



O CUIDADO ÀS PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA¹

Leiza Nazareth Torres Lisboa*

Manuela Bastos Alves**

Gilvânia Patrícia do Nascimento Paixão***

Ana Caroline de Souza Batista****

Gilberto Tadeu Reis da Silva*****

Rudval Souza da Silva*****

RESUMO

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 entrevista semiestruturada e aplicação da escala *Zarit Burden Interview* com quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico que são acompanhadas numa unidade do Centro de Atenção Psicossocial III de um município da Região Metropolitana de Salvador. Os dados foram coletados entre os meses de fevereiro e agosto de 2021 e organizados e analisados segundo a Técnica de Análise de Conteúdo Temática e discutidos com base na literatura. **Resultados:** com a correlação das variáveis foi possível inferir o nível de sobrecarga objetiva e subjetiva, além dos sentimentos expressos por esses familiares. Seis familiares tiveram avaliação, a partir da escala ZBI, de sobrecarga moderada a severa, com pontuações variando entre 43 e 54. A partir das unidades de significado emergiram três categorias temáticas que permitiram ilustrar, conforme o infográfico, a representação de como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar cuidador. **Considerações finais:** apreendeu-se que o cuidado às pessoas em sofrimento psíquico tem sido realizado predominantemente por mulheres negras, refletindo as desigualdades de gênero e raça, envolve sentimentos e expectativas ambivalentes, níveis diferenciados de sobrecarga e necessidade de suporte social e do Estado.

Palavras-chave: Apoio social. Assistência à Saúde Mental. Cuidadores. Desinstitucionalização. Família.

INTRODUÇÃO

Por longos períodos da História, a família tem sido 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 familiares^(1,2).

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 Barbacena⁽³⁾.

No início da década de 70, foi criado no Brasil o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental, com a finalidade de modificar a assistência psiquiátrica, o qual avançou com profícuas reflexões sobre o saber psiquiátrico e a desinstitucionalização do cuidado⁽⁴⁾, culminando na Lei Federal nº 10.216/2001 e na III Conferência Nacional de Saúde Mental, que deu origem à reforma psiquiátrica brasileira e à consolidação dos serviços extra-

¹Artigo originado da dissertação de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do Estado da Bahia (UNEB).

*Psicóloga, Mestre em Saúde Coletiva, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS 3) da Prefeitura Municipal de Camaçari - BA. E-mail: leizanazareth@yahoo.com.br, ORCID: <https://ORCID.org/0000-0001-8012-7770>

**Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Assistente do Curso de Enfermagem da UNEB. E-mail: manu_bastos28@hotmail.com, ORCID: <https://ORCID.org/0000-0002-4073-5146>

***Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Mestrado de Saúde da UNEB. E-mail: gilvania.paixao@gmail.com, ORCID: <https://ORCID.org/0000-0001-6539-482X>

****Graduanda em Enfermagem, UNEB. E-mail: carolainesouzaz18@gmail.com, ORCID: <https://ORCID.org/0000-0002-4444-7731>

*****Enfermeiro, Doutor em Ciências, Professor do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). E-mail: gilberto.tadeu@ufba.br, ORCID: <https://ORCID.org/0000-0002-0595-0780>

*****Enfermeiro, Doutor em Enfermagem, Professor Titular do Mestrado de Saúde da UNEB. E-mail: reudvalsouza@yahoo.com.br, ORCID: <https://ORCID.org/0000-0002-7991-8804>

hospitalares na saúde mental⁽⁴⁻⁵⁾.

Dentre os serviços de saúde mental, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que são dispositivos 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 direitos⁽⁵⁾. 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 tratamento.

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 sobrecarga⁽⁶⁾.

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 exemplos⁽⁷⁾.

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 do 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⁾.

