



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

MARINA NASCIMENTO DE MORAES



**Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e adolescentes com
transtornos mentais**

**JOÃO PESSOA - PB
2020**

MARINA NASCIMENTO DE MORAES

Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e adolescentes com transtornos mentais

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Nível Doutorado do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – *Campus I*, como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Djair Dias

**JOÃO PESSOA - PB
2020**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M827s Moraes, Marina Nascimento de.

Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e
adolescentes com transtornos mentais / Marina
Nascimento de Moraes. - João Pessoa, 2020.
117 f. : il.

Orientação: Maria Djair Dias.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Saúde mental - trabalho social. 2. Cuidadores -
mulheres. 3. Adolescentes - transtorno mental. 4.
Criança - transtorno mental. 5. Mulheres - sobrecarga.
6. Família. I. Dias, Maria Djair. II. Título.

UFPB/BC

CDU 364.4:159.9(043)

MARINA NASCIMENTO DE MORAES

Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e adolescentes com transtornos mentais

Apresentada e aprovada em: _____ / _____ / _____

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a. Dr.^a. Maria Djair Dias
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Prof.^a. Dr.^a. Ana Maria de Almeida
Universidade de São Paulo – USP

Prof. Dr.^a. Kenya de Lima Silva
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Prof. Dr.^a. Alynne Mendonça Saraiva Nagashima
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG

Prof. Dr.^a. Maria de Oliveira Ferreira Filha
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

**João Pessoa – PB
2020**

DEDICATÓRIA

A todas as mães, sejam de adultos ou crianças, que realizam diariamente o trabalho mais difícil do mundo: criar um amanhã melhor.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, fonte de força inesgotável, por toda proteção, apoio e infinita bondade, que me fez seguir em frente com os meus objetivos e não desanimar com as dificuldades.

Aos meus pais, **Carmem Dolôres e Edmilson Moraes**, tão presentes em minha trajetória e aos quais tenho um amor infinito. Saibam que cada um de vocês, à sua maneira, foram indispensáveis na concretização dos meus sonhos. Palavras simplesmente não são suficientes para expressar o quão grande é minha gratidão e amor por vocês.

Ao meu bem, **Daniel**, por todo companheirismo, amor e, sobretudo, paciência com os meus momentos. Por saber me amar mesmo nos dias mais nublados e que mesmo sendo apoio para todas as horas, sempre me questionou o que devia ser questionado. Serei sempre grata por não ter me deixado desistir ou surtar.

Aos meus irmãos, **Bia e Alice** e, em especial, **Milsinho**, por me ensinarem que companheirismo e cuidado podem acontecer mesmo à distância.

À minha família, em especial aos meus avós, **Inês e Geraldo**, minhas tias, **Marinês e Cida**, e minhas primas **Heloísa, Bianca e Luciana**, por serem exemplos de perseverança e fontes de apoio no meu crescimento pessoal e profissional/acadêmico.

À minha orientadora, **Maria Djair Dias**, por todos os ensinamentos e oportunidades ao longo desses 12 anos de parceria. Muito obrigada por todo o apoio, carinho e amor, que não se restringiram apenas à academia. A sua paciência e sabedoria foram fundamentais na minha trajetória vida.

À professora, e minha eterna orientadora, **Maria Filha**, que acreditou em mim há 12 anos e me deu a oportunidade de me aprofundar e amar a saúde mental e o mundo acadêmico. A sua visão de mundo impactou bastante na minha, a Marina de hoje não existiria sem a sua ajuda. Sou muito grata por todas as partilhas de ensinamentos e de momentos.

À professora **Ana Maria**, por toda atenção, disponibilidade e acolhida. Suas palavras de orientação e incentivo foram fundamentais na elaboração deste trabalho. Apesar do pouco tempo de sua passagem na UFPB, construí um grande laço de admiração e respeito pela senhora, que levarei por toda a vida.

Às professoras **Kenya Lima e Alynne Mendonça**, pelas suas contribuições e disponibilidade. Todo o conhecimento que vocês me ofertaram foi transformador, tanto para este trabalho, como para o meu cotidiano.

Ao meu companheiro de surto, **Jefinho**, que com muita doçura e paciência sempre me apoiou e me ajudou em todos os perrengues possíveis e inimagináveis, saiba que há muito de você nesse trabalho. Já nos conhecíamos antes, mas acredito que essa “intensa”

experiência acadêmica fortaleceu um vínculo que será para toda uma vida, por isso sou muito grata até pelas dificuldades enfrentadas (que não foram poucas). Só não conte comigo para um pós-doc, para o resto: estou dentro.

Aos presentes que o doutorado me deu, **Mailson (Nóbrega) Marques, Fabiana Medeiros, Leidianny Barbosa, Elisabete Amorim, Thaise Alves e Renata Cardoso**, vocês tornaram o curso muito mais alegre e especial, sou muito feliz por poder contar com a amizade de vocês.

À dona da salinha mais gostosa da pós, **Nathali**, que nunca aceitou meus pedidos de documentos para desistir do doutorado e que com o tempo se tornou uma verdadeira amiga. Obrigada por todas as orientações, tanto em assuntos acadêmicos, como nos da vida, aprendo muito contigo sempre.

À minha amiga nutri, toda trabalhada na fitnância, **Ellen Medeiros**, que com a sua paciência de Jó ajudou a me relacionar melhor com a comida e loucuras particulares. Você é luz.

À amiga que é exemplo para mim de enfermeira, professora, sanitarista, mãe, filha e mulher, **Lucineide Braga**, com a qual tenho o prazer de conviver há mais de uma década. Seu apoio e acolhimento sempre foram fundamentais em minha vida, por isso não seria diferente nesse momento. Gratidão por todos os ensinamentos e generosidade.

À querida **Camilla Sena**, amiga de todas as horas, com a qual pude partilhar tantos momentos bons e memoráveis. Lembrando de nós nos primeiros passos (graduação/mestrado) vejo o quanto crescemos e o quão maravilhoso foi ter você ao meu lado nesse processo.

Às amigas que a Psiquiatria me deu, **Ana Rita, Antônia, Camila Assunção, Camila Navarro, Clotilde, Elisângela, Jordana, Luara e Maria Daluz**, pelas resenhas, disposição para aguentar a minha tagarelice, torcida, compreensão e pelo abraço apertado, sendo exemplos de mulheres, mães e profissionais para mim. Em especial, gostaria de agradecer à **Erika e Carol**, que tiveram toda a paciência de ler meu material (mesmo que fosse em uma tela de celular) e de se emocionar comigo ao acompanhar os relatos, contribuindo bastante para essa versão final e para a manutenção da minha saúde mental. A vocês, garotas, minha eterna gratidão.

À **Camila Gondim**, minha amiga “na rua, na chuva, na fazenda”, que surgiu da Secretaria de Saúde e ficou para toda a vida. Sua amizade sincera e indispensável sempre me ajuda em todos os momentos.

À **Paula Karenina**, minha grande amiga de longa data, a qual já considero como uma irmã do coração. Obrigado por sempre me presentear com sentimentos tão puros e verdadeiros.

Às companheiras de vida desde a época da graduação, **Lydiane, Juliana Feitosa, Fabiana, Bruna, Karla e Danila**, que, mesmo distantes fisicamente, se fazem sempre presente no meu cotidiano e nas minhas vitórias. Tenho muito orgulho por ter iniciado minha jornada junto a pessoas e profissionais tão maravilhosas quanto vocês. Vocês me inspiram a sempre ir além.

Ao corpo **docente e servidores do PPGENf**, em especial Dona Carmem e Seu Ivan, por toda paciência e ensinamentos, sejam eles dentro ou fora da sala de aula.

Às **mulheres entrevistadas**, que são muito mais que cuidadoras de crianças e adolescentes, mas criadoras de um futuro melhor, agradeço não só pela confiança e participação em minha pesquisa, mas pelos exemplos de amor, empatia e força fornecidos em cada encontro. Cada entrevista foi uma lição de vida, sendo a base não apenas desse trabalho, mas de toda minha atuação futura enquanto profissional. Gratidão eterna.

À minha princesa canina, **Maggie Simpson**, que me demonstra diariamente o que é amor incondicional e que esteve junto a mim em todos os momentos de construção desse sonho, principalmente durante as madrugadas (mesmo que bastante sonolenta).

A todos os **amigos, professores, idealizadores** que ajudaram de forma direta ou indireta para a conclusão desse sonho, meu muito obrigada!

Por trás de uma heroína, existe uma mulher sobrecarregada

Dimas Rodrigues

LISTA DE FIGURAS

Artigo 1:

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos incluídos na RI atendendo aos critérios PRISMA, João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....28

Artigo 3:

Figura 1 - Dendrograma do corpus vivência de sobrecarga. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....80

Figura 02 - Resultados da análise de similitude. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....85

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Características das cuidadoras. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.....50

Artigo 1:

Quadro 1 – Características dos estudos sobre apresentação de sobrecarga em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno mental. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.....30

Artigo 3:

Quadro 1 – Características das cuidadoras. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.....77

LISTA DE TABELAS

Artigo 2:

Tabela 1 - Distribuição dos dados sociodemográficos do indivíduo cuidado e do cuidador. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	60
Tabela 2 - Distribuição das respostas das cuidadoras sobre sobrecarga objetiva pelas subescalas A, B e D. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	63
Tabela 3 - Distribuição das respostas das cuidadoras sobre sobrecarga subjetiva pelas subescalas A e B. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	64
Tabela 4 - Distribuição das respostas das cuidadoras sobre sobrecarga subjetiva pela subescala E. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	65
Tabela 5 - Correlação entre os escores totais da sobrecarga objetiva e subjetiva e idade do cuidador, do indivíduo cuidado e quantidade de pessoas que o cuidador fornece cuidados. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CGSQ	<i>Caregiver Strain Questionnaire</i>
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
DI	Deficiência intelectual
FBIS-BR	Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos
EUA	Estados Unidos da América
HULW	Hospital Universitário Lauro Wanderley
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
NE	Nível de evidência
PRISMA	Principais Itens para Relatar. Revisões sistemáticas e Meta-análises
RI	Revisão Integrativa
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
STROBE	<i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TMC	Transtornos Mentais Comuns
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

RESUMO

Moraes MN. Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e adolescentes com transtornos mentais. 2020. 117f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa, 2020.

Objetivo: Analisar a sobrecarga vivenciada por mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental, identificando os fatores vinculados a sobrecarga e as estratégias de enfrentamento que são utilizadas por aquelas que apresentam alta sobrecarga subjetiva. **Método:** Estudo realizado em duas etapas, em um ambulatório de psiquiatria da infância e adolescência de uma capital do nordeste Brasileiro. A primeira etapa tratou-se de um estudo transversal, correlacional, com abordagem quantitativa, desenvolvido com 164 cuidadoras, utilizando-se um questionário socioeconômico e a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos. Os dados provenientes desta etapa foram tabulados e analisados por software estatístico, utilizando-se da estatística descritiva e análise inferencial. Na segunda etapa, um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, realizou-se entrevistas individuais, semiestruturadas, com 14 cuidadoras. As entrevistas foram transcritas e analisadas com o auxílio de um software. **Resultados:** Na primeira etapa, observou-se uma sobrecarga total média de 3,07, enquanto as médias das sobrecargas objetiva e subjetiva foram 3,23 e 2,45, respectivamente. Identificou-se sobrecarga objetiva alta relacionada a assistência em atividades da vida cotidiana e sobrecarga subjetiva alta decorrente do convívio com comportamentos problemáticos. Verificou-se também correlação significativa entre a quantidade de pessoas que o cuidador fornece cuidados, idade do cuidador e do indivíduo cuidado tanto com a sobrecarga objetiva, quanto da subjetiva. Os dados da segunda etapa apontam para a formação de três principais fatores vinculados a sobrecarga entre as cuidadoras com sobrecarga subjetiva alta: a falta de apoio no cuidar, as diversas responsabilidades que estas mulheres possuem e a falta de conhecimento acerca do melhor manejo e da patologia que acomete os menores. Quanto as estratégias de enfrentamento, a espiritualidade, a prática de atividades prazerosas e a busca por suporte social foram as mais presentes. **Conclusão:** Os dados desta pesquisa evidenciam que a sobrecarga está presente em níveis elevados no cotidiano dessas colaboradoras, estando relacionada a diferentes fatores e estratégias de enfrentamento. O reconhecimento dos fatores atrelados a sobrecarga permite identificar com maior clareza as necessidades destas cuidadoras, possibilitando assim que os serviços e o Estado se corresponsabilizem nesse cuidado, por meio de políticas públicas e implementação de ações que visem o bem-estar e as aspirações dessas mulheres.

Descritores: Cuidadores; Adolescentes; Criança; Saúde Mental; Mulheres; Família.

ABSTRACT

Moraes MN. Burden in women caregivers of children and adolescents with mental disorders. 2020. 117f. Thesis (Doctorate in Nursing) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba - UFPB, João Pessoa, 2020.

Objective: To analyze the burden experienced by women caregivers of children and adolescents with mental disorders, identifying the factors linked to burden and the coping strategies that are used by those who have high subjective burden. **Method:** Study carried out in two stages, in an outpatient clinic for childhood and adolescence psychiatry in a capital city in Northeastern Brazil. The first step was a cross-sectional, correlational study, with a quantitative approach, developed with 164 caregivers, using a socioeconomic questionnaire and the Scale of Burden of Family Members of Psychiatric Patients. The data from this stage were tabulated and analyzed using statistical software, using descriptive statistics and inferential analysis. In the second stage, a qualitative, descriptive, exploratory study, individual, semi-structured interviews were conducted with 14 caregivers. The interviews were transcribed and analyzed with the aid of software.

Results: In the first stage, an average total caregiver burden of 3.07 was observed, while the averages of objective and subjective burdens were 3.23 and 2.45, respectively. We identified high objective burden related to assistance in activities of daily living and high subjective burden resulting from living with problematic behaviors. There was also a significant correlation between the number of people the caregiver provides care for, the age of the caregiver and the individual cared for with both objective and subjective burden. The data from the second stage point to the formation of three main factors linked to burden among caregivers with high subjective burden: the lack of support in caring, the various responsibilities that these women have and the lack of knowledge about the best management and pathology that affects minors. As for coping strategies, spirituality, the practice of pleasurable activities and the search for social support were the most present. **Conclusion:** The data from this research show that burden is present at high levels in the daily lives of these collaborators, being related to different factors and coping strategies. The recognition of factors linked to caregiver burden allows to identify more clearly the needs of these caregivers, thus enabling services and the State to be responsible for this care, through public policies and the implementation of actions aimed at the well-being and aspirations of these women.

Descriptors: Caregivers; Adolescents; Child; Mental health; Women; Family.

SUMÁRIO

1 Introdução	16
1.1 O contexto e a problematização	17
1.2 A aproximação com a temática e o objeto do estudo	19
2 Objetivos	21
2.1 Objetivo geral	22
2.2 Objetivos específicos	22
3 Revisão da Literatura	23
3.1 Artigo 01 – A sobrecarga do cuidar de crianças e adolescentes com transtorno mental: revisão integrativa	24
4 Percorso Metodológico	43
4.1 Local da pesquisa	44
4.2 Etapas da pesquisa	44
4.2.1 Etapa 01 - Quantitativa	44
4.2.2 Etapa 02 - Qualitativa	47
4.3 Aspectos éticos	53
5 Resultados	54
5.1 Artigo 02 – O cuidar de crianças e adolescentes com transtorno mental: nível de sobrecarga e correlações	55
5.2 Artigo 03 – A sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtornos mentais: fatores vinculados e estratégias enfrentamento	
6 Considerações Finais	95
Referências	97
Apêndices	102
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	103
Apêndice B - Questionário Sociodemográfico	105
Anexos	106
Anexo A - Parecer do comitê de ética e pesquisa com seres humanos	107
Anexo B – Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR)	110



INTRODUÇÃO

1.1 O contexto e a problematização

A ação de cuidar é algo muito próprio da humanidade, podendo ser considerada como parte de sua essência. Sua existência antecede o próprio ser, sendo a sua realização o fator que possibilita a criação e proteção dos indivíduos frente as adversidades, permitindo assim a sobrevivência da espécie(1).

O cuidado como objeto da prática de profissionais da área da saúde, e particularmente da saúde mental, tem sido enfatizado como um elemento estruturante da assistência e da rede de serviços de saúde nas dimensões primárias, secundárias e terciárias.

Nessa perspectiva, o cuidar seria mais do que a realização de uma atividade técnica de execução de procedimentos, mas sim uma atitude, na qual o olhar ampliado e integral ao indivíduo se faz imperativo, assim como a responsabilização e envolvimento afetivo para com o outro(2).

Assim, observa-se que a integralidade do cuidado é um aspecto relevante, sobretudo para profissionais de enfermagem inseridos em um serviço público que presta cuidados a pessoas com transtorno mental. Nesse contexto, o cuidado integral não se limita a realização de ações curativas, mas também envolve o enfoque na promoção da saúde, prevenção de agravos e, sobretudo, na reabilitação e reinserção social do indivíduo acometido por desordens mentais e sua família.

A atual Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança faz referência ao cuidado da saúde mental dos menores, pelas famílias, sendo este um ponto considerado como importante para qualidade de vida do público infanto-juvenil(3).

Quando se trata de crianças e adolescentes acometidos por um transtorno mental, o contexto de cuidado, que já é por si só algo que demanda compromisso e esforço significativo por parte dos pais e familiares, torna-se uma condição ainda mais preocupante, visto que inclui inúmeras restrições em diferentes aspectos na vida dos cuidadores.

Ressalta-se que a infância e adolescência são momentos fundamentais na vida do indivíduo para a criação de hábitos saudáveis, incluídos os de convívio social e de saúde emocional, interferindo diretamente na construção dos sujeitos para a vida adulta.

Estima-se que aproximadamente uma em cada dez crianças no Brasil são acometidas por problemas de saúde mental. Entre os adolescentes essa estimativa varia entre 10% a 20% em todo o mundo, sendo o suicídio a terceira principal causa de morte

nessa população. Além disso, ressalta-se que a maioria das patologias mentais tem início aos 14 anos, porém poucos casos são detectados e acompanhados(4,5).

Estudos realizados no Brasil, com adolescentes, evidenciam que cerca de 30% deste público vem sendo acometido por Transtornos Mentais Comuns, com prevalência aumentando com a idade e sendo maior entre meninas. Os TMC quando presentes nessa faixa etária, causam prejuízos não apenas nas relações familiares e sociais dos indivíduos, mas também afetam consideravelmente seu rendimento escolar e autoimagem, possuindo um melhor prognóstico quando identificado precocemente, assim como outros transtornos mentais(6,7).

Ressalta-se que dados epidemiológicos quanto ao acometimento de transtornos mentais em crianças e adolescentes ainda são limitados, sobretudo em países de baixa ou média renda, como o Brasil, o que dificulta ainda mais a elaboração de políticas e o desenvolvimento de ações de prevenção e tratamento de casos neste público(8).

Destacam-se na população infanto juvenil os transtornos do neurodesenvolvimento, como Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e Deficiência intelectual (DI), além dos transtornos de ansiedade, depressivos e os de controle de impulsos e conduta. Os do neurodesenvolvimento e de conduta são mais presentes na fase inicial da infância e os de depressão e conduta sendo mais expressivos na adolescência(9–11).

Observa-se que cada vez mais o Estado cobra do sistema familiar o amparo e resolutividade quanto as queixas e adoecimento infanto-juvenil, seja ele físico ou mental, contudo, não é fornecido às famílias, e em especial aos cuidadores, suporte necessário, deixando à cargo de iniciativas individuais/pontuais de profissionais e serviços de saúde, contrariando os princípios da Reforma Psiquiátrica, que preconiza o apoio e fortalecimento das famílias e de sistemas comunitários.

A responsabilização estatal para com assistência e garantia de proteção aos indivíduos envolve não apenas o investimento em serviços de saúde, mas também nos de educação, assistência social, habitação, infraestrutura, elaboração de políticas e efetivação do controle social e de combate ao estigma comunitário(12).

A demanda de cuidados contínua, seja a longo ou a curto prazo, faz emergir a figura de um cuidador. Os denominados como formais são aqueles indivíduos que possuem uma formação específica na área da saúde, ofertando um serviço remunerado, com carga horária pré-determinada, já os informais são familiares ou pessoa próxima que

assumem o cuidado a um ente adoecido em ambiente doméstico, ocorrendo, geralmente, de forma voluntária, sem remuneração e em período integral(13).

Cuidados para com a higiene, alimentação, medicações, ambiente, segurança, tratamento, entre outros, são algumas das atividades a serem realizadas pelos cuidadores. Assim, a responsabilidade pelo rumo da vida do outro pode pesar e este cuidador experimentar situações desgastantes e de sobrecarga, tornando-se vulneráveis à problemas físicos e mentais.

Estudos anteriores detalham a influência negativa que o cuidar possui na rotina dos indivíduos que cuidam, como o surgimento de doenças tanto físicas, como mentais, prejudicando diretamente a qualidade de vida destes(13,14). Contudo, há uma lacuna na literatura quanto pesquisas que investiguem as repercussões negativas do cuidar entre cuidadores de indivíduos com problemas de saúde mental, em especial quando esses indivíduos cuidados são crianças e adolescentes, por isso, tal público tem destaque nesse estudo.

1.2 A aproximação com a temática e o objeto do estudo

Minha inserção nesta temática se dá a partir da prestação de assistência às crianças e adolescentes com problemas de saúde mental a nível ambulatorial, onde observei que muitas cuidadoras, em especial mães, referiam a sobrecarga relacionada ao cuidar como parte de seu cotidiano. A prática clínica mostrou que cuidadores sobrecarregados tendiam a adoecer física e emocionalmente, trazendo consequências negativas para toda dinâmica familiar e tratamento da criança e adolescente acompanhado.

Pesquisas mostram que os cuidadores informais tendem a apresentar níveis de sobrecarga, sobretudo quando o tempo destinado ao cuidar é extenso e/ou o agravo à saúde causa grande dependência(15). O termo sobrecarga pode ser definido como uma carga excessiva, sendo algo que se acrescenta à carga normal e gera excesso(16). Seja qual for a área em que a mesma exista, sempre traz consigo efeitos negativos.

Quando o indivíduo convalescido apresenta patologias relacionadas à saúde mental, a sobrecarga do cuidador vem sendo abordada em duas dimensões, uma objetiva e outra subjetiva. A objetiva aborda os aspectos implicados no ato de cuidar, incluindo as interferências e limitações à vida social, financeira e laboral dos cuidadores, já a subjetiva refere-se aos aspectos psicológicos negativos envolvidos nesta ação, como as preocupações, sentimentos negativos e a sensação de ter um “fardo a carregar”(17).

O cuidar de indivíduos convalescidos de patologias físicas ou mentais, em ambiente familiar, assim como a realização de atividades domésticas, é um papel historicamente atribuído às mulheres. Mesmo com a sua inserção cada vez maior no mercado de trabalho, observa-se que estas permanecem como principais cuidadoras, relegando, muitas vezes, outros aspectos de sua vida em virtude da demanda de cuidado que lhes é exigida. A atuação masculina no cuidar ainda é limitada, se responsabilizando mais nos quesitos financeiros e/ou que exijam realizar tarefas externas (18,19).

Dessa maneira, observa-se que o gênero é de extrema relevância e deveria ser levado em consideração nas análises e compreensão dos processos de saúde mental da população(18).

Diante deste panorama, emergiu a seguinte questão norteadora para este estudo: As mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental apresentaram sobrecarga decorrente desse cuidado?

Assim, defende-se a hipótese de que as cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental são acometidas por sobrecarga devido à grande demanda de cuidados que os menores exigem.

Cuidar pode ser uma experiência fortemente positiva, mas geralmente se associa a encargos objetivos, que contribuem para problemas de saúde, financeiros e alterações na rotina diária, além dos encargos subjetivos, que podem ter consequências negativas na qualidade de vida das cuidadoras(20). Dessa maneira, justificou-se a importância de se realizar uma investigação do processo de sobrecarga que as cuidadoras informais de crianças e/ou adolescentes com sofrimento mental vivenciam. Por isso, torna-se tão necessário que os profissionais ao lidarem com este público identifiquem sinais de sobrecarga entre essas cuidadoras da forma mais precoce possível, visto que se trata um público bastante susceptível ao adoecimento.

