



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE – UFS**  
**CAMPUS PROFESSOR ANTÔNIO GARCIA FILHO**  
**CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**



**NEMÉZIO ALVES FRANÇA**  
**SABRINA DOS SANTOS ANDRADE**

**SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PESSOAS**  
**COM SOFRIMENTO PSÍQUICO**

**LAGARTO/SE – 2021**

**NEMÉZIO ALVES FRANÇA**  
**SABRINA DOS SANTOS ANDRADE**

Orientador (a): Prof. Dr. Raphaela Schiassi Hernandes

**SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PESSOAS**  
**COM SOFRIMENTO PSÍQUICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Sergipe como pré-requisito para obtenção do grau de Bacharel em Terapia Ocupacional

**LAGARTO/SE – 2021**

**NEMÉZIO ALVES FRANÇA  
SABRINA DOS SANTOS ANDRADE**

**SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PESSOAS  
COM SOFRIMENTO PSÍQUICO**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado e aprovado como cumprimento das exigências legais da Resolução 36/2011 CONEPE-UFS do currículo do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Sergipe, Lagarto/SE.

Lagarto/SE, 16 de novembro de 2021.

**Avaliadores:**

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Raphaela Schiassi Hernandes  
Orientador

Prof<sup>ª</sup>. Dr. Luana Foroni Andrade Membro  
da Banca Examinadora

Prof<sup>a</sup>. Me. Erika Hiratuka Soares

Membro da Banca Examinadora

## **RESUMO**

A assistência psiquiátrica consistiu durante muitos anos em um tratamento baseado na atenção manicomial, esse contexto mudou com a Reforma Psiquiátrica. A partir desta, a lógica de tratamento passou a ser baseada nos serviços extra hospitalares, e o usuário passou a ser atendido dentro do seu contexto social, na comunidade. Nesse novo processo a família passa a ser o cuidador principal e a conviver com essa pessoa, que antes, era isolada nos manicômios. No entanto, esse cuidado pode acarretar em uma sobrecarga no ambiente familiar, necessitando assim de acompanhamento e intervenção com esses cuidadores. Diante disso, o presente trabalho tem como objetivo geral investigar a sobrecarga de cuidadores de usuários com sofrimento psíquico e as consequências para suas vidas cotidianas. Os objetivos específicos são: compreender o significado do cuidar para o cuidador do sujeito com sofrimento psíquico; investigar o impacto que a sobrecarga sentida pelos cuidadores pode acarretar em sua saúde mental; descrever as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores da pessoa em sofrimento psíquico e destacar os benefícios da parceria, apoio e orientação entre os profissionais da equipe de cuidado e o cuidador. A metodologia utilizada foi um estudo descritivo qualitativo, analisando um questionário semiestruturado com questões abertas e fechadas, realizada com vinte e um cuidadores, por meio de plataforma digital. Como resultado, a pesquisa aponta para a importância de se promover políticas públicas de intervenção de cuidado ao cuidador, em diferentes níveis, proporcionando-lhe melhoria do bem-estar, prevenção de conflitos e estresse e segurança na realização dos cuidados prestados.

Palavras-chave: Sofrimento Psíquico; Cuidador; Terapia Ocupacional

## **ABSTRACT**

Psychiatric care consisted for many years of treatment based on asylum care, this context changed with the Psychiatric Reform. From this, the logic of treatment started to be based on extra-hospital services, and the user started to be served within his social context, in the community. In this new process, the family becomes the main caregiver and lives with this person, who was previously separated in asylums. However, this care can result in an overload in the family environment, thus requiring monitoring and intervention with these caregivers. In view of this, the present work has the general objective of investigating the burden of caregivers of users with psychological distress and as consequences for their daily lives. The specific objectives are: understanding the meaning of care for the caregiver of the subject with psychological distress; investigate the impact that the burden felt by caregivers can have on their mental health; description as the main difficulties faced by the caregivers of the person in psychological distress and highlight the benefits of the partnership, support and guidance between the professionals of the care team and the caregiver. The methodology used was a qualitative descriptive study, analyzing a semi-structured questionnaire with open and closed questions, carried out with twenty-one caregivers, through a digital platform. As a result, the research points to the importance of promoting public policies of care intervention when caring,

at different levels, providing it with the improvement of well-being, conflict prevention and stress and security in the provision of care.

Keywords: Psychic Suffering; Caregiver; Occupational therapy

## INTRODUÇÃO

A loucura foi entendida ao longo do tempo por várias concepções diferentes e nem sempre esteve sob o domínio de uma única área de conhecimento específico (MACHADO, 2009). Desde a Antiguidade na Grécia, achavam que os loucos possuíam poderes divinos, já na Idade Média, eles foram olhados como pessoas possuídas pelo demônio e, devido a isso, eram acorrentados e expostos ao frio e à fome ou, em casos extremos, foram queimados em fogueiras como hereges. Assim, os loucos passaram a ser vistos como indivíduos alienados que viviam fora da realidade, sem capacidade para entender ou exercer seus direitos políticos, econômicos e sociais (BRASIL, 2008). 98730320

Segundo Foucault (2002), no final da Idade Média, a lepra era encarada como o mal da sociedade, excluindo os indivíduos doentes em um ambiente confinado, os leprosários, no entanto com a diminuição dos casos criou-se a necessidade de uma nova condição que a substituísse. Séculos depois, a loucura foi essa substituta e os ambientes de isolamento passam a ser habitados pelos loucos, tornando-se os excluídos da sociedade. Esse tipo de tratamento se estendeu até o século XVIII e nessa época, ainda não se falava em doença mental perpetuando a negligência e omissão no tratamento. Deste modo, todos os indivíduos que apresentavam um comportamento diferente, como agitação e agressividade, eram considerados loucos. Destacase que nesse período, a sociedade estava apenas preocupada com a sua segurança, excluindo os loucos e outras pessoas marginalizadas socialmente em prisões até a morte (BRASIL, 2008).

Desse modo, até o século XVIII, na Europa, os hospitais não possuíam finalidades médicas, os pacientes com transtornos mentais se misturavam com outros socialmente rejeitados, tais como: andarilhos, leprosos, aleijados, indivíduos que não se adequavam à nova ordem social, permanecendo dentro desses locais sob o governo de religiosos e pessoas caridosas, uma espécie de instrumento misto de exclusão, assistência e transformação espiritual. A incapacidade para o trabalho era considerada uma característica comum aos internos. Para a realidade da época, essas pessoas precisavam ser afastadas do seu meio social, com a preocupação crescente em proteger a sociedade, já que esta considerava aquelas pessoas como ameaças, que poderiam contagiar ou trazer algum perigo e, dessa forma, precisavam ser afastadas das ruas, permanecendo isoladas em locais fechados. Essas internações serviam, portanto, como um mecanismo de controle do Estado sobre a população e que não tinham nenhuma finalidade terapêutica, tratava-se apenas de uma medida assistencial (ENGEL, 2001).

A partir do século XVIII, essa situação começa a se modificar. Com a Revolução

Francesa, surgiram novas concepções nas formas de organização econômica e social, a população de indivíduos excluídos passou a ter importância em um novo mercado de trabalho emergente, principalmente no âmbito econômico, pois esses locais de internações detinham mão de obra necessária ao processo de industrialização (YASUI, 2009).

Assim, aqueles pacientes que podiam produzir, foram inseridos na força do trabalho, sobrando, apenas, os doentes mentais dentro dos hospitais, pois esses não tinham condições de produção e, por consequência, perdiam seu lugar social, tornando-se parte da imensa maioria de excluídos gerados pelo capitalismo.