Compreende-se que o laço social se configura na conexão de um sujeito ao outro, seja através de

pessoas, das instituições ou dos dispositivos de atenção à saúde. As pessoas em sofrimento psíquico que tiveram seus laços sociais enfraquecidos e até destruídos pelo isolamento devem ter condições para fortalecê-los e reconstruí-los a partir dos equipamentos da rede extra-hospitalar, consolidados pela reforma psiquiátrica, minimizando a sobrecarga do cuidador no seu cotidiano⁽⁹⁾. Nesse estudo, assume-se o conceito de cotidiano como todas as ações partilhadas no dia a dia, a opressão do presente e as cargas e dificuldades peculiares ao vivido⁽¹⁰⁾.

Destaca-se também que 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 familiares.

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, na qual os dados qualitativos e quantitativos foram coletados num mesmo momento visando à determinação de convergências e diferenças. Entretanto, com relação à atribuição de peso, a prioridade foi concedida para a abordagem qualitativa, elaborada a partir da escuta das vivências, valores, crenças e motivações dos familiares participantes⁽¹¹⁾.

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⁽¹²⁾.

Participaram da pesquisa quinze familiares de pessoas em sofrimento psíquico acompanhadas numa unidade do CAPS III de um município da região Metropolitana de Salvador. 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.

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, que contemplou questões sobre a caracterização dos participantes e questões relacionadas ao processo de cuidar do seu ente em sofrimento psíquico.

As entrevistas ocorreram em ambiente reservado, realizadas pela pesquisadora principal, audiogravadas, com tempo médio de duração de 20 minutos, a qual posteriormente transcreveu e deu seguimento no tratamento dos dados, valendo destacar que foi realizado teste piloto com um familiar. Foram encerradas quando apresentaram sinais de saturação, momento em que não foi mais possível observar novos elementos referentes ao fenômeno pesquisado⁽¹³⁾. 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”⁽⁷⁾. As dimensões “Impacto na prestação de cuidados” e “Relação Interpessoal” agrupam as variáveis pertinentes à sobrecarga objetiva. A terceira e quarta dimensões, “Expectativas do cuidar” e “Percepção de autoeficácia”, respectivamente, relacionam-se à sobrecarga subjetiva.

Por fim, os dados relacionados às respostas das entrevistas foram organizados conforme a Técnica de Análise de Conteúdo Temática, proposta por estudos anteriores⁽¹⁴⁾. As Unidades de Registro (UR) foram organizadas num quadro e 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 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.

Com relação à análise quantitativa da aplicação da Escala *Zarit Burden Interview* (ZBI), foi realizada a soma das respostas aos 22 itens e a sobrecarga percebida foi identificada por meio de uma pontuação que variou entre 0 e 88. Quanto mais alto o escore, maior o nível de sobrecarga percebida, 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)⁷.

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 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

Entre os 15 familiares participantes, a idade variou entre 20 e 75 anos, sendo 12 mulheres e 3 homens. Em relação à raça, 11 delas se autodeclararam negras. A média de escolaridade foi de 9 anos de estudos. Seis familiares informaram como religião a evangélica, sendo predominante dentre as demais. Nove delas tinham companheiros fixos e 8 contavam 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.

Em relação ao grau de parentesco dos familiares, a maioria são mães, totalizando 8 participantes. Treze delas têm a função de principal cuidador e 11 residem na mesma casa da pessoa que é usuária do CAPS III. Nove familiares afirmaram que recebem apoio de outras pessoas na prestação dos cuidados e o tempo em que vêm prestando os cuidados variou entre 15 dias e 30 anos.

Foram citados 16 usuários de saúde mental, com idade entre 21 e 68 anos, sendo 8 homens e 8 mulheres, e todos cisgêneros. A “Esquizofrenia” foi o diagnóstico médico predominante nos registros em prontuário dos usuários e, na sua grande maioria, os pacientes não têm acesso ao Benefício de

Prestação Continuada (BPC).

Para representar como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar, foi desenvolvido o infográfico apresentado na (Figura 1), apresentando as unidades

de significados a partir da compreensão de como eles lidam com esse cuidado e do reconhecimento daquelas condições facilitadoras e dificultadoras relacionadas ao cuidar.

