

DINÂMICA FAMILIAR DO PACIENTE COM ESQUIZOFRENIA E A SOBRECARGA DO CUIDAR

FAMILY DYNAMICS OF THE SCHIZOPHRENIC PATIENTS AND OVERLOAD OF THE CARE-GIVER

Bianca Stefany Dias de Jorge*
Keila Mary Gabriel Ganem**

RESUMO: A família tem participação fundamental no tratamento do membro familiar com esquizofrenia. A reforma psiquiátrica possibilitou o resgate da vida social e pessoal da pessoa com transtorno mental, contudo, esse percurso ocasionou mudanças no processo familiar. Objetivo: compreender como é a dinâmica familiar da pessoa com esquizofrenia, de que forma o ato de cuidar ocasiona em sobrecarga nas famílias. Metodologia: foram entrevistados quatro voluntários da Associação Maringaense de Saúde Mental, que participam dos projetos que o serviço oferece para as famílias que cuidam de pessoas com transtorno mental. Resultados: verificou-se a existência de sobrecarga entre os cuidadores e revelam sentimentos de medo e angústia, dificuldades de manejo de crises e controle das medicações. Conclusão: destaca-se a importância de promover a saúde interventiva aos familiares que cuidam destas pessoas, que resulta no tratamento, visto que a maioria dos cuidadores se encontra adoecidos, em razão da escassez de intervenções e efetividade das estratégias multidisciplinares.

PALAVRAS-CHAVE: Esquizofrenia; Família; Saúde mental; Cuidadores.

ABSTRACT: The family has a fundamental participation in the treatment of a member with schizophrenia. Psychiatric reform facilitated the recovery of social and personal life of the person suffering mental disorder even though it has changed family processes. Aim: the aim of current study is to analyze family dynamics of the person with schizophrenia and the manner care-giving affects the family's overload. Methodology: four volunteers from the Mental Health Association of Maringá, Brazil, were interviewed. They participate in the projects that the service offers to families that take care of people with mental disorders. Results: overload on care-givers has been detected, with feelings of fear and anxiety, difficulties in crisis management and control of medicine taking. Conclusion: the importance in promoting interventive health to families that give care to these people. In fact, most care-givers may be ill due to the lack of interventions and effectiveness of multidisciplinary strategies.

KEY WORDS: Schizophrenia; Family; Mental health; Care-givers

INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é considerada um transtorno mental que representa desafio para os sistemas de saúde e científico, sendo um transtorno psicótico grave e crônico, com surtos recorrentes, de modo geral, não ocorre a remissão completa depois do primeiro surto (NARDI *et al.*, 2015; DALGALARRONDO, 2019).

De acordo com o Manual DSM-V (2014), os sintomas característicos da esquizofrenia envolvem uma gama de disfunções cognitivas, comportamentais e emocionais, que alteram a percepção, o raciocínio lógico, a comunicação, o afeto, a vontade, o impulso e a atenção.

O transtorno se inicia precocemente na vida do indivíduo e apresenta diversos déficits cognitivos, de modo

* Acadêmica do Curso de Psicologia, Universidade Cesumar (UniCesumar), Maringá (PR), Brasil.

** Mestre, Docente na Universidade Cesumar (UniCesumar), Maringá (PR), Brasil.

que essas dificuldades começam aparecer antes dos sintomas. Além disso, ocorre alterações graves no comportamento, pensamento, afeto e da vontade do indivíduo e muitas reflete no afastamento de atividades sociais, com enorme desgaste emocional e econômico para os pacientes, suas famílias e a sociedade (LIMA, ESPINDOLA, 2015; NARDI *et al.*, 2015). Longe da sociedade e do familiar, se constituía o tratamento para o indivíduo com transtorno mental.

O movimento da Reforma Psiquiátrica e o processo de desinstitucionalização objetivou a substituição do modelo asilar pelo comunitário, que visa a inclusão social da pessoa na comunidade, fortalecendo seus vínculos familiares e sociais (REIS *et al.*, 2016).

Além disso, possibilitou o resgate da participação dos familiares no tratamento, reaproximando o portador de transtorno mental com a família e com o social, para buscar sua autonomia e preservar sua subjetividade e individualidade, já que durante décadas o tratamento do doente mental significou o afastamento do convívio social e familiar (PEREIRA, VIANNA, 2009; AZEVEDO, SANTOS, 2012; CAMPANA, SOARES, 2015).

Diante do processo de desinstitucionalização, a família passou a ser a principal provedora de cuidados destas pessoas. Dessa forma, a família passa a ser vista como uma das partes principais do processo de cuidar e acaba tendo que assumir o papel de cuidador, mesmo não estando preparada para essa novidade (TROMBETTA, RAMOS, MISIAK, 2015; RHEINHEIMER, KOCH, 2016).

