



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

ANNE CAROLINE RIBEIRO FIRMINO VIRGOLINO

**O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES
ESQUIZOFRÊNICOS**

CUITÉ

2017

ANNE CAROLINE RIBEIRO FIRMINO VIRGOLINO

**O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES
ESQUIZOFRÊNICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação em Saúde, da Universidade Federal de Campina Grande - *campus* Cuité, como requisito para obtenção do título de bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Alynne Mendonça Saraiva

CUITÉ
2017

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes - CRB 15 - 256

V817p Virgolino, Anne Caroline Ribeiro Firmino.

O peso do cuidar: sobrecarga de familiares que cuidam de entes esquizofrênicos. / Anne Caroline Ribeiro Firmino Virgolino. - Cuité: CES, 2017.

50 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) - Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2017.

Orientadora: Alynne Mendonça Saraiva.

1. Esquizofrenia. 2. Família. 3. Sobrecarga. 4. Cuidador. I. Título.

Biblioteca do CES - UFCG

CDU 616.895.8

ANNE CAROLINE RIBEIRO FIRMINO VIRGOLINO

**O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES
ESQUIZOFRÊNICOS**

Aprovado em: __/__/__

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Alynne Mendonça Saraiva
Orientadora – Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)

Prof. Esp. Waleska de Brito Nunes
Membro Interno - Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)

Prof.^a. Ms Mariana Albernaz Pinheiro de Carvalho
Membro Interno - Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por todas as oportunidades dadas, cada benção diária e por todas as vezes que senti que não seria capaz e sua mão me amparou. Por guiar meus passos e me suprir em todas as necessidades.

A minha família: meus pais Cícero e Roseane, que muitas vezes tiraram de onde não havia mais recursos, para nunca me deixarem passar necessidade alguma. Obrigada por todo amor, força, amparo e por estarem a meu lado em todos os momentos da minha vida, desde o sorriso mais largo até a derrota mais sofrida. Por me verem melhor do que eu sou, obrigada ainda é uma palavra muito pequena e de significado pobre, comparado ao que vocês merecem receber de mim! Agradeço ainda a meus irmãos, Manoel e Gabriel que mesmo tão pequenos se fazem muito importantes em cada fase de minha vida. A minha prima, amiga e irmã Gaby por todo apoio e fidelidade ao longo de toda a nossa vida. A meus tios, minha avó paterna e toda família no geral, gratidão!

Um agradecimento especial a minha avó materna, Maria do Socorro que sempre se dispôs a orar por mim em todos os momentos e me dar tanto amor, mesmo que de longe. Por se fazer presente em todos os momentos da minha vida. A você dedico minha vida, meu amor e vitória, vizinha!

A minha orientadora, Alynne, por todo auxílio, apoio e ensinamentos ao longo da graduação e produção do TCC. Obrigada por acreditar em mim, por ter tido tanta paciência ao me passar seus ensinamentos, mesmo passando por todas as dificuldades e problemas a senhora nunca me desamparou. Pode ter certeza que nunca esquecerei. Tenho uma admiração sem tamanho pela pessoa e profissional que és. Que Deus guie todos os seus passos.

A meus amigos da graduação, por todos os momentos vividos, experiências e aprendizado, não só da vida acadêmica, mas muito além disso. Pelo companheirismo, pelas alegrias compartilhadas, amparo e ajuda. Por cada palavra de consolo e demonstração de carinho que sempre tiveram por mim! A caminhada nunca foi fácil, mas vocês a deixaram mais leve! Em especial, agradeço a: Ana Cristina, Vanessa, Andrezza, Larissa, Alana, Caly e ao grande Felipe, que estiveram sempre a meu lado, nos momentos bons e ruins, fazendo dos dias tristes pontes para novos dias com mais alegria e perseverança!

Aos amigos que ganhei em Cuité por cada momento de felicidade que dividiram comigo, e também pelos momentos tristes que me ajudaram. Por nunca medirem esforços pra me ver feliz. Vocês são demais! Vou sentir muita saudade e lembrarei de vocês sempre, em especial, com muito carinho: Victor Hugo, Henrique, Michael e Lucas meu muito obrigada!

Agradeço aos meus amigos de infância, que estiveram sempre comigo, me acalmando, me dando apoio e depositando uma fé enorme. Em especial as irmãs que a vida me deu: Iago, Morgania, Nyedja, Scarllet e Thalyta!

A família de Caly (Seu Eduardo, Dona Sueli e Laura) por terem sempre me acolhido tão bem em seu lar todas as vezes que precisei. Serei eternamente grata.

A minha enfermeira preceptora do Estágio Supervisionado I: Karoline Marques, por ter me ensinado muito mais que teorias e técnicas. Por ter sido uma fiel amiga e uma pessoa que me fez começar a enxergar a vida de uma maneira diferente. Hoje parte do que sou e de como me sinto, dedico a ela.

A todos que de alguma forma contribuíram para meu crescimento pessoal, profissional e para a realização desta pesquisa.

A vocês, dedico minha vitória!

“Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que que parecia impossível.”

(Charles Chaplin)

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C- Antes de Cristo

CAPS- Centro de Atenção Psicossocial

CNS- Conselho Nacional de Saúde

d. C- Depois de Cristo

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS- Organização Mundial de Saúde

RP- Reforma Psiquiátrica

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	7
1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	11
2 OBJETIVOS	15
2.1 OBJETIVO GERAL	15
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
3 REVISÃO DA LITERATURA	16
3.1 RESGATE HISTÓRICO DO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL.....	16
3.2 A FAMÍLIA E NOVOS DISPOSITIVOS EM CUIDADOS.....	17
3.3 A FAMÍLIA DOENTE	19
4 PERCURSO METODOLÓGICO	21
4.1 ABORDAGEM E TIPOLOGIA DA PESQUISA.....	21
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO	21
4.3 SUJEITOS DA PESQUISA	22
4.4 COLETA E ANÁLISE DO MATERIAL EMPÍRICO	22
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	23
ANEXO A	42
ANEXO B	44
ANEXO C	45
ANEXO D	46
APENDICE I	47

RESUMO

VIRGOLINO, A. C. R. F. **O peso do cuidar: sobrecarga de familiares que cuidam de entes esquizofrênicos** [Trabalho de Conclusão de Curso]. Curso de Bacharelado em Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande – Campus Cuité. 2017. f.50.

A esquizofrenia é um dos transtornos mais graves e incapacitantes dentro da área da psiquiatria e acomete indivíduos entre os 20 e 25 anos de idade, fazendo com que os mesmos precisem de auxílio para a realização de atividades e cuidados diários. No entanto, o cuidado a pessoas em sofrimento psíquico, na maioria das vezes, acaba por modificar a dinâmica familiar e trazer algumas sobrecargas, sejam estas objetivas e/ou subjetivas. O objetivo principal do trabalho é caracterizar a sobrecarga do cuidador responsável pelo familiar diagnosticado com esquizofrenia. Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado com familiares cuidadores de pessoas esquizofrênicas que são acompanhadas nos Centros de Atenção Psicossocial dos municípios de Cuité e Picuí- PB. Participaram do estudo, 10 familiares/cuidadores, tendo os mesmos respondidos a uma entrevista semiestruturada contendo perguntas sobre o cuidado dispensado no cotidiano e a existência de sobrecarga provinda desse cuidado. Na análise dos resultados, elencou-se duas categorias: (Des) Conhecendo a esquizofrenia e As vicissitudes do cuidar: Sobrecarga e modificações no cotidiano do cuidador. Foi possível encontrar sobrecargas nas dinâmicas familiares dos tipos objetivas e subjetivas, além disso, ainda foi recorrente a sobrecarga financeira e a psicológica como formas de abranger o contexto da sobrecarga e si. dessa forma caracterizando válido o objetivo da pesquisa. Conclui-se então, mediante o que foi exposto, que a sobrecarga é recorrente e encontrada em praticamente todos os entrevistados. O estudo disponibiliza subsídios para que enfermeiros e demais profissionais de saúde se portem de maneira mais disponível e procurem realizar busca ativa e encontrar características iniciais de sobrecarga familiar para que se dê início a um tratamento precoce se necessário, para que quem cuida não venha a precisar de futuros cuidados também.

Palavras-chave: Esquizofrenia; Família; Sobrecarga; Cuidador.

ABSTRACT

VIRGOLINO, A. C. R. F. **O peso do cuidar: sobrecarga de familiares que cuidam de entes esquizofrênicos** [Trabalho de Conclusão de Curso]. Curso de Bacharelado em Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande – Campus Cuité. 2017.f.50.

Schizophrenia is one of the most serious and disabling disorders in the psychiatry field and affects individuals between 20 and 25 years of age, requiring them to be assisted in carrying out daily activities and care. However, caring for people in psychological distress, most of the time, ends up changing the family dynamics and bring some overloads, be these objective and or subjective. The main objective of the study is to characterize the overload of the caregiver responsible for the family member diagnosed with schizophrenia. This is an exploratory study with a qualitative approach, carried out with family caregivers of schizophrenic people who are followed up at the Psychosocial Care Centers of the municipalities of Cuité and Picuí- PB. Ten family caregivers participated in the study, and they answered a semi-structured interview containing questions about daily care and the existence of overload from this care. In the analysis of the results, two categories were listed: (Des) Knowing schizophrenia and The vicissitudes of caring: Overload and modifications in the caregiver's daily life. It was possible to find overloads in the family dynamics of the objective and subjective types, in addition, it was still recurrent the financial and psychological overload as ways of covering the context of the overload and yes. Of this form characterizing valid the objective of the research. It is concluded, therefore, that the overload is recurrent and found in practically all the interviewees. The study provides subsidies for nurses and other health professionals to behave in a more available way and seek to perform an active search and find initial characteristics of family overload so that early treatment can be initiated if necessary, so that caregivers will not need to of future care as well.

Keywords: Schizophrenia; Family; Overload; Caregiver.

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A família é considerada elemento base e tem participação direta no que diz respeito ao cuidado de seus membros. Basicamente o seio familiar é um complexo que une o auxílio na sobrevivência do indivíduo, a socialização dos seus componentes, assim como a transmissão entre cultura e economia, e não somente isso, a lógica familiar adentra com as criações de vínculo, assim como as relações de gênero que são transmitidas de geração em geração (SILVA; MONTEIRO, 2011).

