

RÚBIA ELIZA DE LIMA PEDROSA

**ANÁLISE DO BEM ESTAR DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM
TRANSTORNO MENTAL DO MUNICÍPIO DE SÃO FRANCISCO DO GLÓRIA - MG**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

Orientadora: Márcia Barroso Fontes

**VIÇOSA - MINAS GERAIS
2021**

**Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da
Universidade Federal de Viçosa - Campus Viçosa**

T

P372a
2021

Pedrosa, Rubia Eliza de Lima, 1984-
Análise do bem estar do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental
no município de São Francisco do Glória - MG / Rubia Eliza de Lima Pedrosa. -
Viçosa, MG, 2021.
92 f. : il. ; 29 cm.

Inclui anexos.

Inclui apêndices.

Orientador: Márcia Barroso Fontes.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Viçosa.

Referências bibliográficas: f. 75-81.

1. Saúde mental. 2. Família. 3. Bem estar. I. Universidade Federal de
Viçosa. Departamento de Economia Doméstica. Programa de Pós-Graduação em
Economia Doméstica. II. Título.

CDD 22. ed. 362.2045


RÚBIA ELIZA DE LIMA PEDROSA

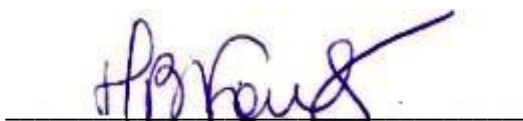
**ANÁLISE DO BEM ESTAR DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM
TRANSTORNO MENTAL DO MUNICÍPIO DE SÃO FRANCISCO DO GLÓRIA - MG**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

APROVADA: 26 de fevereiro de 2021.

Assentimento:


Rúbia Eliza de Lima Pedrosa
Autora


Márcia Barroso Fontes
Orientadora

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é fruto de um processo muito importante para minha trajetória profissional, acadêmica e pessoal, foi um caminho difícil, porém de muito crescimento. Não conseguiria listar todas aqui, porém, sou grata e guardo na memória cada momento vivido.

Agradeço acima de tudo a Deus, por ser instrumento em minha vida, e a todos que sempre apoiam minhas decisões. Em especial à minha mãe Rita que sempre esteve comigo através de suas orações. E a Fabiana Érica da GRS de Ubá pelo incentivo e parceria.

Sou grata ao Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, que fez esse projeto de vida se tornar realidade, a Prof. Simone Mafra pelo carinho e acolhida, aos funcionários Aloísia e Anderson, que sempre me deram suporte em tudo que precisei. À professora Cida Zolnier pela possibilidade de concluir a disciplina LET 610. Agradeço também o Grupo de Pesquisa Trabalho, sociabilidade e gênero, pela oportunidade. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

À Prefeitura Municipal de São Francisco do Glória, pela disponibilidade e autorização para a realização desta pesquisa. Em especial ao ex-prefeito José Bissiati e sua esposa Fátima por ter implantado o CAPS no município e ter acreditado em mim e neste sonho junto comigo, ao atual prefeito Wallace Pedrosa pela compreensão e apoio de sempre e a toda equipe do CAPS I “NovaMente” que me substituiu, entendeu minhas ausências e talvez não saibam mas foram peças fundamentais nesta conquista. A todos os familiares das pessoas que fazem tratamento no CAPS, que aceitaram prontamente participar da minha pesquisa e que foi minha inspiração maior para o desenvolvimento deste tema.

Aos parceiros César e Sarah, por tantos momentos divididos como mestrandos desesperados e unidos com o propósito de chegar à etapa final e a minha orientadora Márcia, que além do suporte técnico também foi ancora nos momentos mais desafiadores e que me impulsiona e me inspira. Esse resultado é nosso! Muito obrigada a todos!

RESUMO

PEDROSA, Rúbia Eliza de Lima, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, fevereiro de 2021. **Análise do bem estar do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental do município de São Francisco do Glória - MG.** Orientadora: Márcia Barroso Fontes.