A partir dos resultados provenientes da realização desse estudo, espera-se uma sensibilização de gestores e trabalhadores da saúde, educação, assistência social, quanto o desenvolvimento e/ou aperfeiçoamento de políticas e estratégias que minimizem a carga de cuidado de crianças e adolescentes com transtornos mentais, contribuindo para que essas mulheres melhorem as formas de se relacionar e viver a vida.



OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender como a sobrecarga é vivenciada por mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental, identificando os fatores vinculados e as estratégias de enfrentamento que estas utilizam.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar as dimensões de sobrecarga objetiva e subjetiva que essas cuidadoras apresentam;
- Investigar os fatores que estão vinculados a esta sobrecarga;
- Verificar a correlação entre a sobrecarga objetiva e subjetiva e fatores sociodemográficos;
- Desvelar as estratégias de enfrentamento que as cuidadoras com alta sobrecarga subjetiva utilizam frente a sobrecarga.



REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Artigo 01 – A SOBRECARGA DO CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO MENTAL: REVISÃO INTEGRATIVA

RESUMO

Objetivo: analisar a produção científica acerca das consequências e fatores relacionados a sobrecarga em cuidadores de criança e adolescentes com transtornos mentais. Métodos: revisão integrativa da literatura, realizada com publicações científicas do período de 2015 a 2020, localizados nas bases de dados Pubmed e Scopus. Resultados: foram analisados 16 artigos, predominando estudos realizados nos Estados Unidos, com cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Os dados apontam que a sobrecarga está presente no cotidiano dos cuidadores, possuindo impacto negativo sobretudo na vida social, laboral e familiar, estando associada a alguns fatores como gravidade dos sintomas e apresentação de comportamentos problemáticos nos menores, assim como a ocorrência de problemas de saúde mental nos cuidadores. Conclusão: ainda é preciso avançar para um melhor entendimento do fenômeno, realizando pesquisas que estudem com uma maior profundidade a sobrecarga familiar, correlacionando-a com os relatos dos cuidadores. Descritores: Cuidadores; Adolescentes; Criança; Esgotamento Psicológico; Transtorno Mental.

INTRODUÇÃO

A Associação Americana de Psiquiatria conceitua transtorno mental como uma síndrome que envolve alterações na regulação emocional, cognição e/ou no comportamento do sujeito, causada por perturbações biológicas ou psicológicas, e que geralmente ocasiona sofrimento e prejuízos funcionais aos indivíduos⁽¹⁾.

Transtornos mentais acometem indivíduos não especificando raça, etnia, gênero, idade, renda, língua, opção sexual ou religiosa. Estima-se que 25% da população mundial desenvolva perturbações mentais em algum momento da vida e uma em quatro ou cinco crianças e adolescentes sejam acometidas por este tipo de transtorno no mundo^(2,3).

Ressalta-se que dados epidemiológicos quanto ao acometimento de transtornos mentais em crianças e adolescentes ainda são limitados, sobretudo em países de baixa ou média renda, como o Brasil, o que dificulta ainda mais a elaboração de políticas e o desenvolvimento de ações de prevenção e tratamento de casos neste público⁽⁴⁾.

Destacam-se na população infanto juvenil os transtornos do neurodesenvolvimento, como Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e Deficiência intelectual (DI), além dos transtornos de ansiedade, depressivos e os de controle de impulsos e conduta⁽⁵⁾.

Cuidar de crianças e adolescentes com algum transtorno mental exige adaptações e altera toda a rotina familiar. Além de serem responsáveis pela educação, moradia, alimentação e desenvolvimento dos menores, os cuidadores passam a ter de lidar com o ônus direto dos distúrbios psíquicos nos menores, como apresentação de comportamentos problemas, altos níveis de dependência, dificuldades no desenvolvimento intelectual, frustrações das expectativas para o com o futuro do filho e, principalmente, o estigma e preconceito relacionado a doença.

Tais modificações podem produzir situações de sobrecarga física e emocional para toda a família, e, em especial, para o cuidador principal, ou seja, aquele que é responsável pela maior parte dos cuidados. Em geral, este papel é assumido por mulheres, sobretudo mães, que, em muitos casos, deixam de realizar atividades para si em virtude de cuidar do filho⁽⁶⁾.

A sobrecarga em cuidadores informais pode ser considerada, de uma maneira ampla, como as demandas, responsabilidades, dificuldades e efeitos psíquicos negativos do cuidar de um familiar em domicílio. Em geral, as pesquisas que trabalham com essa temática a dividem em duas: objetiva, que corresponde aos aspectos negativos que o ato de cuidar proporciona; e subjetiva, que se relaciona com as implicações psicológicas do cuidar ao cuidador⁽⁷⁾.

No entanto, outros instrumentos incluem três tipos: objetiva, que abarca os acontecimentos ou eventos negativos como resultado dos problemas comportamentais da criança, tais como interrupção das rotinas familiares ou laborais; subjetiva internalizada, que refere-se aos sentimentos negativos experimentados pelo cuidador, tais como cansaço, preocupação e culpa; e subjetiva externalizada, que envolve sentimentos negativos que o cuidador tem em relação a criança ou adolescente a quem presta cuidado, como vergonha, ressentimento e raiva^(8,9).

Observa-se que para assistir de forma eficiente uma criança ou adolescente com transtorno mental torna-se necessário considerar as demandas das famílias e do cuidador principal, criando assim um vínculo compartilhado entre cuidador(es) e equipe de saúde, trazendo benefícios não somente para o indivíduo assistido, mas também para sua conjuntura familiar.

Os estudos que abordam as demandas dos familiares podem ser importantes para compreender as implicações negativas que os transtornos mentais impõem nos cuidadores. Dessa maneira, a síntese das evidências produzidas neste estudo pode trazer

dados relevantes para a tomada de decisões baseadas em evidências para a identificação e o manejo da sobrecarga relacionada ao cuidar.

Dessa maneira, este estudo teve como objetivo analisar a produção científica acerca das consequências e fatores relacionados a sobrecarga em cuidadores de criança e adolescentes com transtornos mentais.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa (RI), para identificação de produções sobre a temática da sobrecarga em cuidadores de criança e adolescentes com transtornos mentais, no período de 2015 a 2020. Optou-se por este tipo de revisão pelo entendimento que esta, ao permitir a inclusão de diferentes tipos de estudos, possibilita uma compreensão mais consistente do fenômeno estudado⁽¹⁰⁾.

Foram realizadas as seis etapas indicadas para a constituição da RI, a saber: definição da pergunta norteadora; busca em base de dados, com definição prévia dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos; coleta de dados das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; análise crítica dos estudos incluídos, identificando diferenças e conflitos; discussão dos resultados; e apresentação da revisão⁽¹⁰⁾.

Esta pesquisa teve como pergunta norteadora: Quais as consequências e os fatores relacionados a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno mental?

Para seleção dos artigos, foram consultadas as bases de dados Scopus e Pubmed, por estas serem consideradas relevantes bases para pesquisas na área da saúde, no mês de janeiro de 2020. Foram utilizados os seguintes descritores em inglês e normatizados pelo *Medical Subject Headings* (MeSH): *caregiver*, *child mental disorder*, *adolescent mental disorder* e *mental health*, cruzados com o uso do operador booleano “AND”.

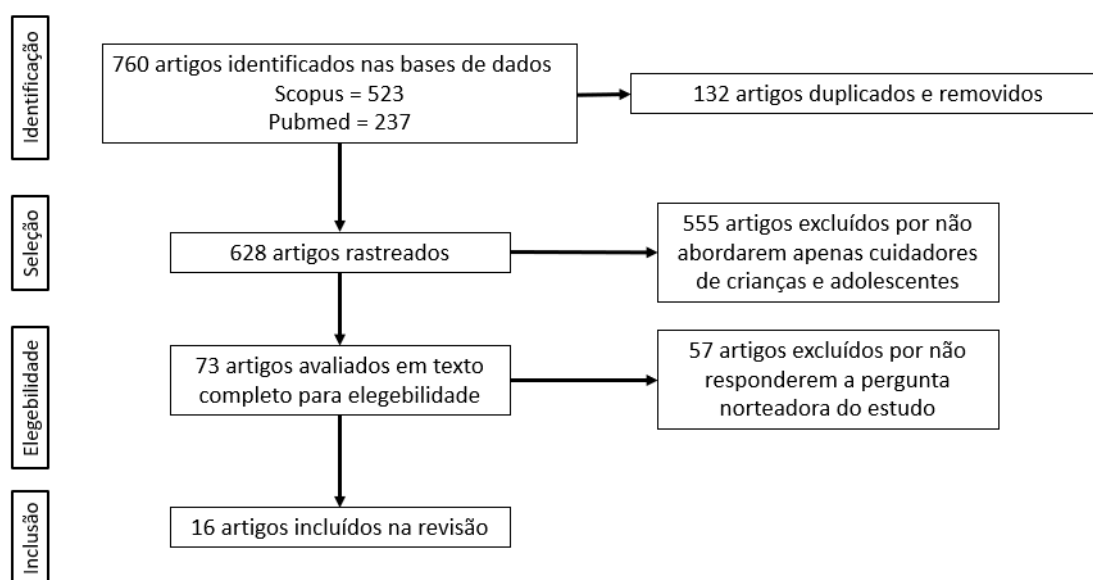
Foram incluídos nessa revisão integrativa estudos primários, que abordavam a sobrecarga em cuidadores de crianças e/ou adolescentes (menores de 18 anos) com transtorno mental, nos idiomas português, inglês e espanhol, entre os anos 2015 e 2020.

Foram identificados 760 artigos em todas as bases, destes 132 trabalhos foram removidos por duplicação. Outros 555 foram excluídos por não focarem os estudos com cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno mental, ou seja, porque também incluíam cuidadores de adultos com transtornos mentais.

Restaram 73 artigos elegíveis para leitura artigo na íntegra, sendo selecionados para análise aqueles que respondiam à pergunta norteadora e objetivo desta revisão, totalizando 16 publicações. Para a organização dos dados, foi construído um quadro sinóptico contendo as seguintes informações dos artigos selecionados: título da publicação, ano, local de realização da pesquisa, objetivos, tipo de cuidadores participantes do estudo, amostra, tipo de estudo, principais resultados relacionados a sobrecarga e instrumento para mensuração de sobrecarga utilizado.

Os estudos selecionados foram classificados de acordo com o nível de evidência (NE) proposto pelo sistema proposto por *Melnyk, Fineout-Overholt*: I - Revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; II - Evidências de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; III - Ensaios clínicos bem delineados sem randomização; IV - Estudos de coorte e de caso-controle; V - Revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; VI – Evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; VII - Opinião de autoridades ou comitês de especialistas incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas⁽¹¹⁾.

A Figura 1 apresenta o fluxograma do processo de seleção dos artigos desta revisão, conforme critérios PRISMA.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos artigos incluídos na RI atendendo aos critérios PRISMA, João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

RESULTADOS

Todos os 16 artigos elegíveis foram publicados no idioma inglês, no período entre 2015 e 2020. Quanto à origem das investigações, destacaram-se os Estados Unidos, com oito publicações^(8,9,12-17). Ressalta-se que dois estudos^(18,19) foram conduzidos no Brasil, mais especificamente, em cidades do Nordeste brasileiro. A maioria dos estudos focavam em cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). Nos estudos analisados, a amostra variou de 15 a 2326 participantes de acordo com o tipo de estudo e, a maioria, incluiu cuidadores do sexo feminino, predominando as mães. Destaca-se que para mensurar a presença de sobrecarga, cinco pesquisas utilizaram o *Caregiver Strain Questionnaire* (CGSQ)^(8,9,12,14,17), instrumento que avalia vários aspectos do cuidado que afetam o cuidador, três fizeram uso da escala de sobrecarga do cuidador de *Zarit Burden Interview Scale* (ZBI)⁽²⁰⁻²²⁾ e três empregaram uma entrevista qualitativa com os cuidadores^(15,18,19), as demais pesquisas utilizaram instrumentos diversos para realizar tal mensuração. De acordo com o nível de evidência, 16 artigos foram classificados no nível VI, com os demais estando no nível IV.

O Quadro 1 apresenta a síntese dos artigos incluídos na presente revisão.

Quadro 1 – Características dos estudos sobre apresentação de sobrecarga em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno mental. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.

Nº	Título	Ano/País	Objetivos	Tipo de cuidadores	Principais resultados relacionados a sobrecarga	NE
1	A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments	2017 EUA	criar um banco de pesquisa sobre autismo em vários sistemas de prestação de serviços de saúde e descrever serviços e tratamentos usados por crianças com TEA e suas famílias.	pais de crianças e adolescentes com TEA	Os resultados mostram que os pais sofrem interrupções no tempo pessoal, nas atividades sociais da família e nas rotinas familiares como resultado dos comportamentos problemáticos de seus filhos. Os pais se identificaram com mais frequência com sentimentos de preocupação com o futuro do filho, assim como frequentemente se sentiam cansados ou cansados e acreditavam que o comportamento problemático de seus filhos afetava a família.	VI
2	Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support.	2017 Índia	avaliar os níveis de sobrecarga subjetiva, depressão e apoio social entre mães de crianças com TEA; avaliar o impacto da carga subjetiva na depressão em mães de crianças com TEA; estimar o efeito moderador, se houver, dos três tipos de apoio social na relação entre sobrecarga subjetiva e depressão.	mães de crianças com TEA	O estudo encontrou uma carga subjetiva leve e moderada entre as participantes e percebeu o apoio social, especificamente da família, como moderador da relação entre a carga subjetiva e a depressão. Verificou-se também que carga subjetiva prediz significativamente depressão.	VI
3	Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment	2018 EUA	examinar a sobrecarga e a QV em cuidadores de jovens com TOC matriculados em um programa intensivo de internação ambulatorial ou parcial.	cuidadores de jovens com TOC	Os resultados evidenciaram que a sobrecarga do cuidador correlacionava-se positivamente com a gravidade dos sintomas do TOC infantil, comprometimento funcional relacionado ao TOC, bem como psicopatologia do cuidador e da criança comórbida. Os sintomas depressivos do cuidador previram a QV do cuidador e os sintomas depressivos do cuidador e os	VI

					sintomas de externalização da criança previram a carga do cuidador. A sobrecarga do cuidador não mediou a relação entre a gravidade dos sintomas obsessivo-compulsivos e a QV do cuidador.	
4	Parent Education for Young Children with Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment	2018 EUA	examinar as características dos pais e filhos em crianças pequenas com transtorno do espectro do autismo e comportamento perturbador, que mostraram uma resposta positiva a um programa de educação dos pais	pais de crianças pequenas com transtorno do espectro do autismo (TEA)	Não houve diferença em nenhuma característica demográfica ou clínica para os participantes que apresentaram uma resposta positiva ao PEP em comparação com aqueles que mostraram positivo para o PT. Os pais de crianças que apresentaram resposta positiva à PEP relataram melhorias significativas no estresse, tensão, competência e saúde mental dos pais em comparação com os pais de crianças que não apresentaram resposta positiva. Os ganhos no comportamento perturbador da criança e os relatos dos pais sobre estresse, tensão, competência e saúde mental, em crianças que apresentaram uma resposta positiva ao PEP foram semelhantes aos que mostraram uma resposta positiva ao TP	IV
5	Factors associated with caregiver burden among pharmacotherapy-treated children/adolescents with ADHD in the Caregiver Perspective on Pediatric ADHD survey in Europe.	2017 Dinamarca, Finlândia, França, Alemanha, Itália, Holanda, Noruega, Espanha, Suécia e Reino Unido	analisar os dados da pesquisa CAPPA quanto à carga do cuidador relacionada ao trabalho, vida social e familiar e preocupação / estresse dos pais, e avaliar o efeito da gravidade do TDAH, comorbidades e adesão à medicação.	cuidadores de crianças / adolescentes diagnosticados com TDAH	Observou-se variabilidade significativa entre os países nos resultados da sobrecarga do cuidador; Os cuidadores relataram uma sobrecarga substancial relacionada ao trabalho, atividade social, vida familiar e estresse dos pais, apesar do uso de farmacoterapia para o TDAH em todos os países estudados; Todos as dimensões de sobrecarga do cuidador foram significativa e positivamente correlacionados entre si, sugerindo que	VI

					as famílias tendem a experimentar mais (ou menos) carga simultaneamente em todos os tipos de carga. Um maior número de comorbidade presentes e maior gravidade do TDAH foram significativamente associados à maior sobrecarga do cuidador em todos os desfechos.	
6	The Challenges for Primary Caregivers of Adolescents With Disruptive Behavior Disorders	2015 EUA	descrever os desafios enfrentados pelos cuidadores primários em conviver e cuidar dos adolescentes com transtornos de comportamento disruptivo.	cuidadores primários de adolescentes com transtornos disruptivos de comportamento.	os principais cuidadores deste estudo descreveram seus desafios como esmagadores, exigentes e implacáveis, e relataram que tinham pouco tempo para relaxar, se envolver em atividades prazerosas ou serem empregado remunerado fora de casa. Destacaram-se os desafios relacionados ao gerenciamento dos comportamentos agressivos, desafiadores e enganosos dos adolescentes e interagir com frequência com várias agências de atendimento à criança	VI
7	Validation of the distress thermometer for caregivers of children and adolescents with schizophrenia	2019 China	desenvolver e testar o termômetro de angústia para cuidadores e documentar o nível de angústia entre os cuidadores primários de crianças e adolescentes diagnosticados com esquizofrenia.	cuidadores primários de crianças e adolescentes diagnosticados com esquizofrenia.	A pontuação média de angústia em cuidadores de crianças e adolescentes com esquizofrenia foi relativamente alta. Os cuidadores enfrentavam vários problemas, sobretudo quanto as cargas emocionais, as demandas práticas diárias e sacrifícios necessários no cuidado de seus dependentes. Em relação aos problemas físicos e cognitivos, prevaleceram sono, fadiga, concentração e memória.	VI
8	Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning	2019 EUA	O objetivo deste estudo é identificar as necessidades de cuidado de cuidadores de	cuidadores de indivíduos com TEA.	Os cuidadores de crianças em idade escolar e adultos jovens em transição não diferiram significativamente em termos de saúde, saúde mental, enfrentamento, duas das	VI

	young adults with autism spectrum disorder		indivíduos com TEA, particularmente na investigação de como as famílias de crianças pequenas podem ser diferentes das crianças em idade de transição ou idade adulta.		três subescalas de sobrecarga e em quatro das seis dimensões da escala de necessidades dos cuidadores. independentemente da idade do filho com TEA, os cuidadores apresentam estressores/tensões, desafios, ansiedade geral antecipada e preocupações que frequentemente têm um impacto negativo na qualidade de vida da saúde mental	
9	The Impact of Affiliate Stigma on the Psychological Well-Being of Mothers of Children with Specific Learning Disabilities in India: The Mediating Role of Subjective Burden.	2017 Índia	avaliar o impacto do estigma afiliado no bem-estar psicológico de mães com filhos com dificuldades específicas de aprendizagem na Índia e testar o papel mediador da carga subjetiva.	mães de crianças com dificuldades específicas de aprendizagem	O estudo descobriu que o estigma da filial afeta o bem-estar psicológico de um cuidador de maneira significativa e que a sobrecarga subjetiva media a relação entre o estigma da filial e o bem-estar psicológico. De acordo com o estudo, mães de crianças com dificuldades específicas de aprendizagem experimentaram altos níveis de estigma afiliado e sobrecarga de cuidado e baixos níveis de bem-estar psicológico. O estudo descobriu que mães mais jovens relatam maior estigma associado, maior carga subjetiva e menor bem-estar psicológico.	VI
10	Treatment for Sleep Problems in Children with Autism and Caregiver Spillover Effects.	2015 EUA	o objetivo deste artigo é fornecer estimativas dos cálculos de anos de vida ajustados pela qualidade (QALYs) em potencial adquiridos por crianças com distúrbios do espectro do autismo (TEA) de tratamentos para problemas do sono, bem como os efeitos colaterais dos tratamentos do	famílias de língua inglesa de crianças com TEA	Cuidadores que relataram que dormiam ≤ 5 h por noite apresentaram uma maior sobrecarga, pior qualidade de vida e mais sintomas depressivos do que cuidadores que dormiram 7 e ≥ 8 h por noite. Cerca de 58% dos cuidadores atingiram o limiar de sintomas clinicamente depressivos se dormiam ≤ 5 h por noite e 48%	VI

			sono em seu cuidador principal.		atingiam o limiar se dormiam 6 h por noite.	
11	An Examination of the Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels.	2019 Turquia	examinar as relações entre as características clínicas de crianças e adolescentes em acompanhamento, com transtorno do espectro do autismo (TEA), e a sobrecarga do cuidador e os níveis de ansiedade e depressão.	principais cuidadores de crianças e adolescentes com TEA	a gravidade dos sintomas do autismo e os sintomas depressivos do cuidador são os principais fatores que constituem a sobrecarga do cuidador, com destaque para os problemas com o desenvolvimento da linguagem. Em contraste com outros estudos, não foi determinado correlação entre a carga do cuidador e os escores de ansiedade dos pais, nem com o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e a comorbidade do comportamento destrutivo. Nenhuma relação foi determinada entre a duração da doença ou nível de escolaridade e a carga do cuidador.	VI
12	Caregiver Burden Varies by Sensory Subtypes and Sensory Dimension Scores of Children with Autism.	2018 EUA	determinar a relação entre sobrecarga do cuidador e subtipo sensorial infantil, bem como a relação entre carga do cuidador e escores da dimensão sensorial infantil.	cuidadores primários de crianças de 5 a 13 anos com TEA	Os resultados indicam que o subtipo sensorial infantil e os escores das dimensões sensoriais não foram significativamente associados à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) física e mental do cuidador. O subtipo sensorial da criança foi significativamente associado aos níveis de sobrecarga, com o controle da idade do cuidador, da idade da criança e da renda familiar. Os resultados sugerem que as dificuldades de integração multissensorial da criança estão associadas a níveis mais altos de tensão do cuidador do que a dificuldades na reatividade sensorial. O aumento da idade do cuidador e da criança, bem como a maior	VI

					renda familiar, foram associados a menor tensão do cuidador.	
13	Parenting a child with autism	2019 Brasil	analisar aspectos subjetivos associados à percepção dos pais sobre as mudanças que afetam suas vidas desde o nascimento de seu filho com transtorno do espectro autista	Pais de crianças com TEA	As narrativas revelaram tristeza ao ponto de depressão, com ideação suicida e homicida. A maioria dos pais, principalmente as mães, relatou sobrecarga emocional e física resultante de ter que cuidar de seu filho autista, além de fatores de estresse, com consequentemente tempo insuficiente para o autocuidado em geral e cuidados relacionados à saúde em particular. A maioria das mães são as principais cuidadoras. Geralmente, passam quase o tempo todo cuidando dos filhos, sem tempo para outras atividades. Como eles não tinham mais ninguém para ajudar com esse cuidado ou não confiavam em mais ninguém, a rotina diária das mães, a vida profissional e os planos acadêmicos foram muito afetados.	VI
14	Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder.	2018 Nova Zelândia	examinar as relações entre sintomas do transtorno do espectro do autismo (TEA), atividades relacionadas a cuidados e satisfação com a vida (SWL) em pais que cuidam de um filho com TEA.	pais que cuidam de um filho com TEA	a gravidade do TEA, a carga do cuidador, o estresse da tarefa e as abordagens focadas na emoção e mal adaptativas ao enfrentamento foram negativamente associadas ao SWL verificou-se que à medida que o estresse da tarefa aumenta, a avaliação das circunstâncias pessoais diminui. As subescalas da escala de sobrecarga 'Impacto nas Finanças' e 'Impacto na Saúde', estiveram fortemente relacionadas à redução da SWL, enquanto a escala 'estima do cuidador' esteve fortemente relacionada à melhoria da SWL.	VI

15	Caregivers of children and adolescents with mental disorders: social, family and sexual changes.	2018 Brasil	observar mudanças nos âmbitos social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial paraibano.	cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais	A maioria dos cuidadores tiveram mudanças no trabalho remunerado após o adoecimento da criança ou do adolescente. Antes do adoecimento da criança, quase todos realizavam atividades de lazer, mas apenas um terço afirmou ter momentos dedicados ao lazer na época de realização da entrevista. Os cuidadores manifestaram, por vezes, abandono do seu autocuidado, falta de tempo para poder descansar e desconforto. Outro aspecto importante é que grande parte dos cuidadores que ainda executam atividades lazer não o faz com a criança e/ou adolescente, tanto pelo estigma relacionado a doença como pela quantidade de trabalho que eles demandam para sair de casa.	VI
16	Correlates of Subjective Caregiver Strain in Caregivers of Youth Evaluated in a Pediatric Psychiatric Emergency Room	2017 EUA	avaliar a tensão subjetiva do cuidador (SCS) no momento da apresentação dos jovens em uma sala de emergência psiquiátrica pediátrica (PPER), avaliando possíveis correlações para fornecer pistas para melhorias nos sistemas formais de apoio.	cuidadores de crianças e adolescentes em crise psiquiátrica	A sobrecarga externalizada esteve mais intimamente associado a comportamentos externalizantes e com diagnóstico de abuso/dependência de substâncias. Um maior sobrecarga subjetiva internalizada foi associado a um menor nível global funcionamento da criança. Os pais que adotaram os filhos experimentaram níveis mais baixos de sobrecarga subjetiva total e internalizante, independentemente dos sintomas da criança. A psicopatologia da criança foi preditiva de sobrecarga. Contudo não foi possível identificar as características dos pais na previsão de sobrecarga.	IV

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

DISCUSSÃO

Em resposta à questão de pesquisa que norteou a busca dos artigos nas bases de dados, observou-se que a sobrecarga está presente no cotidiano de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, estando atrelada a alguns fatores e com consequências negativas na vida destes cuidadores.

