

Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná*

Overload of caregivers of children or adolescents suffering from mental disorder in the city of Maringá, Paraná

Sobrecarga del cuidador de niño o adolescente con trastorno mental en la ciudad de Maringá - Paraná

Aline Aparecida Buriola¹
Jéssica Batistela Vicente²
Robsmeire Calvo Melo Zurita²
Sonia Silva Marcon²

1. Universidade do Oeste Paulista.
Presidente Prudente - SP, Brasil.
2. Universidade Estadual de Maringá.
Maringá - PR, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Identificar a sobrecarga do cuidador de criança ou adolescente com transtorno mental. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo, exploratório, quantitativo, realizado com 82 cuidadores/familiares de crianças e adolescentes atendidos no Centro de Atenção Psicossocial infantil do município de Maringá, Paraná, Brasil. A coleta foi de dezembro de 2012 a julho de 2013, utilizando-se a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos e um questionário sócio-demográfico. **Resultados:** Identificou-se sobrecarga objetiva elevada quanto à assistência em atividades da vida cotidiana, como supervisão na tomada de medicamentos, e sobrecarga subjetiva alta decorrente do convívio com comportamentos problemáticos. **Conclusão:** Nesse contexto é imprescindível vincular a família nas ações de cuidado prestadas nos serviços de saúde, sendo necessário que os profissionais atuem potencializando pontos positivos da convivência da família com essas crianças e adolescentes, sanando dúvidas e sendo o suporte da família para as dificuldades que surgem no convívio.

Palavras-chave: Saúde Mental; Cuidadores; Família; Serviços de Saúde Comunitária.

ABSTRACT

Objective: To identify the burden of caregivers of children and adolescents suffering from mental disorder. **Methods:** This is a cross-sectional, descriptive, exploratory, and quantitative study, conducted with 82 caregivers/family members of children and adolescents treated at the Children Psychosocial Care Center in the city of Maringá, Paraná, Brazil. Data collection was conducted from December 2012 to July 2013, and used the Overload Scale for Family Members of Psychiatric Patients, as well as a socio-demographic questionnaire were used. **Results:** A high objective overload related to assistance in daily activities such as supervision over the administration of drugs, and high subjective overload resulting from contact with problematic behaviors. **Conclusion:** In this context it is essential to link the family in care actions provided in health services, requiring that professionals act aiming to enhance the strengths of the family that lives with these children and adolescents, solving doubts and being supportive to the family in terms of the difficulties that arise in the interaction.

Keywords: Mental Health; Caregivers; Family; Community Health Services.

RESUMEN

Objetivo: Identificar la sobrecarga del cuidador de niños o adolescentes con trastorno mental. **Métodos:** Estudio transversal, descriptivo, exploratorio, cuantitativo, realizado con 82 cuidadores/familiares de niños y adolescentes atendidos en el Centro de Atención Psicossocial infantil del municipio de Maringá, Paraná, Brasil. La recolección de datos fue hecha de diciembre de 2012 a julio de 2013, utilizándose la Escala de Sobrecarga de los Familiares de Pacientes Psiquiátricos y un cuestionario sociodemográfico. **Resultados:** Se identificó sobrecarga objetiva elevada en cuanto a la asistencia en actividades de la vida cotidiana, como supervisión en la toma de medicamentos; y sobrecarga subjetiva alta debido a la convivencia con comportamientos problemáticos. **Conclusión:** En este contexto es imprescindible vincular a la familia en las acciones de cuidado prestadas en los servicios de salud, siendo necesario que los profesionales actúen potencializando puntos positivos de la convivencia de la familia con estos niños y adolescentes.

Palabras clave: Salud Mental; Cuidadores; Familia; Servicios de Salud Comunitaria.

Autor correspondente:
Aline Aparecida Buriola.
E-mail: aliburiola@bol.com.br

Recebido em 28/05/2015.
Aprovado em 28/02/2016.

DOI: 10.5935/1414-8145.20160047

INTRODUÇÃO

Atualmente, no Brasil, a saúde mental de crianças e adolescentes é uma questão de saúde pública, pois, historicamente, essa temática foi delegada a outros setores, como o da educação. Contudo, com a Reforma Psiquiátrica, iniciada no Brasil na década de 1970, passou-se a considerar as peculiaridades do cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes, tendo como base a superação do caráter excludente do cuidado em Saúde Mental, por meio de um modelo de atenção de base comunitária e familiar¹.

Segundo dados do Ministério da Saúde, 3% da população geral sofre com transtorno mental grave ou severo e mais de 12% necessita de algum atendimento em saúde mental, seja ele contínuo ou eventual, sendo incluídos nesses percentuais crianças e adolescentes².

No entanto, estudo realizado na Itália aponta a falta de pesquisas sobre os serviços de saúde mental direcionados para Crianças e Adolescentes na Europa, e diz que isso representa uma limitação para os pesquisadores e profissionais da saúde, uma vez que muitos transtornos mentais tem início da infância e adolescência, e uma efetiva intervenção, especialmente, nas fases vulneráveis do desenvolvimento poderiam prevenir a cronicidade³.