Essas transformações no campo da saúde mental não só provocaram alterações no modelo de atendimento à pessoa em sofrimento psíquico como também proporcionaram uma reflexão sobre o papel desempenhado pela família nesse percurso (BATISTA, FERREIRA, BATISTA, 2017). A partir deste momento, muda o foco do tratamento e, conseqüentemente, a rotina da família que propõem o familiar como o principal cuidador do paciente e que muitas vezes pode causar impactos negativos e/ou positivos tanto para o paciente quanto para a família.

Reconhece-se o quanto o familiar desempenha papel fundamental na reinserção social e autonomia das pessoas com transtorno mental. Diante do exposto, este estudo se orienta pelos pressupostos da pesquisa qualitativa e tem vistas à caracterização principal de compreender a dinâmica familiar do paciente e verificar a sobrecarga familiar de famílias que participam do projeto da Associação Maringaense de Saúde Mental.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de campo de cunho exploratório e de natureza qualitativa. Foram entrevistados quatro voluntários da Associação Maringaense de Saúde Mental na cidade de Maringá, Paraná, Brasil.

A Associação Maringaense de Saúde Mental (AMSM) é uma entidade civil não governamental, de natureza filantrópica, sem fins lucrativos, que visa lutar pela qualidade de vida das pessoas em sofrimento mental. Composta por voluntários, que em geral são familiares, amigos de pessoas em sofrimento mental ou simpatizantes da causa. Foram entrevistados quatro voluntários, que também são familiares que convivem ou conviveram com familiar com o transtorno de esquizofrenia e em alguns relatos foram abordados aspectos da convivência singular deles com o próprio portador.

Na AMSM, existem projetos para os familiares, como o projeto Girassol que ocorre confecção de produtos artesanais na técnica do fuxico e do patchwork. Projeto Sucatarte, realizam-se a confecção de peças com sucata de ferro. E o projeto Pescando Mentes, são feitas boias e cevadeiras para cercas esportivas. Esses projetos, além de serem terapêuticos, geram trabalho e renda para a continuidade da entidade. Ademais, realizam-se ações como apoio

e orientações nos grupos que ocorrem semanalmente; visitas domiciliares; palestras; defesas de direitos do usuário; participação nas discussões e organização da rede de saúde mental do município; organização e acolhimento em projetos de geração de trabalho e renda; e participação no conselho municipal de saúde.

As entrevistas foram realizadas de forma remota, de acordo com o protocolo de segurança em razão do novo COVID-19. Os dados foram coletados em novembro/2020. Para a realização desta pesquisa, foi utilizada uma entrevista semiestruturada, aplicada em quatro participantes e gravadas. O número de participantes foi baixo por causa da pandemia da COVID-19 em que o quadro de voluntários do local, era em sua maioria idosos, apesar de ter sido realizado remotamente, havia dificuldade com a tecnologia. A faixa etária dos participantes tem aproximadamente 50 a 80 anos, três do sexo feminino e um do sexo masculino.

A entrevista foi composta por 16 perguntas, realizadas pelos autores da pesquisa, tendo como objetivo compreender a experiência dos familiares de pacientes com esquizofrenia e avaliar como se dá a sobrecarga do cuidar. As temáticas abordadas na entrevista foram questões sociodemográficas em geral das famílias que participam da associação, como é o cotidiano, quais as dificuldades e queixas em relação ao cuidado do familiar em sofrimento psíquico e como sentem que estes afetam suas vidas.

Posteriormente, as entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra e realizada a interpretação dos relatos e análise de dados.

A análise de dados consistiu do estudo de conteúdo, com a finalidade de descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação, sendo ela uma técnica de investigação (BARDIN, 2016). Inicialmente passou pela pré-análise, sendo a separação das leituras de produções científicas, assim como das entrevistas transcritas. A próxima etapa foi a exploração do material; foram realizados os recortes dos relatos dos participantes, que se encaixava na temática do presente estudo, através de planilha. E última etapa, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Os participantes foram devidamente informados acerca do objetivo da pesquisa, da gravação da entrevista, garantindo o anonimato, o sigilo das informações e o direito de recusa ou abandono da pesquisa, através de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Com o intuito de manter o sigilo dos participantes do estudo, os nomes foram substituídos por letras do alfabeto: participante A, participante B, participante C, participante D.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição e aprovado, CAAE n. 39257620.9.0000.5539, pelo parecer n. 4.368.539 de 28/10/2020.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Emergiram a partir das falas dos participantes que foram transcritas e analisadas os temas: “Características do cuidador familiar” que buscou conhecer as características gerais dos familiares que frequentam o local, como acompanhante a pessoa, bem como as características sociodemográficas, sendo este, o sexo, idade e grau parentesco; e o segundo tema: “A realidade dos cuidadores”, em que analisa e discute aspectos do cotidiano; manejo com o familiar em sofrimento psíquico; queixas e dificuldades encontradas pelo familiar cuidador; e como estes afetam a saúde mental dos familiares.