Anteriormente, a família era o cerne do cuidado quando algum ente estava enfermo. Porém, após a criação das instituições hospitalares esse cuidado que antes era prioritário, passou a ser enquadrado como um auxílio, já que a medicina tomou para si o controle dos corpos dos doentes (SANTIN; KLAFKE, 2011).

Sabe-se que os modelos de assistência hospitalocêntricos colocavam a família em segundo plano, sendo apenas informantes passivos, sem nenhuma participação direta. Porém, com o passar dos anos, a família volta a ser parte fundamental na reabilitação do indivíduo em sofrimento (MIELKE et al., 2010).

Os autores supracitados ainda afirmam que no que diz respeito ao cuidado em saúde mental, foi somente a partir da Reforma Psiquiátrica (RP), que a família assumiu um papel que até antes não lhe era de encargo. Antigamente a família era considerada culpada pelo sofrimento mental que algum de seus componentes possuísse. Dessa forma, não havia contribuição efetiva durante o tratamento, e a mesma era mantida afastada, o que muitas vezes, piorava a situação.

O processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil serviu como quebra de paradigmas que há anos eram impostos e aceitos, apesar da resistência de alguns. Entende-se que esse processo tem o intuito de mudar tanto práticas, quanto saberes, valores sociais e culturais que há tempos vem sendo disseminados. Com a desinstitucionalização, assim como desconstrução dos manicômios, as pessoas em sofrimento psíquico retornam a família, que aos poucos vai se habituando a retomar o cuidado a esse ente (CEDRO, SOUZA; 2010).

A família, portanto, deve ser considerada como parte indispensável na prestação do cuidado a pessoas em sofrimento mental. Porém, cuidar de alguém com transtorno psíquico confere um grande desafio e envolve diversos sentimentos assim como limitações que devem ser vencidas para que o tratamento possa ter efetividade (BORBA et al., 2011).

Vale salientar que a maioria das famílias busca auxílio nos serviços de saúde quando não está conseguindo lidar com as situações expostas, demonstrando diversas vezes medo,

insegurança e impotência, perante o ocorrido. É importante que os profissionais dos serviços de saúde estejam atentos a tais dificuldades e que possam conferir suporte tanto para ações de cuidado, quanto para o desempenho de tarefas e tomada de decisões, visando sempre fortalecer e/ou reestabelecer elos (MIELKE et al., 2010).

Os cuidados de saúde podem ser ofertados de duas maneiras devendo estar diretamente relacionadas: uma é a rede oficial de serviços, e a outra é a rede informal. A rede oficial é aquela basicamente voltada para as instituições de saúde, baseada no modelo biomédico-científico que utiliza de diversas tecnologias para prestação do cuidado, enquanto que a outra tem características primordiais, onde a família é a protagonista do cuidar (GUTIERREZ, MINAYO, 2007).

Dessa forma as equipes de saúde devem desenvolver estratégias visando a inserção da família no cuidado, pois dessa forma o processo de reabilitação psicossocial tem mais êxito. Porém os profissionais devem atentar-se à sobrecarga que a família pode estar lidando, pois além de lidar diretamente com o cotidiano, tem que servir ainda de auxílio em tantos outros aspectos, incluindo o financeiro, a alimentação, o controle dos gastos, assim como a higiene e tantas outras questões. Isso aumenta a responsabilidade do cuidador/dos cuidadores e por isso é importante ofertar o suporte com o objetivo de aliviar a sobrecarga familiar e aumentar o fortalecimento e a criação de vínculos entre a família, o usuário, a comunidade e a equipe (MIELKE et al., 2010).

A sobrecarga pode ser enquadrada mediante duas vertentes, a objetiva e a subjetiva. A objetiva está relacionada aos aspectos considerados negativos sobre a presença de um indivíduo com sofrimento mental no seio familiar. Podem ser citadas: o aumento dos gastos, assim como aumento de tarefas e certa limitação quanto às atividades corriqueiras do dia a dia. As subjetivas correspondem ao modo como o familiar lida de maneira individual sobre o convívio com o ente adoecido (CARDOSO et al., 2012).

A sobrecarga familiar advinda do cuidado com a pessoa em sofrimento mental vem sendo discutida em algumas pesquisas. Vale salientar, que no que diz respeito ao sofrimento psíquico, alguns transtornos que são mais difíceis de lidar, como os transtornos psicóticos, pela própria sintomatologia apresentada e pelo grau de incapacidade existente.

De acordo com Zanetti e Galera (2007) e pesquisas relacionadas com o impacto da esquizofrenia para a família observou-se que houve sofrimento, isolamento e sobrecarga entre os familiares. Segundo Almeida et al (2010) em pesquisa sobre a sobrecarga com cuidadores os fatores de sobrecarga citados foram: atividades de vida diária, mudanças na rotina, a diminuição do lazer, os problemas de saúde, o medo de adoecer, a obrigatoriedade com o

cuidado, o custo com o tratamento e os aspectos financeiros assim como expectativas em relação ao futuro.

Segundo Gomes e Melo (2012) com pesquisas também realizadas com familiares de pessoas que possuem esquizofrenia observou-se que havia sobrecarga objetiva relacionada à assistência do cotidiano, tarefas de higiene, administração de medicação. Foi observado também que havia aumento da sobrecarga subjetiva, que são questões relacionadas à saúde mental do cuidador em questão, visto que a maioria dos familiares se sentia bastante incomodado, tendo abalos psicológicos mediante a situação em que estavam impostos.

Entende-se então, que a família é tida como amparo em toda e qualquer adversidade que venha a ocorrer. Desse modo, em saúde mental, não seria diferente. O seio familiar deve conferir amparo e auxílio, pois, dessa forma o tratamento ocorre de maneira mais efetiva, diminuindo possíveis casos de reinternação, visto que o indivíduo quando excluído do contexto familiar tem baixo rendimento mediante os tratamentos ofertados (SANTIN;KLAFKE,2011).

Seguindo essa vertente, pode-se observar que ainda existe fragilidade no envolvimento da família no contexto da saúde mental e no amparo da equipe de saúde a essa família. E não somente isso, ainda existem dificuldades referentes à aceitação e como o cuidado deve ser prestado para esses indivíduos. Como foi visto anteriormente, a esquizofrenia é um transtorno bastante grave que traz consequências não apenas para quem apresenta os sintomas, mas interfere drasticamente na dinâmica familiar. Desse modo, é importante salientar o acolhimento aos familiares, para que a sobrecarga não venha a afetar e desestruturar o elo que existe entre o binômio indivíduo que possui sofrimento mental e o cuidador ou a família em um contexto mais amplo (FILHO et.al, 2010).

A escolha por esse tema se fez devido minha aproximação e identificação com o assunto em questão. O sofrimento mental pode afetar qualquer pessoa, e é notável que ainda há certo despreparo para lidar com tal situação. Além disso, a sobrecarga dos cuidadores pode desencadear outros sofrimentos e tensões no seio familiar.

Portanto, este trabalho tem importância, pois, o que se vê é que o cuidado por vezes é voltado para o enfermo, para aquele que é cuidado. Porém, o familiar cuidador precisa estar amparado e receber auxílio. Este fenômeno estabeleceu-me um desafio enquanto pesquisadora para que as compreensões das causas de tal adoecimento possam ser entendidas para que desta forma o tratamento necessário possa ser ofertado.

Assim, a enfermagem se faz importante visto que o modelo de atenção proposto para quem possui algum sofrimento mental segue a vertente de que as evoluções dos tratamentos

ocorrem nos contextos das dinâmicas familiares. Portanto, é importante que a família receba o suporte em serviços substitutivos em saúde mental, assim como na atenção básica. O enfermeiro tem papel fundamental sendo mediador, visto que, o serviço ainda possui diversas dificuldades no que diz respeito a atender a pessoa com transtorno mental em sua totalidade, incluindo dessa forma o contexto familiar em que o indivíduo se encontra inserido.

Os resultados do estudo podem gerar discussões entre os profissionais, assim como subsidiar mudanças que irão se estender até a assistência prestada como um todo, interligando também a qualificação da assistência de enfermagem ao cuidador de pessoas em sofrimento mental.

Diante desse contexto, levantou-se as seguintes questões norteadoras: Quais os tipos de sobrecarga que podem ser identificadas? Quais mudanças ocorreram no cotidiano da vida do familiar após tornar-se um cuidador?

2 OBJETIVOS

Para responder as indagações foram traçados os seguintes objetivos:

2.1 OBJETIVO GERAL

- ✓ Caracterizar a sobrecarga do familiar cuidador responsável pelo usuário diagnosticado com esquizofrenia.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Conhecer os tipos de sobrecarga vivenciada pelo familiar cuidador de pessoa esquizofrênica;
- ✓ Averiguar as mudanças ocorridas no cotidiano da vida do familiar que estejam relacionadas ao cuidado à pessoa com esquizofrenia.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 RESGATE HISTÓRICO DO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL

A história do ser humano com a loucura data-se desde o início dos tempos e pode ser interpretada de diversas maneiras. A loucura já foi entendida de diversos ângulos e associada a inúmeros aspectos. Fazendo uma alusão e rebuscando os primórdios podemos encontrar exemplos de figuras conhecidas. Entre tais casos podendo ser citados os imperadores romanos Calígula e Nero, assim como o rei Carlos IV, que era conhecido na época por Carlos “o louco”, pois acreditava fielmente que o seu corpo era composto basicamente por matéria quebrável, mais especificamente por vidro. Ele achava que a qualquer momento iria se quebrar, sobrando apenas seus pedaços. Além disso, ainda existem registros de civilizações antigas onde tentava-se compreender a loucura por meio de estudos (NETO; ANNES; BECKER, 2003)

Sabe-se que na Grécia, os transtornos mentais eram tidos como castigos impostos pelos deuses. Esses castigos eram adotados como forma de punição por algo de incorreto ou ruim que fosse feito. E foi nessa época que os estudos da mente começaram a ser realizados, em busca de melhorias significativas para quem sofria de algum transtorno psíquico, assim como visando possível prevenção. Segundo Cataldo Neto e colaboradores (2003) o Grego Hipócrates era dotado de grande capacidade de observação e por isso desde aquela época (entre 460-380 a.C) já ligava quadros mentais a existência de hemorragias, estados infecciosos e ao parto. Já o médico Galeno que viveu entre 131-200 d.C dava ao cérebro a função de controlar os fenômenos mentais. Desse modo, podendo considerar e confirmar o que já era dito por Platão, sobre o cérebro ser a sede da alma.