Os denominados excluídos nada mais são do que o subproduto das relações sociais-econômicas-políticas do capitalismo. O modelo institucional a ser adotado será o de segregação nas instituições construídas para esse fim. A cultura manicomial de excluir e isolar os dejetos humanos produzidos por essa ordem econômica se torna a única política pública concreta no capitalismo (GRADELLA JÚNIOR, 2002, p. 2).

É nesse contexto que as ideias humanistas da Revolução Francesa tiveram seu ápice com os estudos do médico francês Philippe Pinel (1745-1826), considerado o pai da psiquiatria. De acordo com Amarante (2009), Pinel criou espaços específicos para a loucura e para o saber psiquiátrico, surgindo a clínica como local de internação e os estudos sobre a psiquiatria, na tentativa de dominar a loucura e defender-se do desconhecido que ela representava.

Nesse período, iniciaram-se reformas humanitárias para o cuidado com o doente mental, pois Pinel acreditava que tal indivíduo apresentava uma moléstia progressiva que podia ser curada, ou seja, o indivíduo perdia a razão temporariamente, mas que deveria haver um meio de restaurá-la, assim, os sujeitos permaneceriam internados, porém, agora, em um novo espaço e com uma nova proposta. Na qual, os asilos foram substituídos pelos manicômios, sendo um local destinado apenas aos doentes mentais (AMARANTE, 2003).

Nas instituições desse período, o tratamento para a loucura passa a ter uma abordagem científica e não mais apenas religiosa, mas sim passível de cuidado, utilizando-se de atividades ocupacionais e recreacionais, tais como: passeios regulares, atividades de agricultura, pecuária, horta, oficina de costura, entre outras, que tinham como objetivo principal a reeducação dos alienados, no respeito às normas e no abandono de condutas inconvenientes, ou seja, uma função essencialmente disciplinadora (DE CARLO, BARTALOTTI, 2001).

Devido ao tratamento discorrido, Pinel foi muito criticado, como afirma Resende (2001) ao ressaltar que as cordas que prendiam fisicamente os doentes foram suprimidos, no entanto, surgiram outras amarras que, apesar de sutis, eram mais perigosas, pois esses pacientes eram

julgados e vigiados o tempo todo, permanecendo excluídos e segregados. Entretanto, com o fim da Segunda Grande Guerra Mundial, os manicômios como a única forma de tratamento dos pacientes com transtornos mentais começaram a receber críticas, pois muitos se assemelhavam a campos de concentração, devido a seus atos violentos e excludentes. Surgiram na Europa e nos Estados Unidos, os primeiros movimentos de mudanças positivas que buscavam uma transformação mais efetiva do modelo vigente. Com o desenvolvimento do conhecimento farmacêutico, surgem medicamentos, como os antipsicóticos e antidepressivos, o que contribuiu para o esvaziamento dos grandes hospitais.

Assim, a medicação é indicada a princípio com o objetivo de acalmar o paciente, reduzindo os riscos de violência e perigo, controlando os sintomas agudos, de difícil manejo. Alguns autores consideram que o seu uso colabora com os tratamentos psicoterápicos, pois as medicações ajudam a melhorar sintomas dos transtornos mentais, como delírios e alucinações, que, muitas vezes, fazem com que o paciente se encontre agitado e agressivo, impedindo a realização e participação nos atendimentos. Portanto, a medicação auxilia para que os profissionais, não médicos, possam iniciar seus procedimentos e, também, favoreceu, posteriormente, a introdução de novas técnicas de tratamento (FALKAI, 2006).

Além do desenvolvimento dos medicamentos, as críticas aos hospitais psiquiátricos em abordagens diversas levaram a diferentes movimentos de mudança no modelo de atenção em Saúde Mental. Segundo Heidrich (2007) a literatura divide as experiências de mudanças em três grandes grupos: o primeiro deles seria a Comunidade Terapêutica e a Psicoterapia Institucional; o segundo grupo inclui a Psiquiatria de Setor e a Psiquiatria Comunitária (ou preventiva) e, no terceiro grupo, o saber psiquiátrico era questionado na Antipsiquiatria e na Psiquiatria Democrática Italiana.

Como visto na história, o tratamento destinado às pessoas com transtornos mentais, até o final do século XX, foi baseado no sistema hospitalar psiquiátrico, com características relevantes de controle, disciplina, segregação, punição e exclusão. Foi somente na Itália, nos anos 1970, que se iniciaram movimentos de negação da instituição hospitalar geral. A partir de 1970, Basaglia foi nomeado diretor do Hospital Provincial na cidade de Trieste e foi nessa experiência que ele conseguiu iniciar o processo de fechamento desses hospitais, promovendo, assim, a substituição do tratamento hospitalar e manicomial por uma rede territorial de atendimento que seriam os serviços de atenção comunitários, emergências psiquiátricas em hospital geral, cooperativas de trabalho protegido, centros de convivência e moradias assistidas (OLIVEIRA, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) qualificou em 1973, o Serviço Psiquiátrico de Trieste como principal referência mundial para uma reformulação da assistência em Saúde Mental. Em 1976, o hospital de Trieste foi fechado oficialmente e o atendimento aos pacientes foi exercido em sua totalidade na rede territorial montada por Basaglia e sua equipe.

Em 13 de maio de 1978, a chamada “Lei 180” ou Lei da Reforma Psiquiátrica Italiana, também conhecida popularmente como “Lei Basaglia” foi aprovada na Itália, como desdobramento das ideias e trabalhos iniciados por Franco Basaglia. Uma lei que estabelecia mudanças no estatuto jurídico do paciente com transtornos mentais, como a abolição do estatuto de periculosidade, além de proibir novas internações e construção de novos hospitais psiquiátricos. Dessa forma, o paciente tornava-se cidadão de pleno direito.

Assim, Basaglia buscava na sua forma de atendimento um novo olhar para o sujeito, partindo de individualidade e necessidades particulares, visando a um trabalho de reinserção social. No entanto, não negava a patologia ou a doença, mas mudava o foco de sua atenção, da doença para o sujeito, ou seja, coloca a doença entre parênteses e cuida da pessoa doente. Portanto, para Basaglia a busca de transformação não deve se limitar simplesmente à abolição das estruturas manicomiais, mas sim, buscar a construção de novas formas e possibilidades, em que os atores envolvidos tenham participação ativa em todos os processos de mudanças (AGUIAR, 2007).

Para Amarante (1995), esse princípio seria ver a pessoa doente de forma singular, isto é, não ignorar a doença mental, mas, também, não se ocupar somente dela. Foi então que se iniciou um processo de modernização dos hospitais psiquiátricos, visando a redução de internações e inserção comunitária dos pacientes. Esse movimento de desinstitucionalização ocorreu de modo diferente em diversos países, considerando o momento sócio-histórico de cada um, havendo em comum a motivação de redução de custos com internamentos de pacientes e seu tratamento inserido na vida comunitária (LOUGON, 2006).

De modo geral, foi a partir da década de 1950 em diante que iniciou-se o processo de desinstitucionalização, numa perspectiva que promove o deslocamento das práticas hospitalares para os serviços comunitários, no entanto, apesar dos resultados positivos alcançados, muitos usuários não são beneficiados desse processo em razão de várias dificuldades, desde falta de recursos, erros no processo de implantação e desenvolvimento dos serviços, falta de um acompanhamento dos profissionais na saída destes usuários e o funcionamento positivo da rede de cuidado em saúde. Por isso, a atenção aos serviços comunitários que promovem o tratamento

dos pacientes psiquiátricos necessita ser constante, de modo a garantir que as pessoas assistidas tenham a garantia de uma assistência qualificada (VIDAL; BANDEIRA; GONTIJO, 2008).