Os participantes entrevistados são familiares que cuidam de algum portador com esquizofrenia e em um tanto de relatos abordaram-se aspectos da convivência singular deles com o próprio portador.

3.1 TEMA 1: CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR FAMILIAR

Com relação ao cuidador familiar, em sua maioria são mulheres, mães, casadas ou divorciadas. A fala dos participantes refere que as mulheres têm um jeito melhor de trabalhar, pois se dedicam mais às atividades propostas pelo local. Já o homem é mais preconceituoso, na maioria das vezes. É rara a ausência dos pais, há casos que os pais estão mais presentes em relação às mães, mas com relação aos grupos de saúde mental e a busca por ser voluntário é pelas mulheres, segundo as falas a seguir:

“Mulher tem o jeito melhor de trabalhar, se dedica mais. O homem é o cara que vai e leva, é mais preconceituoso. Mas teve bastante homem que convivia normal lá. Agora está praticamente só mulheres, mas já teve essa igualdade de homens e mulheres” (Participante A).

“É bem misto, pode-se dizer que é igual pra igual. Normalmente os pais acompanham bastante, teve casos de ser mais pai do que mãe, mas isso nos grupos de saúde mental. Inclusive tem mais homens que participam como voluntários do que mulheres” (Participante D).

Boarini (2006) confirma em seus estudos sobre o papel social da mãe ser a principal cuidadora das pessoas com transtorno mental e desta forma se encontra sobrecarregada em relação ao cuidado. Fato que está demarcado pelo papel que a mulher apresenta como referência e obrigação de cuidar, tendo que abolir seus projetos de vida em prol de ter que exercer o papel de cuidadora do familiar e do lar ROSOLEM, 2016).

Zanetti *et al.* (2018) realizaram pesquisa com familiares e pacientes psiquiátricos de dois Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), no interior de São Paulo, e em seus resultados mostraram que em relação às variáveis sociodemográficas dos familiares participantes da pesquisa, o predomínio foi do sexo feminino (73%), e mães (30%), vivendo com companheiro (56%). Com esse achado, pode-se confirmar com os resultados do presente estudo.

Foi relatado pelos participantes que geralmente pais que descobrem que o filho (a) tem o transtorno mental, normalmente o pai se separa ou até mesmo abandona sua parceira e família, por não suportarem esse sofrimento ou estigma. Além disso, ocorrem casos em que o marido que é casado com uma mulher portadora do transtorno, abandona ou não quer se responsabilizar pelo cuidado. Alguns relatos apresentam que quando o filho é portador de transtorno mental ocorreu a separação entre os pais, pois o filho demonstra sentimentos conflituosos entre os familiares e esses não aguentam tanta sobrecarga emocional conforme as falas a seguir:

“Muitas vezes acontece de ter muitos homens que tem a mulher portadora ou filha, eles vão embora e largam. Pessoas que abandonam a família porque não suportam um portador dentro de casa. Um homem já me deu um cheque em branco para eu poder fazer o que quiser com a mulher, matar ou sei lá, porque ele não aguentava mais” (Participante A).

“No meu caso, eu tive que separar, pois meu filho não se dava bem com o pai [...] a pessoa com transtorno eles pegam uma pessoa para culpar ou é pai ou é mãe, pessoas que protegem na verdade, pessoas que cuidam, que cobram alguma coisa deles e ser cobrado é difícil né” (Participante D).

Rosolem (2016), em sua pesquisa no Hospital Psiquiátrico de Maringá-PR, com familiares de pacientes psiquiátricos, observa que o grau de parentesco dos familiares que mais acompanha os pacientes em sofrimento psíquico é a mãe, o pai e os irmãos. Em seguida estão os companheiros e filhos.

Pesquisas apontam que os principais cuidadores são as mães, que ficam responsáveis por cuidar diretamente dos filhos com o diagnóstico no lar (LI-QUIROGA *et al.*, 2020; JUNQUEIRA *et al.*, 2021).

3.2 TEMA 2: A REALIDADE DOS CUIDADORES

A maioria dos familiares mora com o portador para prestar o cuidado necessário. E observa-se que por meio dos relatos das entrevistas, que as maiores dificuldades no cotidiano em cuidar de um familiar portador é o controle e administração da medicação. Alguns participantes referem que a pessoa com transtorno mental não gosta de ingerir medicamentos, por mais que sejam orientados e muitos entendem que não há necessidade ou não valorizam os benefícios destes medicamentos. Nos relatos os familiares são orientados com relação à necessidade de oferecer os medicamentos nos horários corretos e a pessoa com transtorno finge que ingere e depois joga fora o medicamento no lixo, conforme as falas a seguir:

“É fazer tomar o remédio, muitas vezes tem que dar o remédio escondido, é fazer a pessoa compreender que ela precisa tomar o remédio [...] às vezes o portador acha que é tudo perfeito, que não precisa do remédio. Acho que uma das maiores dificuldades é fazer a pessoa tomar o remédio certinho e por ela mesmo conseguir tomar sozinho” (Participante B).

