros fatores que indicam o grau de dificuldade das famílias frente à pessoa portadora de transtorno mental relacionam-se ao funcionamento familiar e ao clima emocional. As Emoções Expressas (EE) nas famílias têm sido identificadas como fator que influencia a recaída dos pacientes e possuem três componentes: observações críticas, hostilidade e superenvolvimento emocional. Percebe-se na prática que os familiares lidam com os sintomas como se eles fossem traços da personalidade da pessoa e assim elas passam a lidar com os sintomas apresentados e não com o sujeito que traz esses sintomas.

Nesse sentido, é essencial o reconhecimento da família como alvo de cuidados, que precisa de apoio para a normalização da rotina familiar, do apoio social e do desenvolvimento de habilidades para soluções de problemas relacionados ao comportamento do paciente<sup>(6,8,9)</sup>.

A despeito de as diferentes doenças mentais apresentarem diferentes desafios, há aparentes similaridades na forma de impacto que elas causam nos membros de cada família e nas formas de enfrentamento. A validação de escalas diagnósticas de funcionamento familiar, feita por um grupo de pesquisadores concluiu que a compreensão da dinâmica familiar e da função que o transtorno assume na família determina o tratamento de todas as manifestações de uma doença, seja ela psiquiátrica ou não<sup>(10)</sup>. O envolvimento da família torna as intervenções mais eficientes, multiplica os recursos ao paciente, em especial sua adesão ao tratamento. Por ser o fator familiar tão importante na proteção da saúde ou na manifestação da doença, é necessário instrumentalizar profissionais para que esses possam reconhecer as necessidades das famílias e dar-lhes atenção especial na medida do possível<sup>(8-11)</sup>.

### **A sobrecarga do cuidador**

A sobrecarga familiar pode ser definida, como sendo estresse emocional e econômico aos quais as famílias se submetem quando um parente recebe alta de um hospital psiquiátrico e retorna ao seu lar, principalmente, quando laços familiares foram rompidos pelo padrão

de cronicidade associado à longa permanência em instituições psiquiátricas<sup>(12)</sup>.

A presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos familiares ou cuidadores do paciente correspondem ao elemento do sofrimento explicitamente atribuído ao paciente, denominado de “burden”<sup>(13)</sup>. A sobrecarga objetiva se refere aos problemas ou dificuldades verificáveis e observáveis causadas pelos comportamentos do paciente. A subjetiva se refere aos sentimentos pessoais sobre o ato de cuidar e está relacionada às conseqüências da sobrecarga objetiva.

A palavra “burden” na língua inglesa é frequentemente usada para descrever aspectos negativos associados aos cuidados de indivíduos doentes e se equivale aos termos “fardo”, “impacto”, “sobrecarga” e “interferência”<sup>(13)</sup>. Na realidade, “burden” pode ser definido como um “estressor”, caracterizado pelas situações em que as famílias são forçadas a ajustar ou desenvolver novas estratégias de lidar com a pessoa doente e seus sintomas<sup>(6)</sup>.

A experiência tem mostrado que o estresse pode estar relacionado também a fatores sociais ou psicológicos, podendo estar presente em resposta ao impacto da sobrecarga e não à sobrecarga em si, sendo a possível fonte de estresse a redução da interação social, a fase da doença e os problemas relacionados ao acesso ao sistema de saúde.

A sobrecarga subjetiva pode ser definida como sendo sobrecarga ou custo emocional, ou seja, é o sofrimento da família em resposta ao transtorno mental, e a sobrecarga objetiva como sendo as demandas reais do paciente. A sobrecarga subjetiva é composta por uma gama de emoções que as famílias enfrentam causadas pelo transtorno mental do familiar<sup>(14)</sup>.

Nesse sentido, o “cuidador” é descrito como um indivíduo adulto relacionado a outro pelo parentesco, que assume, sem qualquer forma de pagamento, responsabilidade por pessoa portadora de transtorno mental de longa duração que causa incapacidade, para o qual não se encontra tratamento curativo. A pessoa cuidada é aquela considerada incapaz de desempenhar obrigações associadas às relações normativas adultas, portadora de transtorno mental suficientemente severo para requerer cuidados, constituindo-se sobrecarga para o

familiar que necessita assumir papel adicional de cuidador, além do papel já assumido na família<sup>(15)</sup>.

Assim, depreende-se que o conceito de sobrecarga é multidimensional, pois envolve aspectos diversos que interfere na rotina e dinâmica familiar, como sintomas e comportamentos do paciente, que desorganizam o dia a dia da família, exigem tarefas extras de cuidado, acarretando estresse crônico com o qual a família deve aprender a lidar<sup>(15)</sup>.