O Brasil sofreu influência desses novos ideais, mas teve particularidades marcadas por uma forte movimentação política e pelos desafios de um país em desenvolvimento. Outro diferencial em comparação aos outros países foi que no Brasil a Reforma Psiquiátrica iniciou duas décadas mais tarde, nos anos 70 (BARROSO; SILVA, 2011).

De acordo com os autores acima a Reforma Psiquiátrica é um processo que ainda acontece nos dias de hoje, sendo que é possível ver os avanços conseguidos, tais como a diminuição crescente dos leitos psiquiátricos, a implantação de vários serviços extra hospitalares no país todo, como os CAPS e a criação de programas que favorecem este processo, como o programa De volta para Casa. No entanto, existem algumas dificuldades ainda encontradas nesse processo a exemplo da falta de profissionais qualificados nesses novos serviços, e da falta de preparo da família para o convívio com esses pacientes que antes ficavam internados.

Assim, é possível observar que o tratamento oferecido aos pacientes com sofrimento psíquico durante muito tempo foi dentro de instituições fechadas de longa permanência, priorizando a exclusão e afastando a própria família deste cuidado, justificando que isso seria para a própria proteção da família e/ou que a mesma poderia prejudicar o tratamento, mas a lógica de atenção à saúde mental, fez gerar mudanças:

Dessa forma, este modelo deve prestar uma atenção à saúde voltada à integração social do sujeito, procurando mantê-lo em seu contexto familiar e comunitário. Assim, a família e comunidade servem como suporte fundamental para que o sujeito crie vínculos, produzindo novos modos de viver em sociedade revertendo o modelo manicomial (SANTIN; KLAFKE, p. 148, 2011).

Tal processo de mudança, modificou a assistência, que passou a se basear prioritariamente em serviços extra-hospitalares, o que fez com que os familiares participassem mais do cotidiano dos usuários, passando a ser considerados, pelos profissionais de serviços de saúde mental, como aliados no atendimento dos pacientes, fornecendo suportes, ajudando na inserção social e na continuidade do tratamento (BATISTA, 2010). No entanto, essas responsabilidades podem acarretar em uma sobrecarga para os familiares podendo ser emocionais, financeiras e físicas (DEMARCO; JARDIM; KANTORKI, 2015). Com isso, segundo Demarco et al. (2014) “um dos desafios dos serviços seria conseguir incluir a família no cuidado do usuário, sem esquecer que esse grupo também precisa ser cuidado” (p. 1678).

Pesquisas internacionais vêm investigando a experiência dos familiares que cuidam de pacientes com sofrimento psíquico e constataram que estes sentem-se sobrecarregados, apesar da satisfação que também apresentaram por realizar este cuidar (TESSLER; GAMACHE, 2000 apud BATISTA, 2010).

Assim, o conceito de sobrecarga abrange duas dimensões diferentes: uma objetiva e outra subjetiva. A objetiva corresponde as consequências na alteração na rotina da família, causadas pelos comportamentos do usuário, também está relacionada com as perdas financeiras e diminuição da vida social e profissional dos cuidadores, tendo assim uma característica de quantificar, na qual os familiares deixam de viver seu cotidiano e passam a viver um cotidiano construído a partir da convivência com o usuário. Já a sobrecarga subjetiva é a avaliação que cada sujeito faz da sua situação e percepção sobre o ato de cuidar e pode estar associada às consequências da sobrecarga objetiva (SOARES; MUNARI, 2007; TESSLER, 2000 apud BATISTA, 2010).

Vale ressaltar 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 (SOARES; MUNARI, p. 359, 2007).

Diante disso, o sofrimento mental acaba atingindo muitas vezes não apenas a pessoa que tem o sofrimento, mas também o familiar que acompanha toda essa situação (KEBBE et al., 2014). Portanto, de acordo com Pereira e Pereira Jr. (2003) a partir do momento em que se tem a família no centro do cuidado aos usuários com sofrimento psíquico, é preciso pensar que para ela cumprir com suas responsabilidades como cuidadora, necessita de suporte, preparo e apoio dos profissionais.

Diante de todo o exposto, despertou o interesse pelo presente trabalho que se justifica por tentar entender essa sobrecarga nos cuidadores, buscando assim, que haja mais conhecimento por parte do meio acadêmico e permita um maior investimento através de estudos e estratégias para melhorar este cuidado, com um olhar não somente para o sujeito em sofrimento psíquico, mas, para todas as pessoas que fazem parte deste cuidado e que precisam, também, de uma atenção especializada.

O objetivo geral desta pesquisa foi investigar a sobrecarga de cuidadores de usuários com sofrimento psíquicos e as consequências para suas vidas cotidianas. Os objetivos específicos foram: compreender o significado do cuidar para o cuidador do sujeito com

sofrimento psíquico; investigar o impacto que a sobrecarga sentida pelos familiares pode acarretar em sua saúde mental; descrever as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores da pessoa em sofrimento psíquico e destacar os benefícios da parceria, apoio e orientação entre os profissionais da equipe de cuidado e o cuidador.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de um estudo descritivo qualitativo. A pesquisa qualitativa dedica-se ao trabalho com valores, crenças, hábitos, atitudes, e adequa-se a aprofundar a complexidade de fatos, processos particulares e característicos a grupos e indivíduos. Sendo assim, é aplicada para a compreender os fenômenos caracterizados por uma alta complexidade interna, não sendo algo simples descrito a partir de poucas leis universais (MINAYO et al., 1993).

Neste sentido, a pesquisa aponta uma real necessidade em se utilizar deste tipo de metodologia, pois, no campo dos significados, utilizar-se de reducionismos e números para expressar toda a complexidade e singularidade de cada sujeito e seus significados é inviável.

### **Participantes e Local da pesquisa**

Os participantes da pesquisa são cuidadores de usuários em sofrimento psíquico, que frequentam Centros de Atenção Psicossocial em cidades do Estado de Sergipe. Os participantes foram escolhidos pelos coordenadores do serviço, que passaram aos pesquisadores seus telefones de contato, para que assim fosse possível o envio do questionário. O questionário só pode ser respondido após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi enviado em conjunto com o questionário. Foram enviados aproximadamente 50 questionários, no entanto, apenas vinte e um foram respondidos e devolvidos.

### **Instrumentos da pesquisa**

O instrumento utilizado na pesquisa foi um questionário semiestruturado e elaborado pelos pesquisadores, contendo 35 perguntas, abertas e fechadas, referente a questões subjetivas e a sobrecarga dos cuidadores de usuários com sofrimento psíquico.

### **Coleta de dados**

Após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, número 75235517.7.0000.5546, os pesquisadores fizeram uma busca em conjunto com os responsáveis pelos Centros de Atenção Psicossocial, dos telefones dos cuidadores dos usuários com sofrimento psíquico. Assim, o

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o questionário foram enviados por meio do WhatsApp para cada participante, sendo que para responder o questionário o participante teve que assinar o TCLE.

### **Análise dos dados**

Considerando o momento atual do país com a pandemia do COVID-19, ao invés da entrevista ser presencial como proposto no planejamento inicial deste projeto, optou-se pelo envio de um questionário por meio de uma plataforma digital. Foi realizada análise de conteúdo das respostas dos participantes da pesquisa, na qual foram realizadas inicialmente várias leituras flutuantes tomando contato com os documentos a serem analisados, conhecendo o contexto e deixando fluir impressões e orientações. Apreendendo de uma forma global as ideias principais e os seus significados gerais, sendo orientados pelas questões da pesquisa que necessitavam ser respondidas, utilizando principalmente os objetivos do trabalho.