“É que eles não gostavam muito de tomar remédio, minha filha tomava a força, então era bem complicado” (Participante C).

“A gente orienta muito o familiar em como dar o medicamento, o portador coloca comprimido na boca e depois que você vai embora o portador joga o remédio fora [...] o familiar reclama de dar medicação, pois geralmente toma duas ou três vezes no dia, pois o portador tem sua vida e o familiar também” (Participante A).

O cuidado que as famílias oferecem aos pacientes com esquizofrenia não se distingue somente às necessidades básicas, como de oferecer um lar para morar, mas em ajudar na administração da medicação, acompanhamento do tratamento ambulatorial e observação nas mudanças de comportamento (CARDOSO, GALERA, 2012; ROSOLEM, 2016). Comumente, os pacientes e os familiares não recebem suporte efetivo sobre o transtorno, que resulta em maior nível de sobrecarga (ZANETTI *et al.*, 2018).

Cabe ressaltar a necessidade de reinserção educacional por parte dessas pessoas, desenvolvendo estratégias e metodologias de ensino específicas, para que o ensino diferenciado seja efetivo, focado nos interesses e habilidades que estes estudantes têm, além do conteúdo ensinado pelas instituições (ASSIS, 2020). A reinserção educacional pode possibilitar aos sujeitos em sofrimento psíquico maior autonomia, dando mais segurança para a família.

Reis *et al.* (2016) realizaram uma pesquisa com familiares que cuidam de usuários atendidos em Centros de Atenção Psicossocial no estado do Rio de Janeiro, e mencionaram que os resultados indicaram que a maioria dos familiares presta assistência na vida cotidiana dos pacientes entre três e cinco vezes por semana, o que demonstra elevado grau de sobrecarga objetiva desses cuidadores para essa dimensão de cuidado.

A assistência prestada pelo familiar em tempo integral corrobora com a presente pesquisa, pois de fato há uma parcela significativa de familiares que apesar do portador ter uma idade avançada, ainda se torna dependente do familiar, que por consequência sobrecarrega estes cuidadores. Indivíduos com transtorno de esquizofrenia, geralmente necessitam de cuidado do outro para garantir sua saúde e segurança, sendo então comum que seus cuidados fiquem com familiares imediatos que possam responder às suas necessidades pessoais (CAQUEO-URIZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009; LI-QUIROGA *et al.*, 2020). Não houve relatos sobre as demais funções exercidas pelo cuidador, o monitoramento acerca da medicação é um fator visível pelos participantes em relação aos familiares que frequentam a associação, já que a medicação é ministrada em horários variados e necessita ter toda uma organização em torno desse familiar, causando desgaste à pessoa que cuida.

Quanto aos sintomas positivos, que se manifestam principalmente como delírios, alucinações, outras formas de distorção da realidade e os comportamentos agressivos, causam no familiar estranhamento e medo, pelo fato de não saber lidar ou de desacreditar da doença, que reverbera no fato de o familiar não ter conhecimento efetivo sobre a psicopatologia e os sintomas:

“[...] acontece que tem pessoas com dificuldade de relacionamento com o portador, mas acha que é preguiça, gênio ruim [...] na associação já chegou familiar que não acreditava na doença, como um caso de um pai que não acreditava na doença da filha” (Participante B).

“Maior queixa é o delírio, ah... de imaginar que era aquilo e não podia dizer que aquilo não existia, que na cabeça dela não existia, então é complicado” (Participante C).

“O medo é muito grande, a esquizofrenia mexe demais com todo mundo que está na família [...] a família não sabe lidar” (Participante A).

“Parece que quando você tem uma pessoa com transtorno, está sempre tentando criar um ambiente sem estresse, porque qualquer estresse pode ser muito pesado”. (Participante D).

Com a reforma psiquiátrica observa-se a falta de preparo e orientações efetivas dos profissionais dos serviços de saúde mental para com a pessoa que cuida deste indivíduo, sendo estas necessárias para o desempenho e eficácia do papel de cuidador (BATISTA; BANDEIRA; OLIVEIRA, 2015).-

Cuidar da pessoa com transtorno mental representa para a família um desafio, envolvendo diversos sentimentos e preconceitos em relação à doença (BORBA *et al.*, 2011; GOMES; SILVA; BATISTA; 2018). Mesmo com a reforma psiquiátrica, esses preconceitos e sentimentos de estranheza persistem nas relações familiares e a dificuldade encontrada do familiar em compreender, aceitar e cuidar de forma efetiva, além da pouca informação a respeito da esquizofrenia.