Durante o período da idade média, ocorreu o maior retrocesso no que diz respeito às práticas de saúde. Esta era uma época de demagogia profunda, onde o científico foi deixado de lado e basicamente tudo o que ocorria era associado a um único fato: a feitiçaria. Nessa época ocorreram diversas perseguições a estudiosos e todos os que se voltavam contra o que era imposto, sofriam castigos, muitos deles fatais. Tudo era dado como inquisição. A intolerância com que eram tratadas as mulheres, os que eram mais frágeis, e os loucos é dado como marco referencial ao período medieval (SHANSIS, 2007).

Com o passar dos anos o homem começou a reinventar uma forma de se ver. Essa “nova forma de se ver” serviu não apenas para que o homem visse a si mesmo, mas serviu

também para que os possíveis “defeitos” dos outros pudessem e começassem a ser observados, e foi aí que se estabeleceu o padrão de diferente. Aquele que não seguia os padrões vigentes em questão era intitulado assim e conseqüentemente sofria opressão. O doente mental foi excluído do seu convívio, do seu ambiente. Foi isolado, pois viver com os “iguais” não era mais possível (FORTES, 2010).

No século XVIII, na França, um médico chamado Phillipe Pinel começou a realizar estudos referentes à Saúde Mental e a Psiquiatria. Esses estudos relacionados ao que era enquadrado como diferente, permutou-se para patologia. A partir do momento que os distúrbios da mente foram tratados como doença e o “louco” como doente, de fato, entendeu-se que a loucura deveria ser tratada e poderia ser classificada, só que nesse caso com exclusão e ocultamento dos afetados. Havia ainda a associação da loucura com alguma lesão proveniente no cérebro e com uma forte influência do iluminismo considerou que as manifestações da loucura eram provenientes de um caráter mal definido durante toda a vida (FORTES, 2010).

Com a possibilidade de cura e reestabelecimento total das funções mentais, o indivíduo era internado, longe de seus parentes, longe de sua rotina, a qual já era habituado, e praticamente isolado, para receber o que era compreendido na época como tratamento. A construção das Instituições Psiquiátricas no século XVIII foram responsáveis pelo roubo da cidadania e da vida das pessoas que viviam com transtornos mentais (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Basicamente o que ocorria com o paciente era a introdução de altas doses de drogas, sangrias e torturas, assim como confinamento para que o mesmo se mantivesse inerte, pois assim não daria “trabalho” para os cuidadores. Não havia um método terapêutico que era aplicado que visasse à melhoria e muito menos a reinserção a sociedade para que o indivíduo pudesse continuar a viver normalmente (FORTES, 2010).

No Brasil, data-se que a partir da metade do século XIX, começou-se a realização de assistência, leiga, dada pelos integrantes da Igreja Católica. Em meados do século XIX a população que compunha o território brasileiro via o louco como uma ameaça pública e por isso o mesmo deveria ser excluído, e assim, nasceu o hospício Pedro II, em 1852 no Rio de Janeiro e tinha como principal função retirar da sociedade aqueles que exerciam certo perigo. Até o final de 1950 o único tratamento que existia era o que era ofertado a nível hospitalar (FORTES, 2010).

3.2 A FAMÍLIA E NOVOS DISPOSITIVOS EM CUIDADOS

A família inicialmente foi excluída da participação tanto no tratamento quanto na vida do indivíduo. Antigamente, os hospitais psiquiátricos eram construídos afastados das grandes metrópoles, e isso dificultava o acesso dos familiares às instituições. Além disso, havia também o estigma relacionado ao adoecimento de algum membro da família. O que se dizia era que se aquele membro foi afetado por alguma doença era basicamente pelo fato dele ser o responsável por carregar todas as mazelas que seriam derramadas nos demais familiares, e isso promovia a exclusão daquela pessoa do ciclo familiar (BORBA et al., 2011).

A família tem sido cada vez mais convocada a participar ativamente dos cenários de atenção à saúde e são enquadradas com grande importância, e não somente isso, ela deve participar ativamente no processo do cuidado ao indivíduo que possui algum tipo de sofrimento mental no que diz respeito as ações pressupostas durante a reforma psiquiátrica, que é a reinserção do familiar e a sua reintegração no meio social (MORENO, 2010).

Depois de diversas mudanças relacionadas ao cuidar e o modo como o mesmo deve ser implementado perante os pacientes com doenças mentais, o enfoque foi de fato dado a relação que existe e que é criada entre o módulo família-indivíduo.

Não é fácil ter alguém com transtornos mentais em casa, assim como cuidar do mesmo se torna um grande desafio. Envolve sentimentos intrínsecos e de grande complexidade, pois não se pode prever o que vem pela frente. O desafio se torna contínuo e constante a cada nova experiência e a família deve estar integrada e participar de maneira direta na vida desse indivíduo. A mesma tem função de principal colaboradora, que deve perceber as capacidades, potencialidades e possibilidades da situação em questão (BORBA et al., 2011).

As dificuldades em cuidar de um ente adoecido trazem diversas circunstâncias e entraves. Os familiares que cuidam de indivíduos com esquizofrenia passam por situações complicadas e que requerem preparo. Segundo Gomes e Melo (2012) a esquizofrenia é um transtorno degenerativo que faz com quem o indivíduo tenha dificuldade para reconhecer aspectos referentes a realidade, desempenhar tarefas do dia a dia e se comportar perante os padrões impostos pela sociedade. A família sofre com a situação em que a pessoa adoecida está, e dessa forma surgem sentimentos como revolta, depressão, negação, culpa e até críticas ao indivíduo podem ser lançadas visto que a presença do transtorno pode ser enquadrado como quebra da rotina familiar, causando inúmeros problemas, entre eles, tendo destaque, a sobrecarga.

O seio familiar é considerado uma teia completa e fundamental para o desenrolar da vida, e se baseia em interpelações específicas que são criadas por meio dos vínculos estabelecidos com o passar do tempo. A família pode ser enquadrada em um contexto

mutável, visto que ao longo da trajetória familiar os seus membros passam por modificações, situações de crise, aprendizados, casamentos, separações, nascimentos, entrada e saída de membros. Existem ainda os aspectos negativos como a doença e a morte. O modo como sair de cada situação depende da firmeza dos laços e da possibilidade de procurar e encontrar apoio em outros âmbitos (BORBA et al., 2011).

As diversas transformações no campo da assistência a saúde mental, passaram basicamente a priorizar o modelo de atenção comunitária, que é um modelo totalmente oposto em praticamente todos os aspectos quando comparado ao modelo hospitalocêntrico. Isso vem fazendo com que haja mudanças cada vez mais significativas no perfil da população atendida, e fazendo com que se criem novas modalidades do cuidado. Entre elas pode ser dado ênfase a reiteração psiquiátrica e a família que entram como novos protagonistas no que diz respeito a reabilitação social do indivíduo que é portador de patologias associadas a mente (MACHADO; SANTOS, 2011).

São muitas as dificuldades que rondam a reintegração dos pacientes ao meio social. Essa dificuldade existe porque ainda há muitas heranças do modelo manicomial, onde as pessoas eram internadas e estavam sentenciadas a viverem excluídas, sem prognóstico de melhora e possível alta.

Com o passar do tempo, esse contexto sofreu mudanças, porém ainda há muito para ser feito, visto que os pacientes muitas vezes têm alta, mas a permanência no lar é difícil, contribuindo para que as internações se tornem recorrentes, assim como a troca de hospitais o que confere a toda essa situação um caráter de ciclo vicioso, pois o indivíduo não melhora e nem volta a participar do âmbito que anteriormente era comum, o seu lar (SALES et al., 2010).

3.3 A FAMÍLIA DOENTE

O adoecimento de um indivíduo afeta não somente a ele, mas também a todos que o cercam. De maneira mais direta o adoecimento de um membro da família faz com que os demais se sintam enfraquecidos, e isso causa um desequilíbrio que pode ser observado em diversos aspectos da vida familiar. Muitas vezes quem é acometido pela patologia é o provedor do lar e isso causa uma falha no transcorrer das relações nesse âmbito (NAVARINI; HIRDES, 2008).

O sofrimento psíquico não afeta somente quem o possui, e sim todo o contexto de familiar, causando um desgaste, visto que o indivíduo pode se tornar dependente de seus

familiares (COVELO; MOREIRA, 2015). No caso, quando a patologia em questão é associada ao desequilíbrio mental ainda existem muitos paradigmas a serem quebrados. Na maioria das vezes a família basicamente se divide, e o cuidado fica direcionado a um só componente. Isso faz com que haja uma sobrecarga. Essa sobrecarga faz com que o familiar saia da função que ocupa como apoio e se torne doente também. Seja por estresse, ou por outras causas que afetam o psicológico.

Dessa forma, é importante salientar o cuidado e acompanhamento que deve ser prestado não somente ao indivíduo que possui algum tipo de sofrimento mental, mas a todo o contexto em que o mesmo está inserido. O cuidado ao cuidador é enquadrado como etapa de grande relevância, visto que a sobrecarga pode gerar diversas patologias, assim como agravar se as mesmas já existirem. E dessa forma o familiar pode passar da posição de quem detém o cuidado, para a posição de quem também precisa dele.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Elegeu-se a metodologia qualitativa por ser a mais adequada para que seja realizada a condução mais aprofundada mediante significados, sentimentos, valores, crenças e tudo o que ronda o universo dos cuidadores. A pesquisa foi realizada em dois Centros de Atenção Psicossociais, um localizado no município de Cuité e o outro localizado no município de Picuí.

4.1 ABORDAGEM E TIPOLOGIA DA PESQUISA

Esta pesquisa se ampara em uma abordagem qualitativa, na qual a preocupação com a realidade é posta em prática assim como a compreensão e a dinâmica das relações sociais. Segundo Kauark, Manhaes e Medeiros (2010) a pesquisa qualitativa faz com que haja a interação entre o mundo real e o sujeito, que é enquadrado como mediador, buscando a interpretação dos fenômenos assim como a atribuição de significados aos resultados que serão encontrados. Desse modo o ambiente natural é a fonte mais direta para a coleta assim como o pesquisador é considerado o instrumento chave. É importante pois permite aprofundar-se no objeto de pesquisa, fazendo com que a pesquisa seja mais rica em detalhes.