Ressalta-se que todos os trabalhos que investigaram a sobrecarga relacionada ao cuidar entre cuidadores de crianças e adolescentes com algum transtorno mental a identificaram em níveis elevados, sobretudo entre as mães e mulheres cuidadoras. Contudo, os valores variaram conforme o país em que o estudo foi realizado, uma vez que a definição do que seria comportamentos aceitáveis e redes apoios se associam aos costumes locais. Dessa maneira, infere-se que a sobrecarga possui um componente cultural que pode ser potencializador ou não do seu aparecimento.

Quanto à apresentação da sobrecarga, as pesquisas mostram que esta não se limita apenas uma área da vida do cuidador. Um estudo realizado com 1155 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA apontou o cansaço, preocupações com o futuro do menor, ruptura no seu tempo pessoal e atividades sociais, além de mudanças na rotina familiar como fatores associados à presença de sobrecarga. Apesar de relatarem esses fatores, os cuidadores se relacionam bem com a criança ou adolescente e se preocupam com o futuro deles (12).

Dados semelhantes foram apresentados em outras investigações, nas quais cuidadores sobrecarregados relacionavam o ato de cuidar a um desafio esmagador, angustiante, exigente e implacável, que possuía impacto negativo nas finanças, na autoconfiança, na possibilidade de ter um emprego remunerado fora de casa, na qualidade de vida de saúde mental, no autocuidado e, até mesmo, na vida conjugal(8,15,18,19,23).

Uma pesquisa realizada na Nova Zelândia, com 184 cuidadores de crianças com TEA, em que a maioria eram mães, evidenciou que a sobrecarga relacionada às finanças e a saúde do cuidador acarretava a diminuição da satisfação com a vida por parte delas, enquanto que o fortalecimento de sua autoestima e a presença de uma rede de apoio possuíam efeito contrário(14).

Nesse sentido, outro achado mostrou que a sobrecarga subjetiva era preditiva de sintomas depressivos em um grupo de 70 mães cuidadoras. O apoio social surgiu como um fator mediador da relação entre sobrecarga e depressão, certamente por propiciar uma

aceitação social do ente adoecido e de seu cuidador, porém, estava condicionado ao nível de sobrecarga existente. Nesse sentido, o apoio social só teve efeito positivo na saúde mental das cuidadoras que apresentavam níveis baixos de sobrecarga subjetiva(20).

O isolamento social, consequência direta da falta de uma rede de apoio adequado, surgiu não apenas como um desdobramento da sobrecarga, mas também como uma forma de adaptação à exclusão provocada pelo estigma associado às doenças de origem mental. Cuidadores referiram não visitar parentes ou praticar atividades de lazer por não ter com quem deixar a criança ou adolescente, ou, quando em sua companhia, para evitar constrangimentos e situações de angústias (18,19).

A vida conjugal, em especial, mostrou-se diretamente afetada pela sobrecarga de cuidar. Duas pesquisas realizadas em cidades do Nordeste brasileiro, com cuidadores de menores com TEA (19) e transtornos mentais em geral(18), mostraram que assistir crianças e adolescentes com transtornos mentais interferia negativamente no relacionamento do casal, contribuindo para o aparecimento de crises ou separações. Destaca-se que em um desses estudos, 81% dos 64 participantes relataram mudanças na vida conjugal, na quase totalidade dos casos foi para pior(18).

Uma pesquisa realizada em dez países europeus, que visava avaliar a sobrecarga de 2326 cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) relacionada ao trabalho, vida social, familiar e presença preocupação/estresse, correlacionando-as com gravidade do TDAH, comorbidades e adesão à medicação, concluiu que todos os tipos de sobrecarga investigados se correlacionava positivamente entre si, inferindo-se que os cuidadores tendiam a vivenciar vários tipos de sobrecarga simultaneamente(23).

A literatura encontrada traz alguns fatores que podem ser associados positivamente a presença de sobrecarga. Nesse sentido, a gravidade dos sintomas dos transtornos apresentados pelas crianças e adolescentes aparece em diversas pesquisas como um importante fator preditivo, assim como a comprometimento funcional do menor e a presença de comorbidades. Ressalta-se que tais fatores possuem impacto principalmente nas atividades profissionais dos cuidadores e na rotina familiar, que precisa ser ajustada para atender a demanda e prevenir futuros agravos (9,13,17,22,23).

Possíveis psicopatologias nos cuidadores também são consideradas como preditoras de sobrecarga, com destaque para a depressão. Cuidadores de menores com TEA e outros transtornos mentais estão mais predispostos a terem sintomas depressivos, decorrentes dos encargos emocionais e físicos do cuidar. Destaca-se que o humor

depressivo também diminui a qualidade de vida do cuidador e, associado com a sobrecarga, pode restringir as oportunidades de intervenção precoce e eficaz nas crianças e adolescentes. Quanto aos sintomas ansiosos, os resultados o relacionam à presença de sobrecarga, todavia nem todos os estudos conseguem realizar tal associação(13,22). Transtornos no sono também foram descritos, uma pesquisa com 224 cuidadores de crianças com TEA, que investigava a utilização de tratamentos do sono nos menores, identificou que cuidadores que dormiam ≤ 5 horas por noite apresentavam maior sobrecarga, sintomas depressivos e pior qualidade de vida(16).

A apresentação de comportamentos problemas por parte dos menores também se correlaciona positivamente com a sobrecarga, ou seja, quanto mais comportamentos problemáticos a criança/adolescente apresentar, maior seria a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores. Tais condutas demandam vigilância e monitoramento quase que constante, gerando frustrações e preocupações recorrentes, o que acaba por desgastar o cuidador. Quando estas envolvem agressões (físicas e verbais) e o uso abusivo de substância observa-se um agravamento do quadro de sobrecarga(15,17).

Investigação realizada na Índia, que avaliou o impacto do estigma afiliado (ou seja, vivência de sentimentos de vergonha, desespero, desvalia e retraimento por cuidadores de pessoas com uma condição estigmatizada) no bem-estar psicológico de mães com filhos com dificuldades específicas de aprendizagem na Índia e testou o papel mediador da sobrecarga subjetiva nesse contexto, teve como resultados que cuidadoras mais jovens relatavam não somente um maior estigma e um menor bem-estar psicológico, mas também níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva(21).

Estudo realizado com 367 cuidadores primários de crianças de 5 a 13 anos com TEA, nos Estados Unidos, que objetivava determinar a relação entre sobrecarga do cuidador e subtipo sensorial infantil, encontrou dados semelhantes, no qual o aumento da idade do cuidador e da criança, bem como a maior renda familiar, foram associados a uma menor sobrecarga(9).

Todavia, outras pesquisas não conseguiram associar características sociodemográficas dos cuidadores e menores na previsão de sobrecarga(17,22). Um estudo que investigou as necessidades de cuidado de cuidadores de indivíduos com TEA, comparando os dados apresentados pelos indivíduos que cuidavam de crianças com os que cuidavam de adultos jovens, concluiu que não houveram diferenças significativas entre esses dois grupos distintos de cuidadores quanto a saúde física, mental, formas de enfrentamento e sobrecarga subjetiva externalizante e internalizante, implicando que a

forma de assistir filhos mais novos pode diferir do cuidar de indivíduos adultos, porém os desafios enfrentados continuam sendo fontes de sobrecarga para estes cuidadores(8).

Infere-se que esta diversidade de fatores sociodemográficos que podem estar relacionados a sobrecarga, apontados pela literatura, pode estar associada a variabilidade de acometimento dos transtornos mentais, que comprometem a saúde mental de indivíduos das mais diferentes classes sociais, culturas e idades.

Limitações do estudo

A restrição da busca bibliográfica em três idiomas (português, inglês e espanhol) pode ter limitado o acesso a outros estudos que poderiam trazer outras informações relevantes. Destaca-se ainda, que apesar de a maioria dos artigos utilizarem o termo “*caregiver burden*” para se referir a sobrecarga enfrentada por cuidadores informais, este ainda não é um descritor validado, o que dificulta a seleção de artigos que envolvam, especificamente, a temática.

Contudo, considera-se que os resultados aqui apresentados podem ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde, em especial os de saúde mental, quanto a temática, possibilitando que estes reflitam acerca dos direcionamentos de suas práticas, com ações mais eficazes ao binômio criança/adolescente e cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados demonstram que a sobrecarga relacionada às demandas de cuidar de uma criança e adolescente com transtorno mental acomete diversas áreas da vida do cuidador, com destaque para as atividades de lazer, laborais, autocuidado e rotinas familiares. Além disso, há uma tendência de que estes vivenciem vários tipos de sobrecarga simultaneamente.

Os fatores como gravidade dos sintomas, comprometimento funcional do menor, existência de comorbidades, presença de comportamentos problemáticos e o adoecimento mental dos cuidadores se configuram como grandes preditivos de sobrecarga. Contudo, ainda não há consenso na literatura sobre como se estabelece a relação entre características socioeconômicas e sobrecarga, sendo necessários estudos que se aprofundem nessa temática, assim como na possibilidade de existência de outros fatores preditivos.

Conclui-se que para uma maior compreensão desse fenômeno é necessário o aprofundamento na temática não se limitando à da ocorrência da sobrecarga, mas desenvolvendo estudos acerca do impacto que o cuidar causa na vida dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. São Paulo: Artmed; 2013. 992 p.
2. Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório Mundial da Saúde - Saúde mental: nova concepção, nova esperança. Genebra: OMS; 2001.
3. Patel V, Flisher AJ, Hetrick S, McGorry P. Mental health of young people: a global public-health challenge. *Lancet*. 2007;369(9569):1302–13.
4. Machado CM, Luiz AMAG, Marques Filho AB, Miyazaki MCOS, Domingos NAM, Cabrera EMS. Ambulatório de psiquiatria infantil: prevalência de transtornos mentais em crianças e adolescentes. *Psicol - Teor e Prática*. 2014;16(2):53–62.
5. Ferraz IEI, Leite ÁJM, Campos EDM, Jorge IF, Espírito Santo SR do, Parente GA, et al. Fatores psicossociais associados ao desenvolvimento de transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes. *Rev Med da UFC*. 2017 Aug 24;57(2):8.
6. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá-Paraná*. *Esc Anna Nery*. 2016;20(2):344–51.
7. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm*. 2015 May 1;68(3):421–8.
8. Lee GK, Shivers CM. Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019;32(3):622–34.
9. Hand BN, Lane AE, De Boeck P, Basso DM, Nichols-Larsen DS, Darragh AR. Caregiver Burden Varies by Sensory Subtypes and Sensory Dimension Scores of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(4):1133–46.
10. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*. 2010 Mar;8(1):102–6.
11. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing &

- healthcare. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2005. 599 p.
12. Becerra TA, Massolo ML, Yau VM, Owen-Smith AA, Lynch FL, Crawford PM, et al. A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. *Perm J*. 2017;21:16–9.
 13. Wu MS, Hamblin R, Nadeau J, Simmons J, Smith A, Wilson M, et al. Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Compr Psychiatry*. 2018;80:46–56.
 14. Bradshaw J, Bearss K, McCracken C, Smith T, Johnson C, Lecavalier L, et al. Parent Education for Young Children With Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2018;47(1):445–55.
 15. Oruche UM, Draucker CB, Al-Khattab H, Cravens HA, Lowry B, Lindsey LM. The Challenges for Primary Caregivers of Adolescents With Disruptive Behavior Disorders. *J Fam Nurs*. 2015 Feb 27;21(1):149–67.
 16. Tilford JM, Payakachat N, Kuhlthau KA, Pyne JM, Kovacs E, Bellando J, et al. Treatment for Sleep Problems in Children with Autism and Caregiver Spillover Effects. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(11):3613–23.
 17. Molteni S, Carbon M, Lops J, Soto EC, Cervesi C, Sheridan EM, et al. Correlates of subjective caregiver strain in caregivers of youth evaluated in a pediatric psychiatric emergency room. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2017;27(5):451–61.
 18. Daltro MC de SL, Moraes JC de, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde e Soc*. 2018;27(2):544–55.
 19. De Aguiar MCM, Pondé MP. Parenting a child with autism | Criando filho com autismo. *J Bras Psiquiatr*. 2019;68(1):42–7.
 20. Singh P, Ghosh S, Nandi S. Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(10):3097–111.
 21. Banga G, Ghosh S. The Impact of Affiliate Stigma on the Psychological Well-Being of Mothers of Children with Specific Learning Disabilities in India: The Mediating Role of Subjective Burden. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017;30(5):958–69.
 22. Baykal S, Karakurt MN, Çakır M, Karabekiroğlu K. An Examination of the

- Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. *Community Ment Health J.* 2019;55(2):311–7.
23. Fridman M, Banaschewski T, Sikirica V, Quintero J, Erder MH, Chen KS. Factors associated with caregiver burden among pharmacotherapy-treated children/adolescents with ADHD in the Caregiver Perspective on Pediatric ADHD survey in Europe. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017;13:373–86.



PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 LOCAL DA PESQUISA

O estudo foi realizado no ambulatório de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Hospital Universitário Lauro Wanderley, situado no município de João Pessoa, Paraíba. Trata-se de um ambulatório de saúde mental que conta com uma equipe multiprofissional, responsável pelo acompanhamento e tratamento de crianças e adolescentes de todo o Estado, realizando acolhimento, atendimento multiprofissional e atividades coletivas com usuários e cuidadores. A escolha pelo local justifica-se por este ser referência no estado da Paraíba para Saúde Mental infato-juvenil.

Quanto a clientela deste serviço, é composta, em sua maioria, por meninos, com idade entre cinco e nove anos, estando o déficit intelectual, o transtorno do espectro autista e o transtorno de déficit de atenção/hiperatividade entre os casos mais incidentes.

Em média, realiza-se, por mês, 200 atendimentos de saúde mental a crianças e adolescentes neste ambulatório, sendo estes conduzidos pela equipe de psiquiatria e de enfermagem, em conjunto.

A pesquisadora deste estudo atua como enfermeira de saúde mental no referido ambulatório, atendendo crianças e adolescentes com transtornos mentais que eram acompanhados pelo serviço.

4.2 ETAPAS DA PESQUISA

No sentido de conhecer com mais profundidade a sobrecarga vivenciada pelas mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental, realizou-se um estudo em duas etapas, sendo a primeira de cunho quantitativo, seguida por uma segunda qualitativa, objetivando assim obter melhores possibilidades analíticas e completas do fenômeno^(30,31).

Dessa maneira, para uma melhor compreensão do processo metodológico efetuado, optou-se por apresenta-lo de forma separada, conforme a realização das mesmas.

4.2.1 ETAPA 01 – QUANTITATIVA

A primeira etapa trata-se de um estudo transversal, correlacional, com abordagem quantitativa, conduzida conforme as orientações do *Strengthening the Reporting of*

Observational Studies in Epidemiology (STROBE).

Estudos correlacionais objetivam desvelar o grau de relação ou associação entre duas ou mais variáveis em um contexto específico. O desenho do tipo transversal, por sua vez, apresenta as variáveis e as analisa sob a perspectiva de um tempo único, tal como a fotografia de algo que ocorre em determinado momento⁽³⁰⁾.

A abordagem quantitativa possui caráter estrutural, sequencial e comprobatório, fazendo uso da sua coleta de dados para testar hipóteses previamente definidas. Esta baseia-se na medição e estatística para elaborar padrões, tendo como objetivo a generalização de achados em um grupo para a coletividade⁽³⁰⁾.

A população da primeira etapa foi composta por 202 mulheres que eram cuidadoras de crianças e/ou adolescentes com transtorno mental que eram acompanhadas pelo serviço em questão. A identificação foi realizada através dos prontuários ativos disponíveis no setor.

Para seleção da amostra, foram elencados os seguintes critérios de inclusão: ser cuidadora principal de uma criança e/ou adolescente com transtorno mental; cuidar de um menor que estivesse em acompanhamento no serviço ambulatorial há, pelo menos, seis meses. Teve-se como critério de exclusão idade inferior a 18 anos.

Nesta fase, todas as mulheres 173 cuidadoras que atendiam aos critérios de seleção foram convidadas a participar, de forma voluntária, da pesquisa. Ao final, 164 mulheres aceitaram participar. Nove recusas ocorreram decorrentes da alta demanda de cuidados dos seus filhos/entes, inviabilizando a disponibilidade para participar das entrevistas em diferentes momentos.

Através dos prontuários dos menores e das agendas dos profissionais do serviço, foram monitorados os dias em que as cuidadoras compareceriam ao ambulatório para realização de consultas com o psiquiatra ou outro profissional da instituição.

O contato com as cuidadoras, que se encaixavam nos critérios pré-estabelecidos, foi realizado após a consulta do seu ente com algum profissional. Neste momento, foi explicado do que se tratava a pesquisa, ressaltando-se que os resultados seriam sigilosos e não alterariam as conduções dos tratamentos. Assim, o preenchimento dos instrumentos de coleta de dados foi realizado logo após este contato ou conforme a disponibilidade e preferência das mulheres.

A coleta da etapa quantitativa ocorreu de janeiro a abril de 2019. Com todas as 164 cuidadoras entrevistadas preencheu-se um questionário sociodemográfico (Apêndice B), elaborado pela pesquisadora, a partir de outros estudos sobre a temática que

utilizavam variáveis semelhantes. Este abordava a idade do cuidador, sua conjugalidade, escolaridade, ocupação, renda familiar, número de pessoas no domicílio, existência de outros filhos ou outros membros da família que exigiam cuidados, o tipo de parentesco com a criança/adolescente, a idade e o sexo desta criança/adolescente e o tempo que o menor realizava tratamento de saúde mental.

Em seguida, foi aplicada a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR) (Anexo B), elaborada por Tessler e Gamache (1996) adaptada e validada para uso no Brasil^(32,33).

A FBIS-BR tem como objetivo avaliar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva pelos cuidadores familiares de pacientes psiquiátricos nos últimos trinta dias. Possui cinco dimensões, cada uma constituindo uma subescala, a saber^(32,33):

- Subescala A - “Assistência na vida cotidiana do paciente” é composta por 18 questões, das quais nove avaliam sobrecarga objetiva, verificando a frequência com que o cuidador prestou assistência ou auxiliou ao paciente nas tarefas do cotidiano e nove avaliam sobrecarga subjetiva, referente ao grau de incômodo percebido ao prestar essa assistência;
- Subescala B – “Supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente” possui 16 questões, oito delas avaliando sobrecarga objetiva e as outras a sobrecarga subjetiva. Contudo, apenas 12 itens dessa subescala são contabilizados para o cálculo do escore, pois os itens seis e oito dessa subescala, cada um possuindo uma pergunta quanto a sobrecarga objetiva e outra quanto a subjetiva, não foram utilizados por não atingirem o critério mínimo de correlação item-total no estudo de validação;
- Sub-escala C – “Gastos financeiros do familiar com o paciente”: apresenta apenas cinco questões. Por abordar aspectos econômicos, não entra no cálculo do escore de sobrecarga;
- Sub-escala D - “Impacto nas rotinas diárias da família”: conta com quatro quesitos que avaliam apenas sobrecarga objetiva, focando na frequência de alterações na rotina familiar;
- Sub-escala E – “Preocupações do familiar com o paciente” composta por sete questões que apreciam a periodicidade de preocupações do familiar para com o seu ente/ paciente. Esta subescala avalia apenas sobrecarga subjetiva.

Trata-se de uma escala com 52 questões, que avalia a sobrecarga objetiva com uma escala tipo Likert com cinco pontos (1 = nenhuma vez até 5 = todos os dias) e a

sobrecarga subjetiva com uma tipo Likert de 4 pontos (1 = nem um pouco até 4= muito) para as subescalas A e B e com cinco pontos (1 = nunca até 5 = sempre ou quase sempre) para a subescala E.

Ressalta-se que a FBIS-BR não possui ponto de corte por isso, a sobrecarga elevada é analisada a partir da porcentagem de respostas nos dois pontos mais altos das escalas, referente as respostas correspondentes aos pontos 4 e 5, nas subescalas com cinco pontos, e 3 e 4, nas com quatro opções .

Esse instrumento permite que sejam calculados os escores médios de sobrecarga total e para as diferentes sub-escalas. Para calcular o escore global de sobrecarga objetiva e subjetiva foi realizada uma média dos resultados obtidos nas questões alusivas a cada tipo de sobrecarga.

A coleta de dados desta etapa foi realizada em sala reservada no próprio serviço ambulatorial, tendo uma duração média de 50 minutos.

Para atingir os objetivos propostos, os dados da etapa quantitativa foram tabulados e analisados pelo *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Para a análise utilizou-se a estatística descritiva com frequência absoluta e relativa, medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio padrão, mínimo e máximo). Também foi realizada a análise inferencial (Teste de Correlação de Pearson) para avaliar a existência de correlação entre as variáveis do questionário sociodemográfico e sobrecarga objetiva e subjetiva, sendo apresentadas apenas as que apresentaram correlação significativa, a saber: a idade do cuidador e do indivíduo cuidado e a quantidade de pessoas a quem o cuidador fornece cuidados. Foi estabelecido o nível de significância de 5% ($p\text{-valor} < 0,05$) para o teste realizado.

A fim de avaliar a força da correlação, foi determinado o seguinte critério: $0,80 < r < 1$ (muito alta); $0,60 < r < 0,80$ (alta); $0,40 < r < 0,60$ (moderada); $0,20 < r < 0,40$ (baixa); $0 < r < 0,20$ (muito baixa); $r = 0$ (nula), sendo interpretado da mesma forma para os valores negativos de coeficiente.

A realização de um teste paramétrico se deu por meio do resultado do teste de normalidade Kolmogorov Smirnov, uma vez que as variáveis apresentaram distribuição normal.

4.2.2 ETAPA 02 – QUALITATIVA

A segunda etapa corresponde a um estudo descritivo, exploratório, com

abordagem qualitativa, que utilizou dos dados quantitativos da etapa anterior para embasar a sua coleta. Ressalta-se que se teve como referência as orientações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

A escolha da abordagem qualitativa se deu por esta permitir a investigação da subjetividade dos fenômenos com base na perspectiva dos indivíduos e grupos, sempre considerando o contexto presente⁽³⁰⁾.