Os participantes também referem sobre as dificuldades no manejo com o familiar com transtorno mental, quando está em surto psicótico. Referem-se dificuldades de acesso com relação a serviços que não fossem apenas para a internação, principalmente com relação ao que fazer durante o surto psicótico. Alguns participantes referem as dificuldades que existiam durante o momento do surto, que até tentavam controlar, pois resistiam em pensar em uma internação, mesmo com medo de serem agredidos pela pessoa ou acontecer uma tragédia, conforme as falas a seguir:

“Quando começamos a nossa atividade não existia nada em Maringá que fosse a internação. Na hora do surto, o que fazer se não existia nada?” (Participante A).

“Com minha filha eu tentava controlar, eu não queria de maneira nenhuma internar ela, aí quando eu via que tinha passado dos limites [...] e às vezes eu tinha até medo de ficar de costa para ela [...] então eu tentava não levar ela para o hospital, tudo que eu podia fazer eu tentava por ela” (Participante C).

“É o medo né, a gente não sabe o que pode acontecer” (Participante D).

Nos estudos de Campana e Soares (2015) corroboram que em muitos casos, o familiar tem dúvidas em como agir adequadamente quando o paciente entra em surto, com comportamento agitado ou agressivo. Sem o suporte adequado, os familiares sofrem mais e contribuem menos para o processo de reabilitação psicossocial de seu membro familiar doente. Assim, a família apresenta maior nível de sobrecarga em relação ao cuidado, principalmente ao longo do tempo (VEDANA, MIASSO, 2012; ZANETTI *et al.*, 2018).

Percebe-se que a falta de manejo dos cuidadores quando o familiar está em surto, aumenta a sobrecarga do cuidador, já que eles não conseguem ter o controle da situação e não encontram outros caminhos, recorrendo às internações prolongadas.

As recaídas podem sinalizar que determinada família necessita de cuidados mais intensivos para a promoção de saúde mental e consequente redução de reinternações psiquiátricas. A esquizofrenia é um transtorno de evolução crônica, com necessidade de tratamento prolongado com o uso da medicação antipsicóticas. E o sucesso no tratamento é a adesão ao tratamento medicamentoso, para que se possa evitar as reinternações e a persistência de sintomas psicóticos (ZANETTI *et al.*, 2018). A família é a ponte e o percurso imediato do doente, para um lugar de cura (FOUCAULT, 1972).

Para diminuir essas dificuldades enfrentadas pela família na convivência com o doente mental, o serviço deve estar apto a reduzir os riscos de recaída do usuário; prestar informações de maneira clara sobre a doença, englobando os sinais, sintomas, tratamento, medicação; ensinar habilidades de manejo e minimização dos sintomas; e possibilitar que os familiares tenham um lugar para expressar suas necessidades, sentimentos e dificuldades (PEREIRA, VIANNA, 2009).

Acerca da falta de informação sobre a psicopatologia, analisa-se que, com a tecnologia em avanço, o acesso às informações ocorre de maneira imediata, do que comparado a alguns anos atrás, portanto muitos familiares já chegam no local de atendimento com algumas informações sobre a esquizofrenia. Foi observada nas falas a importância de abordar assunto como a medicação e sobre os comportamentos considerados problemáticos que são mais complicados para os familiares manejarem, conforme as seguintes falas:

“Alguns já chegam com informação, procurando saber que aqui nós podemos ajudar, não é totalmente ignorante da situação [...] muitos portadores, famílias, tiveram uma melhora muito sensível depois que a família soube tratar” (Participante B).

“Quando a gente recebe a notícia, a gente não tem dimensão do problema de que seria tão grave” (Participante C).

“Eles chegam sem informação, mas hoje com a internet, muitas mães já consultaram a internet, como fazer para cuidar, muitas chegam já sabendo e querem saber mais detalhes sobre a medicação” (Participante A).

“Percebo a falta de informação sim [...] às vezes dá uma tristeza, não vê muita luz [...], mas por outro lado você vê as pessoas se superando, ir lá, poder falar o que você sente, trocar ideias, saber que você não está sozinho, é uma coisa que fortalece muito” (Participante D).

Lidar com comportamentos agressivos, seja verbal e/ou física, agitação, crises e destruição de objetos, torna-se um complicador na vida dos familiares de indivíduos com transtorno mental. Dito isso, sugere-se a importância de o serviço de saúde intervir em promoção de atividades que possibilite à família maior conhecimento sobre a doença e orientações em relação ao manejo de comportamentos e cuidados (BARROSO, BANDEIRA, NASCIMENTO, 2007; BRISCHILIARI *et al.*, 2014; CAMPANA, SOARES, 2015).

No contexto dos cuidadores, considerando tantas informações que os cercam, na *internet* e em outros lugares de fácil acesso, podem ocorrer situações em que o cuidador terá dúvidas em como agir e qual a atitude eficaz de realizar o suporte necessário com o familiar doente. Ressalta-se a importância do trabalho com estes familiares, pois a melhora do paciente com esquizofrenia depende dessa atuação.