Destaca-se que com a queda da mortalidade infantil, as crianças que antes eram expostas ao risco biológico de morrer, vivenciam, na atualidade, o estresse relativo às condições propiciadas pelo aumento da urbanização, violência e mudanças na estrutura familiar, o que as deixa vulneráveis ao surgimento de transtornos mentais precoces¹. Esse aspecto pode levar a sobrecarga de familiares que atuam como cuidadores preferenciais dessas crianças/adolescentes.

Destarte, a permanência da criança ou adolescente com transtorno mental no seio familiar provoca mudanças na rotina, hábitos e costumes da família. Com a descoberta do diagnóstico e o impacto deste na família surge a necessidade de adaptação à nova situação, que pode ser permeada por estigma e preconceito relacionado a doença. As modificações impostas podem produzir situações de desgaste e sobrecarga física e emocional para os membros familiares, e de forma especial para o cuidador preferencial^{1,4,5}, ou seja, aquela pessoa, da família ou não, que realiza a maior parte ou mesmo a totalidade dos cuidados com a criança⁶.

Estudo realizado nos Estados Unidos, com cuidadores de crianças com transtorno mental, aponta o esgotamento físico e psicológico daqueles identificados como preferenciais, vistos que os mesmos referem que o cuidado direcionado à criança e ao adolescente com transtorno mental demanda atenção 24 horas por dia, durante os sete dias da semana⁷.

Dois aspectos caracterizam a sobrecarga familiar decorrente da ação do cuidar em saúde. O primeiro é o aspecto objetivo, que faz menção às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário com o indivíduo e supervisões aos comportamentos problemáticos^{8,9}.

O segundo aspecto é o subjetivo, o qual pontua a percepção ou avaliação pessoal dos familiares sobre a situação, envolvendo sua reação emocional e o sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga, atribuída por eles ao papel de cuidador. Refere-se ao grau em que os familiares percebem os comportamentos ou a dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão psicológica^{8,9}.

No Brasil, estudos que buscam identificar a sobrecarga de famílias que convivem com crianças ou adolescentes com transtorno mental são escassos. Acredita-se que detectando a sobrecarga do cuidador familiar, identificando áreas com maior desgaste, é possível pensar em intervenções que melhorem o enfrentamento da família frente à presença do transtorno mental no domicílio e a qualidade de vida das crianças, adolescentes e seus familiares. Assim, este estudo teve como objetivo identificar a sobrecarga do cuidador de crianças ou adolescentes com transtornos mentais.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, exploratório de abordagem quantitativa realizado em Maringá - Paraná, município em que, desde 2011, o atendimento a crianças e adolescentes com transtornos mentais, ocorre no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPS-i).

O tamanho amostral foi estimado a partir da média mensal de atendimentos realizados no serviço, que foi de 140 atendimentos de crianças e adolescentes, conforme Registro de Ações Ambulatoriais de Saúde (RAAS) disponibilizado no site do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). A amostra foi de 82 cuidadores/familiares, considerando-se um intervalo de confiança de 95%, erro estimado de 5,0% e prevalência do transtorno mental em crianças e adolescentes de 15%, média do apontado por alguns estudos que varia entre nove e 20%¹⁰.

A população do estudo foi constituída por cuidador/familiar de criança ou adolescente atendidos no CAPSi. Os critérios para inclusão na pesquisa foram: ter 18 anos ou mais, estar acompanhando a criança ou adolescente durante o atendimento no serviço, e ser o cuidador preferencial da criança ou adolescente.

Os dados foram coletados no período de janeiro a julho de 2013 em dias, períodos e horários alternados, por meio de entrevista estruturada. A solicitação de participação no estudo foi feita pessoalmente, ocasião em que eram explicados os objetivos do estudo e o tipo de participação desejada. As entrevistas foram realizadas em sala reservada no próprio serviço, enquanto se esperava pelo atendimento ou logo após o mesmo, e tiveram duração média de 40 minutos.

Ao longo da entrevista foi aplicado um instrumento constituído de duas partes, uma que objetivava coletar dados referentes às características sociodemográficas dos participantes e outra constituída pela Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR), desenvolvida, inicialmente, na Universidade de Massachusetts¹¹ e adaptada e validada para uso no Brasil¹².

Essa escala é constituída por 52 itens que avaliam a sobrecarga de cuidado, objetiva e subjetiva, em cinco dimensões: a) assistência na vida cotidiana; b) supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente; c) gastos relacionados ao paciente; d) impacto nas rotinas diárias da família; e) preocupação com o paciente.

A sobrecarga objetiva é avaliada em escalas tipo Likert de cinco pontos (1 = nenhuma vez até 5 = todos os dias), indicando a frequência com que o familiar executou tarefas para cuidar do paciente, lidou com comportamentos problemáticos e sofreu alterações na vida social e profissional.

A sobrecarga subjetiva por sua vez é avaliada em escalas Likert de quatro pontos (1 = nem um pouco até 4 = muito) para o grau de incômodo ao prestar assistência cotidiana e alterações na vida e por escalas de cinco pontos (1 = nunca até 5 = sempre ou quase sempre) para a frequência de preocupações e peso das despesas com os pacientes.