Os sintomas do transtorno mental, como alucinações, delírios, por exemplo, juntamente com comportamentos estranhos, desorganizam o cotidiano sendo fonte de muita preocupação do familiar que procura o serviço de saúde mental. O enorme investimento nas tentativas de resolver os problemas faz com que familiares passem a organizar suas vidas em torno das vivências da doença, pois se sentem paralisados e fechados em universo reduzido, sem informação qualificada, direcionando grande parte de tempo cuidando do familiar<sup>(16)</sup>.

Vale destacar que, embora os atuais serviços substitutivos de saúde mental têm colocado os familiares como principal eixo de sustentação do tratamento em unidades extra-hospitalares, para manter a pessoa na família, ainda não alcançam o envolvimento efetivo das famílias no tratamento e, portanto, não conseguem propiciar o alívio da sobrecarga familiar.

Os sintomas e comportamentos associados à sobrecarga familiar que podem levar a hospitalização incluem agressão, desilusão, confusão, alucinação, imprevisibilidade, retraimento social e cuidado pessoal precário<sup>(14)</sup>. Estes causam alto nível de sobrecarga familiar em conseqüência da ansiedade, falta de tratamento efetivo, alteração na rotina familiar e estigma que colocam as famílias “em risco de deteriorização dos recursos físicos e psicológicos, enfatizando a necessidade de recursos comunitários e apoio às famílias”<sup>(14:81)</sup>.

Esse aspecto evidencia a vulnerabilidade da família e o quanto todas as áreas do seu funcionamento são afetadas pela doença mental, pois a sobrecarga familiar é fenômeno evidente que persiste mesmo quando o paciente responde positivamente a tratamentos inovadores e efetivos.

A tolerância da família aos comportamentos do paciente pode estar relacionada à ansiedade em torno da situação da doença e não apenas aos comportamentos. Esta ansiedade é influenciada pelos padrões de interação e funcionamento familiar, ou seja, capacidade e atitudes para o enfrentamento e a qualidade das relações com o paciente<sup>(6)</sup>. A convivência em ambiente de constante estresse, trauma, perdas, tristeza e cansaço, pode levar pessoas da família a apresentar “desordens paralelas” chamadas de traumas secundários como negação, minimização, forte tolerância a comportamentos inapropriados, confusão, dúvida, culpa, depressão e problemas físicos e emocionais<sup>(17)</sup>.

Muitos esforços ainda são necessários para diminuir custos sociais e psicológicos para familiares, pois em países como a Suíça não houve mudança significativa na sobrecarga mesmo após onze anos da desinstitucionalização<sup>(18)</sup>. Famílias são afetadas por falta de apoio profissional e informação, sentem-se insatisfeitas com os serviços, apesar de maior envolvimento no cuidado e melhor aceitação das intervenções psicossociais que visam diminuir as internações.

No Brasil poucos estudos abordam a sobrecarga familiar do paciente psiquiátrico no processo de desinstitucionalização. Um destes, sobre atitudes dos familiares frente à pessoa com transtorno mental e suas intenções de permanecer com este em casa, revelou maior disponibilidade de familiares cujo nível de escolaridade é mais elevado<sup>(19)</sup>. O estudo apontou que não é significativa a diferença entre familiares masculinos e femininos quando se referem à intenção de permanecer com o parente doente em casa, mas esta se torna significativa quando se refere ao sexo do paciente. Familiares de pessoas do sexo masculino têm maior intenção de mantê-los em casa, fato explicado por fatores sociais e econômicos, pois nas classes mais pobres o homem desempenha papel de maior importância social<sup>(19)</sup>. Por outro lado a sobrecarga do cuidado é grande, sobretudo, para mulheres que cuidam de pacientes do sexo feminino, indicando que os serviços não conseguem abarcar demandas destas cuidadoras no desenvolvimento de estratégias de apoio emocional que facilitem o cuidado no cotidiano<sup>(4)</sup>.

Recentemente, estudo realizado<sup>(20)</sup> avaliou a confiabilidade da versão brasileira da escala Family Burden Interview Schedule, mostrando que essa apresenta boas propriedades psicométricas de estabilidade temporal e consistência interna, facilitando a elaboração de estudos que sinalizem a caminhos para a abordagem da problemática em serviços e comunidades. Estudos dessa natureza podem ajudar os profissionais para o investimento no cuidado qualificado para essas famílias.