A análise dos dados surge a partir das entrevistas feitas com os cuidadores. Foram enviados aproximadamente questionários para 50 usuários, onde, apenas vinte e um responderam. Os resultados serão apresentados em tópicos e/ou temas, entendendo a grande quantidade de perguntas e as respostas cruzadas em assuntos semelhantes, permitindo uma melhor compreensão.

### **Caracterizando os sujeitos**

Dentro os vinte e um participantes da pesquisa, 63,6% concluíram o ensino médio. A idade entre os participantes varia entre 21 e 56 anos, 45,5% são solteiros. Entre o grau de parentesco tem-se filhos, primos, pais, irmãos e amigos. A maioria dos cuidadores está neste cuidado a mais de 10 anos, sendo que apenas um deles, está como cuidador a apenas um ano, além disso, 54,5% moram com o cuidador e 54,5% cuida do usuário mais de 12 horas por dia.

Com relação ao gênero 16 são mulheres e 5 são homens.

### **Cotidiano: um lugar que não tem espaço para mim**

Foi possível perceber que a família, neste novo contexto de cuidado, passa a ter um papel de extrema importância na assistência dos usuários com sofrimento psíquico, os quais possuem comprometimentos de suas condições orgânicas de diferentes ordens, necessitando de cuidado e ajuda em diferentes aspectos (GONÇALVES; SENA, 2001).

Devido a estas questões, ocorrem mudanças no cotidiano familiar, no que diz respeito à vida social, ao lazer, trabalho e à relação afetiva entre os membros da família, além da rotina doméstica e às finanças (SILVA; SADIGURSKY, 2008). Em 57,5% das respostas foi possível observar que os cuidadores entrevistados não têm outro trabalho, além do cuidado ofertado ao usuário:

*“[...] não tenho trabalho, **minha rotina não tem mais espaço para mim** [...]”  
(Cuidador 11).*

*“[...] **não tem como conciliar os horários**, e também, as cuidadoras que eu arrumava para ficar com ele não sabiam lidar com seu transtorno mental, pois é muito difícil, **a maioria não compreende**[...] (Cuidadora 3).*

*“[...] **tudo foi modificado, tudo mudou, não é mais possível fazer o que eu fazia antes, nem trabalho e muito menos lazer, já me acostumei** [...]”  
(Cuidadora 18).*

Segundo a pesquisa 53,5% dos entrevistados revelaram que suas atividades de lazer com seus amigos e familiares foram prejudicadas ou modificadas. De acordo com Cardoso, Galera e Vieira (2012) a sobrecarga pode gerar realmente uma limitação das atividades cotidianas, com um acúmulo de tarefas relacionadas ao cuidado dos usuários, aumento de custos financeiros, e fragilização dos relacionamentos entre familiares.

*“[...] gosto de arrumar a casa, cuidar das plantas do jardim, **mas nem isso estou podendo no momento, muita sobrecarga, só estou conseguindo fazer o essencial** [...]” (Cuidador 1).*

*“[...] **não saio para nada, minha vida é só para ele, nem me cuido mais** [...]”  
(Cuidador 14).*

A falta de tempo é uma queixa importante, pois, além da diminuição da vida social, o cuidador deixa de cuidar de si mesmo para cuidar do usuário, anulando atividades consideradas prazerosas para ele. De acordo com Leal (2000 apud BRACCIALLI et al., 2012) a experiência de se tornar um cuidador pode vir a gerar mudanças radicais na vida de uma pessoa, pois exige de quem cuida a execução de tarefas complexas, delicadas e com envolvendo possivelmente um sofrimento, algumas vezes, impossibilitando que as atividades significativas sejam realizadas, o que pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pela sobrecarga que se sente quanto pela afetação de sua estrutura familiar devido à modificação dos papéis sociais. Assim, o cuidador é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova

realidade, que pode exigir dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

### **Saúde mental: eu também preciso de ajuda**

Outro aspecto que os participantes demonstraram em suas falas, são os sentimentos de aflição, medo, receio e desconfiança, ao se depararem com inúmeras barreiras para o enfrentamento das dificuldades, sentimentos estes, também trazidos por Machado (2011). A maioria dos entrevistados, 54,8%, toma medicação controlada para aliviar estresse, medo, insegurança e preocupação.

*“[...] tomo medicação, na verdade, **eu também precisaria de ajuda** [...] tenho medo e me preocupo muito, o tempo todo” (Cuidador 1).*

*“[...] uso medicação, **algum dia eu gostaria de ser cuidada também** [...] é difícil, pois temos medo de errar, fico muito insegura [...]” (Cuidador 6).*

O entendimento e a aceitação do sofrimento psíquico por parte do cuidador se tornam elementos de extrema importância no cuidado dos usuários. Entende-se que preocupação, angústia, medo, entre outros sentimentos, é passível até mesmo de inconformidade, uma vez que muitos dos cuidadores não se sentem preparados para cuidar dos usuários e necessitam de auxílio para desempenhar este papel, visando conseguir atingir os cuidados integrais de maneira positiva, ajudando o usuário, mas também não se prejudicando.

*“[...] **medo dele ter crise, fico preocupada vinte e quatro horas, muito difícil** [...]” (Cuidador 12).*

*“[...] **ansiedade**, acho que é a mesma coisa que medo, muito deste sentimento, **o tempo todo** [...]” (Cuidador 9).*

Com a preparação da família para o papel de cuidador, é possível que estes consigam conduzir suas vidas com qualidade e saúde mental. Portanto, no momento em que os serviços e os profissionais da área não só reconhecerem a importância da participação da família no atendimento do usuário com sofrimento psíquico, mas também, do cuidado e olhar para com que estes cuidadores, a inserção social do usuário terá maior possibilidade de obter resultados mais satisfatórios (WAIDMAN et al., 1999).

### **Conhecimento: o não entendimento do sofrimento**

O processo de cuidar dos usuários na comunidade e em seus próprios domicílios geram dificuldades para a família entender o seu papel e, também, compreender quando as alterações comportamentais acontecem devido ao sofrimento psíquico (SOARES; MUNARI, 2007). Muitas vezes, pela não compreensão, os cuidadores sentem-se com raiva, nervosos e muito cansados diante de sua rotina e das reações apresentadas pelos usuários. Dentre os entrevistados, 64% relata sentir-se cansados e 70% já se sentiram zangados, tristes e/ou nervosos com o usuário ou com alguma situação ocasionada.

*“[...] fico com raiva quando ele não quer tomar as medicações, **fico nervoso demais, tem que ficar atrás o tempo todo** [...]” (Cuidador 10).*

Segundo Néri e Sommerhalder (2002) “se o cuidador tiver informações sobre a doença para então se organizar em seu dia a dia, o sofrimento passa a não ser tão intenso, proporcionando assim a qualidade de vida de ambos” (p. 21). Por isso, é fundamental oferecer apoio social e familiar, a estes cuidadores, levando informações sobre a doença e suas particularidades, assim, podem se sentir mais fortes e confiantes no cuidado, entendendo melhor o que pode acontecer com estes usuários no seu dia a dia e como eles poderiam agir diante das situações enfrentadas (FRANCA, 2004).