A FBIS-BR avalia ainda o tipo e valor das despesas com os pacientes, sua contribuição para cobrir tais despesas e as alterações permanentes ocorridas na vida do cuidador. As questões da FBIS-BR referem-se aos últimos 30 dias anteriores a entrevista, com exceção de um item, que avalia a sobrecarga durante o último ano. Essa escala não possui ponto de corte estabelecido, assim, a identificação de sobrecarga elevada ocorre a partir da porcentagem de respostas - sempre e quase sempre - de cada sub escala e suas questões.

Os dados foram compilados, organizados e armazenados em planilhas do Microsoft Excel 07 e calculado as médias dos escores obtidos em cada questão e após analisados por meio da estatística descritiva.

No desenvolvimento do estudo, todos os preceitos éticos foram levados em consideração e o seu projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 169.526/2012). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

RESULTADOS

A amostra investigada foi constituída por 82 cuidadores/familiares de crianças ou adolescentes com transtorno mental, sendo 73 mulheres e nove homens. A maioria (56) ocupava a posição de mãe, 14 eram avós, seis pais, dois avôs, uma madrasta, uma mãe social, um irmão e uma irmã. A idade variou entre 18 e 75 anos. Com relação à profissão, 24 exerciam atividades exclusivamente no lar, 44 mantinham vínculo profissional externo, oito eram aposentados, dois estudantes e quatro desempregados. As crianças e adolescentes em estudo tinham idade entre sete e 16 anos, sendo a maioria, 72% meninos. Outros dados não foram investigados, pois não era objeto do estudo correlacionar nível de sobrecarga com tipo de transtorno mental ou quaisquer outras características.

Observou-se que a média de escore na dimensão objetiva e subjetiva foi de 2,63 e 2,18 respectivamente. O desvio padrão apresentou-se homogêneo com 0,03 na parte objetiva e 0,06 na parte subjetiva.

Os dados apresentados na Tabela 1 mostram que mais da metade das crianças ou adolescente com transtorno mental necessitam de ajuda para o desenvolvimento da maioria das atividades diárias de três a seis vezes por semana e/ou todos os dias, o que evidencia alta sobrecarga para quem é responsável por ela.

Ainda na subescala A (Tabela 1) a atividade de assistência cotidiana mais citada foi cuidar das tarefas de casa e preparar os alimentos, o que é compreensível por se tratar de cuidadores de crianças e adolescentes, o que naturalmente demanda uma necessidade de cuidado cotidiano.

Em relação a subescala B (Tabela 1) a necessidade excessiva de atenção aparece como o item de maior destaque, uma vez que 32 (39%) entrevistados referiram que todos os dias lidam com comportamentos problemáticos.

Na subescala D (Tabela 2), que se refere aos impactos na rotina diária do cuidador, observa-se que a interferência que o cuidado com a criança ou adolescente traz para as relações familiares apresentou maior destaque, à medida que dificulta ou impede a realização de atividades sociais e de lazer, pela constante dedicação ao cuidado, desencadeando tensão e sobrecarga.

Na Tabela 3, referente à subescala A, identifica-se que a maioria dos cuidadores/familiares, ao prestar assistência na vida cotidiana apresentaram elevada sobrecarga subjetiva em todos os aspectos avaliados, principalmente, em relação aos comportamentos problemáticos.

Com relação a subescala B (Tabela 3) foi observado baixa sobrecarga relacionada à supervisão de comportamentos problemáticos, caracterizados por agressão, tabagismo, alcoolismo e uso de drogas. Isso porque eles eram pouco frequentes e mesmo ausentes nas crianças e adolescentes em estudo.

Na análise do gasto financeiro (Tabela 4) decorrente do transtorno mental, encontrou-se que 19 (23,3%) cuidadores/familiares estavam muito sobrecarregados e mais da metade (57,3%) não relataram aumento de gastos devido à doença. Isso pode estar relacionado ao fato da medicação psicotrópica utilizada pelas crianças e adolescentes ser fornecida gratuitamente pelo SUS.

Durante a entrevista foi identificado que os cuidadores apresentavam muitas dúvidas quanto ao tratamento medicamentoso prescrito para as crianças/adolescentes, sendo este um fator gerador de angústia, uma vez que nem sempre compreendiam a real importância de um regime terapêutico controlado. Relataram, também, dificuldades em fazer com que as crianças/adolescentes aceitem com naturalidade o uso contínuo de um medicamento, fazendo surgir no cotidiano familiar conflitos interpessoais no momento da administração desses compostos.

Tabela 1. Distribuição das respostas dos familiares às questões que avaliam a sobrecarga objetiva, em relação à assistência na vida cotidiana e comportamentos problemáticos, Maringá - PR, 2015