Finalmente, acredita-se que o avanço da desinstitucionalização depende do enfrentamento de três grandes problemas: oferta de cuidado adequado aos portadores de transtornos mentais graves, ampliação da rede de serviços substitutivos, garantia de recursos para sua implantação, manutenção e, por fim, a garantia de continuidade dos cuidados através da reorganização do sistema atual, que resulta em cuidado fragmentado e episódico, contribuindo para que os pacientes sejam re-hospitalizados<sup>(1,8,9)</sup>. Nesse sentido, o sucesso da reinserção social depende diretamente da qualidade dos serviços que inclui a preparação e acompanhamento pós-alta e ainda da qualidade do ambiente residencial de suporte.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sobrecarga dos transtornos mentais severos e persistentes que afetam 3% da população segundo dados da Organização Mundial de Saúde representa hoje um problema de saúde pública que afeta não só as famílias, mas a sociedade e o mundo como um todo, pois as desordens mentais têm sido negligenciadas nas práticas de saúde pública levando a segregação das pessoas vistas como diferentes e incuráveis.

É importante que a equipe de saúde mental atente para esta realidade, considerando as condições reais da família, a fim de propiciarem oportunidades de superar dificuldades vividas e minimizar a sobrecarga. A intervenção junto aos familiares visa não apenas instrumentalizá-los como cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados.

O processo de desinstitucionalização inclui a família no tratamento, mas não ainda desenvolveu mecanismos que ajudam aliviar a

sobrecarga. Aparentemente, há uma sobrecarga que não está sendo tratada, da qual ninguém se ocupa. No atual contexto o processo de desinstitucionalização ainda não consegue abarcar a demanda da população, atravessar a porta dos serviços substitutivos e expandir espaços terapêuticos para oferecer o apoio necessário ao cuidado do portador de transtorno mental na família. O sistema apesar de “não” ser mais hospitalocêntrico, não está centrado na família, mas na instituição.

A reformulação da atenção dirigida à família é necessária nos serviços e na comunidade, pois, ao constatar que o processo de desinstitucionalização é inevitável e amparado pela política nacional de saúde mental que tenta evitar as internações desnecessárias, e ao se ver sozinha, desamparada na responsabilidade de cuidar em casa da pessoa com transtorno mental, é compreensível que a família tenda a resistir à nova proposta de tratamento e a exigir mais dos serviços e das equipes de saúde<sup>(3,8)</sup>.

O cenário atual se apresenta bastante complexo não apenas diante de dificuldades e incertezas, mas também de generosas oportunidades de se construir, usuários, familiares, equipes e comunidade, novas práticas em saúde mental. Em certos casos, a família pode ser fator complicador na recuperação do paciente, por essa razão é necessário aos profissionais, antes de preconizar qualquer tipo de atendimento, compreender o papel e as condições de cada grupo familiar.

Não se pode partir do princípio genérico de que “a família é sempre o melhor lugar”, mas trabalhar com a realidade das famílias onde, em boa parte dos casos, é o melhor grupo de acolhida e permanência. Para interlocução com as famílias na construção de parcerias é essencial reconhecer seu sofrimento, construir vínculos, laços de solidariedade num lugar ainda pouco confortável para trabalhadores de saúde mental que não têm respostas prontas a oferecer.

A intervenção junto aos familiares visa não apenas instrumentalizá-los como cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados. Então, é importante acolher o sofrimento do cuidador e minimizar sua sobrecarga emocional por meio da oferta de espaços acolhedores e facilitadores de ações e de troca de experiências entre os próprios cuidadores, para compartilhar dúvidas, angústias e alegrias em um movimento de proximidade com o tratamento e em direção à autonomia dos pacientes e à diminuição do sofrimento das famílias.

É importante também pensar em redes de apoio e solidariedade que possibilitem ajuda no cuidado, nos momentos de crise, respeitando a subjetividade nos espaços de troca de experiências, espaços de expressão do sofrimento, de discussões sobre o preconceito e o estigma enfrentados pelas famílias e extensos a ela, acabando por contribuir para seu isolamento social, aumentando ainda mais a sobrecarga emocional.

---

## CONSIDERATION ABOUT THE OVERBURDEN IN FAMILIES OF MENTALLY ILL INDIVIDUALS

### ABSTRACT

This paper has as objective to discuss the deinstitutionalization process of mentally ill individuals, and the consequent overburden suffered by their families in the process. This is a non-systematic literature review research, the proposal of which is to develop a theoretical reflection about the aspects that involve the work of caregivers for mentally ill individuals, aiming to keep them in their own families. The conclusions point that the need to reformulate the attention given to the families must be met within the substitutive services and in the community as well, because when faced with the inevitable process of deinstitutionalization and with the responsibility of caring alone, it is understandable that families resist to the new treatment proposal and demand more from the mental health services and the workers.