Dessa maneira, optou-se por esse tipo de desenho pelo entendimento que os dados quantitativos necessitavam de um aprofundamento, assim como uma melhor interpretação e explicação⁽³⁰⁾.

Nesta segunda etapa, participaram deste estudo mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental que participaram da etapa anterior e nas quais foi aplicada a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR). A amostra foi composta pelas cuidadoras que atenderam aos critérios de inclusão: ser cuidadora principal de uma criança e/ou adolescente com transtorno mental; cuidar de um menor que estivesse em acompanhamento no serviço ambulatorial há, pelo menos, seis meses; ter obtido um nível de sobrecarga subjetiva maior do que a média com a aplicação da FBIS-BR. Como critério de exclusão adotou-se a idade inferior a 18 anos.

Para definição das mulheres que seriam entrevistadas, foi realizado um sorteio aleatório, entre as 84 participantes que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, sendo estas codificadas com números cardinais que iam de um até 84. Esta listagem foi inserida no software de randomização gratuito, que forneceu a ordem de realização das entrevistas de aprofundamento.

Ao fim, foram entrevistadas 14 mulheres, composição da amostra foi definida a partir da saturação teórica, ou seja, quando se considerava que os relatos coletados refletiam, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões do fenômeno estudado⁽³⁴⁾.

O Quadro 1 apresenta as principais características das participantes e dos menores acompanhados.

Quadro 1 – Características das cuidadoras. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.

Cuidadora	Idade	Parentesco	Conjugalidade	Escolaridade	Ocupação	Renda (salários mínimos)	Quantidade de outros filhos	Idade do menor acompanhado	Anos que acompanha tratamento	Hipótese diagnóstica do menor
1	33	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	02	01	11	09	TEA*
2	27	mãe	União estável	Fundamental Incompleto	Do lar	02	01	08	02	TDAH**
3	37	mãe	Solteira	Fundamental Incompleto	Do lar	01	01	14	10	TEA*
4	33	Mãe	Divorciada	Fundamental Incompleto	Do lar	01	03	07	04	TDAH**
5	28	mãe	União estável	Fundamental Incompleto	Do lar	> 01	02	09	03	TOD***
6	31	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	> 01	01	05	02	TEA*
7	33	mãe	União estável	Fundamental Incompleto	Diarista	> 01	01	02	06 meses	TEA*
8	44	mãe	Casada	Mestrado	Pedagoga	06	01	12	05	TDAH**
9	32	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	02	01	14	10	TEA*

10	41	mãe	União estável	Sem escolaridade formal	Do lar	02	04	14	04	TEA*
11	26	mãe	União estável	Fundamental Completo	Autônoma	03	00	10	07	TDAH**
12	29	mãe	União estável	Médio Completo	Atendente telemarketing	02	01	07	09 meses	TDAH**
13	48	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	01	01	09	03	TDAH**
14	38	mãe	Casada	Superior Incompleto	Inspetora escolar	01	01	16	04	Transtorno depressivo

Nota: * Transtorno do espectro autista

** Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade

*** Transtorno Opositivo Desafiador

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

O contato com as cuidadoras sorteadas foi realizado através do telefone, para consulta quanto a anuência e disponibilidade em continuar a participar do estudo. Após o agendamento dos dias e horários mais adequados, as entrevistas foram realizadas nas residências das colaboradoras e nas dependências do ambulatório de psiquiatria do HULW, conforme a preferência da mulher.

A coleta da etapa qualitativa ocorreu de outubro a novembro de 2019, com a realização de uma entrevista semiestruturada com as cuidadoras que foram sorteadas. No momento entrevista foi explicado, novamente, os objetivos, justificativa da pesquisa e a necessidade de gravação, em áudio, do encontro.

As entrevistas foram iniciadas pela questão norteadora: Descreva como se sente cuidando de uma criança com um transtorno mental?

Para aprofundamento da questão, a pesquisadora tinha um roteiro que guiava a fala das cuidadoras que incluíam:

- a) Qual é o seu entendimento sobre sobrecarga?
- b) A senhora se considera uma pessoa sobrecarregada? Porquê?
- c) O que a senhora acha que causa essa sobrecarga?
- d) O que a senhora faz hoje para diminuir/enfrentar essa sobrecarga?
- e) Como é a sua rotina? Na sua visão, quanto tempo a senhora dedica ao cuidado da criança, cuidado da casa, cuidar de si, lazer e outras atividades (trabalho externo/para sustento/contribuição com a renda)?
- f) A senhora já pensou em pedir ajuda a outra pessoa, para dividir as ações de cuidado com essa criança?
- g) A senhora tem com quem contar para dividir esse cuidado (pessoas ou instituições)?
- h) O que a senhora já deixou de fazer (ou deixa de fazer) por conta dessa sobrecarga devido ao cuidado?

As entrevistas, duraram entre 20 e 60 minutos, variando conforme o ritmo e limites de cada mulher, sendo registradas com o auxílio de um gravador digital. Para garantir o sigilo das entrevistadas, foi utilizado o nome ‘Cuidadora’, seguido do numeral cardinal de sequência da entrevista.

Não houveram grandes dificuldades para realizar nenhuma das etapas da pesquisa, visto que por ser enfermeira da instituição já conhecia e possuía vínculo com parte

considerável das cuidadoras e seus filhos/netos/sobrinhos. Contudo, ao realizar o preenchimento da escala e, sobretudo, durante a entrevista semiestruturada, em muitos momentos as cuidadoras se emocionaram, sendo necessário interromper a entrevista para que elas se recompusessem e conseguissem continuar, o que prolongou o tempo de realização dos momentos.

Os dados da segunda etapa, provenientes da entrevista semiestruturada, foram transcritos *ipsis litteris*, ou seja, com fidelidade para a versão escrita, sendo seguido o roteiro gravado em áudio. Em seguida este material foi submetido a um refinamento, agrupando-se as palavras por aproximação semântica, sendo assim formado um dicionário validado por dois pesquisadores.

Depois de todas as entrevistas transcritas, os dados textuais foram submetidos ao software IRAMUTEQ (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) para análise lexicográfica do texto.

Trata-se de um software de domínio público, utilizando-se da lógica do *open source*, sendo ancorado *software R* e na linguagem de programação *python*, que possibilita múltiplas análises textuais e análises estatísticas, das mais simples as mais criteriosas^(35,36).

Cinco formas de análise de material textual são possíveis utilizando-se desta ferramenta, são elas: análises lexicográficas clássicas; análise de especificidades; Classificação Hierárquica Descendente (CHD); Análise de similitude de palavras presentes no texto; e nuvem de palavras.

Para a análise do conteúdo das entrevistas desta pesquisa, foi utilizada a CHD e análise de similitude, pelo entendimento que tais análises, por serem mais elaboradas, forneciam robustez suficiente aos dados, propiciando uma discussão mais aprofundada sobre a temática.

No método da CHD os elementos do texto são comparados, obtendo-se segmentos de vocábulos similares entre si, mas distintos dos demais, mas sempre considerando o contexto dos grupos. O material processado é organizado em dendogramas, que evidenciam as vinculações existentes entre as classes fornecidas. A análise de similitude, permite identificar uma conexão entre as palavras, compondo uma estrutura que representa os relatos e auxilia nas interpretações, sendo muito utilizada em pesquisas qualitativas⁽³⁷⁾.

Com os elementos fornecidos por estas análises procedeu-se ao trabalho de categorização e uma análise aprofundada dos relatos, sendo formadas quatro categorias.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo, em todas as suas etapas, obedeceu aos princípios éticos regidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as normas e as diretrizes regulamentadoras da pesquisa que envolve seres humanos.

Após a autorização e a assinatura da carta de anuência do coordenador do ambulatório de psiquiatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) para que a pesquisa fosse realizada, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley, obtendo parecer favorável para execução do mesmo, sob número 3.064.189 e número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 48701315.0.0000.5188 (Anexo A).

Dessa maneira, todas as participantes foram devidamente esclarecidas, assinando, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), recebendo uma cópia do mesmo. Ressalta-se que neste termo estava descrito os objetivos da pesquisa de forma clara e objetiva, sendo também assegurado o sigilo de seus dados.



RESULTADOS

Artigo 02 – O CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO MENTAL: NÍVEL DE SOBRECARGA E CORRELAÇÕES.

RESUMO

Objetivo: identificar o nível de sobrecarga vivenciada por mulheres cuidadoras de crianças e/ou adolescentes com sofrimento mental, correlacionando a sobrecarga objetiva e subjetiva aos fatores sociodemográficos. Método: estudo transversal, correlacional, quantitativo, realizado em um serviço ambulatorial de psiquiatria da infância e adolescência de uma capital do Nordeste brasileiro, amostra de 164 cuidadoras, realizado entre janeiro e abril de 2019, utilizando-se um questionário socioeconômico e a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos. Os dados foram tabulados e analisados por software estatístico, utilizando-se da estatística descritiva e análise inferencial. Resultados: As cuidadoras apresentaram sobrecarga total média de 3,07, enquanto as médias das sobrecargas objetiva e subjetiva foram 3,23 e 2,45, respectivamente. Identificou-se sobrecarga objetiva elevada relacionada a assistência em atividades da vida cotidiana e sobrecarga subjetiva alta decorrente do convívio com comportamentos problemáticos. Verificou-se também correlação significativa entre a quantidade de pessoas que o cuidador fornece cuidados, idade do cuidador e do indivíduo cuidado tanto com a sobrecarga objetiva, quanto da subjetiva. Conclusão: O reconhecimento dos fatores atrelados a uma alta sobrecarga permite identificar com maior clareza as necessidades destas cuidadoras, possibilitando assim que os serviços de saúde possam direcionar suas ações na perspectiva do resgate da autoestima e empoderamento dessas mulheres.

Descritores: Cuidadores; Adolescentes; Criança; Esgotamento Psicológico; Saúde Mental; Família.

INTRODUÇÃO

O cuidado para com um usuário de saúde mental envolve demandas particulares, em decorrência da cronicidade da doença, gravidade de sintomas e recidivas, fatores que levam a mudanças significativas na dinâmica e cotidiano familiar. Nesse sentido, os cuidadores podem vivenciar um conflito de emoções, dificuldades financeiras, piora na qualidade de vida e comprometimento nas suas relações interpessoais e sociais^(1,2).

O cuidado às pessoas com problemas relacionados à saúde mental passou por transformações ao longo do tempo. Antes este era de responsabilidade apenas das instituições hospitalares e os indivíduos eram afastados do convívio familiar por serem considerados como perigosos para si e os demais.

Com as reformas no sistema de saúde, incluindo a Reforma Psiquiátrica, a família foi identificada como um dispositivo potente e fundamental neste cuidado, tornando-se protagonista e corresponsável no processo de reabilitação e reinserção social⁽³⁾.

Para realizar este papel, a família necessita de suporte, econômico e social, além de um maior acesso aos serviços de saúde mental existentes. No entanto, o auxílio, do ponto de vista econômico, é insuficiente e os aparelhos sociais disponíveis são escassos e nem sempre acessíveis, deixando o cuidador vulnerável à sobrecarga física, emocional, financeira e social decorrente das demandas desse cuidado⁽³⁾.

Assim, muitas famílias não contam com uma estrutura de apoio capaz de dar resolutividades às demandas que surgem, atuando sem orientação ou com compreensão do seu papel e do manejo necessário, recebendo diretamente o ônus dos transtornos psiquiátricos⁽³⁾.

Quando se trata de crianças e adolescentes acometidos por um transtorno mental, o contexto de cuidado que já é por si só algo que demanda um compromisso e esforço significativo por parte dos pais e familiares, torna-se uma condição ainda mais preocupante, visto que inclui inúmeras restrições em diferentes aspectos na vida dos cuidadores.

A sobrecarga relacionada ao cuidar de pessoas com agravos relacionados à saúde mental vem sendo abordada em duas dimensões, uma objetiva e outra subjetiva. A objetiva inclui os aspectos implicados no ato de cuidar, como as interferências e limitações à vida social, financeira e profissional dos cuidadores. A subjetiva, por sua vez, aborda os aspectos psicológicos envolvidos no ato de cuidar, tais como as apreensões, sentimentos negativos e a sensação de ter um “fardo a carregar”⁽⁴⁾.

Cuidar pode ser uma experiência fortemente positiva, mas geralmente se associa a encargos objetivos que contribuem para problemas de saúde, financeiros e alterações na rotina diária, além dos encargos subjetivos, que podem ter consequências negativas na qualidade de vida das cuidadoras. Ressalta-se ainda a insatisfação com os serviços de saúde que são focados no usuário do serviço, sem considerar que a cuidadora, em inúmeras situações, precisa de suporte e ajuda⁽⁵⁾.

Nesse sentido, os serviços de saúde devem considerar as características das cuidadoras, especialmente sua saúde física e psicológica, as quais podem ser preponderantes na ocorrência de sobrecarga, principalmente subjetiva, e buscar articular os aparelhos sociais da comunidade em que estão inseridos, para o oferecimento de suporte de forma que essa cuidadora possa desfrutar de momentos de folga e aliviar a sobrecarga a que está sujeita⁽⁶⁾.

A partir da prestação de assistência às crianças e adolescentes com problemas de saúde mental a nível ambulatorial, observou-se que muitas cuidadoras, em especial as

mães, referiam a sobrecarga relacionada ao cuidar como parte de seu cotidiano. Cuidadores sobrecarregados tendiam a adoecer de forma física e emocionalmente, trazendo consequências negativas para toda dinâmica familiar e tratamento da criança e adolescente acompanhado. Por isso, torna-se tão importante para a prática clínica dos profissionais que lidam com este público identificar sinais de sobrecarga entre cuidadoras, visto que este é um público bastante susceptível ao adoecimento.

Dessa maneira, este estudo tem como objetivo identificar o nível de sobrecarga vivenciada por mulheres cuidadoras de crianças e/ou adolescentes com sofrimento mental, correlacionado a sobrecarga objetiva e subjetiva aos fatores sociodemográficos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, correlacional, de abordagem quantitativa realizado em um serviço ambulatorial de psiquiatria da infância e adolescência de uma capital do nordeste brasileiro. Destaca-se que este ambulatório contava com uma equipe multiprofissional e que era referência para saúde mental infanto-juvenil no estado.

A população do estudo foi composta por 202 mulheres que eram cuidadoras de crianças e/ou adolescentes com transtorno mental acompanhadas pelo serviço em questão.

Para seleção da amostra, foram elencados os seguintes critérios de inclusão: ser cuidadora principal de uma criança e/ou adolescente com transtorno mental; cuidar de um menor que estivesse em acompanhamento no serviço ambulatorial há, pelo menos, seis meses. Teve-se como critério de exclusão idade inferior a 18 anos.

Todas as 173 cuidadoras que atendiam aos critérios de seleção foram convidadas a participar de forma voluntária da pesquisa. Ao final, 164 aceitaram participar do estudo. Nove recusas ocorreram decorrentes da alta demanda de cuidados dos seus filhos/entes, inviabilizando a disponibilidade para realização das entrevistas em diferentes momentos.

A coleta de dados ocorreu no próprio serviço ambulatorial, de janeiro a abril de 2019. As entrevistas foram realizadas em sala reservada, com duração média de 50 minutos.

Inicialmente, preencheu-se um questionário sociodemográfico, que abordava a idade do cuidador, sua conjugalidade, escolaridade, ocupação, renda familiar, número de pessoas no domicílio, existência de outros filhos ou outros membros da família que exigiam cuidados, o tipo de parentesco com a criança/adolescente, a idade e o sexo desta

criança/adolescente e o tempo que o menor realizava tratamento de saúde mental. Ressalta-se que tal instrumento teve como base outros estudos sobre a temática que utilizaram variáveis semelhantes.

Em seguida, foi aplicada a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR), elaborada por Tessler e Gamache em 1996, adaptada e validada para uso no Brasil^(7,8).

A FBIS-BR tem como objetivo avaliar o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores familiares de pacientes psiquiátricos, apresentada nos últimos trinta dias, possuindo cinco dimensões, cada uma constituindo uma subescala, a saber^(7,8):

A.Assistência na vida cotidiana do paciente, B.Supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente, C.Gastos financeiros do familiar com o paciente, D.Impacto nas rotinas diárias da família e E.Preocupações do familiar com o paciente.

Trata-se de instrumento com 52 questões, que avalia a sobrecarga objetiva com uma escala tipo Likert com cinco pontos (1 = nenhuma vez até 5 = todos os dias) e a sobrecarga subjetiva com uma tipo Likert de quatro alternativas de respostas (1 = nem um pouco até 4= muito) para as subescalas A e B e com cinco pontos (1 = nunca até 5 = sempre ou quase sempre) para a subescala E.

Ressalta-se que a FBIS-BR não possui ponto de corte por isso, a sobrecarga elevada é analisada a partir da porcentagem de respostas nos dois pontos mais altos das escalas. Esse instrumento permite que sejam calculados os escores médios de sobrecarga total e para as diferentes sub-escalas. Para calcular o escore global de sobrecarga objetiva e subjetiva foi realizada uma média dos resultados obtidos nas questões alusivas a cada tipo de sobrecarga^(7,8).

Os dados foram tabulados e analisados pelo *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0. Para a análise utilizou-se a estatística descritiva com frequência absoluta e relativa, medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio padrão, mínimo e máximo). Também foi realizada a análise inferencial para avaliar a existência de correlação entre as variáveis do questionário sociodemográfico e sobrecarga objetiva e subjetiva, sendo apresentadas apenas as que apresentaram correlação significativa, a saber: a idade do cuidador e do indivíduo cuidado e a quantidade de pessoas a quem o cuidador fornece cuidados. Foi estabelecido o nível de significância de 5% ($p\text{-valor}<0,05$) para o teste realizado.

A fim de avaliar a força da correlação, foi determinado o seguinte critério: $0,80<r<1$ (muito alta); $0,60<r<0,80$ (alta); $0,40<r<0,60$ (moderada); $0,20<r<0,40$ (baixa);

$0 < r < 0,20$ (muito baixa); $r=0$ (nula), sendo interpretado da mesma forma para os valores negativos de coeficiente.

Na análise inferencial foi utilizado o Teste de Correlação de Pearson, uma vez que a análise de distribuição das variáveis (Teste de Kolmogorov Smirnov) apresentou distribuição normal.

O estudo foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa, sob número de parecer 3.064.189. Todos as participantes foram devidamente esclarecidas e assinaram, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, recebendo uma cópia do mesmo.

RESULTADOS:

Caracterização das participantes:

As cuidadoras apresentaram uma média de idade de 38,5 anos (desvio padrão de 9,4), predominou mulheres casadas (34,1%) ou em união estável (33,5%), 84,1% eram mães biológicas das crianças/adolescentes acompanhados, 39% apresentavam o ensino fundamental incompleto, média de renda familiar de 1,7 salários (desvio padrão de 1,2) e 64,6% que não trabalhavam fora de casa. Para as que trabalhavam, a carga horária média semanal era de 11,3 horas (desvio padrão de 17 horas), realizando atividades relacionadas a limpeza de ambientes (29,5%).

No tocante à cuidadora ter outros filhos, a maioria (83,5%) apontou que sim e 71,5% tinham filhos menores de 18 anos. Além disso, 67,7% das cuidadoras referiram que, também, cuidavam de outras pessoas, sendo estas crianças ou indivíduos adultos dependentes.

Quanto ao indivíduo cuidado, a maioria era crianças (61,6%), do sexo masculino (79,3%).

Tabela 1. Distribuição dos dados sociodemográficos do indivíduo cuidado e do cuidador. João Pessoa, PB, Brasil, 2020. (N=164)

Variáveis	N	%
Idade do cuidador		
Mínimo – Máximo	23–65	
Média ± Desvio padrão	38,49 ± 9,43	
Parentesco com a criança		

Avó materna/paterna	14	8,5
Madrasta	1	0,6
Mãe adotiva	9	5,5
Mãe biológica	138	84,1
Tia materna/paterna	2	1,2

Anos de cuidado

Mínimo – Máximo -1– 13

Média ± Desvio padrão 4,27 ± 3,26

Conjugalidade do cuidador

Solteira	27	16,5
União estável	55	33,5
Viúvo	3	1,8
Casada	56	34,1
Divorciada	23	14,0

Escolaridade do cuidador

Sem escolaridade formal	8	4,9
Ensino fundamental incompleto	64	39,0
Ensino fundamental completo	13	7,9
Ensino médio incompleto	12	7,3
Ensino médio completo	47	28,7
Ensino superior incompleto	6	3,7
Ensino superior completo	8	4,9
Ensino pós-graduado	6	3,7

O cuidador trabalha fora de casa

Sim	58	35,4
Não	106	64,6

Carga horária de trabalho (h)

Mínimo – Máximo 0 –48

Média ± Desvio padrão 11,32 ± 16,96

O cuidador tem outros filhos

Sim	137	83,5
Não	27	16,5

Quantos outros filhos

Mínimo – Máximo	0 – 6	
Média	1,59	
Idade dos outros filhos		
Todos menores que 18 anos	82	59,8
Todos maiores de 18 anos	39	28,5
Filhos menores e maiores de 18 anos	16	11,7
Cuida de outras pessoas		
Sim	111	67,7
Não	53	32,3
Mora com quantas pessoas		
Mínimo – Máximo	1–7	
Média	3,16	
Idade da criança/adolescente acompanhada		
Média ± Desvio padrão	10,29 ± 3,38	
O indivíduo acompanhado é		
Criança	101	61,6
Adolescente	63	38,4
Sexo do indivíduo acompanhado		
Feminino	34	20,7
Masculino	130	79,3

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Níveis de sobrecarga de acordo com a escala FBIS-BR

O resultado da aplicação da escala FBIS-BR mostra que as cuidadoras apresentaram uma sobrecarga total média de 3,07 (desvio padrão de 0,43), enquanto as médias das sobrecargas objetiva e subjetiva foram 3,23 (desvio padrão de 0,48) e 2,45 (desvio padrão de 0,45), respectivamente.

Em relação aos escores das subescalas, observou-se que o da subescala A, que avalia o quanto as tarefas relativas à assistência na vida cotidiana sobrecarregam as participantes do estudo, apresentou uma média de 4,39 pontos (desvio padrão de 0,47) e a da subescala B, que avalia a sobrecarga relacionada a supervisões do familiar aos comportamentos problemáticos dos indivíduos cuidados, alcançou um escore médio de

2,86 pontos (desvio padrão de 0,89). Por fim, a subescala D, que analisa o impacto do cuidado prestado na vida do cuidador, obteve uma média de 2,77 pontos (desvio padrão de 0,97).

Na tabela 2 observa-se que todos os itens relacionados à dimensão assistência na vida cotidiana geravam sobrecarga objetiva destacando-se como as atividades de maior impacto aquelas relacionadas à alimentação e transporte, seguida das tarefas de casa.

Ao analisar as atividades relacionadas à supervisão dos comportamentos problemáticos observa-se que a alta sobrecarga das cuidadoras foi maior quando a criança ou adolescente exigia atenção excessiva, apresentava comportamentos problemáticos e insultavam outras pessoas.

Em relação aos impactos que o cuidado com crianças e adolescentes com problemas de saúde mental impunham na rotina diária do cuidador observa-se que a alta sobrecarga foi referida quando esse cuidado levava à redução na atenção a outros familiares.