Subescalas	Itens	Nenhuma vez	Menos que 1 vez/semana	1 ou 2 vezes/semana	3 a 6 vezes/semana	Todos os dias
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
A: Assistência na vida cotidiana	Higiene	23 (28)	4 (4,9)	4 (4,9)	4 (4,9)	47 (57,3)
	Medicação	23 (28)	1 (1,2)	7 (8,5)	2 (2,4)	49 (59,9)
	Tarefas de casa	12 (14,6)	3 (3,7)	2 (2,4)	7 (8,5)	58 (70,8)
	Compras	32 (39)	1 (1,2)	9 (11)	2 (2,4)	38 (46,3)
	Alimentação	9 (11)	-	4 (4,9)	5 (6,1)	64 (78)
	Transporte	7 (8,5)	7 (8,5)	23 (28,0)	8 (9,8)	37 (45,2)
	Dinheiro	54 (65,9)	2 (2,4)	4 (4,9)	1 (1,2)	21 (25,6)
	Ocupação do tempo	17 (20,7)	4 (4,9)	7 (8,5)	14 (17,1)	40 (48,8)
	Consultas médicas	29 (35,3)	6 (7,4)	18 (22)	12 (14,6)	17 (20,7)
B: Supervisão de comportamentos problemáticos	Comportamentos problemáticos	20 (24,4)	10 (12,2)	18 (22)	10 (12,2)	24 (29,2)
	Pedir atenção excessiva	18 (22)	9 (11)	12 (14,6)	11(13,4)	32 (39)
	Incomodar durante a noite	43 (52,4)	-	11 (13,4)	8 (9,8)	20 (24,4)
	Insultar alguém	21 (25,7)	17 (20,7)	20 (24,4)	7 (8,5)	17 (20,7)
	Falar de morrer ou se matar	48 (58,5)	14 (17,1)	5 (6,1)	7 (8,5)	8 (9,8)
	Ingerir bebida alcoólica	78 (95,2)	2 (2,4)	2 (2,4)	-	-
	Beber e comer demais	47 (57,3)	7 (8,5)	5 (6,1)	5(6,1)	18(22)
	Usar drogas	74 (90,3)	2 (2,4)	-	-	6(7,3)

Tabela 2. Distribuição das respostas dos familiares às questões que avaliam a sobrecarga objetiva, relacionada ao impacto na rotina diária do cuidador, Maringá - PR, 2015

Subescala	Itens	Nenhuma vez	Menos que 1 vez/semana	1 ou 2 vezes/semana	3 a 6 vezes/semana	Todos os dias
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
D: Impactos na rotina diária do cuidador	Atrasos ou ausências a compromissos	29 (35,4)	12 (14,6)	19 (32,2)	10 (12,2)	12 (14,6)
	Alteração no lazer do cuidador	44 (53,6)	6 (7,3)	13 (15,9)	5 (6,1)	14 (17,1)
	Alterações no serviço/rotina de casa	43 (52,5)	6 (7,3)	15 (18,2)	5 (6,1)	13 (15,9)
	Diminuição da atenção aos outros familiares	47 (57,2)	8 (9,8)	8 (9,8)	8 (9,8)	11 (13,4)

DISCUSSÃO

A presença de uma criança no seio familiar já implica em necessidades de cuidados mais intensas no cotidiano, uma vez que estas requerem ajuda em tarefas diárias como comer, vestir-se, entre outras. Isso, no entanto, é agravado diante da presença do transtorno mental, uma vez que este acarreta transformações comportamentais que exigem do familiar mais atenção e durante um maior período de tempo na supervisão das atividades diárias exercidas pela criança⁷.

A vivência cotidiana em um ambiente que requer cuidados intensos pode levar a interrupções no funcionamento do sistema

de resposta ao estresse, tanto de cuidadores quanto daqueles que são cuidados, acarretando adversidades no desenvolvimento humano, caracterizadas por alterações no sistema nervoso autônomo e no eixo hipotálamo-hipófise- adrenal¹³. Assim, acredita-se que a diminuição do funcionamento do sistema de resposta ao estresse pode influenciar na sobrecarga dos cuidadores/familiares de crianças e adolescentes com transtorno mental e comprometer a qualidade do cuidado ofertado.

As famílias que convivem com o transtorno mental também demonstram preocupação, impotência e medo frente à doença, o que concorre para o aumento da demanda por cuidados relacionados às atividades diárias, a fim de proteger seu familiar¹⁴.

Tabela 3. Distribuição das respostas dos familiares às questões relativas á sobrecarga subjetiva, em relação à assistência na vida cotidiana e comportamentos problemáticos, Maringá - PR, 2015

Subescala	Itens	Nenhuma vez	Menos que 1 vez/semana	1 ou 2 vezes/semana	3 a 6 vezes/semana
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
A: Assistência na vida cotidiana	Higiene	19 (23,2)	4 (4,9)	18 (22)	18 (22)
	Medicação	41 (50,0)	2 (2,4)	7 (8,5)	9 (11)
	Tarefas de casa	25 (30,5)	4 (4,9)	15 (18,3)	26 (31,7)
	Compras	29 (35,4)	1 (1,2)	9 (11)	11 (13,4)
	Alimentação	61 (74,4)	2 (2,4)	3 (3,7)	7 (8,5)
	Transporte	51 (62,2)	2 (2,4)	13 (15,9)	9 (11)
	Dinheiro	19 (23,2)	1 (1,2)	1 (1,2)	7 (8,5)
	Ocupação do tempo	21 (25,6)	3 (3,7)	25 (30,5)	16 (19,5)
	Consultas médicas	32 (39,0)	5 (6,1)	7 (8,5)	9 (11)
B: Supervisão aos comportamentos problemáticos	Comportamentos problemáticos	5 (6,1)	4 (4,9)	18 (22)	35 (42,7)
	Pedir atenção excessiva	19 (23,2)	6 (7,3)	24 (29,3)	15 (18,3)
	Incomodar durante a noite	7 (8,5)	6 (7,3)	7 (8,5)	19 (23,2)
	Insultar alguém	13 (15,9)	7 (8,5)	13 (15,9)	28 (34,1)
	Falar de morrer ou se matar	3 (3,7)	1 (1,2)	5 (6,1)	25 (30,5)
	Beber álcool demais	-	1 (1,2)	1 (1,2)	2 (2,4)
	Comer ou beber o que não deve	12 (14,6)	-	11 (13,4)	12 (14,6)
	Usar drogas ilegais	-	-	-	8 (9,8)