*“[...] **fico nervosa quando ela está em crise, pior momento, não entendo o que está acontecendo, por isso a ajuda e orientação é muito necessária sempre** [...]” (Cuidador 2).*

*“[...] quando ele pede a Deus a morte todos os dias, digo a ele que é pecado, tantos querendo viver e ele pede para morrer [...] **dói muito é muito triste, nunca sei o que falar ou fazer** [...]” (Cuidador 6).*

Pensar no cuidado dos usuários dentro do contexto de atenção psicossocial, é pensar também, no cuidador, pois não é simplesmente ter como meta que as famílias convivam com a pessoa com sofrimento psíquico e que o cuidado seja oferecido em seu contexto social, mas que as pessoas que estiverem comprometidas e/ou envolvidas com este cuidado, sejam compreendidas em suas necessidades para lidar com a situação da doença e que haja espaços para que possam participar ativamente. Ou seja, espera-se dentro dessa forma de atenção que o atendimento perpassa por todos os sujeitos envolvidos: familiares, usuários, comunidade e equipe, permitindo que os cuidadores não se sintam desamparados (MIELKE et al., 2010).

Os autores acima apontam a importância da família na visão do modelo psicossocial, evidenciando que quando a família recebe orientações e apoio adequado, além da oportunidade de compartilhar seus problemas e dificuldades, se torna mais comprometida com o cuidado e sentem menos angústias e medo diante do que o usuário apresenta.

*“[...] a maior parte do dia me sinto cansado e fico sem saber como fazer e agir [...]” (Cuidador 3).*

*“[...] cansado, porque o que cansa mais na maioria das vezes é o psicológico, lidar com alguém esquizofrênico, não é fácil, fico perdido muitas vezes [...]” (Cuidador 4).*

Para Herzberg (2003 apud EVANGELISTA, 2009) os familiares ficam tão envolvidos com as necessidades da pessoa doente, que acabam esquecendo das suas próprias necessidades, vontades, rotina e afazeres, modificando quase que completamente sua vida. Esses e outros aspectos, podem evidenciar a vulnerabilidade dos cuidadores 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” (SOARES; MUNARI, 2007, p. 359).

### **O cuidar com a falta de conhecimento**

Com os avanços das Reformas Sanitárias e Psiquiátricas no Brasil, viu-se que muitas mudanças foram ocorrendo no cuidado dos usuários com sofrimento psíquico. A maior conquista é o processo de desinstitucionalização e a gradual implementação de serviços de saúde em meio aberto. Os indivíduos que antes viviam enclausurados nos hospitais psiquiátricos, agora podem contar com um tratamento mais próximo de seus familiares e da comunidade onde vivem, ou seja, na sua própria realidade. Porém, a sociedade, bem como as famílias estão pouco preparadas e amparadas para acolher este usuário, havendo ainda uma lacuna entre o cuidado que se tem e o cuidado que se almeja ter em saúde mental. Nas falas ficam evidentes essas dificuldades:

*“[...] eu aprendi a cuidar dele sozinho, ninguém me ensinou não [...], mas saiba que foi e ainda é muito difícil [...]” (Cuidador 3).*

*“[...] aprendi sozinho, sozinho e com Deus [...]” (Cuidador 9).*

*“[...] quem me ensinou? Eu própria e as perguntas que eu fazia aos médicos [...] alguns tem paciência para explicar, mas outros não [...]” (Cuidador 16).*

*“[...] aprendi a lidar ao longo desse tempo que estou cuidando, na prática mesmo [...]” (Cuidador 11).*

*“[...] a vida me ensinou [...]” (Cuidador 7).*

É possível perceber a dificuldade que os participantes enfrentam neste papel de cuidador, demonstrando a importância e relevância de um apoio profissional para estas orientações, de maneira que os serviços e profissionais que participam do cuidado deste usuário ofereçam treinamento e orientações a esses cuidadores, identificando e aliviando a sobrecarga. O acolhimento do sofrimento dos cuidadores, também é de grande importância, pois ajuda a minimizar sua sobrecarga física e emocional por meio da oferta de grupos terapêuticos e/ou espaço de escuta em ambientes acolhedores, com trocas de experiências e compartilhamentos das dúvidas, angústias, medos e alegrias, em movimento de proximidade destes cuidadores, usuários e profissionais com o tratamento (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012). Entender o sofrimento psíquico é outra questão de dificuldade trazida pelos participantes, principalmente pelos usuários apresentarem características bastante particulares e individuais, com sintomatologia diversificada, além de instabilidades afetivas, emocionais e comportamentais constantes, o que dificulta muito a compreensão dos cuidadores, necessitando de apoio e esclarecimento de profissionais especializados (ALMEIDA; FELIPES; DAL POZZO, 2011).

*“[...] sofrimento psíquico é algo retraído, um sentimento que a pessoa não compartilha com ninguém, fica preso dentro da mente e do coração, só o doente sabe como é isso [...]além de ter uma mudança diária, você nunca sabe como vai estar [...]” (Cuidador 11).*

*“[...] é uma coisa que envolve sofrimento, nervosismo e ansiedade, muito ruim, que não tem cura e não acaba nunca, só melhora um pouco, ou às vezes piora[...]” (Cuidador 9).*

Receber o diagnóstico do sofrimento psíquico não é fácil para ninguém, nem para o usuário e nem para o familiar, isso também foi possível perceber nas falas:

*“[...] o desconhecimento é muito difícil, principalmente quando ficamos sabendo da doença, foi um choque [...]” (Cuidador 2).*

*“[...] tem momentos que bate um desespero ou uma angústia por não sabermos do que se trata. Isto acontece desde do dia que soubemos da doença, que foi muito triste [...]” (Cuidador 7).*

*“[...] ainda não entendo nada, é muito ruim e triste ver um filho que não tinha nada, ficar assim [...]” (Cuidador 11).*

Goes (2006, p. 5) traz que a confirmação de um diagnóstico de transtorno mental não é uma situação fácil, na qual, pode causar “um trauma psíquico originando grande inquietação e angústia nos pais e família tornando-se um choque ao inesperado”. Nesse sentido, as autoras Zanetti e Galera (2007, p. 389) colocam:

[...] o sofrimento da esquizofrenia é visto como algo inesperado, que aconteceu de repente sendo comparado a um choque pela família. O desenvolvimento dos filhos, aparentemente saudáveis, não permitia, aos pais, imaginarem que os mesmos viessem sofrer uma doença que causasse tantas restrições como causou.

A sociedade como um todo necessita ter maior conhecimento e esclarecimento sobre os usuários com sofrimento psíquico, a fim de diminuir a discriminação e aumentando a possibilidade de uma melhor ajuda e compreensão do cuidado. Outra dificuldade apontada por Colvero, Ide e Rolim (2004), e que foi possível visualizar nas falas dos participantes é com relação aos fracassos e recaídas, fatores que levam os familiares a terem visões pessimistas quanto a melhora do usuário, dificultando a relação com os serviços e as propostas dos profissionais, justamente por não acreditarem no efeito dos tratamentos, trazendo sentimentos negativos de impotência e descrença.

*“[...] o meu psicológico fica todo abalado, pois não muda muito, é sempre a mesma coisa ou até piora [...]” (Cuidador 7).*

*“[...] dá vontade de desistir [...] você tenta de tudo, busca tudo [...] quando acha que vai dar alguma coisa [...] fica pior [...]” (Cuidador 18).*

Nas respostas, 100% dos participantes sentem falta de uma ajuda profissional mais próxima e presente, que os auxilie e ajude na compreensão do cuidado. Portanto, o suporte aos cuidadores precisa ser mais enfatizado e priorizado pela equipe de profissionais envolvida no tratamento dos usuários com sofrimento psíquico. No entanto, de acordo Klebbe et al. (2014) este suporte apesar de ser objeto de estudo e pesquisa, ainda encontra desafios a serem enfrentados como a “falta de recursos e de políticas públicas para auxiliar o cuidador; na desvalorização social sobre as funções exercidas por ele; na condução de pesquisas devido à escassez de fomentos; e na dificuldade de pôr em prática os resultados dos estudos” (p. 502).