Além dessas dificuldades encontradas no cuidado cotidiano da pessoa em sofrimento psíquico percebem-se queixas nos relatos dos participantes da pesquisa, em que o portador da doença mental não tem uma vida “normal”, ou seja, sem condições de estudar, trabalhar, em comparação à pessoa que não tenha o diagnóstico de esquizofrenia, resultando em sofrimento psíquico do familiar que cuida, causando preocupação acerca do futuro do indivíduo. Os participantes também referem que a discriminação social é frequentemente percebida, quando a pessoa com trans-

torno mental tenta se inserir em um trabalho, nas atividades do dia a dia ou mesmo nos centros de atendimentos de saúde, conforme as falas a seguir:

“Perceber que o portador não pode ter uma vida normal, não pode ter um emprego, estudar, deixando-os fragilizados [...] tem um caso lá, que a mãe sofre bastante porque o filho estuda, mas perde a matéria, perde o ano, o convívio com os amigos, às vezes tem problema” (Participante B).

“A área pessoal, as pessoas tinham receio, medo [...] sabe como que é, as pessoas têm discriminação, me afetava muito essa situação então era muito difícil nesse ponto, minha filha às vezes arrumava um trabalhinho, trabalhava dois três dias e já era mandada embora, porque ela não tinha condições de trabalho, isso me doía demais, me fazia sofrer muito” (Participante C).

“Via muita família que não recebia parente em casa, por causa que o esquizofrênico estava lá e era mais agressivo” (Participante A).

“Coisas muito simples de fazer que a gente precisa explicar para eles aprenderem” (Participante D).

A sobrecarga existe não somente da experiência de conviver com uma pessoa com doença mental, mas também resulta das interações e frustrações dos familiares com os sistemas de tratamento, sociais e legais e face a uma sociedade indiferente ou estigmatizante (GOMES, 2014).

A família então vivencia um desgaste psíquico influenciado por vários fatores como o impacto do diagnóstico, a necessidade de adaptação a uma nova realidade, o estigma social, a dependência e as implicações da cronicidade da doença psiquiátrica que podem produzir sobrecarga e conflitos. A partir disso, podendo causar ansiedade e depressão no familiar responsável (PINHO; PEREIRA, 2015).

168

A esquizofrenia é uma experiência dolorosa pelas mudanças que se apresentam após o primeiro diagnóstico, tanto na dinâmica da família como na vida do sujeito diagnosticado, implica também em envolvimento emocional, dor e medo naqueles que convivem com o sujeito. Além dos estigmas e preconceitos, em razão da falta de compreensão da doença mental e que repercute no contexto familiar, já que muitos não possuem informações suficientes para compreender e lidar com esses fenômenos (ZARAZA-MORALES; HERNANDEZ-HOLGUIN, 2017; GOMES; SILVA; BATISTA, 2018). Em grande parte, esses preconceitos são vindos do contexto histórico que o paciente com transtorno mental passou durante muitos anos e reverbera até os dias atuais.

Dito isso, no que tange aos sentimentos e às emoções dos familiares, percebe-se um sofrimento significativo entre os familiares em geral e as expectativas em torno dessa psicopatologia, de cura e remoção total da doença, presenciadas pela desesperança ao perceberam que não há essa cura, conforme as falas a seguir:

“A dificuldade era a angústia, a pressão, ficar sempre em alerta, de saber que eu não tinha condição de resolver essa situação [...] Estresse, tristeza, decepção, cansaço, angústia, desilusão, tudo isso, aí você vai ficando apática em relação a tudo sabe” (Participante B).

“Elas chegam lá sem a mínima esperança [...] acontece muito de o familiar adoecer junto com o portador [...], mas adocece no sentido de entrar na depressão, não aguentar mais o que acontece dentro de casa, não ver mais esperança” (Participante A).

“Muitos chegam desanimados, com fala -meu Deus o que vai ser, eu não percebo muito queixa de não ter esperança, mas vontade de melhorar, isso a gente percebe, a gente tem os momentos de desesperança, de tristeza, de que nada vai dar certo, depois a gente adquire a esperança de novo” (Participante B).

“Eu achava que lá, eles iam me dar alguma solução para esses problemas mentais, mas não foi bem isso que aconteceu, porque realmente a esquizofrenia é uma coisa que não tem cura” (Participante C).

“Eles chegam perguntando, meu filho vai ser curado? Minha mãe vai ser curada?” (Participante A).

“Eles chegam mesmo querendo melhorar o seu relacionamento com o portador, melhora de saber lidar” (Participante B).

“As pessoas acham que o problema de ordem mental é falta de Deus, falta de fé e que Deus vai curar e isso causa uma desesperança é uma negação da doença” (Participante D).