Tabela 4. Distribuição das respostas dos familiares às questões relativas á sobrecarga subjetiva, em relação a gastos e preocupação com pacientes, Maringá - PR, 2015

Subescala	Itens	Nenhuma vez	Menos que 1 vez/semana	1 ou 2 vezes/semana	3 a 6 vezes/semana	Todos os dias
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
C: Gastos	Peso dos gastos com o paciente	35 (42,7)	12 (14,6)	16 (19,5)	5 (6,1)	14 (17,1)
	Segurança Física	3 (3,7)	4 (4,9)	3 (3,7)	8 (9,8)	64 (78)
	Qualidade do tratamento	40 (48,8)	50 (6,1)	12 (14,6)	5 (6,1)	20 (24,4)
E: Preocupação com os pacientes	Vida social	12 (14,6)	5 (6,1)	11 (13,4)	14 (17,1)	40 (48,8)
	Saúde	5 (6,1)	4 (4,9)	8 (9,8)	12 (14,6)	53 (64,6)
	Moradia	47 (57,3)	2 (2,4)	4 (4,9)	10 (12,2)	19 (23,2)
	Finanças	24 (29,3)	2 (2,4)	7 (8,5)	5 (6,1)	44 (53,7)
	Futuro	1 (1,2)	1 (1,2)	4 (4,9)	7 (8,5)	69 (84,1)

Em consequência, aumenta também a sobrecarga, especialmente nos casos de crianças e adolescentes, o que pode levar ao desgaste físico e emocional.

Outra questão relevante está relacionada aos desafios vivenciados pelos familiares dessas crianças/adolescentes quando estes procuram ajuda nos serviços de saúde. Muitos pais enfrentam entraves na comunicação profissional - família,

dificuldade de acesso aos serviços especializados em saúde infantil e dúvidas quanto ao conhecimento relacionado à doença constituem aspectos que favorecem o surgimento de sobrecarga em cuidadores/familiares¹⁵.

Nesse sentido, é imprescindível a inserção da família em grupos terapêuticos direcionados ao enfrentamento das dificuldades experienciadas como cuidador. Nesses grupos, os

fatores complexos relacionados a essa situação são discutidos e isso é benéfico no sentido de mostrar-lhes que não estão sozinhos na tarefa de cuidar e que as dificuldades enfrentadas também são pertinentes às demais famílias que experienciam a presença do transtorno mental na vida de seu ente querido¹⁴.

A inclusão de conteúdos relacionados aos cuidados cotidianos em programas de desenvolvimento pessoal, destinados a pais de criança/adolescentes que apresentam comprometimento mental pode reduzir as influências negativas que situações estressantes causam nessas famílias. Tais projetos devem ter como foco as vivências relacionadas com os cuidados que são direcionados a uma criança com necessidades psicossociais.

Outro desafio para o cuidado a essas famílias é o de desenvolver ferramentas que avaliem as mudanças no cotidiano dessas famílias, tendo também como intuito, implementar propostas para reajuste familiar de acordo com cada particularidade e, assim, minimizar a sobrecarga de cuidados diários, melhorando habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal entre os membros da família¹⁶.

A necessidade de supervisionar a administração de medicação em crianças aparece como um aspecto gerador de maior sobrecarga para o cuidador. Esta decorre do risco de erros na implementação do regime terapêutico como superdosagem, por exemplo, emergindo, assim, a obrigatoriedade dessa atividade ser exercida exclusivamente por outro membro da família.

Uma possibilidade para minimizar a sobrecarga familiar advinda do controle necessário em relação ao uso de medicações é o apoio ofertado pelos profissionais inseridos nos diversos serviços de saúde. Nesse contexto, a realização de visitas domiciliares com enfoque na orientação medicamentosa e esclarecimento de dúvidas pode ser uma medida valiosa para uma maior adesão da criança e adolescente ao tratamento medicamentoso, bem como uma forma de reduzir a sobrecarga do cuidador/familiar, uma vez que este poderá ser incentivado a tentar dividir essa atividade com outros membros familiares¹⁷.

A agressividade patológica ou comportamentos problemáticos de crianças e adolescentes também constituem fator dificultador para o processo de cuidado no adoecimento mental, acarretando, assim, maior sobrecarga nos cuidadores familiares. Esse tipo de comportamento não adaptativo se choca claramente com padrões culturais do grupo social ao qual a criança ou adolescente está inserido, causando nesse círculo social desconforto frente a não compreensão sobre a maneira mais adequada para se posicionar frente às crises comportamentais. Nesse sentido, o resultado final de uma interação deficitária leva a criança e o adolescente a se afastar do convívio familiar e ao isolamento¹⁸.