Tabela 2. Distribuição das respostas das cuidadoras sobre sobrecarga objetiva pelas subescalas A, B e D. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Subescala	Item	Baixa sobrecarga (respostas 1 e 2) F%	Alta sobrecarga (respostas 4 e 5) F%
A: Assistência na vida cotidiana	Higiene	3	92
	Medicação	15,2	81,7
	Tarefas de casa	0	97,5
	Compras	5,5	89,7
	Alimentação	1,2	98,8
	Transporte	1,2	98,8
	Dinheiro	2,4	85,4
	Ocupação do tempo	14,6	82,3
	Consultas médicas	7,9	86
B: Supervisão de comportamentos	Comportamentos problemáticos	22,5	59,8
	Pedir atenção excessiva	26,8	63,5

problemáticos	Incomodar durante a noite	51,8	41,4
	Insultar alguém	34,1	53,7
	Falar de morrer ou se matar	73,8	20,1
	Ingerir bebida alcoólica*	100	0
	Beber e comer demais	65,8	26,8
	Usar drogas*	99,4	0,6
D: Impactos na rotina diária do cuidador	Atrasos ou ausências a compromissos	59,8	12,8
	Alteração no lazer do cuidador	45,8	35,3
	Alterações no serviço/rotina de casa	37,8	44,5
	Diminuição da atenção aos outros familiares	31,7	50,6

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Considerando os escores da sobrecarga subjetiva, a subescala A apresentou uma média de 1,97 pontos (desvio padrão de 0,65), a subescala B alcançou uma média de 3,35 pontos (desvio padrão de 0,89), enquanto que, para a subescala E o escore médio foi de 4,14 pontos (desvio padrão de 0,63).

Na tabela 3 verifica-se que os itens referentes a higiene, tarefas de casa e consultas médicas da dimensão assistência na vida cotidiana foram os mais referidos como aqueles que induziam a uma sobrecarga subjetiva alta.

Na supervisão de comportamentos problemas, todos os itens foram apontados pelas cuidadoras como desencadeadores de sobrecarga subjetiva, ressaltando as questões que envolviam comportamentos problemáticos, insultar alguém e falar de morrer ou se matar.

Tabela 3. Distribuição das respostas das cuidadoras sobre sobrecarga subjetiva pelas subescalas A e B. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Subescala	Item	Baixa	Alta
		sobrecarga	sobrecarga

		(respostas 1 e 2)	(respostas 3 e 4)
		F%	F%
A: Assistência na vida cotidiana	Higiene	19,4	80,6
	Medicação	81,1	18,9
	Tarefas de casa	41,4	58,6
	Compras	86,6	13,4
	Alimentação	90,1	9,9
	Transporte	90,1	9,9
	Dinheiro	65	35
	Ocupação do tempo	85,2	14,8
	Consultas médicas	25,7	74,3
B: Supervisão de comportamentos problemáticos	Comportamentos problemáticos	9,2	97,8
	Pedir atenção excessiva	11,2	88,8
	Incomodar durante a noite	9,5	90,5
	Insultar alguém	5,9	94,1
	Falar de morrer ou se matar	5,9	94,1
	Ingerir bebida alcoólica*	0**	0
	Beber e comer demais	6,8	93,2
	Usar drogas*	0	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Na tabela 4 observa-se que no tocante as preocupações para com os pacientes que acompanham, as cuidadoras afirmaram que a segurança física, finanças, vida social, saúde, finanças e, sobretudo, o futuro das crianças e adolescentes eram os itens que mais geravam sobrecarga subjetiva.

Tabela 4. Distribuição das respostas das cuidadoras sobre sobrecarga subjetiva pela subescala E. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Subescala	Item	Baixa	Alta
		sobrecarga (respostas 1 e 2)	sobrecarga (respostas 4 e 5)

		F%	F%
E: Preocupação com os pacientes	Segurança Física	2,4	87,2
	Qualidade do tratamento	38,4	48,2
	Vida social	3	84,7
	Saúde	5,5	80,4
	Moradia	53,1	36,5
	Finanças	4,8	87,2
	Futuro	1,8	93,3

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Considerando os critérios descritos na metodologia, na tabela 5 observa-se que houve correlação negativa entre a idade do cuidador com a sobrecarga objetiva e subjetiva, já a quantidade de pessoas que o cuidador fornece cuidados apresentou correlação positiva com os dois tipos de sobrecarga. A variável idade do indivíduo cuidado apresentou correlação negativa significativa apenas com sobrecarga subjetiva.

Tabela 5 - Correlação entre os escores totais da sobrecarga objetiva e subjetiva e idade do cuidador, do indivíduo cuidado e quantidade de pessoas que o cuidador fornece cuidados. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Variáveis	Escore total sobrecarga objetiva		Escore total sobrecarga subjetiva	
	Coefficiente de correlação	P- valor*	Coefficiente de correlação	P- valor*
Idade do cuidador	-0,342	<0,001	-0,285	<0,001
Idade do indivíduo cuidado	-0,305	<0,001	-0,109	0,163
Quantidade de pessoas que o cuidador fornece cuidados	0,160	0,041	0,203	0,009

Nota: *Teste de correlação de Pearson.

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

DISCUSSÃO

Neste estudo os resultados indicam médias de sobrecarga objetiva e subjetiva altas, sobressaindo a sobrecarga objetiva, que são mais percebidas por mulheres, porque envolvem atividades de vida diária. Destaca-se a correlação das sobrecargas objetivas e subjetivas com a quantidade de pessoas cuidadas, a idade do indivíduo cuidado e a idade da cuidadora.

Observa-se que quanto menor a idade do indivíduo a ser cuidado e quanto maior o número de indivíduos a quem a cuidadora presta assistência, maiores são os níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva. Naturalmente, estas são situações que demandam mais atenção e execução de tarefas pelas cuidadoras, visto que crianças menores e pessoas doentes ou dependentes são incapazes, ou possuem dificuldade, em realizar a maioria das atividades domésticas e de autocuidado, carecendo que alguém os auxilie ou execute a atividade por eles^(9,10).

Tais dados corroboram os resultados de diferentes estudos, que apontam que ter filhos e/ou ter crianças em casa seria um fator relacionado com uma maior sobrecarga entre cuidadores de pessoas com transtorno mental^(9,10).

A idade do cuidador, no entanto, no presente estudo, aparece como inversamente proporcional aos níveis de sobrecarga, tanto objetiva quanto subjetiva. Desta forma, observa-se que quanto maior a idade do cuidador menor seria o seu nível de sobrecarga, o que poderia sugerir que o avançar da idade traz consigo uma série de estratégias que podem auxiliar esse cuidador a se readaptar e reorganizar diante dos problemas do cotidiano que o transtorno mental acarreta^(11,12).

Ressalta-se que poucos são os estudos que correlacionam fatores sociodemográficos a níveis de sobrecarga entre cuidadores de pessoas com transtornos mentais. Pode-se inferir que esta lacuna na literatura se relacione ao fato de que a manifestação do transtorno mental acomete indivíduos em diferentes classes sociais, culturas e idades, uma heterogeneidade que dificulta a elaboração de associações.

Os níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva desta investigação se assemelham a outros, no Brasil, cuja sobrecarga foi mensurada com o mesmo instrumento. Entretanto, destaca-se que a sobrecarga objetiva, deste estudo, foi superior à maioria dos demais, sendo que a média ultrapassou os três pontos na escala cujo valor máximo era cinco^(3,8,13-20).

A sobrecarga objetiva é mais frequente em atividades de vida diária que precisam ser realizadas ou induzidas, assim o escore alto encontrado pode estar relacionado à idade

da maioria dos menores acompanhados nesse estudo, crianças menores de 12 anos, que demandam bastante cuidado em virtude do maior grau de dependência e necessidade de supervisão, situações que em geral são agravadas pelo transtorno..

Observa-se que todos os itens da escala relacionada à assistência em atividades do cotidiano foram avaliados com níveis altos de sobrecarga objetiva pelas mulheres entrevistadas. Ressalta-se, que historicamente o lar e suas tarefas constituem atribuições que foram delegadas às mulheres, assim como o cuidado e educação para com os filhos, idosos e doentes, enquanto outros familiares, geralmente, não se incluem em tais afazeres⁽²¹⁾. A atuação masculina no cuidar ainda é pequena e secundária, auxiliando-as mais nos quesitos financeiros e/ou que exijam realizar tarefas externas⁽²²⁾. Dessa maneira, observa-se que as mulheres são as quem mais são afetadas pelo nível de dependência que o indivíduo cuidado possui.

Muito se avançou na conquista de direito pelas mulheres, contudo o compartilhamento de responsabilidades ainda se configura como um grande desafio. Sem a valorização devida, muitas possuem a necessidade de prover o lar também de forma financeira, em um contexto de desigualdade e exploração.

Estudos referem que um maior nível de dependência de pessoas com transtornos mentais afeta mais a mulheres do que a homens cuidadores, assim como destacam a influência do gênero no nível de sobrecarga objetiva, mostrando que ela é mais elevada em cuidadoras do sexo feminino⁽²³⁻²⁵⁾.

Contraditoriamente, os itens referentes as atividades cotidianas não foram referidos como geradores de grande sobrecarga subjetiva. Apenas as questões quanto o auxílio em atividades de higiene, tarefas do lar e o acompanhamento em consultas médicas representaram um grau elevado desse tipo de sobrecarga, o que sugere que as mulheres podem ter dificuldades em exteriorizar sentimentos negativos quando realizam atividades que foram culturalmente e socialmente impostas a estas como de sua responsabilidade, tal como o cuidar.

Ainda na atualidade, permanece como inadequado que, as cuidadoras, que na maioria dos casos são as mães, assumam ou externem que o cuidar de outro pode ser um ato cansativo, estressante, além de incomodar e ser um peso. Externalizar esse sentimento pode implicar em julgamento por uma sociedade que desvaloriza o trabalho doméstico e que tende a considerar como uma obrigação das mulheres a dedicação em tempo integral aos filhos ou entes adoecidos.

Pesquisas anteriores evidenciam uma divisão desigual do cuidado entre homens e mulheres, em que as cuidadoras dedicam o seu tempo cerca de duas vezes mais aos cuidados diários de um indivíduo enfermo, assim como cuidam a um período aproximadamente três vezes maior do que os homens⁽²⁶⁾.

Além das atividades do cotidiano, na escala quanto a supervisão de comportamentos problemáticos em crianças e adolescentes, os itens quanto a apresentação de comportamento problema, solicitação demasiada de atenção e insultos a outras pessoas tiveram resultados relacionados a uma alta sobrecarga objetiva.

Ressalta-se que a apresentação de comportamentos problemas também está atrelado a maiores níveis de sobrecarga em outras pesquisas, assim como configura-se como um dos principais motivos de consulta psiquiátrica para crianças e adolescentes^(27,28). Outro motivador para buscar ajuda psiquiátrica é a ideação suicida, sobretudo entre adolescente, item que não foi identificado como grande gerador de sobrecarga objetiva nesse e em outros estudos com este público⁽²⁰⁾.

A dimensão “supervisão de comportamentos problemas” foi predominantemente referida, em todos os seus itens, como desencadeadores de sobrecarga subjetiva, exceto a supervisão de ingestão de bebidas alcoólicas, que não foi pontuada. Este resultado é consoante com outros que também apontam tais comportamentos como fatores preditores de maior sobrecarga subjetiva^(9,24).

Ressalta-se que a apresentação de comportamentos problemas afeta vários aspectos da vida das cuidadoras, altera sua rotina familiar, de trabalho e, sobretudo, sua convivência social. Como estratégia de enfrentamento, muitas passam a evitar certos lugares e situações, como a casa de amigos ou festas de aniversários, por exemplo, buscando isolamento social no intuito de evitar o aparecimento de comportamentos problemáticos no ente cuidado.

Além disso, este tipo de comportamento por parte das crianças pode desencadear nas mulheres um sentimento de fracasso, visto que o filho, considerado pela sociedade como reflexo da capacidade das mulheres em educar, não se apresenta como “obediente ou saudável”, sendo responsabilidade da mãe de corrigir tal problema.

Quanto ao impacto dos cuidados prestados na rotina diária do cuidador, a diminuição da atenção a outros familiares foi o único item que ocasionou alta sobrecarga objetiva entre as participantes, estando certamente atrelado ao fato que com a alta demanda destes menores, em grande parte das vezes, as cuidadoras passavam a se dedicar

exclusivamente a tal função, deixando de lado atividades voltadas para si ou para outros familiares, inclusive a outros filhos.

Com relação a preocupação das cuidadoras para com os menores, as questões que envolviam segurança física, vida social, saúde, finanças e, sobretudo, o futuro dos menores estiveram relacionadas a uma alta sobrecarga subjetiva.

A preocupação com o futuro das crianças e adolescentes é algo que pode ser sentido por muitos pais, independente dos filhos serem portadores de algum agravo à sua saúde. Contudo, quando o indivíduo cuidado apresenta limitações que irão perdurar por toda a vida, tal receio tende a ser ainda mais significativo. Quem irá assumir o cuidado? Como o indivíduo irá se manter financeiramente? Ele irá conseguir constituir família, trabalhar? Não se expor a situações de risco? São alguns dos temores mais recorrentes entre esses cuidadores^(29,30).

A baixa preocupação para com a moradia pode ser explicada pelo fato de que todas as entrevistadas moravam com a criança e/ou adolescente com o problema de saúde mental, sendo estas as responsáveis pela manutenção das residências^(17,20,29,31). Já em relação à qualidade do serviço, item também pouco pontuado, observa-se que como o presente estudo foi desenvolvido em um ambulatório de referência no Estado, que conta com uma equipe multiprofissional, além de parcerias com outras instituições, pode haver um aumento da confiança no tratamento oferecido.

Dessa maneira, os dados apresentados podem alertar os serviços de saúde sobre a necessidade de um suporte para estas cuidadoras, especialmente nas dimensões geradoras de maior sobrecarga. Torna-se importante intervir quanto ao estigma social atrelado a doença, que afeta não apenas ao paciente, mas a todos que o circunda. Conscientizar, divulgar, tirar essas cuidadoras da marginalidade do sistema torna-se então imprescindível, por meio de grupos de apoio, educação em saúde e estimulação de formação de vínculos.

O suporte a estas cuidadoras deve priorizar a construção conjunta de estratégias de enfrentamento para os problemas do cotidiano, pois a sobrecarga ocorre lentamente, como resultado de exposição a uma ou mais dificuldades repetidamente. As cuidadoras precisam compreender o processo de adoecimento não somente do seu ente, mas também o próprio.

Uma alta sobrecarga, seja ela objetiva ou subjetiva, acarreta problemas não só para a assistência prestadas por estas participantes, mas também para a sua saúde, física e mental. O adoecimento dos cuidadores informais precisa entrar na pauta das políticas

públicas e dos protocolos dos serviços de saúde, educação e sociais. Antes de serem cuidadoras, essas pessoas são filhas, esposas, mães, tias, avós, vizinhas, mulheres, que precisam ser respeitadas em suas individualidades e cuidadas para que também não adoçam.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O transtorno mental infanto juvenil está relacionado a um custo para os cuidadores envolvidos no cuidado, sobretudo para as mulheres, que historicamente são responsáveis pelos cuidados de crianças e adolescentes, assim como de indivíduos enfermos. Dessa maneira, os dados desta pesquisa evidenciam que a maioria das cuidadoras apresentavam alta sobrecarga, estando correlacionada a fatores sociodemográficos como idade da cuidadora, idade do indivíduo cuidado e quantidade de pessoas que a cuidadora fornece cuidados.

O reconhecimento dos fatores atrelados a uma alta sobrecarga permite identificar com uma maior clareza as necessidades destas cuidadoras, possibilitando assim que os serviços de saúde, em especial os de saúde mental, possam direcionar suas ações para incluir espaços de cuidado na perspectiva do resgate da autoestima, empoderamento, gerando não só um melhor cuidado por parte das colaboradoras, mas que estas sejam mulheres com uma vida melhor.

Ressalta-se a necessidade do desenvolvimento de outros estudos que busquem estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores em processo de adoecimento no cotidiano, assim como outros membros das famílias que possuem indivíduos acometidos por problemas de saúde mental, como o impacto na vida dos irmãos desses pacientes, por exemplo, visto que se trata de um público susceptível ao sofrimento mental, porém que ainda não possui a visibilidade merecida.

REFERÊNCIAS

1. Silva KVLG da, Monteiro ARM. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. Rev da Esc Enferm da USP. 2011 Oct;45(5):1237–42.
2. Pedroso TG, Araújo A da S, Santos MTS, Galera SAF, Cardoso L. Caregiver burden and stress in psychiatric hospital admission. Rev Bras Enferm. 2019;72(6):1699–706.
3. Porto LFDA, Bandeira M, Oliveira M. Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com a resiliência. Interação em Psicol.

- 2019;23(3):346–56.
4. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm.* 2015 May 1;68(3):421–8.
5. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry.* 2015 Apr 1;206(4):268–74.
6. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons. *Aten Primaria.* 2017 Mar 1;49(3):156–65.
7. Bandeira M, Calzavara MG, Varella AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr.* 2005;54(3):206–14.
8. Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr.* 2008;57(2):98–104.
9. Barroso SM, Bandeira M, do Nascimento E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saude Publica.* 2009 Sep;25(9):1957–68.
10. Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev da Esc Enferm da USP.* 2012 Apr;46(2):513–7.
11. Chien WT, Chan SWC, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs.* 2007 Jun;16(6):1151–61.
12. Hansen NF, Vedana KGG, Miasso AI, Donato EC da SG, Zanetti ACG. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Eletrônica Enferm.* 2014;16(1):220–7.
13. Marini AM, Martins MRI, Vigãno A, Marques Filho AB, Pontes HER. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. *Rev Neurociencias.* 2010;18(3):300–6.
14. Soares Neto EB, Teles JBM, Rosa LCS. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Rev Psiquiatr Clin.* 2011 Jan 1;38(2):47–52.
15. Camilo CA, Bandeira M, Leal RMC, Scalón JD. Avaliação da satisfação e sobrecarga em um serviço de saúde mental. *Cad Saúde Coletiva.* 2012;20(1):82–92.
16. Schein S, Boeckel MG. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. *Saúde Transform Soc.* 2012;3(2):32–42.
17. Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *ACTA Paul Enferm.* 2012;25(4):517–23.
18. Batista CMF, Bandeira M de B, Quaglia MAC, Oliveira DCR de, Albuquerque EPT de. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. *Cad Saúde Coletiva.* 2013;21(4):359–69.
19. Nolasco M, Bandeira M, de Oliveira MS, Vidal CEL. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr.*

- 2014;63(2):89–97.
20. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá-Paraná*. *Esc Anna Nery*. 2016;20(2):344–51.
21. Alves J, Almeida A, Mata M, Pimentel M. Problemas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia: a sobrecarga familiar. *Rev Port Enferm Saúde Ment*. 2018 Jun;(19):8–16.
22. Ferreira CR, Isaac L, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estud Interdiscip em Psicol*. 2018;9(1):108–25.
23. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*. 2008 Sep 29;26(2):149–62.
24. Batista CF, Bandeira M, Oliveira DR. Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Cienc e Saude Coletiva*. 2015 Sep 1;20(9):2857–66.
25. Van Tongerloo MAMM, Van Wijngaarden PJM, Van der Gaag RJ, Lagro-Janssen ALM. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: “If this were a partner relationship, i would have quit ages ago.” *Fam Pract*. 2015;32(1):88–93.
26. Perrin PB, Panyavin I, Morlett Paredes A, Aguayo A, Macias MA, Rabago B, et al. A Disproportionate Burden of Care: Gender Differences in Mental Health, Health-Related Quality of Life, and Social Support in Mexican Multiple Sclerosis Caregivers. *Behav Neurol*. 2015;2015:15–8.
27. Oruche UM, Draucker CB, Al-Khattab H, Cravens HA, Lowry B, Lindsey LM. The Challenges for Primary Caregivers of Adolescents With Disruptive Behavior Disorders. *J Fam Nurs*. 2015 Feb 27;21(1):149–67.
28. Molteni S, Carbon M, Lops J, Soto EC, Cervesi C, Sheridan EM, et al. Correlates of subjective caregiver strain in caregivers of youth evaluated in a pediatric psychiatric emergency room. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2017;27(5):451–61.
29. Reis TL dos, Dahl CM, Barbosa SM, Teixeira MR, Delgado PGG. Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*. 2016 Jun;40(109):70–85.
30. Becerra TA, Massolo ML, Yau VM, Owen-Smith AA, Lynch FL, Crawford PM, et al. A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. *Perm J*. 2017;21:16–9.
31. Filho MD de S, Sousa A de O, Parente ACBV, Martins M do C de C e. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicol em Estud*. 2010;15(3):639–47.

Artigo 03 – A SOBRECARGA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS MENTAIS: FATORES VINCULADOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO.

RESUMO

Objetivo: revelar como mulheres cuidadoras informais de crianças e adolescentes com transtorno mental vivenciam a sobrecarga, os fatores vinculados a esta sobrecarga e as estratégias de enfrentamento utilizadas. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, exploratório, realizado em um serviço ambulatorial de psiquiatria da infância e adolescência de uma capital do nordeste brasileiro, com 14 cuidadoras, entre janeiro a abril de 2019. Utilizou-se entrevistas individuais, semiestruturadas, que foram transcritas e analisadas com o auxílio do software IRAMUTEQ. **Resultados:** Foi possível identificar quatro categorias diferentes: Rotina; Dificuldades ocasionadas pela sobrecarga e estratégias de enfrentamento; Fatores atrelados a sobrecarga e fontes de apoio; Ser mãe. **Conclusão:** observa-se a necessidade que a rede de apoio a estas mulheres se expanda e se fortaleça, com os serviços e o Estado olhando para essas cuidadoras de forma mais empática e se corresponsabilizando nesse cuidado, através da implantação de políticas e práticas que visem o bem-estar e as aspirações dessas mulheres cuidadoras.

Descritores: Cuidadores; Mulheres; Esgotamento Psicológico; Saúde Mental; Família.

INTRODUÇÃO

A infância e adolescência são momentos fundamentais na vida do indivíduo para a criação de hábitos saudáveis, incluídos os de convívio social e de saúde emocional, interferindo diretamente na construção dos sujeitos para a vida adulta. No entanto, estima-se que aproximadamente uma em cada dez crianças no Brasil são acometidas por problemas de saúde mental. Entre os adolescentes, essa estimativa varia entre 10% a 20% em todo o mundo, sendo o suicídio a terceira principal causa de morte nessa população. Além disso, ressalta-se que a maioria das patologias mentais tem início aos 14 anos, porém poucos casos são detectados e acompanhados^(1,2).

O adoecimento mental de uma criança ou adolescente faz surgir a figura do cuidador informal, um familiar ou pessoa próxima em ambiente doméstico que assume a demanda de cuidados, ocorrendo, geralmente, de forma voluntária, sem remuneração, em período integral e quase sempre essas pessoas não têm uma formação específica para tal⁽³⁾.

Reflexo de uma consolidação capitalista e divisão sexista do trabalho, o lar, família e o cuidar de indivíduos convallescidos constituíram-se como espaços específicos e de responsabilidade do público feminino. Dessa maneira, as mulheres ainda se

estabelecem como as principais cuidadoras informais, mesmo com a sua inserção cada vez maior no mercado de trabalho, relegando, muitas vezes, outros aspectos de sua vida em virtude da demanda de cuidado que lhes é exigida⁽⁴⁾.

A produção acadêmica e o foco dos profissionais de saúde mental geralmente têm se voltado ao indivíduo que necessita de cuidados, pouco valorizando a figura da cuidadora informal. Contudo, tais cuidadoras estão expostas aos mais diferentes tipos de sobrecarga, sobretudo quando o tempo destinado ao cuidar é extenso e/ou a patologia causa grande dependência⁽⁵⁾.

Entende-se por sobrecarga as demandas, responsabilidades, dificuldades e efeitos psíquicos negativos do cuidar de um familiar em domicílio entre cuidadores informais⁽⁶⁾. Os estudos que possuem como foco a sua apresentação e a investigação de fatores atrelados, em sua maioria, o fazem através da aplicação de instrumentos validados, dando pouco ou nenhum espaço para as falas das mulheres cuidadoras, não permitindo que o aspecto subjetivo desse cuidar se evidencie.

Assim, este estudo tem como objetivo revelar como mulheres cuidadoras informais de crianças e adolescentes com transtorno mental vivenciam a sobrecarga, os fatores vinculados a esta sobrecarga e quais estratégias de enfrentamento são utilizadas.