*“[...]é algo não legal, as pessoas não entendem a situação, inclusive nós que estamos perto não entendemos o que é esta doença, este sofrimento psíquico[...] (Cuidador 3).*

Simultaneamente, observa-se a dificuldade de entendimento dos próprios profissionais sobre a importância de incluírem a família nesse processo de cuidado. Souza; Wegner e Gorini (2007 apud Kebbe et al., 2014) trazem que os profissionais estão mais preocupados em direcionarem as suas ações e práticas ao usuário e a doença e esquecem dos cuidadores, os quais precisam de informações e suporte para suas dificuldades, dúvidas e angústias, pois estas sensações podem interferir na saúde física e emocional destas pessoas. Portanto, de acordo com Navarini e Hirdes (2008) a família necessita ter maiores esclarecimentos sobre a doença, seus sintomas e efeitos, se sentindo mais amparada para que assim possa enfrentar com maior segurança e menos sofrimento. Com isso um suporte prestado pelos profissionais que compõe a equipe de assistência a estes usuários, permitem a criação de um vínculo mais efetivo e positivo entre a família, o usuário e serviço (MIELKE et al., 2010).

*“[...] queria ser melhor orientada pelos profissionais, sabendo como fazer e compreender melhor, cuidar melhor e que as outras pessoas da família se conscientizam que ele precisa ser cuidado o tempo todo e me ajude um pouco [...]” (Cuidador 11).*

*“[...] sinto falta de uma ajuda maior dos profissionais e serviços [...]” (Cuidador 2).*

*“[...] melhor orientação das pessoas preparadas [...] (Cuidador 6).*

Com relação ao sentimento de desamparo por parte dos familiares com a equipe de saúde os autores Nasi. Stumm e Hildebrandt. (2004, p. 07) apontam que “a equipe de saúde, frequentemente, só atenta para o que está acontecendo com o indivíduo afetado pelo adoecimento psicótico e com sua medicação [...] o familiar tem pouco entendimento do indivíduo com transtorno mental, o que se deve pela falta de explicação”. Mais uma vez fica claro a importância da inclusão destes cuidadores em todos os momentos do cuidado. Com isso Batista, Gomes e Silva (2018) traz que é preciso:

Lembrar que, no modelo atual de tratamento em saúde mental, além dos usuários, os cuidadores fazem parte da Rede, sendo agentes que auxiliam no tratamento e que também precisam de intervenções e cuidados para as necessidades que surgem em consequências das atividades que passam a fazer parte de sua rotina e trazem mudanças para sua vida (p. 14).

### **Projeto de vida: o autocuidado**

Uma pessoa com sofrimento psíquico na família modifica os planos daquele que ficará como cuidador, precisando estes façam uma readequação da sua rotina diária e dos planos futuros devido as necessidades do usuário:

*“[...] queria arrumar apenas um tempo para cuidar de mim, da minha saúde, não só física como mental e espiritual [...] para assim continuar minha missão que é cuidar dele [...]” (Cuidador 8).*

As famílias chegam a alguns casos restringir-se da participação de vida social, modificando seus hábitos diários, pois o usuário precisa ser cuidado e acompanhado por alguém ininterruptamente.

*“[...] toda a rotina se modificou, mudei tudo, pois preciso cuidar 24 horas por dia, o tempo todo [...]” (Cuidador 7).*

A rotina dos usuários com sofrimento psíquico geralmente é preenchida com poucas atividades, necessitando na maioria das vezes de um cuidado em tempo integral, comprometendo toda a autonomia dos familiares, principalmente do cuidador, na qual, este perde sua liberdade e possibilidade de realizar suas atividades cotidianas, segundo Rosa (2003).

*“[...] gostaria que tivesse uma pessoa para cuidar dele só um pouco, para eu poder sair quando precisar resolver algo ou fazer [...]” (Cuidador 5).*

*“[...] um tempo para mim, mesmo que pequeno, para que eu pudesse fazer algo sem me preocupar [...]” (Cuidador 1).*

Entretanto, apesar da maioria dos entrevistados se sentirem cansados, com seus planos de vida alterados e 85% sentirem vontade que suas vidas fossem diferentes, 75% deles querem continuar com este cuidado para sempre e 100% relatam que gostam de realizar este cuidado, se mostrando sensíveis a esta tarefa que despendem aos usuários.

Segundo Mello (2002) quando um familiar vê uma pessoa de sua família doente e impossibilitada de cuidar de si, necessitando de alguém que a ajude, ele se vê obrigado a responsabilizar-se por esse cuidado, dedicando a maior parte do seu tempo. Essa obrigação é determinada por seus próprios valores e princípios morais, mas também por laços afetivos.

*“[...] gosto de cuidar, acima de tudo por amor de filha[...]” (Cuidadora? 8).*

*“[...] eu gosto de cuidar, pelo amor que sinto, é uma pessoa muito importante na minha vida [...]” (Cuidador 3).*

*“[...] uma entrega de mãe para filho, muito amor [...]” (Cuidadora? 7).*

Cada sistema familiar cria suas próprias demandas e maneiras de cuidar e os seus recursos emocionais resultam de um complexo de fatores, tais como crenças e valores (FALCÃO, 2006). Os sentimentos envolvidos no cuidado são diversos, alternando entre amor, pena, alívio, culpa e, até mesmo, revolta pela dependência do outro (MENDES, 1995). A religiosidade é outro fator que acaba por mediar a percepção do que é compreendido como um valoroso no papel de cuidar, pois é um elemento que favorece a superação de sentimentos negativos (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

*“[...] como na bíblia ressalta honrar pai e mãe, é o que tento fazer, o meu papel de filha, apesar de difícil tenho que cuidar[...]” (Cuidadora 1).*

*“[...] os pontos positivos é amor e satisfação por ter meu papel de mãe cumprido [...]” (Cuidadora 6).*

Com todas as especificidades foi possível apontar e demonstrar, de acordo com Pegoraro e Caldana (2008) a importância de conhecer o contexto de vida não somente dos usuários, mas também de seus familiares, ou seja, daquele que está exercendo o papel de cuidador, pois assim considerando a realidade na qual todos estão inseridos, a equipe consegue de modo mais efetivo transmitir informações que são necessárias. Portanto,

É imprescindível que as equipes investiguem as concepções dos familiares sobre a saúde, doença e seu tratamento, bem como seu contexto e condições de vida, para então informar a respeito do que se fizer necessário sobre o quadro, de modo a possibilitar que cada família elabore/ encontre estratégias de convivência com o portador de sofrimento mental, especialmente em momentos em que se encontra em crise (p. 304).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esta pesquisa trouxe reflexões para compreensão da importância da aproximação do cuidador do usuário com sofrimento psíquico com os serviços e profissionais que realizam este cuidado na rede, demonstrando a extrema necessidade de intervenções que abarcam não somente o olhar para a doença e usuário, mas também para todos que estão envolvidos no cuidado com o usuário em sofrimento psíquico. Essa discussão fomenta o desafio de

desenvolver ações educativas mais positivas em saúde, partindo dos diversificados espaços de cuidado, para que se tenha articulação dos serviços e respostas positivas ao tratamento dos envolvidos. Desta forma, esse estudo possibilitou identificar alguns desdobramentos para cuidadores e cuidadoras diante desse papel que acaba lhe sendo imposto. É importante que novas pesquisas sejam feitas a fim de contribuir para a construção e fortalecimento do conhecimento acerca do tema.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, W. M. J. As transformações possíveis na atenção em saúde mental. **Revista da AMRIG**, porto Alegre, 51 (4): 308-311, out-dez. 2007. Disponível em: <<http://www.amrigs.com.br/revista/51-04/espcremers.pdf>>. Acesso em: 26 de abril de 2021.