Diante de tal situação é importante que as famílias recebam orientação de como conviver com uma criança e adolescente com transtorno mental e como enfrentar comportamentos problemáticos. Para isso, precisam contar com uma rede de suporte social organizada e preparada para atender as suas demandas emocionais e físicas também, e para ofertar apoio

para que consigam articular recursos internos necessários ao enfrentamento das situações referentes ao comportamento inadequado apresentado por seu familiar¹⁴.

Um estudo que descreveu a atitude da família na busca de tratamento da criança e adolescente em sofrimento psíquico também evidenciou que os familiares percebem que o comportamento deles mudou, sendo considerado anormal e estranho. Dessa forma, esse adoecer não é bem esclarecido para a comunidade, assusta a família e quando relacionado à loucura, que é tão estigmatizada, faz com que o indivíduo adoecido e seus familiares, especialmente os mais próximos, sejam segregados, primeiramente do seu meio familiar e depois, excluídos da sociedade⁴.

Outra ideia que envolve os cuidadores/familiares é a de que a criança ou adolescente representa perigo para as pessoas em volta, o que constitui motivo de dificuldade e sobrecarga para essas famílias que normalmente não estão habituadas a lidar com comportamentos alterados e estranhos. Assim, a doença torna-se um grande fardo para todos que estejam a volta do doente, principalmente para os cuidadores/familiares, que não são sequer minimamente preparados para lidar com tanta responsabilidade e situações conflitantes⁴.

A sobrecarga subjetiva é avaliada de acordo com o grau de incômodo em realizar as atividades de assistência ao paciente e de supervisão aos comportamentos problemáticos, as frequências de suas preocupações com o paciente, a percepção do cuidador/familiar com relação às alterações permanentes em sua vida.

Os resultados da Tabela 3 condizem com os encontrados em estudo realizado com dez familiares de pessoas com esquizofrenia no Rio de Janeiro, no qual a subescala A demonstrou que a maioria deles sentia-se extremamente incomodada ao prestar assistência na vida cotidiana do paciente, conferindo-lhes elevada sobrecarga subjetiva, caracterizada por abalo em sua saúde mental¹⁹.

Então, é possível concluir que o fator idade da pessoa com transtorno mental é determinante na sobrecarga subjetiva. Famílias de crianças doentes, por exemplo sentem mais o impacto em ter que suprir as necessidades de cuidado intensivo relacionado ao transtorno mental, pois, em geral, precisam abdicar da sua própria vida e dos seus desejos para suprir a demanda de atenção decorrentes da necessidade de administrar os comportamentos e a vida da pessoa doente.

Estudo internacional aponta para a exaustão de cuidadores preferenciais de crianças com transtorno mental, os quais relataram ser necessário o monitoramento constante de seus filhos nas atividades diárias, a fim de prevenir comportamentos prejudiciais das crianças para si e para os outros⁷.

Estudo desenvolvido com cuidadores de crianças com transtorno mental identificou que suas mães apresentam momentos de frustração frente ao cuidado que exercem junto ao filho, uma vez que culpam-se por não terem gerado um filho dentro do padrão de normalidade⁴. Considerando esse contexto, é possível inferir que apenas o fato de ser mãe de uma criança

com transtorno mental já é capaz de gerar uma grande sobrecarga emocional para ela, o que pode comprometer o cuidado cotidiano caso os profissionais de saúde não percebam que essa mãe também necessita de atenção e cuidados.

Os dados encontrados na Tabela 4 não foram evidenciados em outro estudo realizado com cuidadores de adultos com transtorno mental, os quais apontam a impossibilidade do indivíduo com transtorno mental contribuir financeiramente com a família, sobrecarregando financeiramente o cuidador, pois além de realizar as atividades cuidativas, o que normalmente lhe toma muito tempo, também têm que zelar pela subsistência de seu ente²⁰.

Com relação a esse aspecto, os dados do presente estudo permitem inferir que a necessidade de acompanhamento mais amigável do comportamento das crianças e adolescentes, interfere sobremaneira na atividade profissional do cuidador/familiar, e por conseguinte na condição financeira da família, pois ele, em muitos casos, precisa abandonar a atividade laboral remunerada para se dedicar, exclusivamente, ao cuidado com a criança ou adolescente com transtorno mental.

Nessa direção, estudo realizado com pacientes esquizofrênicos assistidos em quatro Centros de Referência em Saúde Mental da rede pública de Belo Horizonte, observou-se que embora 52% deles possuíssem renda própria, os familiares ainda precisavam arcar com despesas, o que comprometia cerca de 13% do orçamento familiar²¹.

Os dados relacionados com a subescala E mostram que as maiores, e mais frequentes preocupações dos cuidadores/familiares relacionavam-se com o futuro, a segurança física e a saúde da criança/adolescente. O medo em relação à segurança física associado a intensa preocupação com a saúde e com o futuro da criança ou adolescente atendido no CAPSi aumenta a sobrecarga emocional desses familiares. Esses resultados corroboram os de estudo que analisou a sobrecarga de familiares de pessoas com esquizofrenia atendidas em um serviço público de saúde mental¹⁹.