MÉTODO

Aspectos éticos

O estudo, em todas as suas etapas, obedeceu aos princípios éticos regidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Todas as participantes consentiram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido

Tipo do estudo

Trata-se de estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, tendo como referência o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

A escolha da abordagem qualitativa se deu por esta permitir a investigação da subjetividade dos fenômenos com base na perspectiva dos indivíduos e grupos, sempre considerando o contexto presente. Dessa maneira, optou-se por esse tipo de desenho pelo entendimento de que este proporcionaria um maior aprofundamento quanto a temática de sobrecarga, assim como uma melhor interpretação e explicação⁽⁷⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de psiquiatria da infância e adolescência de uma capital do nordeste brasileiro. Trata-se de um ambulatório de saúde mental que conta com uma equipe multiprofissional, sendo responsável pelo acompanhamento e tratamento de crianças e adolescentes de todo o Estado, realizando acolhimento, atendimento multiprofissional e atividades coletivas com usuários e cuidadores.

Fonte de dados

Participaram deste estudo mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental que participaram de um estudo anterior, no qual foi aplicada a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR). A amostra foi composta por 14 cuidadoras que atenderam aos critérios de inclusão: ser cuidadora principal de uma criança e/ou adolescente com transtorno mental; cuidar de um menor que estivesse em acompanhamento no serviço ambulatorial há, pelo menos, seis meses; ter obtido um nível de sobrecarga subjetiva maior do que a média com a aplicação da FBIS-BR. Como critério de exclusão adotou-se a idade inferior a 18 anos.

Para definição das mulheres que seriam entrevistadas, foi realizado um sorteio aleatório, entre as 84 participantes que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, sendo estas codificadas com números cardinais que iam de 01 até 84. Esta listagem foi inserida no software de randomização gratuito, que forneceu a ordem de realização das entrevistas de aprofundamento.

A composição da amostra foi definida a partir da saturação teórica, ou seja, quando se considerou que os relatos coletados refletiam, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões do fenômeno estudado⁽⁸⁾.

O Quadro 1 apresenta as principais características das participantes e dos menores acompanhados.

Quadro 1 – Características das cuidadoras. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020.

Cuidadora	Idade	Parentesco	Conjugalidade	Escolaridade	Ocupação	Renda (salários mínimos)	Quantidade de outros filhos	Idade do menor acompanhado	Anos que acompanha tratamento	Hipótese diagnóstica do menor
1	33	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	02	01	11	09	TEA*
2	27	mãe	União estável	Fundamental Incompleto	Do lar	02	01	08	02	TDAH**
3	37	mãe	Solteira	Fundamental Incompleto	Do lar	01	01	14	10	TEA*
4	33	Mãe	Divorciada	Fundamental Incompleto	Do lar	01	03	07	04	TDAH**
5	28	mãe	União estável	Fundamental Incompleto	Do lar	> 01	02	09	03	TOD***
6	31	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	> 01	01	05	02	TEA*
7	33	mãe	União estável	Fundamental Incompleto	Diarista	> 01	01	02	06 meses	TEA*
8	44	mãe	Casada	Mestrado	Pedagoga	06	01	12	05	TDAH**
9	32	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	02	01	14	10	TEA*

10	41	mãe	União estável	Sem escolaridade formal	Do lar	02	04	14	04	TEA*
11	26	mãe	União estável	Fundamental Completo	Autônoma	03	00	10	07	TDAH**
12	29	mãe	União estável	Médio Completo	Atendente telemarketing	02	01	07	09 meses	TDAH**
13	48	mãe	Casada	Médio Completo	Do lar	01	01	09	03	TDAH**
14	38	mãe	Casada	Superior Incompleto	Inspetora escolar	01	01	16	04	Transtorno depressivo

Nota: * Transtorno do espectro autista

** Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade

*** Transtorno Opositivo Desafiador

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados ocorreu de outubro a novembro de 2019. Após o convite aceito pelas colaboradoras sorteadas, foi realizada uma entrevista semiestruturada, que incluía um questionário socioeconômico e um roteiro prévio, com questões que investigavam a vivência da sobrecarga por elas, tendo como questão norteadora: Descreva como se sente cuidando de uma criança com um transtorno mental?

As entrevistas foram realizadas nas residências das cuidadoras e nas dependências do ambulatório em que as crianças eram acompanhadas, conforme a preferência da mulher, tendo duração entre 20 e 60 minutos, variando conforme o ritmo e limites de cada colaboradora, sendo registradas com o auxílio de um gravador digital.

Para garantir o sigilo das entrevistadas, foi utilizado o nome ‘Cuidadora’, seguido do numeral cardinal de sequência da entrevista.

Análise dos dados

Os dados provenientes da entrevista semiestruturada foram transcritos *ipsis litteris*, ou seja, com fidelidade para a versão escrita, sendo seguido o roteiro gravado em áudio. Em seguida este material foi submetido a um refinamento, agrupando-se as palavras por aproximação semântica, sendo assim formado um dicionário validado por dois pesquisadores.

Depois de todas as entrevistas transcritas, os dados textuais foram submetidos ao software IRAMUTEQ (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) para análise lexicográfica do texto.

Para a análise do conteúdo das entrevistas desta pesquisa, foi utilizada a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e análise de similitude, pelo entendimento que tais análises, por serem mais elaboradas, forneciam robustez suficiente aos dados, propiciando uma discussão mais aprofundada sobre a temática.

Com os elementos fornecidos por estas análises procedeu-se ao trabalho de categorização e a uma análise aprofundada dos depoimentos, sendo formadas quatro categorias.

RESULTADOS

Para a análise do conteúdo das 14 entrevistas, foi constituído um corpus textual a partir da transcrição dos relatos sobre a sobrecarga relacionada ao cuidar vivenciada por

essas cuidadoras, compondo um texto monotemático, o qual foi analisado com auxílio do software IRAMUTEQ. Ao todo, foram 14 textos em 52 páginas de transcrição, 8751 segmentos de texto, com 1468 formas distintas e 25.987 ocorrências de palavras, gerando uma média de 10 ocorrências de palavras por forma. O software de análise textual reteve 572 segmentos de texto (ST 76,17%) do total do corpus, dividindo-os num total de três partições, gerando quatro classes, como observa-se na Figura 1. As palavras maiores indicam maior frequência e associação com a classe. Para a descrição das classes e a construção do dendrograma, foi considerado o valor do $\chi^2 \geq 3,84$, com nível de significância de $p < 0,05$, e a frequência das palavras maior ou igual a 10 (média aproximada de ocorrência por forma), ou a depender da importância da classe julgada pelos avaliadores.

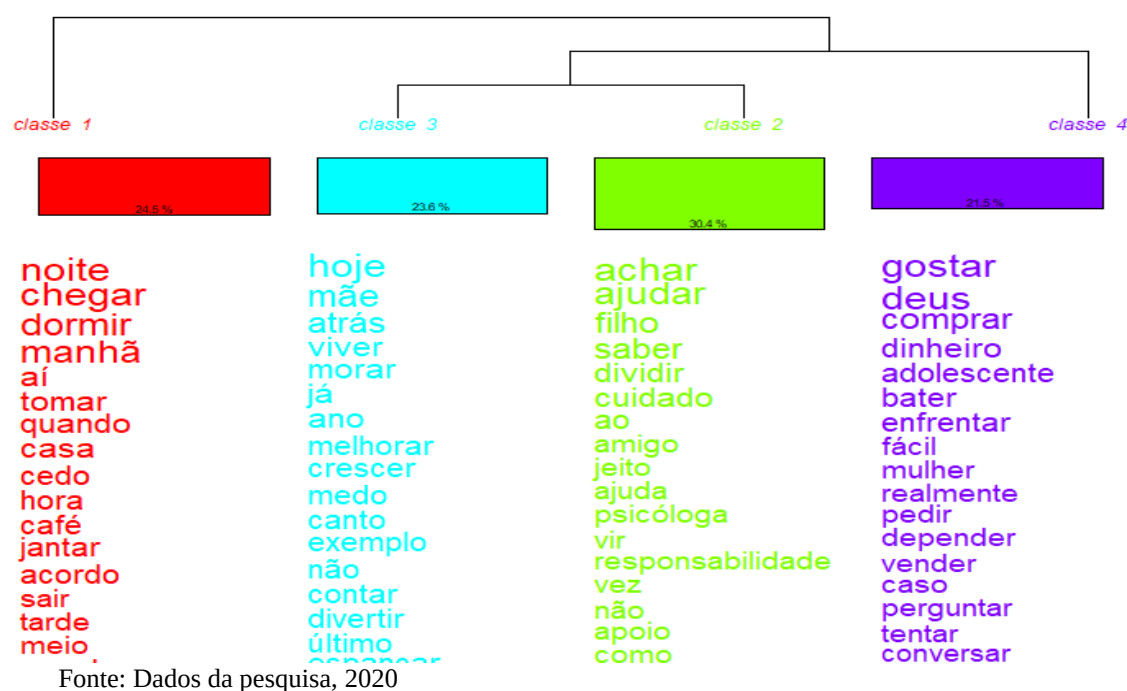


Figura 1. Dendrograma do corpus vivência de sobrecarga. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Para discussão de cada classe, optou-se pela descrição por ordem de partição do corpus, ou seja, seguiu-se a ordem de composição de cada categoria/classe no dendrograma.

Categoria 1 – Uma luta solitária: a rotina de mulheres cuidadoras

A classe 1 representa 24,5% do corpus, com as seguintes palavras contribuindo para a sua elaboração: noite, manhã, chegar, dormir, cedo, sair e casa. Nessa classe ficou evidente a rotina que essas cuidadoras possuíam, com destaque para a realização de atividades para cuidar do ente adoecido e da residência.

“Eu passo o dia todo só cuidando dele, da casa, da comida, ele acorda, vem o café, aí vou fazer o almoço, vou lavar roupa, vou lavar prato, ele vai pra escola, eu levo pra escola [...] é assim todo dia” (Cuidadora 03).

“Eu fico pensando que eu não vou dar conta porque é muito desgastante, você não dorme direito, sai de manhã, volta à noite, não é nem para trabalhar, é só para cuidar dele nos médicos. Quase todos os dias nos médicos para ver as medicações, olhar se já tem receita” (Cuidadora 06).

Ressalta-se que as falas dessas cuidadoras apontam que toda rotina de cuidado da criança ou adolescente e do domicílio é de sua responsabilidade e a delegação de funções é extremamente difícil. Além disso, neste cotidiano estão sempre alertas, tendo receios quanto a possíveis desdobramentos do comportamento da criança/adolescente ou de estar cuidando errado.

“Não posso nunca me descuidar dele, por ele ser assim, nunca sei o que ele vai fazer, o que ele vai falar, dentro ou fora de casa, por isso eu vivo em alarme” (Cuidadora 03).

“A sensação que eu tenho é de solidão, no meio dessa confusão, tenho muito medo de tomar decisões erradas, de não cuidar como devia” (Cuidadora 08).

Categoria 4 – O viver sobrecarregada: dificuldades vivenciadas e estratégias de enfrentamento

Esta classe corresponde a 21,5% do corpus documental. Os relatos que deram origem a esta classe trouxeram algumas das dificuldades que o viver sobrecarregada ocasiona, assim como as estratégias de enfrentamento que estas mulheres cuidadoras utilizam para superar ou diminuir a sobrecarga. Os termos que mais contribuíram para sua constituição foram: gostar, dinheiro, Deus, depender, conversar, chorar e pedir.

Com relação as dificuldades que a sobrecarga ocasiona na vida dessas mulheres, destaca-se o fato de a maioria ter deixado de trabalhar fora de casa e/ou estudar em virtude da grande demanda de cuidados que a criança/adolescente exigia.

“Se aparecesse alguém que ficasse com ele, eu voltava a trabalhar. Porque os horários que a minha patroa queria não dava, eu dependo do SUS e é tudo no horário comercial, eu tenho que ir no horário que o médico manda, muitas vezes que eu estava com ela e chegava o dia de ir pra o médico eu tinha que sair no horário de trabalho, ela não gostava, porque era horário de dar banho, botar menino pra escola, então os horários não estavam batendo. Eu tive que deixar pra cuidar do meu filho, para dar prioridade a ele, porque só tem eu pra fazer isso” (Cuidadora 02).

“Trabalhar foi o principal coisa que deixei de fazer, sua autoestima cai, você não tem prazer, você precisa comprar uma coisa e você não tem o dinheiro para comprar, quer fazer uma coisa e não pode fazer, depender dos outros, Jesus, é horrível! Toda a minha vida eu fui independente e hoje eu sou dependente. A coisa que eu mais odeio na minha vida é pedir” (Cuidadora 13)

Atividades de lazer, hobbies, visitar ou receber familiares e/ou amigos, cuidados para com a aparência ou própria saúde, vida conjugal, de modo geral, foram deixados de lado em virtude do grande volume de responsabilidade que estas cuidadoras possuem.

“Eu passei mais de 4 anos com ela dentro de casa, reclusa, porque ela não tinha um comportamento bom, [...] mesmo que eu tivesse dinheiro para ir à um restaurante, sentar para comer eu não podia e isso me afetou psicologicamente. Eu sentia inveja de pessoas que ficavam em ambiente familiar, tinha festas na casa da minha mãe, aniversários surpresa e eu nunca podia participar porque ela não sabia esperar, chorava demais” (Cuidadora 01)

“Eu parei a minha vida profissional para cuidar dele, há doze anos que estou parada. Eu fiz até um mestrado, mas parei ali, não cresci mais. Continuo sempre na mesma coisa, na mesma sala de aula [...] parei de pintar porque perdi a concentração e fui deixando para trás e até esqueci que gostava. Eu perdi a minha feminilidade, meu lado de mulher. Fui andando no automático. Parei de me admirar, aspecto físico também, até o casamento caiu. Hoje eu me considero mais obreira do que mulher. Além de tudo, a sociedade também cobra e você fica naquela guerra do que você tem que fazer e do que você tem que ser” (Cuidadora 08).

“Apesar de ter muita coisa que eu quero fazer, eu não consigo, não posso receber visitas, pode ser da família mesmo, mas ele não gosta, fica incomodado [...] faz dois anos que eu não tenho condições de ir ver a minha mãe, ela teve que vir me ver, porque todas as vezes que eu marco, ele (o filho) diz que não está bem e eu não tenho como ir e deixar ele só. Já deixei muitas coisas, por exemplo, cuidar de mim mesma, fazer um exame já faz mais de ano que eu não faço, vou empurrando com a barriga, sinto que eu estou errada fazendo isso, eu tenho que me cuidar para cuidar deles, mas eu deixo para amanhã, mas amanhã tem outra coisa” (Cuidadora 10).

Quanto às estratégias de enfrentamento, a mais referida foi a espiritualidade, o apego à Deus através de orações, conversas e hinos/louvores. Contudo, realizar alguma atividade prazerosa, como pedalar, caminhar ou musculação, e a busca por suporte social também foram outras estratégias utilizadas por essas mulheres no alívio dessa sobrecarga e seguimento da vida, conforme os seguintes depoimentos:

“Só com Deus eu me apego, só com Jesus mesmo. Porque tem hora que eu coloco a mão na cabeça e digo, meu Senhor, eu não aguento mais não, mas eu vou em frente, eu consigo, se Deus quiser” (Cuidadora 11).

“Quando eu estou muito carregada, eu subo e desço de bicicleta chorando e depois eu volto tranquila” (Cuidadora 14).

“Eu sempre procuro caminhar, as vezes eu ando de bicicleta, a atividade me ajuda nisso de superar essa sobrecarga” (cuidadora 04).

“O que me ajuda também é conversar com a minha amiga, ela me deixa bem aliviada, porque eu choro, ela fica conversando comigo, [...] isso me ajuda a ficar mais leve” (Cuidadora 07).

Categoria 2 – Um cuidado sozinho, mas também solidário

A maior categoria, representando 30,4% do corpus documental, aborda os relatos que retratam os fatores vinculados à presença de sobrecarga nessas mulheres, assim como as fontes de apoio existentes. Filho, ajudar, dividir, amiga, cuidado, apoio são as palavras que mais contribuíram na formação desta categoria.

Entre os fatores relacionados a esta sobrecarga, a falta de um compartilhamento efetivo da responsabilidade está presente em grande parte das falas. Além disso, destaca-se a ausência do pai como figura de apoio, como se observa nos seguintes relatos:

“Penso que é porque eu não conto com ninguém. Tem a minha mãe, tem a minha irmã, mas elas sempre falam que se um dia eu não puder mais cuidar dele, elas não vão querer ficar com ele” (Cuidadora 03).

“Sou sobrecarregada porque é uma responsabilidade muito grande, porque tudo só cai pra cima de mim. Uma carga muito grande, porque se o pai dele participasse muito eu acho que eu não ficava com essa carga só pra mim. Porque com o meu marido eu não conto, esse tempo todinho que estou procurando médico e ajuda e ele nunca veio a uma consulta” (Cuidadora 02).

“Porque ninguém me ajuda a cuidar, o cuidar mesmo, mas minha vizinha olha ele as vezes. Então se eu precisar de alguém pra ficar olhando-o e ela estiver em casa, alguma coisa rápida, ela fica.” (Cuidadora 04).

Outro fator vinculado à sobrecarga seria o acúmulo de funções que estas cuidadoras possuíam, pois suas atividades não se resumiam apenas a cuidar do filho adoecido, são mulheres com múltiplas tarefas, responsáveis pela administração da casa, cuidado para com outros filhos e entes adoecidos, assim como trabalhar fora para garantir/melhorar o sustento da família, conforme se evidencia na seguinte fala:

“Eu me acho um pouco sobrecarregada porque sou sozinha pra tudo, a gente tem essa vendinha aqui, dentro de casa, que abre todos os dias, menos na segunda. Meu marido sai pra trabalhar de manhã e só volta a noite, então sobra tudo pra mim, com a venda, com a casa, com meu menino, com meu marido, com tudo. É tudo eu pra tudo, eu pra ir no banco pagar conta, eu pra ir levar meu menino no médico, eu pra levar eu mesmo pra o médico, eu pra arrumar a venda, pra limpar a casa, sou mesmo muito sobrecarregada, não tenho tempo pra nada. Pensando direitinho, não é só um pouco não, é muito mesmo” (Cuidadora 11).

Por fim, observa-se que outro fator ligado a ocorrência de sobrecarga foi a falta de conhecimento sobre possibilidades de manejo dos comportamentos da criança, assim como da patologia que o acomete, como aborda o seguinte depoimento:

“Acho que causa essa minha sobrecarga toda é eu ter que cuidar dos outros com pouco preparo, às vezes penso que se eu soubesse que ia ter uma vida dessa, eu juro por Deus, tinha feito medicina ou enfermagem, porque é uma falta de preparo e não tem onde você buscar esse preparo, e, como eu disse, você busca e até acha uns vídeos que ajudam, mas tudo é muito estereotipado, não é tão real [...] Tem um tratamento para a criança, mas não tem um cuidado

com quem cuida, quem cuida fica descobrindo as coisas sozinha, como fazer sozinha, ou lendo, a gente sai lendo muito para tentar entender” (Cuidadora 08).

Quanto as fontes de apoio, as mulheres referiram encontrar auxílio no cuidar entre familiares, em amigos/vizinhos, serviços, de saúde, educação, assistência social e instituições beneficentes, e na terapia.

“Eu tenho uma amiga que ela tem um filho autista, então quando eu estou aperreada eu ligo para ela, porque ela tem uma palavra doce, ela começa a me dar conselho” (Cuidadora 07).

“Quando eu preciso, eu digo: - “mãe, eu preciso sair, estou estressada”. Minha mãe fica, uma ou duas horas. Além dela tem minhas duas irmãs e meu marido, se precisar [...] terapia (para criança) é bom porque a mãe entende que a criança vai ser ajudada naquela área, mas quando você tem mais apoio emocional do profissional com a família, é outra história” (Cuidadora 01).

“A terapia me apoia bastante também, porque tem muitas coisas que a gente conversa com ela no particular e ela sabe como conter, então os conselhos dela estão sendo maravilhosos [...] antes eu não sabia administrar o meu tempo e foi a terapia que me ajudou a fazer isso. Agora eu tenho um tempo de ir fazer minha unha, meu cabelo, de me ajeitar” (Cuidadora 02).

“Esse final de semana minha cunhada o pegou (o filho), eu tive até vergonha de dizer, mas eu senti um alívio tão grande quando ele foi, eu consegui respirar, consegui passar o final de semana sem me preocupar tanto. No momento a escola está correndo muito junto comigo, não tenho do que reclamar, a escola junto ao CRAS está muito me ajudando, até no momento que eu estou desesperada eu vou para o CRAS e as meninas conversam muito comigo” (Cuidadora 05).

“A psiquiatra daqui (ambulatório) desde o primeiro que a vi, gostei, do jeito dela falar, de ela me ajudar, ela disse: “não se preocupe mãe, que a gente vai lhe ajudar com o apoio que tem aqui, reunião das mães”. Eu vi que ela queria cuidar dele e de mim também, então é bem diferente” (Cuidadora 06).

Categoria 3 – Ser mãe: um misto de renúncias e satisfação

Correspondente a 23,6% do corpus documental, esta classe traz os relatos das cuidadoras sobre como é ser mãe de uma criança e adolescente com transtorno mental. Mãe, mora, viver, anos e medo são as palavras que mais contribuíram nesta categoria.

Renúncia de preferências, cobrança por parte da sociedade, culpa e a vivência de experiências negativas, que geram frustração e outros sentimentos negativos faziam parte da realidade dessas cuidadoras. Contudo, apesar do esforço diário empregado, o sentimento de orgulho e satisfação, principalmente pelos avanços obtidos pela criança/adolescente, estão presentes em muitos relatos.

“É uma renúncia, para qualquer mãe, é uma renúncia. Muitas não fazem isso, mas eu não posso nem gritar, tenho que engolir o grito” (Cuidadora 13).

“Ninguém vai com ele para os cantos, porque ninguém tem paciência, só a mãe mesmo. Eu nasci para meus filhos e meus filhos nasceram para mim, enquanto eu tiver vida, eu cuido deles, tenho muito orgulho de ser mãe, de cuidar dos meus filhos, de ter aquela preocupação [...] quando ele vem para cima de mim, ali dá desgosto, porque você quer um filho para poder educar, cuidar, e

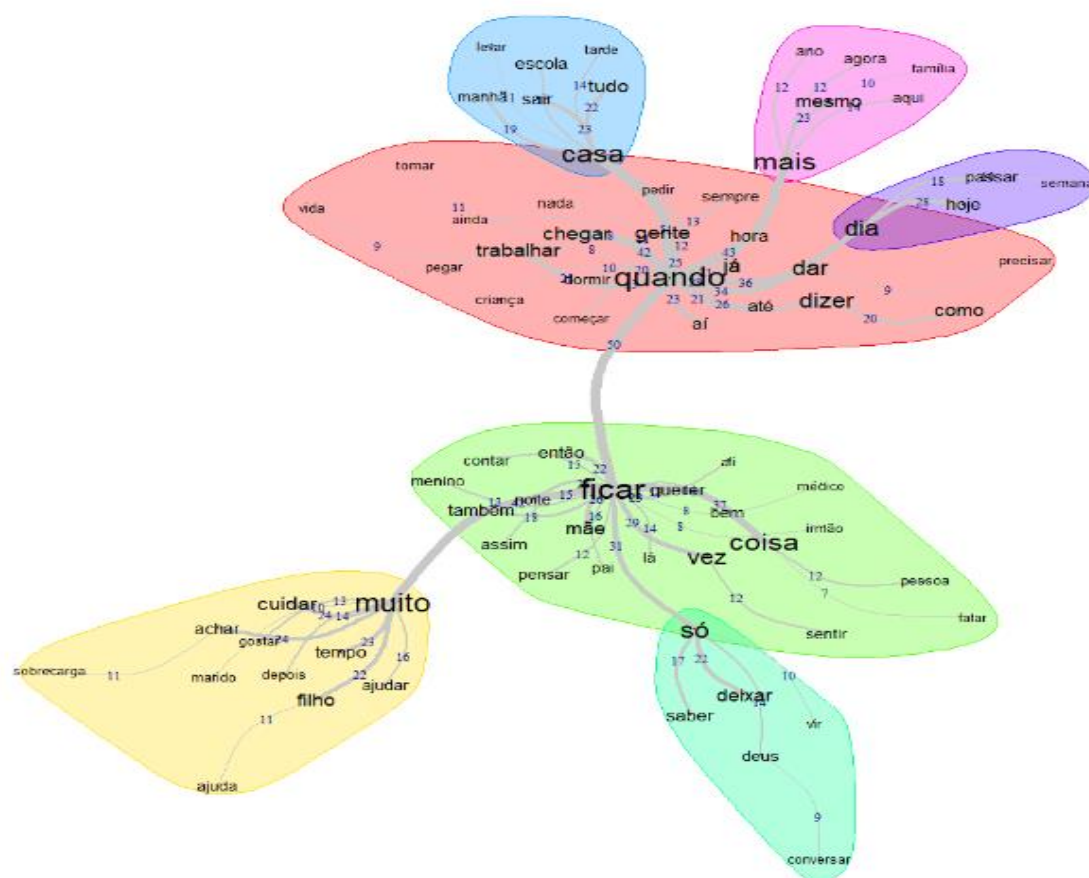
eu não consigo educar ele, pela maneira que ele é. Nessa parte eu fico triste, porque toda mãe educa seu filho, já eu não consigo educar o meu.” (Cuidadora 07).