**Key words:** Family. Deinstitutionalization. Mental health.

---

## CONSIDERACIONES ACERCA DE LA SOBRECARGA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES

### RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo discutir el proceso de desinstitucionalización del portador de trastorno mental y la consecuente sobrecarga (family burden) sufrida por los familiares en ese proceso. Revisión no sistemática de la literatura con el propósito de desarrollar una reflexión teórica sobre aspectos de las personas que cuidan de los individuos con desórdenes mentales en el sentido de mantenerlos en sus propias familias. Se concluye que la reformulación de la atención a la familia también se hace necesaria en los servicios sustitutivos y en la comunidad, pues al constatar que el proceso de desinstitucionalización es inevitable, y al percibirse desamparada en la responsabilidad de cuidar, es comprensible que la familia tienda a resistir a la nueva propuesta de tratamiento y a exigir más de los servicios sustitutivos y de los equipos de salud mental.

**Palabras clave:** Familia. Desinstitucionalización. Salud mental.

### REFERÊNCIAS

- 1-Desviat M. A reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.
- 2-Amarante, P. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- 3-Souza RC, Scatena MCM. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. Rev. Lat-amer. Enf. 2005 mar/abr; 13(2): 173-9.
- 4-Soares CB. Família e desinstitucionalização: impacto da representação social e da sobrecarga familiar. 2003. [Dissertação de Mestrado] Goiânia (GO): Departamento de Psicologia. Universidade Católica de Goiás; 2003.
- 5-Pereira, AO.; Bellizzoti, RB. A consideração dos encargos familiares na busca da reabilitação psicossocial. Rev. Gaúc. Enf. 2004 dez; 25(3), p. 306-313.
- 6-Rose, E. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. Arch. Psych. Nursing 1996 mar; 10(2): 67-76.
- 7-Spaniol, L.; Zipple, A. Coping strategies for families of people who have a mental illness. In: Lefley, HP.; Warsow, M. (Eds), Helping families cope with mental illness. Harwood Academic Publisher: 1994. p.131-745.
- 8-Kantorki LP, Pinho LB, Machado AT. Do medo da loucura à falta de continuidade no tratamento em saúde mental. Texto & Cont. Enf. 2001 jan/abr; 10(1): 50-9.
- 9-Waidman MAP, Elsen I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia a realidade. Ciên. Cuid. Saúde 2006; 5(supl): 107-112.
- 10-Falceto OG, Busnello ED, Bozzetti MC. Validação de escalas diagnósticas de funcionamento familiar para utilização de serviços de atenção primária à saúde. Rev. Panam. Sal. Pública 2000 abr; 7(4): 255-6.
- 11-Sczufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Rev. Bras. Psiqu. 2002 mar; 24(1):12-17.
- 12-Goldman HH. Mental illness and family burden: a public health perspective. Journ. Amer. Psych. Association 1982 jul; 33(7): 557-560.
- 13-Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. Psychological Medicine 1985 fev; 15(2): 383-393.
- 14-Maesh DT. Families and Mental Illness: New directions in professional practice. New York: Praeger, 1992.
- 15-Schene, AH.; Tessler, RC.; Gamache, GM. Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. Soc. Psych. Epidem. 1994 abr; 29(4): 228-240.
- 16-Melman, J. Família e Doença Mental: repensando a relação entre profissionais de saúde mental e familiares. São Paulo: Escrituras, 2001.
- 17-Gravitz, H. The binds that tie and heal: how families cope with mental illness. Psychology Today 2001 mar/abr; 34(2):70-76.
- 18-Ostman, M.; Hansson, L., Anderson, C. Family burden, participation in care and mental health: An 11-year comparison of the situation of relatives to compulsory and voluntary admitted patients. Internat. Journ. Soc. Psychiatry 2001 mar; 46(3): 191-201.
- 19-Crispim, MA. Atitude do familiar frente ao doente mental e intenção de permanecer com este em casa: uma solução da teoria de Fishbein e Ajzen. 1992. [Dissertação de Mestrado] Brasília(DF) - Instituto de Psicologia, Universidade Nacional de Brasília;1992.
- 20-Bandeira M, Calzavara MGP, Freitas LC et al. Escala de sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR): estudo de confiabilidade da versão brasileira. Rev. Bras. Psiquiatria. 2007 Mar; 29(1): 47-50.

**Endereço para correspondência:** Carlene Borges Soares. Av Portugal, 97 apto. 1301, Setor Sul Goiânia-Goiás, CEP: 74140-020. Email: careneborges@brturbo.com.br

Recebido em: 20/10/2006

Aprovado em: 10/09/2007