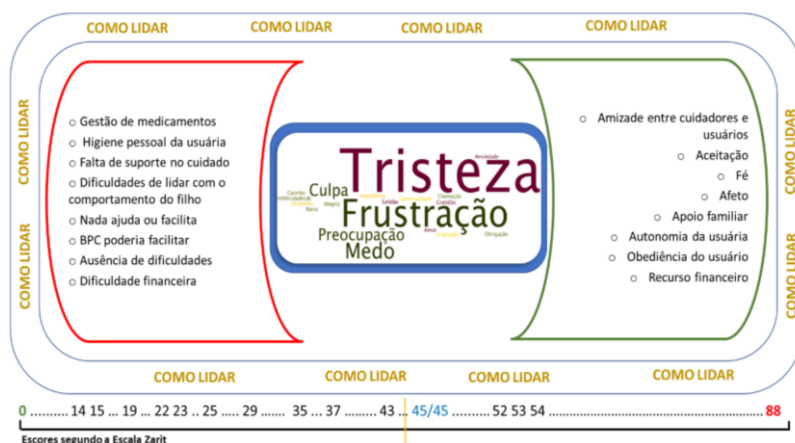


Figura 1. Representação de como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar cuidador.

Como base nos dados coletados, foi possível inferir o nível de sobrecarga objetiva e subjetiva, além dos sentimentos expressos por esses familiares. Tais variáveis foram 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, receber 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 acima descritos.

Seis familiares tiveram avaliação, a partir da escala ZBI, de sobrecarga moderada a severa, com pontuações variando entre 43 e 54.

A partir das unidades de significado, emergiram três categorias temáticas que permitiram ilustrar, conforme o infográfico, a representação de como o cuidado cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico repercute na vida do familiar cuidador.

Categoria 1: Fatores dificultadores e facilitadores no cuidado

As unidades de registro apresentadas pelos familiares participantes, em geral, revelaram que a

religiosidade 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. (F7)

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

Todos os familiares que apresentaram nível de sobrecarga moderada a severa informaram que o usuário do serviço de saúde mental não recebia o BPC, o que pode ter algum impacto em relação à sobrecarga objetiva.

A única dificuldade com ela é financeira. (F4)

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

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)

Categoria 2: Sentimentos relacionados ao cuidar.

Em relação aos sentimentos, a tristeza e a frustração foram os mais citados, independentemente do nível de sobrecarga apresentado. Em contrapartida, a alegria também apareceu nos relatos:

É um sentimento assim de uma frustração às vezes com a vida, 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. (F4)

Depois que eu aceitei, eu fiquei, eu fico mais alegre, eu tenho mais amor ainda por ele. (F6)

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? 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 à 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.

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 psiquicamente.

A sociedade, às vezes, não aceita né e as vezes a gente tem assim um certo ... como se diz... vergonha, né? Mas nós que somos pais, a gente tem que superar. (F8)

Categoria 3: Expectativas dos familiares em relação às equipes de saúde.

O apoio da equipe de saúde, compreendido como disponibilidade para visitas, flexibilidade dos profissionais diante das limitações dos usuários, além de atividades no CAPS, foi citado:

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)

Uma entrevistada expressa sua necessidade de um melhor acesso aos serviços especializados, enquanto outra demonstra satisfação com a acessibilidade à médica de família e comunidade que atua no bairro:

Pra cuidar dele, fazer uns exames, entendeu? De

cabeça, direitinho, pra saber, realmente o que ele tem. É muito caro fazer um exame, 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 um pedido de cuidado para com o familiar, associado à possibilidade de descanso para o cuidador:

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. 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, e pretas, o que é corroborado por estudo realizado em Portugal⁽⁸⁾, que investigou 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 adoecimento⁽¹⁾.

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 diagnósticos⁽¹⁵⁾, 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. Nesta perspectiva, 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 história⁽¹⁶⁾.

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 e é seu principal cuidador. Cinco desses cuidadores não possuem suporte de outras pessoas nesse cuidado. Cabe salientar que 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 daquele que está sob seu cuidado. Assim, foi observado que, apesar de a maioria dos familiares afirmar ter um companheiro, há uma concentração dos cuidados na pessoa de um único indivíduo, a mulher. 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 cuidado⁽⁸⁾.