“Às vezes eu tenho raiva, eu tenho raiva dele e das pessoas que estão ao meu redor, porque acham que eu estou exagerando ou acham que eu não estou educando direito, ou acham que eu sou nervosa. Quando ele era menor, era aquela velha história: - ‘não tem mãe não, é?’ [...] fisicamente, você olha para ele e vê um menino igual os outros, ele não tem comportamento, de quem popularmente falando, é doido. Então você não é compreendida como mãe, você não é vista, ninguém nos entende” (Cuidadora 08).

“Chega um, chega outro e diz: - “mulher, tua vida é tão boa, não trabalha, só cuida dele, vai procurar um emprego”. Mas como é que eu vou procurar um emprego, ele vai ficar com quem? Se ninguém fica com ele uma hora. Eu não tenho como, eu saí do meu trabalho para cuidar dele. Eu dei entrada no benefício dele, mas o povo diz que eu adoeci ele” (Cuidadora 05).

“Hoje é uma vitória, cada conquista dela é uma vitória que eu tenho para mim, como pessoal, lutei e conquiei” (Cuidadora 01).

Com o intuito de identificar as conexões entre os elementos textuais e a estrutura do corpus documental, também foi utilizada a análise de similitude. A Figura 2 traz os resultados dessa análise, evidenciando como as palavras se organizam em torno dos núcleos organizadores.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020

Figura 02. Resultados da análise de similitude. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Os achados da análise de similitude corroboram com os resultados do dendograma. É possível observar na Figura 02 que os núcleos “quando e ficar” organizam a imagem, dividindo-a em dois grupos que apresentam grande relação entre si.

O tempo dessa mulher, ou seja, o seu “quando”, está intimamente ligado a rotina e ocupa grande espaço na sua fala, tendo destaque na parte superior da figura. Uma rotina que se repete nos mínimos detalhes diariamente, que é voltada para as necessidades da criança e que, basicamente, se restringe aos ambientes em que o menor circula, como a casa e escola.

O “ficar” pode ser uma analogia ao permanecer, característica tão presente na vida dessas mulheres, que só podem contar consigo na luta diária de cuidados para o filho, permanecendo com os menores nos mais diferentes serviços, mas sobretudo como mãe, tentando suprir, em muitos casos, a necessidade de outros familiares, tal como o pai. Assim, a parte inferior da figura está mais relacionado ao cuidar e um de seus principais fatores associados, a sobrecarga.

Observa-se que nos seus depoimentos, as cuidadoras traziam muitos detalhes sobre a rotina que vivenciavam, refletindo a importância desta temática para essas mulheres, por isso esta se constituiu como uma classe separada da sobrecarga, assim como se observou nas categorias elaboradas no dendograma.

DISCUSSÃO

Os resultados do dendograma e da análise de similitude indicam que a sobrecarga fazia parte da rotina dessas cuidadoras, tendo consequências negativas nos mais diferentes segmentos da vida, estando relacionada a alguns fatores que são vivenciados por tais mulheres.

A rotina relatada pelas colaboradoras demonstra ser desgastante, solitária, mudando conforme as necessidades do menor e, em menor escala, dos outros indivíduos da casa, estando restrita aos espaços em que a criança ou adolescente transita (casa/escola/serviços de saúde), não ofertando descanso ou momentos de cuidado para esta mulher.

Este cotidiano demonstra que, mesmo nos dias atuais, o lar e o círculo familiar, são considerados como espaços reservados e de responsabilidade das mulheres, onde estas devem concentrar seus esforços e amor, reflexo de uma construção histórica de

dominação masculina. Neste universo domiciliar, estas possuem poder e autonomia nas decisões, desde que vivam em função dos demais habitantes e anulem-se no processo⁽⁹⁾.

O esforço empregado nesta rotina é desvalorizado, sentimentalizado e desqualificado, pois em nossa cultura o trabalho de cuidar está mais relacionado ao amor do que ao trabalho, como se na sua realização não houvesse dispêndio de energia, física e mental, e não fosse exigido conhecimentos para tal. A “capa afetiva” que o cuidado recebeu o invisibiliza e faz com que muitas mulheres adoçam⁽⁴⁾.

Assim, a ausência de descanso e autocuidado vivenciado pelas cuidadoras pode estar vinculada ao entendimento cultural de que só os merece quem trabalha, sendo considerado trabalho apenas aquelas atividades que geram renda e são executadas fora do domicílio, o que não seria o caso do trabalho de cuidar.

Os depoimentos também evidenciam que a sobrecarga possuía seu custo na vida das cuidadoras, sobretudo quanto as atividades profissionais. Como era sobre estas que recaía a responsabilidade de cuidar dos filhos, possibilidades de flexibilização na jornada de trabalho se faziam necessárias, contudo, nem sempre estas eram possíveis no trabalho formal, levando tais mulheres a só encontrarem renda em ocupações com vínculos trabalhistas precários.

Os relatos evidenciam que a impossibilidade de exercer atividades laborais fora do domicílio impacta também negativamente nas condições econômicas das famílias e gera uma situação de grande dependência financeira destas mulheres, que se viam obrigadas a pedir a outros sempre que ela ou os filhos necessitam de algo, um pedir que reforça ainda mais a relação de submissão a qual estas cuidadoras estão implicadas.

Para as mulheres, existe uma encruzilhada entre o trabalho/projetos pessoais *versus* família/vida amorosa a ser enfrentada. A escolha, seja ela qual for, tende a gerar sentimento de culpa e incapacidade, sendo ainda mais complexa para as mulheres pobres, que não contam com acesso às instituições de provisão de cuidados privadas e não conseguem delegar a terceiros suas atribuições do lar/família. A contraposição de tais pontos importantes na vida de qualquer indivíduo se dá como forma de desestimular o progresso feminino em projetos profissionais e pessoais, fazendo com que seja considerado aceitável a mulher possuir uma profissão e trabalhar, mas indecoroso ter a carreira como projeto de vida^(4,10).

O Estado torna essa encruzilhada ainda mais difícil e tendenciosa para o lado domiciliar, uma vez que não oferece dispositivos que deem suporte ao trabalho fora da residência, em quantidade suficiente. Ao não ampliar sua participação, por meio de

políticas sociais, o governo dificulta o acesso das mulheres a melhores condições educacionais, de trabalho e de remuneração, assim como não se responsabiliza com a partilha da carga referente aos cuidados para com os menores^(4,10).

Os demais impactos negativos da sobrecarga na vida das cuidadoras identificados neste estudo também foram observados em outras pesquisas que abordavam o tema entre cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais. A interrupção do tempo para atividades sociais e de lazer, no autocuidado e, até mesmo, prejuízos na vida conjugal acomete cuidadores sobrecarregados nas mais diferentes regiões e países, ocasionando sentimentos de angústia e desvalia^(1,11-13).

Nas falas, tem destaque o apagamento do segmento feminino das cuidadoras e a valorização apenas da condição materna. Assim, estas mulheres deixaram de ser indivíduos únicos, que possuem necessidades, desejos e anseios, para a existência, unicamente, do ser mãe/cuidadora/esposa, com a realidade acontecendo em função dos imperativos e objetivos do outro, sejam eles filhos, maridos, idosos ou indivíduos doentes⁽⁴⁾.

Quanto às estratégias de enfrentamento da sobrecarga existente, a espiritualidade, a prática de atividades prazerosas e a busca por suporte social foram as mais presentes nos relatos. A espiritualidade, em linhas gerais, pode ser definida como uma crença em Deus ou um poder superior, em um sagrado que envolve o cotidiano dos indivíduos, podendo estar ligada ou não a uma religião⁽¹⁴⁾. A sua utilização como forma de enfrentar as adversidades e sobrecarga vivenciada vem sendo referida em outros estudos com cuidadores, onde traz efeitos benéficos aos indivíduos, tanto na esfera física, como na mental⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Inferese que esta busca pelo divino e transcendental, além de dar sentido à vida e fornecer sentimentos positivos, ressignifica o sofrimento vivenciado, promove um alívio momentâneo da carga que estas mulheres vivenciam e fomenta a esperança de melhora da criança adoecida. Se no plano terreno elas não encontram apoio para dividir e aliviar a sobrecarga que vivenciam, enxergam no espiritual uma possibilidade real de compartilhamento, dividindo com Deus o peso que carregam.

Diferentes estudos também identificaram a realização de atividades prazerosas e a busca por suporte social como formas de enfrentamento, no intuito de atenuar a carga vivenciada e possibilitar que os cuidadores continuem desempenhando suas funções^(17,18).

Entende-se por atividades prazerosas aquelas que o indivíduo realiza por preferência, tais como atividades físicas e de lazer, sem estar ligado a obrigações pré-

estabelecidas⁽¹⁷⁾. Ressalta-se que tais atividades promovem, em geral, o aumento da energia, redução da tensão, melhoria do humor e a possibilidade de interação social e comunicação interpessoal, itens importantes para a manutenção da saúde mental dos indivíduos.

Outro item importante para esta saúde mental, autonomia e satisfação de vida dos sujeitos é o suporte social, que consiste em membros da rede social dos indivíduos que efetivamente são importantes e colaboram para a superação de adversidades. Este apoio possui efeitos protetores em situação de estresse ao longo da vida, sendo de grande relevância para famílias e cuidadores no enfrentamento e adaptação a momentos de crises e transição^(19,20).

Quanto à composição da rede de apoio das cuidadoras entrevistadas, destaca-se que, em sua maioria, foi constituída por figuras femininas, como mães, irmãs, filhas, cunhadas e amigas. Infere-se que a vivência de situações semelhantes relacionadas ao cuidar faz com que uma rede feminina de apoio se crie, com a empatia para com o sofrimento e sobrecarga da outra fortalecendo o sentimento de solidariedade entre elas.

Com relação aos fatores os quais a sobrecarga está relacionada, os depoimentos das cuidadoras apontam para três principais fatores: o não compartilhamento efetivo do cuidar, as diversas outras responsabilidades que estas mulheres possuem e a falta de conhecimento acerca do melhor manejo e da patologia que acomete as crianças e adolescentes que estas cuidam.

Em geral, os estudos que buscam identificar fatores relacionados, associam à sobrecarga a gravidade dos sintomas dos transtornos apresentados, o nível de dependência e apresentação de comportamentos problemas pelas crianças e adolescentes, assim com acometimento dos cuidadores por psicopatologias nos cuidadores⁽²¹⁻²⁴⁾, ou seja, elementos que em sua maioria estão atrelados ao estado do menor. Contudo, os relatos aqui apresentados mostram outros pontos, mais ligados as condições das cuidadoras.

Dessa maneira, infere-se que o comportamento/dependência da criança pode causar incômodo, mas não necessariamente sobrecarga para as cuidadoras entrevistadas. Para estas, a sobrecarga advém do cuidar de tais comportamentos de forma solitária, sem conhecimento e tendo inúmeras outras responsabilidades, para com outros filhos, domicílio e trabalho, por exemplo.

No âmbito do não compartilhamento do cuidar, observa-se que em alguns casos até havia pessoas que as apoiassem no cuidado da criança/adolescente, no entanto este auxílio, na maioria das vezes, era frágil, temporário e fragmentado, limitando-se a

situações em que a cuidadora precisava resolver algo, geralmente do interesse do menor, e não podia levar o filho.

Cada vez mais, a rede de apoio social dos indivíduos aparenta diminuir e se estreitar, sendo este um resultado da fluidez que a nova modernidade possui, em que o desengajamento e a arte da fuga são as políticas vigentes e os objetos e relações efêmeras possuem mais valor do que as sólidas. Nesta sociedade moderna, as relações e os vínculos são semelhantes a um acampamento, que se visita e se retira a qualquer momento, com os medos, angústias e inquietação sendo feitos para serem padecidos na solidão^(25,26). Assim, certamente a fragilidade de vínculos que estas mulheres possuem impactaram diretamente no nível de carga suportada.

Ainda neste ponto, tem destaque a ausência do pai como figura de apoio, fato que pode ser reflexo da visão da sociedade sobre a paternidade. O cuidado para com um filho ou criança é, comumente, considerado e vivenciado de formas bem distintas entre homens e mulheres. Enquanto para as mulheres é visto como algo intrínseco, nato, prioritário, para os homens é colocado como algo opcional, secundário, uma vez que o principal objetivo deste seria “ser provedor”. Dessa maneira, a sociedade normatiza pais ausentes ou que pouco contribuem para o cuidado com os menores, justificando que a responsabilidade destes seriam outras, como prover financeiramente a casa, por exemplo⁽²⁷⁾.

O cuidar da criança ou adolescente com transtorno mental não era a única atividade de responsabilidade das colaboradoras deste estudo. Trabalhos domésticos, cuidado a outros filhos, idosos ou entes adoecidos, assim como o trabalho fora do domicílio são ocupações que também foram relatadas como de seu encargo, com estas mulheres se desdobrando para atender a todas demandas existentes.

Mesmo com o surgimento de novos arranjos familiares e a inclusão expressiva de mulheres no mercado de trabalho formal, o estereótipo concebido pela sociedade para o “ser mulher” ainda as atribui o trabalho doméstico e o cuidado para com crianças e indivíduos doentes, não havendo espaço para uma distribuição mais igualitária das responsabilidades entre os sexos. Quando estas adentram o mercado de trabalho, a dupla jornada torna-se inerente a suas vidas, independente de classe social, pois a jornada inicial, a do lar, continua existente e sendo de sua inteira responsabilidade^(28,29).

Assim, esta complexa rede de tarefas a serem realizadas, leva muitas mulheres a viverem em um ritmo frenético com o intuito de alcançar a excelência, exigindo destas abdições e habilidade para conseguir conciliar todos os segmentos, o que interfere

diretamente no seu comportamento e qualidade de vida, levando muitas a sofrimento, sobrecarga e adoecimento⁽⁹⁾.

A falta de conhecimento, tão presente no relato das colaboradoras, causa sobrecarga ao dificultar ainda mais um cuidar que não é simples, podendo ser reflexo de uma inabilidade dos serviços em compartilhar informação de forma eficaz. Mesmo que não haja uma “receita de bolo” sobre como se deve cuidar de uma criança ou adolescente com transtornos mentais, há conteúdos que devem ser partilhados, como sinais e sintomas das patologias, efeitos de medicações, prognósticos, manejos indicados em determinadas situações, entre outros, informações que podem aliviar, ao menos em parte, o fardo de lidar com o desconhecido.

Dessa maneira, torna-se imperativo que os serviços valorizem as experiências, identifiquem e acolham as necessidades das cuidadoras, dando atenção especial as dúvidas existentes, realizando um acolhimento eficiente e uma escuta qualificada, com o respeito à diversidade, promoção de autonomia e inclusão social.

Nessa direção, estratégias de psicoeducação também podem contribuir. Estudos relatam que tais abordagens têm se mostrado eficazes na redução da sobrecarga de cuidadores informais, uma vez que possibilitam o desenvolvimento de habilidades e estratégias de enfrentamento eficazes. Ressalta-se que estas podem ser realizadas tanto com pacientes, como com os cuidadores, e que, além do fornecimento de informações relevantes quanto a patologia e o tratamento, também visam o bem-estar emocional dos indivíduos e o fortalecimento de uma rede apoio^(30–32).

Por fim, os relatos que trazem a experiência de ser mãe de menores com transtornos mentais demonstram que esta se assemelha a vivência de outras mães, inclusive de crianças típicas, com a maternagem não estando sempre atrelada a sentimentos e vivências positivas, ao contrário do que a mídia e a sociedade perpetuam.

Entende-se por maternagem o conjunto de recursos, físicos e emocionais, utilizados para o cuidado ao bebê/criança, tendo como objetivo atender às suas necessidades. Esta não é condicionada ao aspecto biológico da maternidade, nem a condição de gênero, podendo ser desempenhada por todos aqueles que amam e desejam cuidar da criança, contudo, ainda se estabelece como atividade exclusiva às mães^(33–35).

A renúncia que muitas viveram para desempenhar a maternagem como a sociedade idealiza não foi indolor ou pouco lamentada. Sentimentos negativos, como raiva, angústia, frustração, rejeição e, até mesmo infelicidade, existem, mas não podem

ser externalizados porque não condizem com o que se espera de uma mãe, sendo considerado como vergonhoso e insensato senti-los⁽⁴⁾.

O único sentimento negativo o qual é permitido a livre expressão pelas mulheres cuidadoras seria a culpa. A culpa materna pode ser considerada como inerente ao cuidar, sendo derivada das mais diferentes situações, com destaque para aquelas em que a mulher não desempenhou o papel que a sociedade espera na criação dos filhos por atender aos próprios desejos e anseios⁽⁴⁾.

Observa-se que a culpa se constitui como uma excelente ferramenta coercitiva na introjeção do ideal da maternidade, pois fomenta nas mulheres a ideia de que caso estas não assumam todas as responsabilidades para com o bem-estar dos filhos, sejam amorosas e desprovida de sentimentos conflitantes, estão fadadas ao status de mães más, não sendo merecedoras de afeto e reconhecimento⁽³⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados desta pesquisa evidenciam que a sobrecarga estava presente na vida das cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental, sendo evidenciada na sua rotina e possuindo desdobramentos, principalmente, no segmento de atividades laborais e pessoais, com as mulheres tendo que abandonar seus empregos, estudos e cuidados para si a fim de atender as responsabilidades do cuidar.

Como estratégia de enfrentamento, tem destaque a espiritualidade, que as fortalece e possibilita um alívio momentâneo da carga vivida, a realização de atividades prazerosas e a busca por apoio social, constituído, em sua maioria, por outras mulheres.

Contrariando estudos anteriores, em que a sobrecarga estava vinculada a fatores ligados ao comportamento e comprometimento do menor, os relatos demonstram que o cuidar solitário, as múltiplas jornadas e a falta de conhecimento estão diretamente relacionados a sobrecarga experimentada pelas colaboradoras entrevistadas.

O ser mãe de crianças e adolescentes com transtornos mentais demonstrou suscitar nas mulheres sentimentos ambíguos, com muitas atitudes sendo guiadas pela culpa materna. Mesmo que muitas cuidadoras não externalizem, sentimentos como frustração e raiva estão presentes em diversos momentos.

Dessa maneira, torna-se evidente a necessidade que a rede de apoio a estas mulheres se expanda e se fortaleça, com os profissionais, em especial os da saúde, olhando para essas cuidadoras de forma mais empática, buscando implantar em seus

serviços estratégias que fomentem a criação desta rede, possibilitando o compartilhamento efetivo das responsabilidades do cuidar, além de instrumentalizarem essas mulheres, com práticas que forneçam informações relevantes sobre a doença e seu manejo e que visem o bem-estar emocional, mobilizando pessoas, instituições e recursos para atender as necessidades dessas cuidadoras

Ao Estado também cabe uma maior responsabilização nesse cuidado, através da ampliação e implantação efetiva de políticas públicas que visem o bem-estar e as aspirações, sobretudo profissionais, dessas mulheres cuidadoras.

Verifica-se a necessidade de construção de espaços seguros de reconstrução para estas mulheres, onde elas possam combater o silêncio imposto e expressar suas queixas e afetos “negativos”, assim como afastar e superar o sentimento de culpa materna para uma vida mais saudável e feliz.

Mediante a importância das relações de gênero na apresentação dessa sobrecarga, recomenda-se a realização de estudos que investiguem a influência dessas questões nos processos de cuidar em saúde mental

Ressalta-se também a necessidade do desenvolvimento de mais estudos que busquem conhecer com mais profundidade o cotidiano dos cuidadores de pessoas com transtornos mentais, em especial de crianças e adolescentes, para que o conhecimento sobre como se dá o cuidado diário real subsidie a formulação de políticas e práticas assistenciais, mais resolutivas e duradouras, melhorando tanto a qualidade de vida dos cuidadores, como dos indivíduos enfermos.

REFERÊNCIAS

1. Daltro MC de SL, Moraes JC de, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde e Soc.* 2018;27(2):544–55.
2. Organização Pan-Americana da Saúde. Folha informativa [Internet]. Saúde mental dos adolescentes. 2018. Available from: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5779:folha-informativa-saude-mental-dos-adolescentes&Itemid=839
3. Martins G, Corrêa L, Caparrol AJ de S, Santos PTA dos, Brugnera LM, Gratão ACM. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer’s Disease. *Esc Anna Nery.* 2019;23(2):1–10.
4. Zanello V. *Saúde Mental, Gênero e Dispositivos: Cultura e Processos de Subjetivação.* Curitiba: Appris; 2018. 301 p.
5. Meneguim S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto e Context Enferm.* 2016;25(1):1–7.

6. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm.* 2015 May 1;68(3):421–8.
7. Sampieri RH, Collado CF, Lucio MDPB. *Metodologia de Pesquisa*. 5th ed. São Paulo: Penso; 2013. 624 p.
8. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qual.* 2017;5(7):01–12.
9. Costa FA da. Mulher, Trabalho E Família: Os Impactos Do Trabalho Na Subjetividade Da Mulher E Em Suas Relações Familiares. *Pretextos - Rev da Grad em Psicol da PUC Minas.* 2018;3(6):434–52.
10. Sousa LP, Guedes DR. A desigual divisão sexual do trabalho: Um olhar sobre a última década. *Estud Avancados.* 2016;30(87):123–39.
11. Becerra TA, Massolo ML, Yau VM, Owen-Smith AA, Lynch FL, Crawford PM, et al. A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. *Perm J.* 2017;21:16–9.
12. Lee GK, Shivers CM. Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019;32(3):622–34.
13. Oruche UM, Draucker CB, Al-Khattab H, Cravens HA, Lowry B, Lindsey LM. The Challenges for Primary Caregivers of Adolescents With Disruptive Behavior Disorders. *J Fam Nurs.* 2015 Feb 27;21(1):149–67.
14. Oliveira PF, Queluz FNFR. A Espiritualidade no Enfrentamento do Câncer. *Rev Psicol da IMED.* 2016;8(2):142–55.
15. Almeida AM, Stroppa A. Importância e impacto da espiritualidade na saúde mental. *Espirit Saúde Ment.* 2009;2:2–6.
16. Dias EN, Pais-Ribeiro JL. Espiritualidade e qualidade de vida de pessoas idosas: um estudo relacional. *Psicol Saúde Doenças.* 2018;19(3):591–604.
17. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup.* 2018;26(2):299–313.
18. Bertoletti J, Cabral PMF. Saúde mental do cuidador na instituição hospitalar. *Psicol Teor e Pesqui.* 2007;23(1):103–10.
19. Nóbrega VM da, Collet N, Silva KL da, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletrônica Enferm.* 2010;12(3):431–40.
20. Maia CML, Castro FV, Fonseca AMG da, Fernández MIR. Redes de apoio social e de suporte social e envelhecimento ativo. *Int J Dev Educ Psychol (Revista INFAD Psicol.* 2016;1(1):293–306.
21. Wu MS, Hamblin R, Nadeau J, Simmons J, Smith A, Wilson M, et al. Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Compr Psychiatry.* 2018;80:46–56.
22. Molteni S, Carbon M, Lops J, Soto EC, Cervesi C, Sheridan EM, et al. Correlates of subjective caregiver strain in caregivers of youth evaluated in a pediatric psychiatric emergency room. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2017;27(5):451–61.
23. Banga G, Ghosh S. The Impact of Affiliate Stigma on the Psychological Well-Being of Mothers of Children with Specific Learning Disabilities in India: The Mediating Role of Subjective Burden. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017;30(5):958–69.
24. Baykal S, Karakurt MN, Çakır M, Karabekiroğlu K. An Examination of the

- Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. *Community Ment Health J.* 2019;55(2):311–7.
25. Bauman Z. *Modernidade líquida*. Rio de Janeiro: Zahar; 2001. 208 p.
 26. Bauman Z. *Amor líquido: Sobre a fragilidade dos laços humanos*. Rio de Janeiro: Zahar; 2004. 192 p.
 27. Zanello V. Aborto e (Não) Desejo de Maternidade(s): questões para a Psicologia. In: Zanello V, Porto M, editors. Brasília: Conselho Federal de Psicologia; 2016. p. 103–22.
 28. Moura R, Sopko C. Desigualdade social e de gênero: a inserção da mulher no trabalho e a dupla jornada frente ao processo de catadores no Brasil. *Cad Espaço Fem.* 2018;31(1):226–42.
 29. Duarte G, Spinelli LM. Estereótipos de gênero, divisão sexual do trabalho e dupla jornada. *Rev Sociais e Humanas.* 2019;32(2):126–45.
 30. Menezes SL, Souza MCB de M e. Grupo de psicoeducação no transtorno afetivo bipolar: Reflexão sobre o modo asilar e o modo psicossocial. *Rev da Esc Enferm.* 2011;45(4):996–1001.
 31. Gonçalves-Pereira M, Sampaio D. Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública [Family psychoeducation in dementia: From clinical practice to public health]. *Rev Port Saúde Pública.* 2011;
 32. Lopes L de O, Cachioni M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Rev Bras Geriatr e Gerontol.* 2013;16(3):443–60.
 33. Gradvoh SMO, Osis MJD, Makuch MY. Maternidade e formas de maternagem desde a Idade Média à atualidade. *Pensando Fam.* 2014;18(1):55–62.
 34. Lemes LB. *Novas práticas de maternagem e feminismo das mulheres da plataforma Cientista Que Virou Mãe* [Internet]. Dissertação de Mestrado. 2018. 265 p. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2014.05.023%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.gie.2018.04.013%0Ahttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29451164%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5838726%250Ahttp://dx.doi.org/10.1016/j.gie.2013.07.022>
 35. Machado JS de A, Penna CM de M, Caleiro RCL. Cinderela de sapatinho quebrado: maternidade, não maternidade e maternagem nas histórias contadas pelas mulheres. *Saúde em Debate.* 2019;43(123):1120–31.
 36. Souza ALDF. Maternidade, culpa e ruminação em tempos digitais. *Rev Ártemis.* 2018;25(1):89–112.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

- A sobrecarga estava presente na vida das cuidadoras de crianças e adolescentes com transtornos mentais, com estas mulheres apresentando médias de sobrecarga objetiva e subjetiva altas, sobressaindo a sobrecarga objetiva;
- Observou-se uma correlação positiva das sobrecargas objetiva e subjetiva com a quantidade de pessoas cuidadas e a idade do indivíduo cuidado, assim como uma correlação negativa dos dois tipos de sobrecarga com a idade da cuidadora;
- Contrariando a hipótese inicialmente aventada, os relatos demonstram que a sobrecarga, para estas cuidadoras, não estava vinculada a grande demanda que o cuidar de menores com transtornos mentais exige, mas sim ao cuidar solitário, as múltiplas jornadas enfrentadas e a falta de conhecimento sobre a patologia, manejo e tratamento;
- A alta carga vivenciada possui desdobramentos, principalmente, no segmento de atividades laborais e pessoais destas mulheres, com muitas tendo que abandonar seus empregos, estudos e cuidados para si a fim de atender as responsabilidades do cuidar;
- No enfrentamento dessa sobrecarga, tem destaque a espiritualidade, que as fortalece e possibilita um alívio momentâneo da carga vivida, assim como a realização de atividades prazerosas e a busca por apoio social, constituído, em sua maioria, por outras mulheres;
- Os serviços, em especial os da saúde, precisam olhar para essas cuidadoras de forma mais empática, valorizando as suas experiências, identificando e acolhendo as suas necessidades, através de um acolhimento eficiente e uma escuta qualificada, com o respeito à diversidade, promoção de autonomia e inclusão social;
- Recomenda-se a implantação ou ampliação de grupos de apoio e estratégias de psicoeducação, que ao fornecerem informações relevantes sobre a doença e seu manejo, possibilitam o desenvolvimento de habilidades e estratégias de enfrentamento eficazes, como também promovem o bem-estar emocional dos que dela participam;
- Ao Estado também cabe uma maior corresponsabilização com a partilha da carga referente aos cuidados para com os menores, através da ampliação e implantação efetiva de políticas públicas que visem o bem-estar e as aspirações, sobretudo profissionais, dessas mulheres cuidadoras, possibilitando o acesso destas a melhores condições educacionais, de trabalho e de remuneração;

- Sugere-se novos estudos que busquem conhecer com mais profundidade o cotidiano dos cuidadores de pessoas com transtornos mentais, em especial de crianças e adolescentes, dando visibilidades para situações por vezes subestimadas no campo das práticas e das políticas de saúde e sociais.
- Mediante a importância das relações de gênero na apresentação dessa sobrecarga, recomenda-se também a realização de pesquisas que investiguem a influência dessas questões nos processos de cuidar em saúde mental.



REFERÊNCIAS

1. Ferreira AB de H. Dicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo; 2018. 954 p.
2. Souza MBCA de, Helal DH, Paiva KCM de. Burnout e jovens trabalhadores. *Cad Bras Ter Ocup*. 2017;25(4):751–63.
3. Oliveira JF de, Santos AM Dos, Primo LS, Silva MRS da, Domingues ES, Moreira FP, et al. Satisfação profissional e sobrecarga de trabalho de enfermeiros da área de saúde mental. *Cien Saude Colet*. 2019 Jul 22;24(7):2593–9.
4. Novaretti MCZ, Santos E de V, Quitério LM, Daud-Gallotti RM. Nursing workload and occurrence of incidents and adverse events in ICU patients. *Rev Bras Enferm*. 2014 Sep 1;67(5):692–9.
5. Martins G, Corrêa L, Caparrol AJ de S, Santos PTA dos, Brugnera LM, Gratão ACM. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Esc Anna Nery*. 2019;23(2):1–10.
6. Meneguim S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto e Context Enferm*. 2016;25(1):1–7.
7. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: A critical review. *Arch Psychiatr Nurs*. 1990 Apr 1;4(2):99–107.
8. Oliveira MD de, Sá MF de, Rocha ML. Percepção da sobrecarga familiar nos cuidados ao paciente psiquiátrico crônico. *Enferm em Foco*. 2011 Nov 16;2(4):245–7.
9. Arakaki BK, Tsubaki JN de S, Caramelli P, Nitrini R, Novelli MMPC. Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores/ familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2012 Aug 1;23(2):113–21.
10. Loureiro L de SN, Fernandes M das GM, da Nóbrega MM iria. L, Rodrigues RA parecid. P. Overburden on elderly's family caregivers: association with characteristics of the elderly and care demand. *Rev Bras Enferm*. 2014 Mar 1;67(2):227–32.
11. Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2012 Apr;46(2):513–7.
12. Pinho P de S, de Araújo TM. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. *Rev Bras Epidemiol*. 2012 Sep;15(3):560–72.
13. Zanello V. Saúde Mental, Gênero e Dispositivos: Cultura e Processos de Subjetivação. Curitiba: Appris; 2018. 301 p.
14. Ferreira CR, Isaac L, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estud Interdiscip em Psicol*. 2018;9(1):108–25.
15. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001 da Presidência da República [Internet]. Diário Oficial Eletrônico de 09/04/2001, P. 2 2001. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm
16. Borba LDO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *ACTA Paul Enferm*. 2008;21(4):588–94.
17. Porto LFDA, Bandeira M, Oliveira M. Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com a resiliência. *Interação em Psicol*. 2019;23(3):346–56.
18. Brasil. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: Orientações para implementação. Vol. I. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. 184 p.

19. Silva EKB da, Rosa LC dos S. Desinstitucionalização Psiquiátrica no Brasil: riscos de desresponsabilização do Estado? *Rev Katálisis*. 2014;17(2):252–60.
20. Daltro MC de SL, Moraes JC de, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde e Soc*. 2018;27(2):544–55.
21. Organização Pan-Americana da Saúde. Folha informativa [Internet]. Saúde mental dos adolescentes. 2018. Available from: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5779:folha-informativa-saude-mental-dos-adolescentes&Itemid=839
22. Pinheiro KAT, Horta BL, Pinheiro RT, Horta LL, Terres NG, da Silva RA. Common mental disorders in adolescents: A population based cross-sectional study. [Transtornos mentais comuns em adolescentes: Estudo transversal de base populacional.]. *Rev Bras Psiquiatr*. 2007;29(3).
23. Lopes CS, De Azevedo Abreu G, Dos Santos DF, Menezes PR, De Carvalho KMB, De Freitas Cunha C, et al. ERICA: Prevalence of common mental disorders in Brazilian adolescents. *Rev Saude Publica*. 2016;50(supl 1):1s-9s.
24. Machado CM, Luiz AMAG, Marques Filho AB, Miyazaki MCOS, Domingos NAM, Cabrera EMS. Ambulatório de psiquiatria infantil: prevalência de transtornos mentais em crianças e adolescentes. *Psicol - Teor e Prática*. 2014;16(2):53–62.
25. Ravens-Sieberer U, Wille N, Erhart M, Bettge S, Wittchen HU RA et al. Prevalence of mental health problems among children and adolescents in Germany: results of the BELLA study within the National Health Interview and Examination Survey. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2008;17(Suppl 1):22–33.
26. Navarro-Pardo E, Moral JCM, Galán AS, Beitia MDS. Desarrollo infantil y adolescente: Trastornos mentales más frecuentes en función de la edad y el género. *Psicothema*. 2012;24(3):377–83.
27. Ferraz IEI, Leite ÁJM, Campos EDM, Jorge IF, Espírito Santo SR do, Parente GA, et al. Fatores psicossociais associados ao desenvolvimento de transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes. *Rev Med da UFC*. 2017 Aug 24;57(2):8.
28. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm*. 2015 May 1;68(3):421–8.
29. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2015 Apr 1;206(4):268–74.
30. Sampieri RH, Collado CF, Lucio MDPB. Metodologia de Pesquisa. 5th ed. São Paulo: Penso; 2013. 624 p.
31. Paranhos R, Filho DBF, Da Rocha EC, Júnior JA da S, Freitas D. Uma introdução aos métodos mistos. *Sociologias*. 2016;18(42):384–411.
32. Bandeira M, Calzavara MG, Varella AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr*. 2005;54(3):206–14.
33. Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2008;57(2):98–104.
34. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qual*. 2017;5(7):01–12.

35. Kami MTM, Larocca LM, Chaves MMN, Lowen IMV, Souza VMP de, Goto DYN. Working in the street clinic: use of IRAMUTEQ software on the support of qualitative research. *Esc Anna Nery - Rev Enferm.* 2016;20(3).
36. Torres TDL, Bendassolli PF, Lima FC, Paulino DDS, Fernandes APF. Representações Sociais do Trabalho Informal para Trabalhadores por Conta Própria. *Rev Subjetividades.* 2019 Feb 26;18(3):26–38.
37. Camargo B V., Justo AM. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicol.* 2013;21(2):513–8.



APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO: Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e adolescentes com transtornos mentais

O presente estudo será desenvolvido pela discente, Marina Nascimento de Moraes, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª Drª Maria Djair Dias, docente do referido Programa.

O estudo tem como objetivo geral: Analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva vivenciada por mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com transtorno mental, bem como os fatores vinculados e as estratégias de enfrentamento que estas utilizam. E como objetivos específicos: Identificar as dimensões de sobrecarga que essas cuidadoras apresentam; Analisar a correlação entre a sobrecarga objetiva e subjetiva e fatores sociodemográficos; Investigar os fatores que estão vinculados a esta sobrecarga; Compreender as estratégias de enfrentamento são utilizadas pelas cuidadoras utilizam frente a sobrecarga.

Eu _____
_____, nascida em ____ / ____ / _____, abaixo assinada, concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntária do estudo “Sobrecarga em mulheres que cuidam de crianças e adolescentes com transtornos mentais”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

- I) O estudo se faz necessário para que se possa conhecer o nível de sobrecarga, suas causas e formas de enfrentamento, em mulheres cuidadoras de crianças ou adolescentes em sofrimento psíquico.

- II) A participação neste projeto não tem objetivo de me submeter a um tratamento;
- III) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- IV) A desistência da colaboração não causará, a mim, nenhum prejuízo;
- V) Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
- VI) Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

() Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

() Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

VII) Observações Complementares:

- Caso me sinta prejudicada por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, ao Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba e a Delegacia Regional de João Pessoa.

João Pessoa, _____ de _____ de 2015.

Participante:

Polegar direito

Responsável pelo Projeto:

Contato com o Pesquisador Responsável:

Marina Nascimento de Moraes

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF)

Centro de Ciências da Saúde - Universidade Federal da Paraíba

Cidade Universitária – João Pessoa, PB CEP: 58059-900 Fone: 83 3216 7248

Apêndice B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Questionário Sociodemográfico

Iniciais		
Idade		
Parentesco com a criança/adolescente acompanhada pelo serviço		
Qual é a idade da criança/adolescente acompanhada pelo serviço?		
Qual é o sexo da criança/adolescente acompanhada pelo serviço?	() Feminino () Masculino	
Há quanto a criança/adolescente, acompanhada pelo serviço, realiza tratamento de saúde mental (não necessário ser apenas no serviço HULW)		
Conjugabilidade	() Solteira () Casada () União Estável () Divorciada () Viúva	
Escolaridade	() Sem escolaridade formal () Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo () Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo () Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo () Especialização () Mestrado () Doutorado	
Ocupação:		
Está trabalhando fora de casa atualmente? Se sim, qual a carga horária semanal?	() Sim () Não	CH semanal: _____
Renda familiar (nº de salários mínimos)		
Além da criança/adolescente acompanhada pelo serviço, possui filhos, quantos?	() Sim () Não	Quantidade: _____
Mora, atualmente, com quantas pessoas?		
Além da criança/adolescente acompanhada pelo serviço, cuida de outras pessoas? Se sim, quantas?	() Sim () Não	Quantidade: _____



ANEXOS

ANEXO A - Parecer do comitê de ética e pesquisa com seres humanos

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Mulheres cuidadoras: uma história de cuidado e sobrecarga

Pesquisador: MARIA DJAIR DIAS

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48701315.0.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciência da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.064.189

Apresentação do Projeto:

Projeto do Programa de Pós Graduação em Enfermagem/CCS/UFPB (NÍVEL DOUTORADO). Trata-se de um estudo exploratório, com a abordagem qualitativa.

A pesquisa em tela será realizada no ambulatório de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Hospital Universitário Lauro Wanderley, situado no município de João Pessoa/PB. Trata-se de um ambulatório de saúde mental que conta com uma equipe multiprofissional, sendo responsável pelo acompanhamento e tratamento de crianças e adolescentes, garantindo acolhimento, atendimento multiprofissional, atividades coletivas com usuários

e cuidadores, dentre outras. A escolha pelo local justifica-se por este serviço ser referência no estado da Paraíba para Saúde Mental infato-juvenil e pela pesquisadora deste estudo estar atuando como enfermeira especialista no referido serviço. Participarão do estudo as cuidadoras de crianças e/ou adolescentes que são acompanhadas pelo serviço.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as histórias de sobrecarga vivenciadas por cuidadoras no processo de cuidar de crianças e adolescentes com sofrimento mental.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Como a participação dos sujeitos é voluntária e a qualquer momento este pode recusar-se a

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.084.189

responder qualquer pergunta ou desistir de participar da pesquisa e retirar o seu consentimento, sem que ao mesmo traga prejuízo, esta pesquisa apresenta riscos mínimos que podem estar relacionado com o desconforto de responder a determinadas perguntas.

Benefícios:

Aumentar o conhecimento científico nesta área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De comum acordo com os objetivos, referencial teórico, metodologia e referências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Após cumprimento das diligências, apresenta a documentação necessária.

Recomendações:

Divulgar resultados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1234883_E1.pdf	03/12/2018 19:09:22		Aceito
Outros	colegiadomarina.pdf	03/12/2018 19:08:37	MARIA DJAIR DIAS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anunciamarina.jpeg	03/12/2018 19:07:41	MARIA DJAIR DIAS	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	16/10/2018 16:44:05	MARIA DJAIR DIAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	1.pdf	16/10/2018 16:43:55	MARIA DJAIR DIAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/10/2018 16:34:50	MARIA DJAIR DIAS	Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto.pdf	10/08/2015 22:44:39		Aceito

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.084.189

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 07 de Dezembro de 2018

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO B – Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR)

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

Geralmente as pessoas que têm doenças mentais precisam de ajuda ou precisam ser lembradas de fazer as coisas comuns do dia-a-dia. As perguntas que vou fazer agora são sobre isso. Talvez, nem todas elas se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

A1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer coisas como se pentear, tomar banho ou se vestir ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A2a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A1b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas coisas?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou encorajou (Nome) a tomar os remédios dele(a) ou teve que dar o remédio pessoalmente ou às escondidas? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A3a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A2b. Quanto lhe incomodou ter que fazer alguma coisa para (Nome) tomar os remédios dele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer tarefas da casa (ex. arrumar a cama, limpar o quarto, lavar roupa, etc.) ou teve que fazer isto para ele(a)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A4a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A3b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos ou teve que fazer compras para ele(a)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A5a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A4b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o (a) ajudou a preparar as refeições? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A6a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A5b. Quanto lhe incomodou ter que cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, à pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os ?
(PASSE P/ A7a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias

A6b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve que fazer isso por ele/ela? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A8a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A7b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar com alguma coisa, não ficar à toa, usar o seu tempo para fazer alguma coisa, como ler revista, se divertir com alguma coisa, trabalhar, estudar ou visitar as pessoas, etc. ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A9a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A8b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma coisa?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A9a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você lembrou, encorajou ou insistiu com (Nome) ou teve que levá-lo(a) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B1a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A9b. Quanto lhe incomodou ter que lembrar, encorajar ou levar (Nome) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

Algumas vezes, as pessoas com doenças mentais podem precisar de ajuda quando ocorrem alguns comportamentos problemáticos. As perguntas que vou fazer agora talvez não se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele (a).

B1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de apresentar algum comportamento que te deixasse envergonhado(a) ou incomodado(a) ou teve que lidar com estes comportamentos ou com suas conseqüências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B2a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B1b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) ficasse exigindo demais sua atenção ou você teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B3a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B2b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com o comportamento de (Nome) de exigir que você dê atenção a ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) incomodasse as pessoas durante a noite ou teve que lidar com este comportamento ou com suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B4a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B3b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) insultasse alguém, ameaçasse ou machucasse alguém ou teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B5a.)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de falar em morrer, ou de falar em se matar, de ameaçar ou tentar se matar? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B6a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B5b. Quanto lhe incomodou estas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) bebesse demais (bebidas alcoólicas) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B7a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B6b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) beber ?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) comesse ou bebesse demais (bebidas não alcoólicas, ex. café, xaropes, etc.) ou fumasse demais? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ B8a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B7b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de usar drogas (ilegais) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ C1a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B8b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) usar drogas (ilegais)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTES C : GASTOS FINANCEIROS

C1. Nos últimos 30 dias, você, pessoalmente, pagou ou deu algum dinheiro seu à (Nome) para cobrir algumas despesas dele (a) e que ele não lhe tenha devolvido? Sim ___ Não ___

C2. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os itens abaixo?	Sim	Não	Gastos nos últimos 30 dias
a- Transporte (carro, combustível, ônibus, táxi, etc?)	1	2	\$-----
b- Roupas e calçados?	1	2	\$-----
c- Trocados para pequenos gastos?	1	2	\$-----
d- Alimentação ?	1	2	\$-----

(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela destas despesas correspondente ao paciente).

	SIM	NÃO	Gastos nos Últimos 30 dias
e- Moradia (aluguel, prestação da casa) ?..... (se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela desta despesa correspondente ao paciente)	1	2	\$-----
f- Medicamentos ?.....	1	2	\$-----
g- Tratamento de saúde mental ?	1	2	\$-----
h- Outros gastos médicos (dentista, fisioterapeuta, etc.)?....	1	2	\$-----
i- Cigarros?	1	2	\$-----
j- Objetos pessoais?	1	2	\$-----
k- Telefone?.....	1	2	\$-----
l- Pagamento de profissionais p/cuidar do paciente.....	1	2	\$-----
m- Plano de saúde	1	2	\$-----
n- Outras despesas ? (Especifique) :	1	2	\$-----

C2-Total: \$-----

C3. Quantia com a qual o paciente contribuiu para as despesas mensais: -----

C4. Gastos da família com o paciente (diferença entre C2 e C3): -----

C5. No último ano, os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você com que frequência?

Sempre ou quase sempre	5
Freqüentemente	4
Às vezes	3
Raramente	2
Nunca	1

PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

D1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você faltou, chegou atrasado ou cancelou algum compromisso, como no trabalho, na escola ou em outros lugares, porque teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

D1b. Nos últimos 30 dias, quantas vezes as suas atividades sociais e de lazer (ex. sair para descansar ou visitar alguém) foram alteradas ou perturbadas, porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias/

D1c. Nos últimos 30 dias, quantas vezes os seus serviços de casa ou a rotina da casa foi alterada ou perturbada porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

D1d. Nos últimos 30 dias, quantas vezes o fato de cuidar de (Nome) impediu de você dedicar aos outros membros da família a atenção e o tempo de que eles necessitavam? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D2. A doença de (Nome) provocou mudanças mais ou menos permanentes na sua rotina diária, no seu trabalho ou na sua vida social? Sim () Não ().

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

(Nota ao entrevistador: Você pode circular mais de uma resposta)

	Sim	Não
a- Você teve que trabalhar menos ou abandonar o seu emprego ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos?	2	1
b- Você teve que se aposentar mais cedo do que você planejava?... 2	1	
c- Você deixou de ter (ou tem menos) vida social (ex. deixou de passear, visitar pessoas, ir a festas, etc.)?..... 2	1	
d- Você perdeu amizades? 2	1	
e- Você deixou de tirar férias (ex. visitar parentes, viajar)?..... 2	1	
f- Você deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa..... 2	1	
(familiares e/ou amigos)?		

PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se vêem por algum tempo, às vezes, mesmo assim elas se preocupam umas com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome) (ex. que alguma coisa ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, entre em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.):

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo ?(ex. com receio de que ele(a) não esteja sendo bem atendido(a), de que não esteja recebendo um bom tratamento para a doença dele(a), etc.?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome) (ex. preocupado se ele(a) não sai muito de casa, ou se sai demais ou se tem poucos amigos ou se sai com amigos que não lhe convém ?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E4. Você fica preocupado(a) com a saúde física de (Nome)? (ex. dores, doenças, etc.)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E5. Você fica preocupado(a) com as condições de moradia atual de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E6. Você fica preocupado(a) ao pensar como (Nome) faria para sobreviver financeiramente se não houvesse você para ajudá-lo?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E7. Você fica preocupado(a) com o futuro de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

Bandeira, M., Calzavara, M.G., Varella, A. (2005). Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 54(3):206-214.