Diante dessa realidade de sobrecarga emocional frente às alterações comportamentais da criança e do adolescente com transtorno mental, o enfermeiro, membro da equipe multidisciplinar no CAPSi, pode contribuir no cuidado realizando acolhimento adequado e escuta atenta em consultas individuais, atividades em grupos ou visita domiciliar²². Esse profissional pode orientar e assistir a família abordando suas vivências, sentimentos e apreensões como um todo, buscando amenizar o sofrimento e a sobrecarga de cuidados²³⁻²⁵. Dessa forma, poderá se fazer presente de forma indireta no cotidiano dessa família, ofertando por exemplo, apoio situacional nos momentos de angústia.

As transformações no modelo de assistência em saúde mental, advindas da Reforma Psiquiátrica brasileira, impuseram às famílias a participação efetiva no processo de reabilitação do seu familiar adoecido mentalmente²⁶. Esse fato pode trazer inúmeras dificuldades para os membros da família, caso não recebam orientações adequadas e coerentes dos

serviços de saúde, pois cuidar é acompanhar as dificuldades ou incapacidades de um membro familiar para desempenhar funções cotidianas e normativas, o que pode constituir-se em sobrecarga para o familiar que necessita assumir papel adicional de cuidador, além do papel que já possui no cenário familiar²⁴.

Apesar das ações inovadoras em saúde mental imposta pela Reforma Psiquiátrica e do grande avanço ocorrido em tão pouco tempo caracterizado pela oferta de serviços especializados, a edificação de uma política pública de saúde mental, voltada para a criança e ao adolescente continua sendo um dos maiores desafios do setor, uma vez que ainda não abarca a família como pilar do cuidado a ser exercido neste contexto¹.

Assim, faz-se necessário envolver diversos serviços e profissionais em prol da orientação e acolhimento eficazes junto à família que convive com o transtorno mental em seu lar. Esta deve constituir objeto de uma prática de saúde humanizada e qualificada na luta para desmistificar o transtorno mental e suas implicações sociais. Deve ainda ser instrumentalizado com conhecimento, de modo a maximizar e qualificar o cuidado junto à criança e ao adolescente com esta doença¹.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presença do transtorno mental na infância e adolescência constitui causa de grande desgaste físico e emocional para quem se encarrega dos cuidados diários. Os resultados apontaram que a sobrecarga objetiva de quem cuida diariamente de uma criança ou adolescente com transtorno mental é elevada, principalmente no que se refere a assistência na vida cotidiana relacionada ao uso de medicação e supervisão de comportamentos problemáticos.

Também foi evidenciado que a sobrecarga subjetiva, quando se refere ao desconforto no auxílio das atividades cotidianas não é elevada, porém os cuidadores/familiares apresentam sobrecarga elevada ao lidar com os comportamentos problemáticos, pois 42,7% referiram se sentir muito desconfortados em lidar com comportamentos desconcertantes, e isso pode gerar angústia, medo, e preconceito, tanto por parte da família como da comunidade.

O impacto da doença mental no cotidiano atinge vários aspectos da vida familiar, podendo ser considerado como fator de sobrecarga porque requer que os cuidadores/familiares coloquem as suas necessidades e desejos em segundo plano, interrompam sua rotina e, conseqüentemente, mudem sua vida. Por isso, a família necessita de apoio e cuidado por parte da equipe de saúde.

Diante desse cenário, este estudo tem como potencialidade fazer emergir discussões que incluam a família e, em especial, o cuidador/familiar, nas ações de cuidado realizadas nos serviços de saúde, principalmente, àqueles direcionados para o atendimento em saúde mental. Os profissionais precisam ousar e romper preconceitos relacionados à doença, procurando estabelecer ações de saúde que tenham como objetivo fortalecer a família, incentivando seus pontos positivos, e procurando amenizar a sobrecarga advinda da vivência com o transtorno mental e, por fim, buscando aumentar o nível de interação e empatia na

família. Nesse contexto, o enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar está habilitado para ajudar a família da criança ou adolescente com transtorno mental a enfrentar, da melhor forma possível essa condição.