O cuidado com a pessoa com transtorno mental vem sendo um tema bastante emergente nos últimos anos, uma vez que as famílias foram inseridas neste processo, devido aos movimentos da reforma psiquiátrica. Com o fechamento de grandes hospitais psiquiátricos e as novas propostas de tratamento aberto em parceria com a comunidade, as famílias se viram obrigadas a participar ativamente do tratamento, a conviver e a cuidar de seus membros com transtorno mental. Nesse sentido, a presente pesquisa buscou abordar, sob o viés da reforma psiquiátrica e da reabilitação psicossocial, se além de todos os desafios de conviver cotidianamente com uma pessoa com transtorno mental, há alguma ligação com fatores sociodemográficos. Como se dá essa relação de cuidado e se esse ato pode ou não gerar algum impacto no bem estar dos cuidadores familiares. Assim, o objetivo geral desta pesquisa foi analisar o bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental, conhecer seus fatores sociodemográficos, avaliando como se dá a relação de cuidado e as estratégias de enfrentamento. Os sujeitos desta pesquisa são os cuidadores familiares em acompanhamento há três anos ou mais no CAPS I da cidade de São Francisco do Glória – MG. Desta forma, foram selecionadas, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, e quinze familiares aceitaram responder à pesquisa. Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa, com aplicação de questionário para o levantamento sociodemográfico da família e da pessoa com transtorno mental, entrevista semiestruturada para os discursos que permeiam a questão do cuidado e escala Likert para os níveis de bem estar dos cuidadores. Os dados da entrevista foram analisados por meio da análise de conteúdo de Bardin (2011) e os dados do questionário e da escala Likert (com valores numéricos pertinentes aos níveis de satisfação), pelo *software* Excel. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, tem entre 33 e 70 anos de idade, vivem com renda de até um salário-mínimo e que, apesar de os participantes

terem demonstrado bons índices gerais de bem estar, costumam não ter momentos livres para descanso ou lazer. É possível, portanto, inferir que a inserção da pessoa com transtorno mental e de seus familiares em espaços da sociedade, com participação e capacidade de decisão democrática, pode auxiliar no bem estar de todos. Espera-se, que este estudo possa respaldar equipes e estudiosos da área, subsidiando estratégias e construção de políticas públicas de cuidado, com informações acerca do bem estar de quem cuida de uma pessoa com transtorno mental.

Palavras-chave: Família. Saúde Mental. Bem Estar.

ABSTRACT

PEDROSA, Rúbia Eliza de Lima, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, February, 2021. **Analysis of the well-being of the family caregiver of a person with mental disorder in the municipality of São Francisco do Glória - MG.** Advisor: Márcia Barroso Fontes.

Care for people with mental disorders has been a very emerging issue in recent years, since families have been included in this process, due to the psychiatric reform movements. With the closure of large psychiatric hospitals and new proposals for open treatment in partnership with the community, families were forced to actively participate in the treatment, to live with and care for their members with mental disorders. In this sense, this research sought to address, under the bias of psychiatric reform and psychosocial rehabilitation, whether in addition to all the challenges of living with a person with mental disorder on a daily basis, there is some connection with sociodemographic factors. How does this care relationship take place and whether or not this act may have an impact on the well-being of family caregivers. Thus, the general objective of this research was to analyze the well-being of family caregivers of people with mental disorders, to know their sociodemographic factors, evaluating how the care relationship and coping strategies take place. The subjects of this research are family caregivers who have been followed up for three years or more at CAPS I in the city of São Francisco do Glória - MG. Thus, they were selected, according to the inclusion and exclusion criteria, and fifteen family members agreed to respond to the survey. It is a qualitative and quantitative research, with the application of a questionnaire for the sociodemographic survey of the family and the person with mental disorder, semi-structured interview for the speeches that permeate the issue of care and the Likert scale for the levels of well-being of caregivers. The interview data were analyzed using content analysis by Bardin (2011) and the data from the questionnaire and the Likert scale (with numerical values relevant to the levels of satisfaction), using the Excel software. The results showed that the majority of caregivers are female, are between 33 and 70 years old, live on an income of up to one minimum wage and that, although the participants have demonstrated good general well-being rates, they usually do free

moments for rest or leisure. It is possible, therefore, to infer that the insertion of the person with mental disorder and their family members in spaces of society, with participation and democratic decision-making capacity, can help in the well-being of all. It is hoped that this study can support teams and scholars in the area, subsidizing strategies and building public care policies, with information about the well-being of those who care for a person with a mental disorder.