O tempo de prestação de cuidados à pessoa em sofrimento psíquico entre os familiares com nível de sobrecarga moderada a severa foi bastante diverso, o que sugere que o tempo prolongado de cuidado pode ocasionar um 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 Paulo⁽¹⁷⁾.

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

Os resultados revelaram, a partir dos registros em

prontuários dos usuários, a predominância de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Lidar com pessoas que têm esquizofrenia pode ser bastante complexo, tanto para quem foi diagnosticado com a doença quanto para a família, já que os sintomas são mais intensos, além de carregarem o estigma de “loucos”⁽¹⁾. 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 social⁽¹⁸⁾. Nessa 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 sua exclusão em vários âmbitos da sociedade⁽⁶⁾.

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 laboral⁽⁸⁾. Neste cenário, muitos familiares precisam reduzir seu horário de trabalho ou mesmo abandoná-lo, a fim de cuidar daqueles que sofrem psiquicamente, o que pode gerar ou agravar condições de pobreza.

No Brasil, existe um respaldo legal que garante recurso de segurança e renda às pessoas em situação de vulnerabilidade social e pessoas com alguns tipos de transtorno mental, que é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esse benefício 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 N° 8.742, de sete de dezembro de 1993⁽¹⁹⁾. Foi observado nos relatos dos familiares que o BPC é compreendido como um recurso que pode facilitar o processo do cuidar.

Sobre a autonomia, a fala de uma das cuidadoras foi bastante relevante para esta discussão, quando traz que a autonomia desenvolvida pelo sujeito em sofrimento psíquico se configura como um fator importante para amenizar a sobrecarga do cuidador, que precisa estar atento às questões cotidianas, como a higiene, e à gestão dos medicamentos. Além disso, a diminuição da autonomia pode comprometer a

qualidade de vida da pessoa em sofrimento.

Como desvelaram nas unidades de registros, os sentimentos em relação àquele que sofre psiquicamente também podem ser contraditórios. Os sentimentos mais relatados pelos participantes do estudo foram de tristeza e frustração, em especial naqueles cuidadores que estão na fase de busca pelo diagnóstico, mas também houve relatos de sentimentos de alegria ao alcançar o estado de aceitação da condição da pessoa.

No geral, os familiares informaram sentir-se, ao mesmo tempo, tristes e alegres, esperançosos e desanimados, ter medo, vergonha e amor, uma fusão de sentimentos ambivalentes e interligados que revelam a sua humanidade. 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⁽²⁰⁾.

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 as mudanças de rotinas, necessidades de cuidado, questões financeiras, apoio social, entre outros⁽²¹⁾.

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. Nesta perspectiva, percebe-se que a fragilidade dos laços sociais dessas pessoas que sofrem psiquicamente pode ser o principal fator associado a esse temor.

Assim, o familiar responsável pelo cuidado torna-se o único elo entre a pessoa com sofrimento e o mundo externo. Não saber o que vai acontecer e a falta de alternativas que garantam o acolhimento e cuidado dessas pessoas podem gerar muita angústia aos familiares.

Os serviços substitutivos de saúde mental devem estar atentos para a reconstrução e o fortalecimento desses laços sociais, através de iniciativas que promovam maior autonomia ao usuário, além de incentivar a apropriação do seu território (praças, parques, mercados, associações de moradores, entre outros), a fim de que essa pessoa se sinta

pertencente ao meio social⁽¹²⁾.

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.

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 cuidado⁽⁸⁾. Já sobre a integralidade de cuidado, alguns familiares trouxeram como expectativas a ampliação do cuidado, facilidade de acesso aos serviços de saúde da atenção básica e especializada, além de relatarem que o acolhimento pela equipe de saúde mental possibilita 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 estudo apresenta algumas limitações no desenvolvimento que precisam ser consideradas, como ter sido realizado em apenas um CAPS e ter ocorrido no período da pandemia por SARS-CoV-2, o que limitou uma maior aproximação com os participantes.