Quanto à tipologia, a pesquisa é de cunho descritivo e exploratório. Segundo Triviños (2010) a pesquisa descritiva exige do pesquisador certo preparo no que diz respeito às informações e sobre o que é desejado pesquisar. Esse tipo de estudo descreve os fatos e fenômenos que estão mais próximos da realidade. O pesquisador tende a analisar os dados e destrinchar de maneira indutiva e com detalhes.

A pesquisa é considerada exploratória pois foi explorado dos participantes apenas um determinado tema, que no caso em questão é a sobrecarga familiar. Segundo Gil (2007) esse tipo de pesquisa proporciona familiaridade com o problema, deixando o mesmo mais explícito. Portanto o caráter exploratório confere a pesquisa uma maior riqueza de detalhes assim como aprofundamento junto com o objeto de estudo.

4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

O município de Picuí- PB está localizado na mesorregião da Borborema e microrregião do Seridó Oriental Paraibano, possui 18.704 habitantes em uma área de 666,657 km², possui 17 estabelecimentos de saúde. O CAPS de Picuí se localiza na Rua São Sebastião, número 48. Ao todo são cadastrados 84 usuários. Entre eles, 40 são diagnosticados com esquizofrenia, e destes, a maioria reside na zona urbana (IBGE,2017).

Cuité é um município do interior da Paraíba localizado na microrregião do Curimataú Ocidental paraibano. De acordo com o IBGE no ano de 2016 o município contava com uma população equivalente a 20.337 habitantes. Localiza-se na Rua Antônio André da Silva, bairro São José, sem número. Ao todo são cadastradas 807 pessoas com diagnósticos diversos. Entre estes são acompanhados semanalmente o equivalente a 25 indivíduos (IBGE,2017).

4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Os participantes elencados para contribuir com a pesquisa foram informados sobre o que se tratava e atendiam aos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de Inclusão:

- Serem familiares cuidadores e responsáveis legais;
- Familiares de usuários acompanhados semanalmente;
- Familiares e cuidadores de usuários que tenham diagnóstico de esquizofrenia;
- Que residam na zona urbana;

Critérios de Exclusão:

- Familiares/Cuidadores que não residam com a pessoa com esquizofrenia;
- Familiares/cuidadores que residam em outros municípios, ou na zona rural;

4.4 COLETA E ANÁLISE DO MATERIAL EMPÍRICO

Para a coleta de material foi realizada uma entrevista semiestruturada, que é basicamente uma entrevista aberta. Segundo Fonseca (2012) nesse tipo de coleta o entrevistador confere uma maior importância à informação que está sendo cedida. É importante salientar ainda, que no fim da conversa uma série de objetivos precisos foram alcançados. Existe a elaboração de um roteiro o qual define os temas a serem explorados, porém as formas de conduzir os questionamentos fazem parte do diálogo e dessa forma a ordem e os temas das perguntas não são fixados previamente pois, podem ser mutáveis de acordo com o desenrolar dos fatos.

O roteiro da entrevista conteve questões relativas ao diagnóstico, às mudanças de vida, dificuldades enfrentadas pelos familiares assim como dificuldades elencadas pelos familiares/cuidadores, principais fatores externos e internos que acarretam a sobrecarga e aspectos relacionados diretamente com o modo de prestar o cuidado.

As entrevistas foram realizadas por meio de gravações de voz, utilizando um gravador de áudio. Marcadas previamente e realizadas no local onde o familiar se sentiu mais confortável, prevalecendo assim o ambiente domiciliar.

Após a coleta do material, a interpretação foi guiada pela análise de conteúdo de Bardin. A análise de Bardin tem seu conteúdo organizado em três fases. A primeira é a pré-análise, que consiste na fase de organização das ideias, dividida em: leitura flutuante (leitura do que foi pesquisado), escolha dos documentos (que irá definir o que será analisado) e vinculação com os objetivos propostos. A segunda fase, a exploração do material, consiste em um estudo aprofundado do material textual coletado. E, a última fase é o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, é onde ocorre a sintetização das informações para análise, é basicamente o momento da análise crítica e reflexiva (BARDIN, 2011).

Após a realização da entrevista semiestruturada, todos os áudios foram escutados, e transcritos respectivamente. Posteriormente a transcrição, foi realizado um recorte das falas principais para que as mesmas pudessem ser separadas mediante categorias. Dessa maneira foram criadas duas categorias: *(Des)Conhecendo a esquizofrenia e Vicissitude do Cuidar: sobrecarga e modificações no cotidiano do cuidar.*

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa se baseia na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12, pois envolve estudos com seres humanos. Antes de iniciar a pesquisa algumas questões foram explicadas aos participantes. Os mesmos foram informados sobre a necessidade da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). É um documento onde deixa explícito o consentimento do participante, de forma escrita, com linguagem simples, objetiva e de fácil entendimento para que haja o maior esclarecimento possível sobre a pesquisa que irão participar.

O termo confere ao participante anonimato, assim como sigilo absoluto no que diz respeito a todas as questões que serão abordadas. O mesmo foi impresso e assinado em duas vias, onde uma ficou com o participante e a outra com o entrevistador. Além disso, outro aspecto abordado é que o participante pode desistir da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo pessoal.

Cada participante foi informado que a sua identidade seria preservada, assim como sigilo em todo o conteúdo das entrevistas. No decorrer da explanação dos resultados para que fosse possível identifica-los, foi usada a letra ‘‘C’’ que equivale a cuidador e o número correspondente ao entrevistado.

Assim como toda e qualquer pesquisa, os riscos existem e podem ser potenciais, individuais ou coletivos. Porém os benefícios se sobressaem, visto que após a coleta de dados que será realizada, pode-se subsidiar a prática dos profissionais de saúde no que concerne ao amparo as famílias que se debruçam sobre o cuidado à pessoas em sofrimento psíquico, visto que em muitos casos a família adocece junto, devido a grande sobrecarga.

A pesquisa em questão só pôde ser realizada mediante aprovação perante o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), e consequente emissão do código de CAAE-Certificado de Apresentação para Apreciação Ética-número 59200516.6.0000.5575.

5 ANÁLISE DO MATERIAL

Participaram do estudo, 10 familiares/cuidadores de entes que possuem esquizofrenia, tendo os mesmos respondido a uma entrevista semiestruturada contendo perguntas sobre o cuidado dispensado no cotidiano e a existência de sobrecarga provinda desse cuidado.

Antes da entrevista propriamente dita, foram levantados dados a respeito da situação socioeconômica de cada cuidador. A partir dessas informações foi traçado o perfil dos 10 cuidadores, como mostra a tabela a seguir:

QUADRO 1- PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS CUIDADORES DOS FAMILIARES USUÁRIOS DO CAPS DOS MUNICÍPIOS DE CUITÉ E PICUÍ

ID	SEXO	IDADE	PARENTESCO	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	RENDA MENSAL	TEMPO
C 1	F	65 anos	Mãe	Ens. Fundamental Incompleto	Casada	2 Salários mínimos	6 anos
C 2	M	51 anos	Irmão	Ens. Médio Completo	Casado	4 Salários mínimos	5 anos
C 3	F	35 anos	Prima	Ens. Médio Incompleto	Solteira	Apenas o bolsa família.	2 anos
C 4	F	46 anos	Irmã	Ens. Fundamental Incompleto	Casada	- de 1 salário mínimo.	+ de 10 anos
C 5	F	32 anos	Irmã	Ensino Médio Incompleto	Solteira	- de 1 salário mínimo.	4 anos
C 6	F	52 anos	Prima	Ens. Fundamental Incompleto	Solteira	1 Salário mínimo	3 anos
C 7	F	52 anos	Irmã	Ens. Fundamental Incompleto	Solteira	Apenas o bolsa família	5 anos
C 8	M	30 anos	Marido	Ens. Fundamental Incompleto	Casado	1 salário mínimo	6 anos
C 9	M	39 anos	Marido	Ens. Fundamental Incompleto	Casado	- de 1 salário mínimo	11 anos
C 10	F	39 anos	Irmã	Ens. Fundamental Incompleto	Solteira	2 salários mínimos	8 anos

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Os resultados mostram que entre os familiares/cuidadores há a predominância do sexo feminino, em uma idade que varia de 30 a 65 anos, com ensino fundamental incompleto e

uma renda variante, porém em predominância de até 1(um) salário mínimo mensal. Vale salientar que a maioria dos cuidadores alegou que o familiar não recebia auxílio do governo.

Em relação ao vínculo familiar destacou-se que os principais cuidadores são irmãos, seguidos de cônjuges e primos de primeiro grau. A média de pessoas que convivia no ambiente domiciliar era de no mínimo 5 indivíduos.

O perfil do cuidador traçado por essa pesquisa se assemelha em alguns aspectos, com os dados descritos por Oliveira et al (2013), no qual a maioria dos cuidadores era do sexo feminino e possuíam ensino fundamental incompleto. Segundo Barroso et al (2007) é possível constatar que o sexo feminino, lidera cerca de 80% das amostras, e é elencado como o sexo predominante no que diz respeito a tarefa do cuidar.

Outro ponto de similaridade desse estudo, é com a pesquisa realizada por Almeida et al (2010) sobre o grau de parentesco dos cuidadores, onde a predominância da tarefa do cuidar foi desenvolvida pelos irmãos, no qual dos 15 cuidadores entrevistados, 5 eram irmãos. Os demais parentescos se dividiam em filhos, tio, cônjuges e um cuidador que não era familiar.

Porém, para Oliveira et al (2013) a idade dos cuidadores envolvidos em seu estudo variou entre 60 e 69 anos e em relação ao vínculo familiar, a maioria era mãe seguido de irmã, sendo assim diferente dos dados obtidos com os cuidadores nos municípios de Cuité e Picuí.

Com relação ao estado civil, foi observado uma divergência entre este estudo e o realizado por Barroso et al (2007) no qual os cuidadores entrevistados nessa pesquisa eram 50% casados e no trabalho dos autores apenas 33% tinha este estado civil. Além disso, entre os participantes nos municípios de Cuité e Picuí, 80% tinham ensino fundamental incompleto e na pesquisa de Barroso, apenas 50% obtiveram esse resultado. Neste caso, leva-se em consideração o fato desta pesquisa ter sido realizada em duas pequenas cidades do interior paraibano, onde o acesso a educação por pessoas de baixa renda, se torna mais difícil.