Keywords: Family. Mental Health. Wellness.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
- CAPS AD – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
- CRAS – Centro de Referência da Assistência Social
- CREAS – Centro de Referência Especializado da Assistência Social
- ESF – Estratégia de Saúde da Família
- NASF – Núcleo Ampliado da Saúde da Família
- RAPS – Rede de Atenção Psicossocial
- SUS – Sistema Único de Saúde
- UBS – Unidade Básica de Saúde
- SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência e Emergência
- PTS – Plano Terapêutico Singular
- CNS – Conselho Nacional de Saúde
- BPC – Benefício de Prestação Continuada
- LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- RT – Residência Terapêutica
- AVD's – Atividades da Vida Diária
- PTM – Portador de Transtorno Mental
- APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Escala de valores para interpretação do nível de satisfação.....	49
Quadro 2 – Características socioeconômicas e demográficas dos cuidadores familiares do CAPS I de São Francisco do Glória, MG.....	53
Quadro 3 – Perfil das pessoas com transtorno mental, no qual seu cuidador foi o respondente e que fazem tratamento no CAPS I de São Francisco do Glória, MG.....	58
Quadro 4 – Pontuação do nível geral de bem estar dos cuidadores familiares.....	66
Quadro 5 – Escala de interpretação do nível de bem estar dos cuidadores familiares por categoria analítica.....	68

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 PROBLEMA.....	17
3 JUSTIFICATIVA.....	20
4 OBJETIVOS.....	23
4.1 Objetivo Geral.....	23
4.2 Objetivos Específicos.....	23
5 REVISÃO DE LITERATURA.....	24
5.1 A reforma psiquiátrica e a inserção das famílias no cuidado com a pessoa com transtorno mental.....	24
5.2 O cotidiano familiar e o cuidado enquanto categoria de trabalho.....	28
5.3 Desafios, formas de lidar e estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares das pessoas com transtorno mental.....	30
5.4 Da desinstitucionalização à reabilitação psicossocial e o trabalho com famílias.....	33
5.5 O bem estar do cuidador familiar da pessoa com transtorno mental.....	36
6 MARCO TEÓRICO.....	40
7 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	43
7.1 Tipo de pesquisa.....	43
7.2 Cenário de estudo.....	43
7.3 População e amostra.....	45
7.4 Técnicas de coleta de dados.....	47
7.5 Métodos e técnicas de análise dos dados.....	48
7.6 Considerações sobre ética na pesquisa.....	49
8 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	51
8.1 Perfil socioeconômico e demográfico do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental	51
8.1.1 Perfil socioeconômico e demográfico da pessoa com transtorno mental.....	58

8.2 A percepção do cuidador familiar na sua tarefa de cuidar.....	62
8.3 O bem estar dos cuidadores familiares.....	67
8.3.1 Níveis de bem estar dos cuidadores por categoria analítica.....	69
9. CONCLUSÃO.....	72
REFERÊNCIAS.....	75
APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO PARA PERFIL SOCIOECONOMICO E SÓCIO DEMOGRÁFICO FAMILIAR.....	82
APÊNDICE 2 - ENTREVISTA COM O CUIDADOR FAMILIAR.....	83
APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA OS CUIDADORES FAMILIARES DAS PESSOAS PORTADORAS DE TRANSTORNO MENTAL.....	84
APÊNDICE 4 - AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO FRANCISCO DO GLÓRIA/MG.....	86
ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR BEM ESTAR DOS CUIDADORES FAMILIARES.....	87
ANEXO 2 – QUADRO 4 - NÍVEL GERAL DE PONTUAÇÃO DO BEM ESTAR DOS CUIDADORES FAMILIARES PELA APLICAÇÃO DA ESCALA DO TIPO LIKERT.....	91
ANEXO 3 – QUADRO 6 - RESPOSTAS DA ESCALA LIKERT DO NÍVEL DE BEM ESTAR DOS CUIDADORES FAMILIARES POR CATEGORIA ANALÍTICA.....	92