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 por um cuidado integral tão almejado. Os modos de lidar com a pessoa que sofre psiquicamente também são diversos e contextualizados com a realidade de cada família.

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.

Importante ressaltar também a necessidade de uma política pública direcionada às pessoas em sofrimento psíquico grave que impossibilite o trabalho, incluindo aqui o direito à moradia, visto que o medo da morte dos cuidadores está intrinsecamente relacionado ao receio de como o

ente em sofrimento psíquico sobreviverá. Neste sentido, é necessário que os profissionais de saúde mental estimulem a autonomia e o empoderamento dessas pessoas, a fim de que elas consigam exercer a sua cidadania.

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

CARE FOR PEOPLE WITH PSYCHOLOGICAL DISTRESS AND ITS REPERCUSSIONS ON THE FAMILY

ABSTRACT

Objective: to understand how the daily care of people in psychological distress affects the life of the family caregiver and to measure the level of caregiver burden. **Method:** this is an exploratory and descriptive study with a mixed approach. Data was collected using a semistructured interview and the Zarit Burden Interview with 15 family members of people in psychological distress who were followed up at a CAPS III unit in a city in the metropolitan region of Salvador. Data were collected between February and August 2021, organized and analyzed using the Thematic Content Analysis technique and discussed based on existing literature. **Results:** the correlation of the variables revealed the level of objective and subjective burden, in addition to the feelings expressed by these family members. Six family members had moderate to severe burden according to the ZBI scale, with scores ranging from 43 to 54. The units of meaning gave rise to three thematic categories, which were presented in the infographic and illustrate how the daily care of people with psychological distress affects the lives of family caregivers. **Final considerations:** the study revealed that care for people in psychological distress has been carried out mainly by black women, reflecting gender and race inequalities, and that this care involves ambivalent feelings and expectations, varying levels of burden, and the need for social and state support.

Keywords: Caregivers. Deinstitutionalization. Family. Mental Health Assistance. Social Support.

EL CUIDADO A LAS PERSONAS EN SUFRIMIENTO PSÍQUICO Y SUS REPERCUSIONES EN LA FAMILIA

RESUMEN

Objetivo: comprender cómo el cuidado cotidiano de las personas en sufrimiento psíquico repercute en la vida del familiar cuidador y medir su nivel de sobrecarga. **Método:** se trata de un estudio exploratorio y descriptivo, de abordaje mixto. La recolección de los datos fue realizada utilizando entrevista semiestructurada y aplicación de la escala *Zarit Burden Interview* con quince familiares de personas en sufrimiento psíquico que son acompañadas en una unidad del Centro de Atención Psicossocial III de un municipio de la Región Metropolitana de Salvador/Brasil. Los datos fueron recogidos entre los meses de febrero y agosto de 2021. Organizados y analizados según la Técnica de Análisis de Contenido Temático y discutidos con base en la literatura. **Resultados:** con la correlación de las variables fue posible inferir el nivel de sobrecarga objetiva y subjetiva, además de los sentimientos expresados por esos familiares. Seis familiares tuvieron evaluación, a partir de la escala ZBI, de sobrecarga moderada a severa, con puntuaciones variando entre 43 y 54. A partir de las unidades de significado surgieron tres categorías temáticas que permitieron ilustrar, conforme el infográfico, la representación de cómo el cuidado cotidiano a las personas en sufrimiento psíquico repercute en la vida del familiar cuidador. **Consideraciones finales:** se comprendió que el cuidado a las personas en sufrimiento psíquico se ha realizado predominantemente por las mujeres negras, reflejando las desigualdades de género y raza; implica sentimientos y expectativas ambivalentes; niveles diferenciados de sobrecarga y necesidad de apoyo social y del Estado.

Palabras clave: Apoyo social. Atención a la Salud Mental. Cuidadores. Desinstitucionalización. Familia.