Por meio de uma entrevista semiestruturada, o diálogo com os cuidadores se seguiu e foi possível observar diversos tipos de sobrecarga, embora as mesmas estivessem expostas de maneira implícita.

Baseando-se nos objetivos propostos pelo estudo, foi realizada uma análise dos diálogos verbais, fazendo recortes das falas dos entrevistados e por meio dessas falas foi possível constatar que as mesmas reportam ao conhecimento dos cuidadores em relação ao sofrimento psíquico que envolve o familiar, no qual a maioria conhecia o diagnóstico, porém não compreendia as questões que envolviam o transtorno, e dessa forma dificultava o cuidado ofertado assim como o tratamento em si.

Nesse contexto e com base nas unidades temáticas elencadas nas entrevistas foram elaboradas duas categorias para abranger as singularidades desse cuidado.

Categoria I: (Des) Conhecendo a esquizofrenia

Essa categoria faz referência as dificuldades de entendimento da maioria dos familiares em relação ao processo de adoecimento psíquico, bem como os entraves acarretados a partir disso. Visto que para um cuidado efetivo e de qualidade é necessário que o conhecimento esteja presente para que o familiar saiba lidar com as permutas que possam acontecer no dia a dia.

Quando indagados com relação ao diagnóstico do seu ente, metade dos entrevistados sabia o nome do transtorno, porém possuía dificuldade de compreender o processo de adoecimento. O restante não conhecia o diagnóstico médico.

As falas abaixo demonstram o entendimento dos cuidadores sobre o sofrimento que acomete o seu familiar. Seguem os relatos:

“Pelo que o médico falou, é a questão que ela não vai ficar boa mais. Ela passa um tempo depois vai voltar novamente a doença... Eu acho que ela só volta a adoecer quando ela para de tomar a medicação” (C.2)

“O problema que ela tem é tomar remédio controlado.” (C.9)

“A doença dele é um problema que ele tem na cabeça [...] ele toma o remédio pra cabeça”. (C.4)

“Hum... eu sei que é epilepsia, e o outro é nervo, assim, tipo uma, como é que se diz, uma depressão, tipo um depressivo. O problema dela é na cabeça, epilepsia [...] Tem hora que eu entendo, tem hora que não. Tem hora que falta paciência pra me lembrar também” (C.7)

“Assim, eu entendo um pouco, tem dias que ele tá de uma maneira, tem dias que tá de outra. Tem dias que tá todo contente, tem dias que tá de mau humor...O psiquiatra falou pra gente que é devido o problema e quando eles estão assim... eles estão tipo com duas personalidades. O que eu entendi foi isso” (C.10)

“Entendo mais ou menos. Ele tem alucinação, ouve vozes, vê vultos. É isso” (C.5)

Após recorte e análise das falas foi possível observar aspectos relevantes com relação ao que foi exposto. É possível observar nas falas de C2 e C9 que a doença ainda está muito vinculada a falta de medicação ou a necessidade atrelada a dependência dessa medicação. Isso remete a presença de uma imagem ainda muito hospitalocêntrica no que diz respeito ao

cuidado. Vale salientar que a medicação é importante, porém, não é a única forma de terapêutica existente.

Segundo Garcia e Araújo (2014) o processo de medicamentação ainda se faz presente dentro da saúde mental visto que existe uma indústria capitalista que se ampara nos modos de produção e faz com que os indivíduos, os pacientes, se transformem em consumidores potenciais no que diz respeito a produção de medicamentos assim como sua utilização.

Observa-se pelas falas dos familiares que os mesmos foram instruídos a estarem sempre atentos a aspectos relativos a medicação assim como seus devidos horários e reposições, fazendo dela, um tipo universal e único de tratamento. Porém, existem outras formas de terapêuticas pouco utilizadas e é importante que os familiares sejam informados sobre a existência desses métodos alternativos que se enquadram no cuidado e podem auxiliar no tratamento.

Nas falas de C4 e C7 observa-se que a compreensão do cuidador é no sentido de que a doença se encontra “na cabeça”, ou seja, que a doença é vista de maneira orgânica, e não de maneira psíquica.

O que se sabe é que as causas do surgimento da esquizofrenia ainda são desconhecidos. Existe um modelo de maior aceitação que refere a vulnerabilidade versus o estresse, onde propõe que a existência de um indivíduo vulnerável faz com que aumentem as chances de desenvolvimento do transtorno quando o mesmo tem contato com estressores ambientais e a forma que lida com eles (BRASIL, 2013).

A dificuldade de entendimento e aceitação de que a esquizofrenia pode estar relacionada a fatores externos e não somente a genética, é algo cultural visto que a sociedade está habituada a sempre buscar alterações genéticas e orgânicas para definir causas de patologias.

É possível observar ainda que mesmo com essa bagagem cultural que tende a deixar os indivíduos dentro de uma zona de conforto com relação ao modo como tratar a pessoa com sofrimento mental, existem cuidadores que mesmo com as dificuldades conseguem diferenciar quando seus entes mudam de humor, como pode ser identificado na fala de C10.

Em C5 é possível observar maior conhecimento do que nos demais entrevistados. A mesma, que é minoria, relatou ter sido informada sobre o quadro clínico do irmão e demonstrou entendimento. A relação da explicação do quadro clínico com o entendimento pode estar relacionado ao fato de que o familiar/cuidador em questão, tem um grau de instrução e estudo superior a maioria dos demais entrevistados.

Vale ressaltar que 60% dos participantes referiram que nenhum profissional explicou ou passou informações sobre o tipo de transtorno do familiar. O mesmo pode ser observado nos estudos de Barroso et al (2009), onde os autores mencionam a ausência de informações suficientes para o entendimento do quadro clínico do familiar cuidado. As informações cedidas eram inadequadas ou insuficientes. Os resultados apontam para uma fragilidade no contato entre os profissionais de saúde mental e a família, o mesmo ocorre no estudo em questão.

A ausência de um apoio social é um dos fatores que contribui para o aumento assim como surgimento da sobrecarga, visto que o vínculo que se cria entre a equipe de saúde e a família é importante e deve ser fortalecido visando a qualidade de vida não só dos indivíduos que possuem a esquizofrenia, mas também de seus familiares (HANSEN et al, 2014).

Existe ainda uma lacuna entre as informações cedidas pelos profissionais de saúde a família, e isto se constitui em outro entrave no cuidar, pois acaba sobrecarregando o familiar, visto que o mesmo não entende o sofrimento do ente e dessa forma não sabe se portar perante situações que fogem do seu controle, o que pode ser visto na fala do entrevistado C7, onde o mesmo demonstra sinais de estresse em alguns momentos. O familiar já esboça uma falta de paciência por não compreender o sofrimento que acomete o seu ente e em virtude disso foi originado a subcategoria II, que fala justamente sobre a sobrecarga desse cuidador e as modificações que houveram no cotidiano após o adoecimento do familiar.

O mesmo pode ser observado nos estudos de Vedana e Miasso (2012) onde o desgaste que atinge o familiar por vezes é tão grande e complexo que o mesmo evidencia diminuição da capacidade de lidar com as situações e conseqüentemente a falta de paciência para cuidar do familiar que possui esquizofrenia.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) os sofrimentos mentais atingem 1 a cada 4 famílias e após a descoberta do quadro as conseqüências afetam não somente quem possui o sofrimento mental, mas os demais membros da família são acometidos, em especial o familiar responsável por ser cuidador. Sendo enquadrada com uma das conseqüências a sobrecarga, que é um dos aspectos considerados negativos em relação ao cuidado (CARDOSO et al., 2012).

Foi observado ao longo das entrevistas alguns aspectos que comprometiam o cuidado em si e também geravam uma sobrecarga na vida do cuidador. Diante disso e para trazer de maneira mais detalhada esses aspectos foi criada a segunda categoria: Vicissitudes do cuidar: sobrecarga e modificações no cotidiano do cuidador.

Categoria II: As vicissitudes do Cuidar: Sobrecarga e modificações no cotidiano do cuidador

O adoecimento de um ente ocasiona certo descontrole no seio familiar, principalmente no que diz respeito à saúde. Em sua grande maioria, os cuidadores de portadores de sofrimento mental são facilmente diagnosticados visto que os sintomas da exacerbação do cuidado são bastante perceptíveis e quando persistentes estão relacionados de maneira direta ao adoecimento do cuidador (CARDOSO et al, 2012).

A sobrecarga é caracterizada como a exacerbação de funções. Funções em demasia afetam a vida de diversas formas. O cotidiano de quem é cuidador está diretamente relacionado à sobrecarga, visto que cuidar se torna um desafio diário. É basicamente mudar toda a rota da sua vida para se encaixar dentro da vida de outra pessoa. Cuidar não se resume a apenas dizer o que fazer. Cuidar é contornar situações, mudar rotas e tentar deixar tudo dentro de um eixo (KEBBE et al., 2014).

Segundo Almeida et al (2010) a convivência diária assim como o amparo ofertado a quem precisa de cuidados causa certo impacto no seio familiar e envolve aspectos relacionados à renda e alterações no psicológico relacionados a sintomas negativos que surgem perante situações a que estão expostos os cuidadores. Entre os fatores que influenciam a sobrecarga além dos que já foram citados, estão o grau de parentesco entre os entes, a ausência de auxílio financeiro cedida pelo governo, assim como a estrutura dos cuidadores e a estrutura cedida pelos serviços de saúde.

Na maioria dos casos quem cuida deixa de lado a sua vida para se dedicar a vida de outra pessoa. Viver a rotina de outra pessoa faz com que surjam as dificuldades e divergências. E aí, entra a sobrecarga, fenômeno que afeta de maneira direta e indireta a vida do cuidador, como é possível observar nas seguintes falas:

“Os afazeres da gente sempre deixava de fazer pra ter que cuidar dela [...]Eu vinha do meu trabalho pra pegar ela, levar pra casa, era sempre assim [...]Pra chegar no trabalho , eu chegava atrasado devido tá cuidando dela.” (C.2)

“Já teve dia de eu querer ir trabalhar e não poder” (C.9)

“Por que eu trabalhava, deixei de trabalhar pra cuidar dela.[...] Eu não posso sair de casa, por que eu tenho ela pra cuidar” (C.7)

“Já deixei de viajar, uma vez que eu ia passar ano novo em João Pessoa, aí não deu, eu não podia deixar ele só, e nem levar.” (C.6)

“A gente deixa de sair um pouco porque ele não pode tá sozinho.” (C.5)

Foi possível observar nos recortes das falas que a partir do momento que o familiar se descobriu cuidador existiram mudanças na dinâmica familiar, visto que os familiares deixaram de lado seus momentos de lazer, assim como demais ocupações para se dedicarem ao cuidado do ente. Observou-se ainda que a sobrecarga interferia na vida do cuidador de maneira mais invasiva quando o mesmo relata ser um cuidador solitário, como é o caso de C5. A partir do momento que a cuidadora deixa de realizar suas atividades normais para ofertar cuidado integral a outra pessoa, a sobrecarga é maior e mais abrupta. Já nas falas de C2, C7 e C9 foi possível observar alteração no ciclo da vida, visto que o cuidar está interferindo nas ações do dia a dia, como trabalhar.