1. INTRODUÇÃO

A família é uma instituição complexa, que estabelece relações de influência e é influenciada pelo contexto no qual está inserida. A psicologia trata a relação de cada um dos seus membros de forma multideterminada, enquanto a sociologia e a terapia familiar focam na família enquanto unidade ou sistema. Sob o ponto de vista do desenvolvimento humano, Dessem e Júnior (2008) enfatizam que a família tem um papel intrincado, pois, além de ser o primeiro contexto de socialização dos indivíduos, deve-se considerar ainda as dimensões temporal e cultural e as transformações dos últimos anos.

Na tentativa de se definir o que é família, Dessem e Júnior (2008) afirmam que, sob o viés científico, este é um termo muito difícil de definir na contemporaneidade, pois vivemos o momento do rompimento de uma definição de grupo formado por pai, mãe e filhos dessa união. Já que estes pressupostos clássicos estão sendo superados, à medida que as mudanças vão ocorrendo, os novos modelos de família vão ganhando lugar, requerendo estudos ainda mais sistemáticos.

Para Scott (2009), nos últimos quarenta anos, grande parte dos estudos sobre família veio da Demografia Histórica, mas houve uma grande ampliação destes exatamente por sua complexidade. Entre tantas outras contribuições dos estudos, destacam-se a variação das organizações familiares e a mudança na utilização do termo “família” para “famílias” - exatamente pela amplitude de seus arranjos. Com isso, as políticas públicas também se movimentaram em torno de respaldar as famílias, embora o fato de tê-las como objeto de estudo não significou, conforme Trad (2010), necessariamente que elas deram conta de produzir métodos e romper com falsos paradigmas relacionados à família.

Desta forma, as famílias que já são uma instituição complexa, passam a ser corresponsáveis no que diz respeito ao tratamento psiquiátrico dos seus membros com transtorno mental, devido às mudanças no paradigma de cuidado da reforma psiquiátrica. Os principais movimentos que questionaram os modelos clássicos de atendimentos realizados pelos hospitais psiquiátricos foram iniciados por Franco Basaglia na Itália, nos anos 1960. Porém, no Brasil, esse movimento só ganhou força a partir da década de 1980 com a união de trabalhadores de saúde mental e

familiares, em que foram realizadas Conferências, das quais emergiu a principal Lei 10.216/01¹ só aprovada mais tarde, no ano de 2001 (BRASIL, 2001).

O modelo de reforma adotado no Brasil foi o da chamada psiquiatria democrática italiana, que partiu do princípio de que a psiquiatria vinha contribuindo para uma gestão que culminava em desordens e misérias sociais, sendo o hospital psiquiátrico seu instrumento fundamental. A partir desse entendimento, iniciou-se uma luta interna à psiquiatria, desencadeada em várias regiões da Itália, que culminou com a elaboração da Reforma Psiquiátrica em 1978 e previa o fim dos manicômios. Inicialmente, ocorreu a proibição das internações em hospitais psiquiátricos, e estas passaram a ser realizadas em hospitais gerais, além da implementação de serviços extra-hospitalares de saúde e de ação social (AMARAL, 1997). Nesse âmbito,

[...] também constituiria obstáculo para a reforma psiquiátrica a hipótese de os serviços, ao retomarem e estimularem as práticas identificadas com tratamento moral, não conseguirem produzir novas práticas para propiciar ao usuário o acesso a bens, à cultura, à educação, ao trabalho, à convivência, à história, enfim, ao direito de ser sujeito e cidadão (LUZIO; L'ABBATE, 2009, p.03).