ALMEIDA, A. C. M. C. H.; FELIPES, L.; DAL POZZO, V. C. O impacto causado pela doença mental na família. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 6, p. 4047, dez. 2011. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S164721602011000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164721602011000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acessado: em 10 de julho de 2020.

AMARANTE, P. D. C. Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. **Cad. Bras. Saúde Mental**, vol.1, .1, jan-abr. 2009.

\_\_\_\_\_. **Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil**. 2.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

\_\_\_\_\_. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 11, nº 3, 1995. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 20 de abril de 2021.

BARROSO, S. M.; SILVA, M. A. Reforma Psiquiátrica Brasileira: o caminho da desinstitucionalização pelo olhar da historiografia. **Revista da SPAGESP – Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, Jan-Jun, vol. 12, n. 1, p. 66-78, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v12n1/v12n1a08.pdf>. Acessado em: 14 de maio de 2021.

BATISTA, C. M. F. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador**. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei. 2011. Disponível em: [https://www.ufsj.edu.br/portal2repositorio/File/lapsam/Projeto%20%20Cynthia%20sobrecarga%20e%20genero%20ultima%20versao%20\(1\).pdf](https://www.ufsj.edu.br/portal2repositorio/File/lapsam/Projeto%20%20Cynthia%20sobrecarga%20e%20genero%20ultima%20versao%20(1).pdf). Acessado em: 14 de abril de 2021.

BATISTA, C. M.; GOMES, M. L. P. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 10, n. 1, jan./ abr., p. 3-17, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v10n1/v10n1a01.pdf>. Acessado em: 11 de fevereiro de 2021.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 1, p. 113-126, jan.-mar., 2012.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbee/a/sbXx55vwGZNMHxVvZfHk9Ls/?lang=pt&format=pdf>. Acessado em: 14 de abril de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Memória da Loucura Apostila de Monitoria*, 2008. Disponível em: <[https://http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memoria\\_loucura\\_apostila\\_monitoria.pdf](https://http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memoria_loucura_apostila_monitoria.pdf)> acesso em 06 de junho 2020.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>>. Acesso em: 05 de junho de 2020.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 38 (2): 197-205, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/zkBSCt9RN79ZF4Qz6fjDZxq/?lang=pt&format=pdf>. Acessado em 14 de maio de 2021.

DE CARLO, M. M. R. P; BARTALOTTI, C. **Caminhos da Terapia Ocupacional**. In: DE CARLO, M. M. R. P; BARTALOTTI, C. (org) *Terapia Ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo, Plexus, 2001.

DEMARCO, D. A. et al. Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: uma revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n. 4, out/dez., 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750770034.pdf>. Acessado em: 12 de maio de 2021.

DEMARCO, D. A., JARDIM, V. M. R.; KANTORKI, L. P. Fatores associados à sobrecarga em familiares... Português/Inglês. **Revista de enfermagem UFPE online**, Recife, 9(1):212-9, jan., 2015

ENGEL, M. G. Os delírios da razão: médicos, loucos e hospícios .Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001. **Loucura & Civilização collection**. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 12 de abril de 2021.

EVANGELISTA, V. **As implicações do “ato de cuidar” conforme relatos de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer**. Monografia. Universidade do Vale do Itajaí. 2009. Disponível em: <http://siaibib01.univali.br/pdf/Vanessa%20Evangelista.pdf>. Acessado em 14 de fevereiro de 2021.

FALCÃO, D. V. S. **Doença de Alzheimer: Um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares**. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília, 2006. Disponível em:

[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/3742/1/Deusivania%20V%20S%20Falc%C3%A3o\\_capa\\_sumario\\_introducao\\_objetivos.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/3742/1/Deusivania%20V%20S%20Falc%C3%A3o_capa_sumario_introducao_objetivos.pdf). Acessado em: 11 de fevereiro de 2021.

FALKAI, P. et al. Diretrizes da Federação Mundial das Sociedades de Psiquiatria Biológica para o tratamento biológico da esquizofrenia. Parte 1: tratamento agudo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 33, supl. 1, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-60832006000700003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832006000700003)>. Acesso: 14 de abril de 2021.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2002.

FRANCA, D. C. Cuidando do cuidador: Atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer. **Revista Ciência e Profissão**. São Paulo: Abril, 2004.

GOES, F. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicol. cienc. prof.** v.26, n.3, p. 450- 461, set, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v26n3/v26n3a09.pdf>>. Acessado em: 19 de junho de 2020.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista Latino-Americano de Enfermagem**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 48-55, mar. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n2/11514.pdf>>. Acesso em: 20 de maio de 2020.

GRADELLA JÚNIOR, O. Políticas públicas de saúde mental: formação e educação - **Departamento de Psicologia – UNESP/Bauru**. 2002. Disponível em: <[http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais\\_XVENABRAPSO/314%20-%20pol%EDticas%20p%FAblicas%20em%20sa%FAde%20mental.pdf](http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/314%20-%20pol%EDticas%20p%FAblicas%20em%20sa%FAde%20mental.pdf)>. Acesso em 20 de maio de 2021.

HEIDIRICH, A. V. **Reforma Psiquiátrica à Brasileira: análise sob a perspectiva da desinstitucionalização**. Doutorado em Serviço Social. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Serviço Social. 2007. Porto Alegre. Disponível em: <[http://tede.pucrs.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=1144](http://tede.pucrs.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1144)>. Acesso em: 15 de abril de 2021.

KEBBE, L. M. et al. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. **Saúde em Debate**, v. 38, p. 494-505, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n102/0103-1104-sdeb-38-102-0494.pdf>. Acessado em 11 de março de 2021.

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

LUZARDO, R. A.; GORINI, C. P. I. M.; SILVA, S. S. P. A. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. In: **Texto contexto enfermagem**, vol. 15, n. 4, out-dez, 587-594, Florianópolis, 2006. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/snL3wX6HLYWvrRzFtWdLv4d/?lang=pt&format=pdf>.

Acessado em 14 de maio de 2021.

MACHADO, J. C. **Rede de atenção à saúde mental: representações dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família no contexto da Reforma Psiquiátrica.** 2011. 152 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2011.

MACHADO, S. B.. Foucault: a loucura como figura histórica e sua delimitação nas práticas psiquiátricas e psicanalíticas. **Ágora (Rio J.)**, vol.12, n.2, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 2.ed., São Paulo: Hucitec/ Abrasco, 1993.

MELLO, R. A. P. **Só quem cuida é que sabe: o vivido pelo cuidador domiciliar da pessoa com doença crônica.** 2002. 92 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.

MENDES, P. B. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. 1995. Disponível em: [file:///C:/Users/Suporte%20Notebooks/Downloads/Cuidadores heróis anônimos do cotidiano.pdf](file:///C:/Users/Suporte%20Notebooks/Downloads/Cuidadores%20herois%20anonimos%20do%20cotidiano.pdf). Acessado em: 11 de março de 2021.

MIELKE, F. B. et al. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, out/dez, 12(4):761-5, 2010. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/6812/8500>. Acessado em: 11 de abril de 2021.