Percebe-se ainda que os cuidadores solitários possuem níveis de estresse maiores do que aqueles que dividiam o cuidado com outra pessoa.

Durante as entrevistas foi observado que a maioria dos familiares cuidam de maneira solitária. Não tem como e nem com quem dividir as tarefas. Embora, quando questionados sobre a sensação de sobrecarga os familiares inicialmente tenham negado, é possível verificar nas falas que a sobrecarga existe, porém, o cuidado é visto como uma obrigação que faz com que o cuidador não se sinta no direito de reclamar da situação. O que pode ser visto nas falas a seguir:

“Não... um pouco! Mas eu enfrento, tenho que enfrentar ne! Porque eu sou sozinha pra cuidar dele, cuidar da casa [...] E tenho cuidado demais com ele. Quem da banho nele sou eu, tu acredita?” (C.1)

“Deixar de fazer as coisas que a gente gosta pra poder cuidar dele, mas tem que ter uma pessoa pra cuidar, então” (C5)

“A medicação tinha que ser dada por mim. Se ela não tomasse, ela ia adoecer então tinha que alguém tá... e era eu que tinha que fazer isso.” (C2)

O mesmo foi relatado nos estudos realizados por Santin e Klafke (2011), onde os familiares referiram sentir o sentimento de solidão perante a situação que se encontravam onde demonstraram desconforto por cuidarem sozinhos dos entes adoecidos e não receberem nenhuma ajuda de outro familiar, evidenciando que apenas recebiam algum auxílio e assistência advinda do CAPS, o que também foi observado na pesquisa em questão.

O cuidado solitário traz consequências à vida de qualquer indivíduo. A sobrecarga física é uma dessas consequências. Foi possível observar por meio dos relatos de alguns entrevistados que esse tipo de sobrecarga estava vinculada e associada de maneira insidiosa,

quando os mesmos relatavam obrigatoriedade na realização de algumas funções que poderiam ser realizadas pelo ente se o mesmo não possuísse o transtorno:

“Faço comida direitinho né! Estou sempre ali orientando ele a fazer as coisas, levantar cedo pra ir pro CAPS.” (C.3)

“Eu é quem faço as consultas dele, eu quem levo pra fazer exame e pra fazer assim compras pra ele... toda coisa dele é eu.” (C.4)

“Quando é preciso levar no médio eu levo. Ela tem que sair acompanhada, o médico disse que ela não pode ir só pra canto nenhum. É 24 horas com ela.” (C.9)

“Mas ninguém ajuda a lavar uma louça, lavar a roupa dela, só sou eu. Sou só eu” (C.7).

Segundo Cardoso et al (2011) a partir do momento que o cuidador se dedica de maneira exclusiva ao ente, ele assume a obrigação de prover o cuidado não somente a si mesmo, mas a outra pessoa. O que faz com o que o cuidado seja redobrado. Esse cuidado em dobro, acarreta conseqüentemente tarefas em demasia, o que faz com o que o cuidador seja levado além dos seus limites físicos e emocionais.

O cuidar solitário puxa outro gancho de importância e que foi encontrado nas entrevistas: a obrigatoriedade do cuidar. A mesma começa a aparecer na forma de culpa, onde é possível observar que a partir do momento que o familiar se vê obrigado a cuidar, ele tem isso como obrigação principal e centro de sua vida, se anulando para ofertar o cuidado, e faz de tal função um papel obrigatório, visto que a partir do momento que o ente precisa de um cuidado e o familiar não o fornece então o sentimento de obrigatoriedade a qual lhes competem não está sendo realizado de maneira satisfatória, o que faz surgir o sentimento de tristeza e de culpa pelo contexto da situação em si. Basicamente, esse tipo de sobrecarga é a psíquica, quando o cansaço do excesso de tarefas vai além da parte física, chegando a alterar as funções mentais:

“Tem hora que ela rouba demais a paciência da pessoa.” (C.7)

“Às vezes eu me sinto muito cansada porque me preocupo muito[...] Um dia desse eu disse: “Daqui a pouco quem vai pro CAPS sou eu”. É muita coisa.” (C.10)

“E a alimentação, eu dou a comida dele primeiro que a minha.” (C.1)

Kebbe et al (2014) em seus estudos relataram a existência de cuidadores com desenvolvimento de sofrimento mental por ter o cuidado excessivo como parte de seu dia a dia, afetando não somente o estado emocional mas também a parte financeira e comprometendo a vida social a partir do momento que o cuidador vivencia a sobrecarga.

Em estudos realizados por Hansen (2014) foi observado que o cuidador pode chegar a apresentar alterações em sua vida pessoal, como por exemplo, afastamento de pessoas, de suas atividades que antes eram ações corriqueiras e também diminuição ou aniquilamento do lazer, visto que o cuidado é diário e contínuo. Tal afastamento está relacionando ao acúmulo de funções e responsabilidades ocasionando assim, um quadro de afastamento social.

Dessa maneira, divide-se a sobrecarga em dois tipos específicos: Sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. Almeida et al (2010) diz que a sobrecarga objetiva é referente a todas as alterações e consequências que implicam na diminuição da vida social do cuidador, mudanças repentinas em relação aos ideais e projetos de vida assim como estar atento e ter que supervisionar os comportamentos problemáticos de seu ente. Já Kebbe et al (2014) define sobrecarga objetiva como aquela que afeta a vida social de um indivíduo pelo fato de desempenhar tarefas tanto suas quanto de outra pessoa. Refere-se diretamente a restrições da vida sócio ocupacional do cuidador.

Cardoso et al (2012) dizem que a sobrecarga subjetiva confere o que o familiar sente no que diz respeito a convivência com o ente adoecido, os sentimentos que ele possui e nutre em relação as responsabilidades que possui assim como todo amparo e cuidado que envolvem o familiar. O autor ainda fala sobre a falta de autonomia que o familiar cuidador observa no ente cuidado o que afeta o emocional do cuidador. A sobrecarga subjetiva se relaciona diretamente com sintomas negativos como culpa, desamparo e níveis de tristeza.

Bandeira et al (2008) relatam que em estudos internacionais que foram realizados com os cuidadores, os mesmos se sentem sobrecarregados e isto não está atrelado a não gostar de cuidar. Na maioria das vezes os familiares sentem prazer em desempenhar tal função porém as tarefas que provêm do trabalho de cuidador e as mudanças que ocorrem em suas vidas tanto a nível social, profissional e também pessoal ocasionam adoecimento e possíveis sofrimentos mentais, como por exemplo a depressão e a ansiedade. Dessa forma trazendo descontrole no seio familiar, visto que quem provem o cuidado pode se tornar paciente também. Vale ressaltar ainda que mediante os estudos realizados foi possível contatar que a sobrecarga tem como um dos fatores de risco a falta de informação sobre o diagnóstico do familiar assim como ausência de informações cedidas principalmente com relação ao modo como o cuidador deve se portar perante situações difíceis, como por exemplo uma crise.

Barroso et al (2009) em seus estudos observaram que as crises conferiam uma das principais problemáticas citadas pelos familiares, onde os cuidadores não sabiam lidar com tal comportamento. Vale ressaltar que a esquizofrenia é um dos transtornos mais severos da psiquiatria e por ser um transtorno mental incapacitante, uma doença crônica que com o decorrer do tempo se agrava, faz com que os cuidadores tenham uma sobrecarga elevada quando comparados a cuidadores de outro tipo de pessoas adoecidas.

Os cuidadores com renda mais baixa e que conseqüentemente tiveram que abandonar o trabalho para se dedicar de maneira integral ao cuidado, são mais sobrecarregados que os que não possuem tais fatores de risco. O mesmo, foi relatado por Cardoso et al (2011), onde possuir renda baixa ou não ter renda eram fatores predispostos para o surgimento ou agravamento de uma sobrecarga do tipo subjetiva.

No estudo em questão, dos 10 (dez) entrevistados, 7 (sete) possuíam renda igual ou abaixo de 1 (um) salário mínimo e não recebiam nenhum tipo de auxílio governamental. Dessa forma, evidenciando uma sobrecarga do tipo financeira, quando os mesmos tinham que retirar dinheiro da pouca renda que possuíam para realizar a compra dos medicamentos que o familiar necessitasse.

A renda está atrelada de maneira direta aos níveis alterados de estresse relatados pela maioria dos entrevistados pelo estudo. A relação de baixa renda pode se associar aos transtornos ocorridos por quem é um cuidador solitário, visto que a partir do momento que existe uma renda maior é possível utilizar da mesma para fornecimento de instrumentos que diminuam a carga de funções dadas a uma só pessoa. Com renda maior é possível a contratação de um indivíduo que divida o cuidado com o ente, diminuindo de maneira significativa a sobrecarga. Porém isto não é possível ser feito nesse caso.

O perfil do cuidador encontrado revela que a maioria dos familiares que se sentem sobrecarregados são do sexo feminino, desempregados, e que tal situação se deu mediante o cuidado ser ofertado de modo exclusivo, além disso a renda influenciava de maneira direta o modo como os cuidadores se sentiam em relação a si mesmos e ao auxílio que prestavam aos familiares.