Como limitação do estudo aponta-se o fato dos dados refletirem informações obtidas em um determinado momento e, em local específico, estando sujeitos a influências temporais e socioculturais. Sendo assim, o processo de pesquisa adotado neste estudo, não pretende fazer generalizações, para além dos limites do local de estudo e, nem tem a pretensão de esgotar a temática.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Secretaria da Saúde de São Paulo. Políticas de saúde mental: baseado no curso Políticas públicas de saúde mental, do CAPS Luiz R. Cerqueira. São Paulo (SP): Instituto de Saúde; 2013. 400p. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-de-saude/homepage/outras-publicacoes/politicas_de_saude_mental_capa_e_miolo_site.pdf
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde Mental. Saúde Mental em Dados. Ano II, n. 4, agosto de 2007.
3. Pedrini L, Colasurdo G, Costa S, Fabiani M, Ferraresi L, Franzoni E et al. The characteristics and activities of child and adolescent mental health services in Italy: a regional survey. *BMC Psychiatry*. 2012 Set; 12(7):2-11.
4. Monteiro ARM, Teixeira LA, Silva RSM, Rabelo KPS, Tavares SFV, Távora RCO. Sofrimento psíquico em crianças e adolescentes - a busca pelo tratamento. *Esc. Anna Nery. Rev. Enferm*. 2012 jul/set;16(3):523-529.
5. Dutra VFD. O cuidado oferecido a pessoas que vivenciaram a experiência da desinstitucionalização. *Cienc. cuid. saude*. 2011 abr/jul; 10(2):218-225.
6. Lima M F, Arruda G AO, Vicente JB, Marcon S S, Higarash IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev. RENE*. 2013; 14(4): 665-673.
7. Oruche MU, Gerkenmeyer J, Stephan L, Wheeler CA, Hanna KM. The Described Experience of Primary Caregivers of Children With Mental Health Needs. *Arch. psychiatr. nurs*. 2012 Oct; 26(5): 382-391
8. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch. psychiatr. nurs*. 1990 Apr; 4(2): 99-107.
9. St. Onge M, Lavoie F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *Am. J. Community Psychol*. 1997 Feb; 25(1):73-94.
10. Tanaka OU, Lauridsen-Ribeiro E. Desafio para a atenção básica: incorporação da assistência em saúde mental. *Cad. Saúde Pública*. 2006 set; 22(9): 1845-1853.
11. Tessler RC, Gamache GM. The Family Burden Interview Schedule - short Form (FBIS/SD). Department of Sociology social and Demographic Research Institute, Machmen Hall- University of Massachusetts. Amherst. MA, 1994
12. Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J. bras. psiquiatr*. 2008 abr/jun; 57(2):98-104.
13. McLaughlin KA, Sheridan MA, Tibu F, Fox NA, Zeanah CH, Nelson CA. Causal effects of the early caregiving environment on development of stress response systems in children. *Proc. Natl. Acad. Sci U S A*. 2015 May; 112(18): 5637-42.
14. Tabeleão VP, Tomasi E, Quevedo LA. Sobrecarga de familiares de pessoas com transtorno psíquico: níveis e fatores associados. *Rev. psiquiatr. Clín*. 2014 mai/jun; 41(3):63-6
15. Lemacks J, Fowles K, Mateus A, Thomas K. Insights from parentes about caring for a child with Bird defects. *Int j. environ. Res. public health*. 2013 Aug; 10(8): 3465-82.
16. Peña M, Mâiquez ML, Rodrigo MJ. Efectos de la inclusión de contenidos de desarrollo personal en un programa de educación parental para familias en riesgo psicosocial. *Anál. psicol*. 2014 jan/mar; 30(1): 201-210.
17. Palmarola-Ginesta J, Chirveches-Pérez E, Puigoriol-Juventeny E, Bleda-García F, Vila-Ribas E, Arrufat-Nebot FX. Adherencia al tratamiento y utilización de servicios de salud. Pacientes con psicosis. *Rev enferm*. 2014 Abr; 37(4): 282-89
18. Teixeira EH, Jacintho A, Celeri HV, Dalgarrondo P. Atypical antipsychotics in the treatment of pathological aggression in children and adolescents: literature review and clinical recommendations. *Trends psychiatry psychother*. 2013 jun/set; 35(3):151-159.
19. Gomes MS, Mello R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: enfermagem construindo o cuidado à família. *SMAD, Rev. eletrônica saúde mental álcool. drog.* [Internet]. 2012 [citado 2014 fev. 20]; 8(1): [about 5 pp]. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v8n1/02.pdf>
20. Schein S, Boeckel MG. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. *Saúde. & transf. soc*. 2012 abr/jun; 3(2): 32-42
21. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2009 set; 25(9):1957-1968
22. Dias CB, Aranha e Silva AL. O perfil e a ação profissional da(o) enfermeira(o) no Centro de Atenção Psicossocial. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2010 mar/abr; 44(2):469-475.
23. Drombi-Barbosa C, Neto MMB, Fonseca FL, Tavares CM, Reis AOA. Condutas terapêuticas de atenção às famílias da população infanto-juvenil atendida nos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenis (CAPSi) do estado de São Paulo. *J. Hum. Growth Dev*. 2009 ago; 19(2): 262-268
24. Cavalheri SC. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Rev. Bras. Enferm*. 2010 jan/fev; 63(1): 51-7.
25. Sousa Luz VLES, Barjud ACP, Moura AS, Sales JCS, Coêlho DMM, Duarte MR. Ações realizadas pelo enfermeiro em Centros de Atenção Psicossocial. *Rev Interdisciplinar*. 2014 out/dez; 7(4):1-12.
26. Colleti M, Martins CB, Tanios BS, Rocha THR. A Reforma Psiquiátrica e o papel da família no restabelecimento de um sujeito psicótico. *Rev. SPAGESP*. 2014 jan/jun; 15(1): 123-135.

* Pesquisa realizada como requisito final de avaliação para a disciplina: Cuidado a saúde nos diferentes ciclos de vida, do Curso de Pós-graduação - Doutorado em Enfermagem, pela Universidade Estadual de Maringá. 2014.