A literatura aponta que o diagnóstico de transtorno mental causa negação na família, que se sente frustrada com o prognóstico negativo da doença, por não ter uma suposta “cura”. A inquietação permeia a vida do cuidador e estudos comprovam que o sentimento de preocupação se torna constante sendo que o cuidar passa a ser a prioridade no relacionamento com o familiar (BORBA *et al.*, 2011; CAMPANA & SOARES, 2015).

Foi questionado aos participantes da atual pesquisa quais são as condições sociais como as ordens financeiras, pessoal e/ou social, o familiar se sente mais fragilizado, e nota-se que a financeira e a pessoal são as que mais impactam o cuidador, conforme as falas a seguir:

“Olha a financeira é muito difícil, a gente sempre fica naquelas, de onde vou tirar dinheiro” (Participante D). “Área pessoal, as pessoas têm receio, medo [...] sabe como que é, as pessoas têm discriminação, é muito difícil nesse ponto”. (Participante C).

O cuidador encontra dificuldades quando se trata de rotina, pois se depara com a diminuição das atividades sociais e profissionais, que geralmente têm como consequência perdas financeiras, além dos aspectos subjetivos, no sentido de preocupações e incômodos por ser tornar um cuidador (BARROSO, BANDEIRA, NASCIMENTO, 2007; ROSOLEM, 2016).

Na sobrecarga subjetiva, Reis *et al.* (2016), em sua pesquisa, observaram que em relação ao peso financeiro acarretado pelo papel de cuidador, os resultados mostraram que a maior parcela dos familiares (46,73%) não se sentiu sobrecarregada nesse aspecto, que não corrobora com os resultados do presente estudo.

O comportamento de quem tem esquizofrenia e as reações inapropriadas impede muitas vezes a interação social de sua família que, por sua vez, abala o relacionamento delas com o mundo externo. No entanto, o preconceito não está presente somente na sociedade, ela nasce dentro da família (CAMPANA, SOARES, 2015).

A doença em um membro familiar influencia a saúde e as relações familiares, alterando os papéis e a dinâmica familiar. O papel de cada um dos membros da família pode ser radicalmente alterado, havendo necessidade de se iniciarem em novas aptidões, aumentando as responsabilidades por conta da prestação de cuidados, deixando de lado outras responsabilidades inerentes (GOMES, 2014).

4 CONCLUSÃO

Este estudo apresenta que os familiares que cuidam de algum membro da família com transtorno de esquizofrenia se sentem sobrecarregados com diversas preocupações em torno dessa família e desse membro, além da rotina que é totalmente modificada após o diagnóstico, sendo um fator que acarreta para a sobrecarga do cuidador. Contudo, a AMSM tem papel importante na vida dessas famílias, para que o peso do cuidar possa ser compartilhado e sentido por outras famílias que partilham da mesma dor, além das orientações acerca do transtorno que o local de atendimento oferece para os familiares e portadores.

Visto desta forma, a necessidade de se investir em centros de apoio que trabalhem de forma efetiva com os familiares que cuidam da pessoa com transtorno mental. Nos resultados do presente estudo, pode-se observar o

quanto o cuidador adoce junto com o portador de doença mental e impedir que o quadro de esquizofrenia apresente melhoras. Nesse contexto questiona-se como os trabalhos de psicoeducação oferecem informações sobre a psicopatologia, medicações, crises psicóticas e manejo com o paciente, com uma equipe multidisciplinar, além de um espaço para o familiar expressar seus sentimentos. Ressalta-se a importância de valorizar a AMSM, que por ser uma entidade filantrópica sem fins lucrativos, precisa de apoio para se manter e continuar com seus objetivos em prol da saúde mental dos familiares.

Sugere-se a continuidade de estudos que possam criar intervenções aos familiares, com intuito de promover a saúde e, além disso, a criação de estratégias para atrair esses cuidadores a buscarem ajuda, acolhimento, apoio mediante as angústias, bem como aos profissionais da área de saúde mental para atuarem junto às comunidades familiares para a condução eficaz e competente, com informações adequadas, que possam ajudar o cuidador a reagir de maneira efetiva e segura, de forma que não prejudique sua saúde mental e a do paciente.

REFERÊNCIAS

ASSIS, C. S. A inclusão de estudantes com o transtorno da esquizofrenia: um estudo de caso realizado em uma escola municipal do Recife. *In: IX CINTEDI CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA: 2020*. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2020/TRABALHO_EV137_MD1_SA9_ID372_26112020162523.pdf

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: Porto Alegre: Artmed, 2014, 948p.

170 AZEVEDO, D. M.; SANTOS, A. T. Mental health actions in primary care: knowledge of nurses about the psychiatric reform. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S. l.], v. 4, n. 4, p. 3006-3014, nov. 2012. ISSN 2175-5361. DOI: <https://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2012.v4i4.3006-3014>. Disponível em: http://seer.unirio.br/cuidado-fundamental/article/view/2010/pdf_64. Acesso em: 19 set. 2020.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000600003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 set. 2020.