MINAYO, M. C. S. et. al. Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, nº 1, Rio de Janeiro, 2000.

NASI, C., STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 1, p.59-67, 2004. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/799/906>. Acessado em: 19 de fevereiro de 2021.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. **A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Out-Dez; 17(4): 680-8, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/sXws3b5RHcNcGrkShryPBkj/?lang=pt&format=pdf>. Acessado em: 14 de março de 2021.

NÉRI, A. L.; SOMMERHALDER, C. **As várias faces do cuidador e do bem-estar do cuidador.** In: NÉRI, Anita (org) Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. São Paulo: Alínea, 2002.

OLIVEIRA, W. V. A fabricação da loucura: contracultura e antipsiquiatria. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, Mar. 2011 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010459702011000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702011000100009&lng=en&nrm=iso). Acesso em 20 de abril de 2021.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). **Interface Comunicação Saúde Educação**, v. 12, n. 25, p. 295-307, abr./ jun., 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/Gkj3nDXRJbPZs56PXmhQRkw/?lang=pt&format=pdf>. Acessado em: 11 de maio de 2021.

PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA, A. JR Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 37(4), 92-100, 2003.

RESENDE, H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, Silvério Almeida e COSTA, Nilson do Rosário. **Cidadania e Loucura. Políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Vozes, 2001.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTIN, G.; KLAFKE, T. E. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 34, jan/jul., 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n34/n34a09.pdf>. Acessado em: 14 de abril de 2021.

SILVA, M. B. C.; SADIGURSKY, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, n. 4, p. 428-434, jul./ago. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/05.pdf>>. Acesso em: 20 de maio de 2020.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 3, p. 357-362, jul./set. 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4024/2717>>. Acesso em: 21 de junho de 2020.

VIDAL, C. E. L.; BANDEIRA, M.; GONTIJO, E. D. Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, 57 (1), 70-79, 2008.

WAIDMAN, M. A. P. et al. **Família e doença mental. Família, Saúde e Desenvolvimento**, 1(1/2), 27-32, 1999.

YASUI, S. A atenção psicossocial e os desafios do contemporâneo: um outro mundo é possível. **Caderno Brasileiro de Saúde Mental**, vol. 1, nº1, jan/abr, 2009. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/1005-3958-1-PB.pdf>>. Acesso em: 14 de maio de 2021.

ZANETTI, A.; GALERA, S. O impacto da esquizofrenia para a família. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 385-392, 2007. Disponível em: <<http://www6.ufrgs.br/seermigrando/ojs/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4689/2596>>. Acessado em: 19 de junho de 2020.

**ANEXO - QUESTIONÁRIO UTILIZADO NA PESQUISA****QUESTIONÁRIO DE SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO**

1- IDADE

---

2- ESTADO CIVIL

---

3- NÍVEL DE PARENTESCO COM O USUÁRIO COM SOFRIMENTO PSÍQUICO

---

4- HÁ QUANTO TEMPO ESTÁ COMO CUIDADOR DO USUÁRIO?

---

5- O USUÁRIO MORA COM VOCÊ?

( ) Sim

( ) Não

6- QUANTAS PESSOAS MORAM NA CASA?

---

7- QUANTO TEMPO DO SEU DIA VOCÊ PASSA COM O USUÁRIO?

( ) ATÉ 4 HORAS

( ) ATÉ 8 HORAS

( ) ATÉ 12 HORAS

( ) O DIA TODO

8- VOCÊ TRABALHA FORA DE CASA?

( ) SIM

( ) NÃO

9- POR QUE VOCÊ TRABALHA OU NÃO FORA DE CASA?

---

10- A SUA VIDA SOCIAL (FÉRIAS, CONVIVER COM A FAMÍLIA, ATIVIDADES DE LAZER E AMIGOS) TEM SIDO PREJUDICADA POR CUIDAR DO USUÁRIO?

( ) NUNCA

( ) RARAMENTE

( ) ÀS VEZES

( ) QUASE SEMPRE

( ) SEMPRE

11- COMO É SUA ROTINA DIÁRIA (ATIVIDADES QUE CONSEGUE FAZER NO SEU DIA)?

---

---

12- O QUE MAIS GOSTA NO SEU DIA?

---

---

13- O QUE MENOS GOSTA NO SEU DIA?

---

---

14- CONSEGUE FAZER AS COISAS QUE NECESSITA, APESAR DO TEMPO GASTO TOMANDO CONTA DO USUÁRIO?

( ) NUNCA

( ) RARAMENTE

( ) ÀS VEZES

QUASE SEMPRE

SEMPRE

15- SENTE-SE ESGOTADO (A) E/OU CANSADO (A) POR CUIDAR DO USUÁRIO?

NUNCA

RARAMENTE

ÀS VEZES

QUASE SEMPRE

SEMPRE

16- VOCÊ TOMA ALGUMA MEDICAÇÃO CONTROLADA?

Sim

Não

17- OS PLANOS QUE VOCÊ TINHA FEITO PARA ESTA FASE DA VIDA TÊM SIDO ALTERADOS EM VIRTUDE DE TOMAR CONTA DO USUÁRIO?

NUNCA

RARAMENTE

ÀS VEZES

QUASE SEMPRE

SEMPRE

18- VOCÊ GOSTARIA QUE SUA VIDA FOSSE DIFERENTE? POR QUE?

---

---

19- A MAIOR PARTE DO SEU DIA VOCÊ ESTÁ:

MUITO FELIZ

FELIZ

TRISTE

MUITO TRISTE

20- VOCÊ GOSTA DE CUIDAR DO USUÁRIO?

Sim

Não

21- O QUE SIGNIFICA PARA VOCÊ CUIDAR DO USUÁRIO?

---

---

22- QUAIS SÃO OS ASPECTOS POSITIVOS DE VOCÊ CUIDAR DO USUÁRIO?

---

---

23- O QUE ENTENDE POR SOFRIMENTO PSÍQUICO?

---

---

24- JÁ SE SENTIU OFENDIDO (A) E/OU ZANGADO (A) COM ALGUMA ATITUDE DO USUÁRIO?

NUNCA

RARAMENTE

ÀS VEZES

QUASE SEMPRE

SEMPRE

25- CONSIDERA QUE TOMAR CONTA DO USUÁRIO É DIFÍCIL?

NUNCA

RARAMENTE

ÀS VEZES

QUASE SEMPRE

SEMPRE

26- VOCÊ ACHA QUE SABE CUIDAR DO USUÁRIO?

---

---

27- QUEM TE ENSINOU A CUIDAR DO USUÁRIO?

---

---

28- QUAIS AS PRINCIPAIS DIFICULDADES ENFRENTADAS POR VOCÊ AO CUIDAR DO USUÁRIO?

---

---

29- VOCÊ SENTE FALTA DE UM MAIOR APOIO PROFISSIONAL PARA REALIZAR ESSE CUIDADO?

Sim

Não

30- COMO PODERIA SER ESSA PARCERIA COM OS PROFISSIONAIS E SERVIÇOS? E O QUE SENTE FALTA DESSA PARCERIA?

---

---

31- SENTE-SE COM CAPACIDADE PARA CONTINUAR A TOMAR CONTA DO USUÁRIO POR MUITO MAIS TEMPO?

NUNCA

RARAMENTE

( ) ÀS VEZES

( ) QUASE SEMPRE

( ) SEMPRE

32- VOCÊ É FELIZ? POR QUE?

---

---

33- O QUE PRECISARIA SER FEITO PARA MELHORAR A SUA VIDA?

---

---