A saúde mental e os aspectos que abrangem a área, são hoje em dia vertentes de grande conhecimento, porém, ainda existe muito para ser explorado principalmente pelos profissionais de saúde, visto que os mesmos em sua grande maioria são preparados e assim preferem prestar a atenção em nível primário e secundário, porém se detendo apenas a assistência de maneira superficial sem antes procurar o entendimento das questões que afloram mediante as situações enquadradas como fora do padrão no que diz respeito ao cuidar.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As dificuldades que assolam a vida de quem precisa ofertar cuidado a outra pessoa, trazem consigo diversos aspectos que se interligam entre si e por fim, chegam a um coeficiente corriqueiro: a sobrecarga. É possível por meio da análise de diversos estudos da atualidade, que a sobrecarga de quem cuida de pacientes com sofrimento mental é pouco explorada. Isso pode estar relacionado ao fato de que a saúde mental embora seja muito debatida, ainda assim não recebe a mesma importância que a saúde física tanto nos serviços quanto para os profissionais de saúde.

Entre todos os sofrimentos psíquicos encontrados até hoje, a esquizofrenia se enquadra entre um dos transtornos mais severos e incapacitantes que faz com que na maioria dos casos o indivíduo se torne dependente de outra pessoa para realizar atividades que são consideradas comuns ao dia a dia de quem não sofre com alterações psíquicas. Nota-se, falta de compreensão tanto do quadro clínico como da forma como se portar mediante as situações de dificuldade e estresse.

A partir dos resultados da pesquisa foi possível constatar que os profissionais de saúde não ofertavam as informações necessárias para os cuidadores e desse modo contribuíam de maneira direta com a sobrecarga, visto que a falta de informação é um dos pilares que sustenta a dificuldade de cuidar. O perfil do cuidador encontrado revela que a maioria dos familiares que se sentem sobrecarregados são do sexo feminino, desempregados, e que tal situação se deu mediante o cuidado ser ofertado de modo exclusivo, além disso a renda influenciava de maneira direta o modo como os cuidadores se sentiam em relação a si mesmos e ao auxílio que prestavam aos familiares.

Cuidar não se restringe a dizer o que fazer, vai muito além disso. O ato de se anular e deixar de viver a sua própria vida para estar vivendo a vida e as situações de outra pessoa se encaixa como um dos principais predisponentes da sobrecarga. Foi possível observar que a grande maioria dos entrevistados eram cuidadores sobrecarregados, mesmo que de certa forma não quisessem dizer isso.

Foi possível observar que existe a presença de dois tipos de sobrecarga: A objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva está relacionada aos aspectos considerados negativos sobre a presença de um indivíduo com sofrimento mental no seio familiar. Podem ser citadas: o aumento dos gastos assim como aumento de tarefas, gastos com locomoção, imediação e certa limitação quanto às atividades corriqueiras do dia a dia. Já a sobrecarga subjetiva corresponde ao modo como o familiar lida de maneira individual sobre o convívio com o ente adoecido.

A sobrecarga mediante o cuidar é um tema atual que precisa ser estudado mais a fundo. A pesquisa foi realizada em duas cidades de pequeno porte, com poucos habitantes e de procedências simples e mesmo assim foi observado alto índice de níveis de sobrecarga tanto objetiva quanto subjetiva. O estudo em questão pode servir de base para próximas pesquisas de maior aporte sobre o assunto abrindo espaço para questões que ainda necessitam ser muito debatidas e que são deixadas de lado.

Em se tratando de resultados obtidos, a exacerbação de funções, a ausência de apoio financeiro, a baixa renda e as alterações do ciclo normal da vida foram os principais achados. O cansaço físico e mental se associam a um peso em saber que o cuidado deve ser obrigatoriamente ofertado não importando as circunstâncias e os limites. Assim sendo, constatou-se que os familiares proviam o cuidado porém não se cuidavam. A sobrecarga abre espaço para patologias que afetam a mente e o corpo, e os entrevistados já esboçavam tais alterações.

Desse modo foi possível constatar que a partir da análise dos dados obtidos houve efetivação dos objetivos propostos no início da pesquisa, que eram basicamente conhecer os tipos de sobrecarga e identificá-las.

No âmbito pessoal, enquanto pesquisadora e futura profissional, poder conhecer e ter contato mais de perto com pessoas sobrecarregadas assim como seus entes, fez com que a vontade de conhecer mais a esquizofrenia e as dificuldades que a cercam aflorasse. Além disso, foi possível perceber a importância de conhecer mais sobre a temática e alavanca-la para o mundo científico, visto que qualquer família pode passar por esta dificuldade e os profissionais de saúde devem estar preparados para ofertar seus conhecimentos visando diminuir as limitações existentes.

É extremamente necessária a participação ativa dos profissionais de saúde no que diz respeito a ofertar apoio aos cuidadores e não somente aos familiares dos mesmos que já possuíam algum problema. A preparação teórico-prática se faz importante na oferta do cuidado e não somente isso, é válido se pôr no lugar do próximo e começar a compreender que existem dificuldades em todos os âmbitos e dessa forma é importante a criação de estratégias que sirvam e que amparem os cuidadores que necessitam de auxílio.

Portanto, o presente estudo disponibiliza subsídios para que enfermeiros e demais profissionais de saúde se portem de maneira mais disponível e procurem realizar busca ativa e encontrar características iniciais de sobrecarga familiar para que se dê início a um tratamento precoce se necessário, para que quem cuida não venha a precisar de futuros cuidados também. Além disso a importância do estudo se faz mediante as portas que o mesmo pode abrir para

que a sobrecarga de familiares que cuidam de entes com qualquer sofrimento mental seja estudada de maneira mais aprofundada, visto que hoje em dia é muito comum a presença de familiares que possuem algum sofrimento e capacitar tanto os profissionais de saúde quanto os familiares para lidar com o fato é de grande relevância.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.M. DE; SCHAL, V.T; MARTINS, A.M; MODENA, C.M. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev Psiquiatr, Rio Grande do Sul*, v. 3, n. 32, p. 73-79, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v32n3/1312.pdf>.

ALMEIDA, Marcelo Machado, et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v.32, n.3, Out. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v32n3/1312.pdf>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2016.

BANDEIRA, M; CALZAVARA, M.G.P; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Bras Psiquiatr*, v.2, n. 57, p. 98-104, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n2/a03v57n2.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2017.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**.ed.1. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROSO, S.M; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 25, p.1957-1968, set. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n9/10.pdf>.

BORBA, Letícia de Oliveira, et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **RevEscEnferm**, v.2, n. 45, p. 442-9, 2011. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2016.

BORBA, Letícia de Oliveira. Assistência em saúde mental sustentada nomodelo psicossocial: narrativas de familiares e pessoas com transtorno mental. **Rev. esc. enferm.USP**, São Paulo, v.46, n.6, Dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n6/18.pdf>. Acesso em: 19 de fevereiro de 2016.

BORBA, Letícia de Oliveira; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciane Prado. A sobrecarga da família que convive com a realidade dotranstorno mental. **Acta Paul Enferm**, v. 21, n. 4, p. 588-94,2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>. Acesso em:20 de fevereiro de 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêutica. Portaria SAS/MS nº 364, de 9 de abril de 2013. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-esquizofrenia-livro-2013.pdf>.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasília, DF, p. 12, 1996. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 de fevereiro de 2016.

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

CARDOSO, L; VIEIRA, M.V; RICCI, M.A.M; MAZZA, R.S. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev Esc Enferm USP*, v.2, n.46, p. 513-517, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n2/a33v46n2.pdf>.

CARDOSO, Luciene; GALERA, Sueili Aparecida Frari; VIEIRA, Mariana Verderoce.

O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de

pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta paul. Enferm**, São Paulo, v.25,n.4, 2012.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>. Acesso em:21 de fevereiro de 2016.

COVELO, Bárbara Souza Rodriguez; MOREIRA, Maria Inês Badaró. Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do

FONSECA, João José Saraiva da. Metodologia da pesquisa científica. Apostila do curso de especialização em comunidades virtuais de aprendizagem – informática educativa. 2002.

Disponível em: <http://www.ia.ufrj.br/ppgea/conteudo/conteudo-2012-1/1SF/Sandra/apostilaMetodologia.pdf>. Acesso em: 13 de março de 2016.

FORTES, Hildenete Monteiro. Tratamento compulsório e internações psiquiátricas. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant**, Recife, v.10, Dez. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10s2/09.pdf>. Acesso em: 11 de março de 2016.

GARCIA, C.C; ARAUJO, I.S. de. Esquizofrenia e Medicalização: marcas discursivas na narrativa de pessoas com a doença mental. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2014/resumos/R9-1388-1.pdf>.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. Métodos de pesquisa. Disponível

em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 8 de março de 2016.

GIRALDI, Alice; CAMPOLIM, Silvia. Novas abordagens para esquizofrenia. *Cienc. Cult*;

São Paulo, v.66,n.2, Jun. 2014. Disponível em:

<http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v66n2/v66n2a03.pdf>. Acesso em: 26 de fevereiro de 2016.

HANSEN, N.F; VEDANA, K.G.G; MIASSO, A.I et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. Eletr. Enf*, v.1, n. 16, p. 220-227, jan/mar. 2014. Disponível em: <http://revistas.ufg.br/fen/article/view/20965/16461>.

identificando recursos adaptativos. **Texto contexto enferm**, Florianópolis,

- KAUARK, Fabiana da Silva; MANHÃES, Fernanda Castro; MEDEIROS, Carlos Henrique. **Metodologia da pesquisa: um guia prático**. Bahia: Via litterarum, 2010. Disponível em: <https://pt.scribd.com/doc/154542244/LIVRO-METODOLOGIA-DA-PESQUISA-GUIA-PRATICO>. Acesso em: 11 de março de 2016.
- KEBBE, L.M; RÔSE, L. B. R; FIORATI, R.C; REGINA CARRETTA, Y.D. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 494-505, jul/set, 2014. Disponível em: MACHADO, Vanessa Cristina; SANTOS, Manoel Antônio. O apoio familiar na perspectiva do paciente em reinternação psiquiátrica: um estudo qualitativo. **Interface**, v. 16, n. 42, jul/set. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n42/aop3712.pdf>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2016.
- MELLO, Rosâne; GOMES, Mariana Silva. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, Ribeirão Preto, v.8, n.1, abr. 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/smad/article/view/49596/53671>. Acesso em: 27 de fevereiro de 2016.
- MIELKE, Fernanda Barreto. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. **Rev. Eletr. Enf**, v.4, n.12, p. 761-5, out/dez, 2010. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/v12n4a23.htm. Acesso em: 9 de fevereiro de 2016.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza; GUTIERREZ, Denise Machado Duran. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/062.pdf>. Acesso em: 1 de março de 2016
- MORENO, Vania. Enfermeiros e a família do portador de transtorno mental. **Rev. bras. Enferm**, Brasília, v.63, n.4, Jul/Ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n4/16.pdf>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2016.
- MORENO, Vânia; ALENCASRE, Márcia Bucchi. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Rev. esc. Enferm**, v. 37, n. 2, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n2/06.pdf>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2016.
- NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental:
- SANTIN, G; KLAFKE, T.E. A família e o cuidado em saúde mental. *Barbarói*, Santa Cruz do Sul, n. 34, jan/jul. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n34/n34a09.pdf>.
- SHANSIS, Flávio. Resgatando a história da psiquiatria. **Rev Psiquiatr**. v. 2, n. 29, p. 150-151, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v29n2/v29n2a02.pdf>. Acesso em: 16 de fevereiro de 2016.