BATISTA, C. F.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, D. R. Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2857-2866, set. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.03522014>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902857&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 jun. 2020.

BATISTA, E. C.; FERREIRA, D. F.; BATISTA, L. K. S. O papel do cuidador familiar no campo da saúde mental: avanços e contradições. **Clínica & Cultura**, [S. l.], v. 6, n. 1, 2017. Disponível em: <https://seer.ufs.br/index.php/clinicaecultura/article/view/5743>. Acesso em: 06 jun. 2020

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

BORBA, L. O. *et al.* A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 442-449, abr. 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200020>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 set. 2020.

BOARINI, M. L. **A loucura no leito de procusto**. Maringá: Ed. Dental Press, 2006.

BRISCHILIARI, A. *et al.* Concepção de familiares de pessoas com transtorno mental sobre os grupos de autoajuda. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 29-35, set. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300029&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 dez. 2020.

CAMPANA, M. C.; SOARES, M. H. Familiares de pessoas com esquizofrenia: sentimentos e atitudes frente ao comportamento agressivo. *Cogitare Enfermagem, [S. l.]*, v. 20, n. 2, jun. 2015. ISSN 2176-9133. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40374>. Acesso em: 08 ago. 2020.

CAQUEO-URÍZAR, A.; GUTIÉRREZ-MALDONADO, J.; MIRANDA-CASTILLO, C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. **Health and quality of life outcomes, [S. l.]**, v. 7, 84, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2749816/>. Acesso em: 20 nov. 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 Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000400006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000400006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 dez. 2020.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1972.

GOMES, M. L. P.; SILVA, J. C. B.; BATISTA, E. C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 10, n. 1, p. 03-07, abr. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2018000100001&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 05 ago. 2020.

GOMES, R. M. T. **Psicoeducação unifamiliar em famílias de pessoas com doença mental grave**. 2014. 128f. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Instituto Politécnico de Setúbal, Setúbal, 2014.

JUNQUEIRA M. C. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Brazilian Journal of Development*. v. 7, n. 4, p. 37409-37414, abr. 2021. Acesso em: 17 set. 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/28050/22216>. Doi: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n4-282>.

LIMA, A. B.; ESPINDOLA, C. R. Esquizofrenia: funções cognitivas, análise do comportamento e propostas de reabilitação. **Rev. Subj.**, Fortaleza, v. 15, n. 1, p. 105-112, abr. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692015000100012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 maio 2020.

LI-QUIROGA, Mey-Ling *et al.* Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. **Rev. Neuropsiquiatr**, Lima, v. 78, n. 4, p. 232-239, out. 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972015000400006&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 25 maio 2020.

NARDI, A. E. *et al.* **Esquizofrenia: teoria e clínica**. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

PEREIRA, A. A.; VIANNA, P. C. M. **Saúde mental**. Belo Horizonte: Editora Coopmed, 2009.

PINHO, L. M. G.; PEREIRA, A. M. S. Intervenção familiar na esquizofrenia: redução da sobrecarga e emoção expressa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 14, p. 15-23, dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0101>. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602015000300003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 25 maio 2020.

REIS, T. L. *et al.* Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 70-85, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000200070&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 maio 2020.

RHEINHEIMER, I. L.; KOCH, S. O papel da família no cuidado com a pessoa portadora de transtorno mental. **Rev. Psicologia em Foco**, Frederico Westphalen, v. 8, n. 11, p. 49-61, jul. 2016. Disponível em: <http://revistas.fw.uri.br/index.php/psicologiaemfoco/article/view/2457>. Acesso em: 20 out. 2020.

ROSOLEM, R. **Entre idas e vindas ou sobre as reinternações psiquiátricas**. 2016. 121f. Dissertação (Pós-Graduação em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2016.

TROMBETTA, A. P.; RAMOS, F. R. S; MISIAK, M. Familiares de pessoas com transtorno mental: expectativas sobre a doença. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 7, n. 16, p. 62-71, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/68820>. Acesso em: 20 out. 2020.

VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I. A interação entre pessoas com esquizofrenia e familiares interfere na adesão medicamentosa? **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 830-836, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000600002>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000600002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 out. 2020.

ZANETTI, A. C. G. *et al.* Emoção expressa de familiares e recaídas psiquiátricas de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 52, e03330, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100416&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 maio 2020.

172 ZARAZA-MORALES, D. R.; HERNANDEZ-HOLGUIN, D. M. Encerrado a obscuras: significado de vivir con esquizofrenia para diagnosticados y sus cuidadores, Medellín-Colombia. **Aquichan**, Bogotá, v. 17, n. 3, p. 305-315, jul. 2017. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972017000300305&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 maio 2020.

Recebido em: 17/02/2021

Aceito em: 04/11/2021