REFERÊNCIAS

1. Ferreira TPS, Samapio J, Oliveira IL, Gome LB. A família no cuidado em saúde mental: desafios para a produção de vidas. *Saúde debate*. 2019; 43(121): 441-449. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103->

1104201912112.

2. Giacomini K, Alexandre LA, Rotoli A, Pinheiro JM. Family challenges in care of the person with disorder mental: na integrative review. *Research, Society and Development*. 2022; 11(6): e13311628816. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28816>

3. Matos-de-Souza R, Medrado ACC. On bodies as object: a postcolonial Reading of the 'Brazilian Holocaust'. *Saúde debate*. 2021; 45(128): 168-177. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202112813>

4. Sampaio ML, Júnior JPB. Entre o enclausuramento e a desinstitucionalização: a trajetória da saúde mental no Brasil. *Trab. Educ. Saúde*. 2021; 19: e00313145. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00313>

5. 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): Ministério da Saúde; 2004:86.

6. Nascimento LA, Leão A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *Hist. Ciênc. Saúde-Manguinhos*. 2019; 26(1): 103-121. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702019000100007>

7. 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. Psiquiatr*. 2002; 24(1): 12-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>

8. Nascimento JMF do, Neto FJC, Júnior DNV, Braz ZR, Júnior IGC, Ferreira ACC, et al. Therapeutic listening: a technology of mental health care. *J Nurs UFPE on line*. 2020; 14: e244257. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244257>

9. Rocha THR, Paula JG de, Castro FC. Laços e histórias: a reforma psiquiátrica e as relações afetivas entre familiares de sujeitos psicóticos. *Vínculo*. 2021; 18(1): 95-105. DOI: <https://doi.org/10.32467/issn.1982-1492v18n1p95-105>

10. Kantorski LP, Cardano M, Borges LR, Machado RA. The daily practices as key in mental health intervention. *Esc. Anna Nery*. 2021; 25(1): e20190379. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0373>

11. Oliveira JLC, Magalhães AMM, Matsuda LM, Santos JLG, Souto RQ, Riboldi CO, et al. Mixed methods appraisal tool: strengthening the methodological rigor of mixed methods research

studies in nursing. *Texto Contexto Enferm*. 2021; 30:20200603. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0603>

12. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ. *Acta Paul. Enferm*. 2021; 34: eAPE02631. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>

13. Moura CO, Silva RI, Silva TP, Santos KA, Crespo MCA, Silva MM. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. *Rev. Bras. Enferm*. 2022; 75(2):e20201379. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>

14. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1ª. ed. São Paulo, SP: Edições 70; 2016.

15. Ronsani APV, Siqueira DF, Mello AL, Terra MG, Cattani NA, Walter LS. Caring for the person with mental disorder according to the family's understanding. *R. pesq.: cuid. fundam. online*. 2020; 12: 793-799. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.7469>

16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica* [Internet]. 2019 [acesso em: 28 fev. 2022];

41. Avaliável from: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf

17. Fava MC, Silva NR, Silva ML. Avaliação da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes de um centro de atenção psicossocial. *Barbaroi*. 2015; 2(41): 41-55. DOI: <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v2i41.4690>

18. Vasconcelos MS, Barbosa VFB. Knowledge of managers and professionals of the psychosocial care network on mental health matrixing. *Ciênc., Cuid. Saúde*. 2019; 18(4): e43922. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v18i4.43922>

19. Matos SS, Quadros MT, Silva ACR. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. *Anu. Antropol.* 2019; 44(2): 229-260. DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.3993>

20. Dalgalarondo P. *Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais*. 3ª. ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.

21. Bianchi M, Flesch LD, Alves EVC, Batistoni SSD, Neri AL. Zarit Burden Interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016; 24: 28-35. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>

Endereço para correspondência: Leiza Nazareth Torres Lisboa. Avenida Santos Dumont, nº 1893, BL 02, apartamento 04, Centro, Lauro de Freitas, Bahia, Brasil. CEP: 42702-4000. E-mail: leizanazareth@yahoo.com.br

Data de recebimento: 23/11/2022

Data de aprovação: 15/03/2023