SILVA, Kely Vanessa Leite Gomes da; MONEIRO, Ana Ruth Macedo. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 5, n. 45, p. 1237-42, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n5/v45n5a29.pdf>. Acesso em: 24 de fevereiro de 2016.

sofrimento psíquico. **Interface**, v. 19, n. 55, out/dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n55/1807-5762-icse-1807-576220140472.pdf>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2016.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais. A pesquisa qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 2010. v.17, n.4, Out./Dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/08.pdf>. Acesso em: 20 de fevereiro de 2016.

VEDANA, K.G.G; MIASSO, A.I. A interação entre pessoas com esquizofrenia e familiares interfere na adesão medicamentosa?. *Acta Paul Enferm*, v.6, n. 25, p. 830-836, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n6/v25n6a02.pdf>.

ZANETTI, Ana Carolina Guidorizzi; GALERA, Sueli Aparecida Fraric. O impacto da esquizofrenia para a família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.3, n.28, p.385-92, 2007. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4689/2596>. Acesso em: 11 de março de 2016.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES ESQUIZOFRENICOS

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não lhe causará nenhum prejuízo.

- ✓ Eu _____, portador da Cédula de identidade, RG _____ e inscrito no CPF/MF _____ nascido (a) em ____/____/_____, abaixo assinado (a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo, que tem como **objetivo principal**: Caracterizar a sobrecarga do familiar cuidador responsável por usuário diagnosticado com esquizofrenia. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

- I) Esta pesquisa tem como benefícios: dar ênfase e visibilidade as dificuldades que rondam a vida dos cuidadores de indivíduos com sofrimento mental para que dessa forma o cuidado possa ser ofertado para o seio familiar como um todo.
 - II) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
 - III) A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico.
 - IV) Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
 - V) 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.

IX) Observações Complementares.

X) Caso me sinta prejudicado por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos e ao Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba.

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

_____, _____ de _____ de 2016.

Entrevistado: _____

Testemunha: _____

Polegar Direito

Alyne Mendonça Saraiva

Pesquisadora responsável

Anne Caroline Ribeiro Firmino Virgolino

Pesquisadora autora

Endereço Profissional: Universidade Federal de Campina Grande-Campus, Centro de Educação e Saúde. Olho D'Água da Bica S/N, CEP: 58175-000 – Cuité, PB – Brasil.
Telefone: (83) 33721900 Ramal: 1954 ou (83) 33721950.

ANEXO B**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL- CAPS CUITÉ**

Ilma. Sr^a coordenadora do CAPS

CAPS: Centro de Atenção Psicossocial -Sebastião Paulo de Souza

- ✓ Solicito autorização institucional para desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso “ **O peso do cuidar: sobrecarga de familiares que cuidam que entes esquizofrenicos**” que visa: Caracterizar a sobrecarga do familiar cuidador responsável por usuário diagnosticado com esquizofrenia.

O Trabalho de Conclusão de Curso está sob orientação da professora Dra. Alynne Mendonça Saraiva. Desta forma, solicitamos sua valiosa colaboração, no sentido de autorizar a realização da pesquisa com os usuários que são acompanhados neste serviço.

Na certeza de contarmos com a compreensão e empenho dessa instituição, agradecemos antecipadamente.

Cuité, ____ de _____ de 2016.

Coordenadora do CAPS

(CAPS- Centro de Atenção Psicossocial Sebastião Paulo de Souza)

Anne Caroline Ribeiro Firmino Virgolino

(Autora e Pesquisadora)

ANEXO C**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL- CAPS PICUÍ**

Ilma. Sr^a coordenadora do CAPS

CAPS: Centro de Atenção Psicossocial

- ✓ Solicito autorização institucional para desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso “ **O peso do cuidar: Sobrecarga de familiares que cuidam de entes esquizofrenicos**” que visa: Caracterizar a sobrecarga do familiar cuidador responsável por usuário diagnosticado com esquizofrenia.

O Trabalho de Conclusão de Curso está sob orientação da professora Dra. Alynne Mendonça Saraiva. Desta forma, solicitamos sua valiosa colaboração, no sentido de autorizar a realização da pesquisa com os usuários que são acompanhados neste serviço.

Na certeza de contarmos com a compreensão e empenho dessa instituição, agradecemos antecipadamente.

Picuí, ____ de _____ de 2016.

Coordenadora do CAPS
(CAPS- Centro de Atenção Psicossocial)

Anne Caroline Ribeiro Firmino Virgolino
(Autora e Pesquisadora)

ANEXO D
TERMO DE COMPROMISSO DOS PESQUISADORES

Por este de responsabilidade, nós abaixo, assinados respectivamente, autora e orientadora da pesquisa, “Anne Caroline Ribeiro Firmino Virgolino e Alyne Mendonça Saraiva” assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas na Resolução de N°466/2012 do Conselho Nacional de Saúde MS e suas Complementares, visando os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica (a) os sujeitos (a) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outros sim, nossa responsabilidade, indagável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes, a presente pesquisa respeitando a confidencialidade e o sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o termino desta. Apresentaremos sempre que solicitado pela CPE (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos) ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa), ou ainda as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Cuité/-PB, _____/_____/ 2016.

Alyne Mendonça Saraiva

Anne Caroline Ribeiro Firmino Virgolino
Acadêmica do Curso de Bacharelado em Enfermagem

**APENDICE I
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

Título: O peso do cuidar: sobrecarga de familiares que cuidam de entes esquizofrênicos

Dados de caracterização dos sujeitos da pesquisa

Data da coleta: ____/____/____

➤ **DADOS SOBRE O USUÁRIO:**

- Idade: ____ anos Sexo: () F () M
- Há quanto tempo está sendo acompanhado pelo CAPS?
- Com quem mora?
- Há quanto tempo?

➤ **DADOS FAMILIARES:**

- Idade: Sexo: Ocupação:
- Escolaridade: Estado Civil: Renda:
- Há quanto tempo você é o cuidador responsável?

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Você sabe qual o diagnóstico (pelo nome) que seu ente possui? Você compreende esse transtorno?
2. Ele (a) trabalha ou ajuda em casa?
3. Alguém te ajuda a cuidar?
4. Quais dificuldades que você vivencia para cuidar de (nome) ?
5. Qual apoio você acha necessário para melhorar a vida de (nome do indivíduo)?
6. Cuidar de (nome do indivíduo) interfere em seu dia a dia? Se sim, como?
7. Como é sua relação com (nome do indivíduo) ?
8. Descreva como é o cuidado que você tem em relação à(nome do indivíduo).
9. Você se sente sobrecarregado?
10. Como ou o que você faz para superar as dificuldades?



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES ESQUIZOFRENICOS

Pesquisador: Alynne Mendonça Saraiva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59200516.6.0000.5575

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.707.166

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa intitulado O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES ESQUIZOFRENICOS, 59200516.6.0000.5575 e sob responsabilidade de Alynne Mendonça Saraiva trata de pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória a ser realizada junto aos cuidadores de usuários com diagnóstico de esquizofrenia que estão cadastrados e sendo acompanhados pela equipe do Centro de Atenção Psicossocial no município de Cuité e no município de Picuí.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES ESQUIZOFRENICOS tem por objetivo principal caracterizar a sobrecarga do familiar cuidador responsável por usuário diagnosticado com esquizofrenia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios do projeto de pesquisa foram especificados adequadamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES ESQUIZOFRENICOS é importante e os métodos especificados estão adequados à proposta do trabalho.

Endereço: Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

Bairro: Casas Populares

UF: PB

Município: CAJAZEIRAS

CEP: 58.900-000

Telefone: (83)3532-2075

E-mail: cep@cfp.ufcg.edu.br



Continuação do Parecer: 1.707.166

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos estão apresentados de forma adequada. O autor da pesquisa Alynne Mendonça Saraiva redigiu e apresentou de forma correta os seguintes itens: Termo de Consentimento Livre e Espontâneo, folha de rosto, carta de anuência, cronograma, orçamento e demais documentos necessários à aprovação do projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando o que foi exposto, sugerimos a APROVAÇÃO do projeto O PESO DO CUIDAR: SOBRECARGA DE FAMILIARES QUE CUIDAM DE ENTES ESQUIZOFRENICOS, número 59200516.6.0000.5575 e sob responsabilidade de Alynne Mendonça Saraiva .

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_BASICAS_DO_PROJETO_739590.pdf	26/08/2016 20:13:32		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_novo.docx	26/08/2016 20:13:06	Alynne Mendonça Saraiva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP.docx	26/08/2016 20:12:49	Alynne Mendonça Saraiva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_pesquisadores.docx	06/08/2016 21:56:20	Alynne Mendonça Saraiva	Aceito
Outros	autorizacao_institucional.pdf	16/07/2016 20:57:02	Alynne Mendonça Saraiva	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.docx	16/07/2016 20:54:41	Alynne Mendonça Saraiva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

Bairro: Casas Populares

CEP: 58.900-000

UF: PB

Município: CAJAZEIRAS

Telefone: (83)3532-2075

E-mail: cep@cfp.ufcg.edu.br



CENTRO DE FORMAÇÃO DE
PROFESSORES DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 1.707.166

CAJAZEIRAS, 31 de Agosto de 2016

Assinado por:
Paulo Roberto de Medeiros
(Coordenador)

Endereço: Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

Bairro: Casas Populares

UF: PB

Município: CAJAZEIRAS

CEP: 58.900-000

Telefone: (83)3532-2075

E-mail: cep@cfp.ufcg.edu.br