Com o passar do tempo, o paradigma que buscava a cura da doença mental foi sendo deixado e passou-se a buscar a “reinserção” e a “reprodução social” do paciente. Desta forma, o diagnóstico psiquiátrico deixa de ser valorizado de forma absoluta, além das causas e perdas nas quais estaria passando o paciente quanto às suas habilidades psíquicas. “Valoriza-se como objeto de intervenção a existência-sofrimento dos pacientes” e seu modo de expressão dentro de cada contexto social (ROTELLI, 1990).

Partindo para o que se refere à atenção em saúde mental no Brasil através do Sistema Único de Saúde (SUS), mesmo com a implantação de novos serviços, essas novas projeções não significaram que os municípios assumiram efetivamente um compromisso com um projeto de saúde mental, dentro dos princípios e diretrizes da reforma psiquiátrica e do próprio SUS. A grande maioria destes municípios se

¹ A Lei 10.216/01, também conhecida como Lei Paulo Delgado, foi criada pelo então deputado e apresentada ao Congresso em 1989, como PL 3657. Ela estabelece as diretrizes e normas para tratamento das pessoas com transtorno mental grave e transtornos decorrentes do uso de álcool e outras drogas e insere a participação da família no processo de tratamento das pessoas com transtorno mental; além de propor o fechamento gradativo dos hospitais psiquiátricos no país.

preocupou apenas em dar conta desta nova responsabilidade de cuidar de seus usuários, principalmente através da internação psiquiátrica e medicação, reproduzindo novamente o modelo de intervenção psiquiátrica já existente e, ainda, deixando as famílias de lado, realidade esta que se repetia em São Francisco do Glória – MG até 2014, ano em que foi implantado do CAPS I.

A partir da década de 1990, o Ministério da Saúde começou a propor uma política de saúde mental a partir de algumas experiências municipais inovadoras, como a criação de Centros Dia e os próprios Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Nesse sentido, aos poucos, as diretrizes e propostas da reforma psiquiátrica têm conseguido se integrar ao SUS, principalmente onde os gestores, trabalhadores, familiares e usuários estão envolvidos na atenção à saúde mental e estão comprometidos com tais mudanças. Sobre isso, Luzio e L'abbate (2009) reafirmam e alertam que é preciso haver “também o comprometimento dos gestores municipais com a população e com a melhoria de suas condições de vida para a criação de serviços substitutivos em saúde mental” (LUZIO; L'ABBATE, 2009, p. 03).

No que diz respeito ao processo de responsabilização social, família e estado desempenham papéis parecidos no que tange a regular, normatizar e impor poderes e deveres. No Estado contemporâneo e com o surgimento da família moderna, essa relação se respalda em duas vertentes: uma, que hora coloca as famílias como incapazes; e outra, na qual o Estado invade a privacidade delas. Ambas coadunam com a ideia de que o Estado é maior devido à sua função de estabelecer normas jurídicas, econômicas, de saúde, educação, entre outras (TRAD, 2010). Esta lógica de corresponsabilização também se aplica ao contexto da inserção das famílias no cuidado à pessoa com transtorno mental.

No contexto de aplicação dos princípios do SUS e efetivação da reforma psiquiátrica, a participação das famílias se faz de extrema importância no cuidado às pessoas com transtorno mental, uma vez que os transtornos mentais também passam por construções culturais, sociais, científicas e da própria compreensão de quem convive com um doente mental, já que, mesmo diante de tantas adversidades, muitos familiares os veem como circunstâncias da vida e não necessariamente como sofrimento contínuo. Portanto, ressignificar as experiências de adoecimento passa pela aquisição de uma rede de apoio e de direitos eficazes.

Outro ponto importante no processo de desinstitucionalização e inserção da família no cuidado foi a evolução dos psicotrópicos, que permitiu que as pessoas com transtorno mental tenham menos sintomas negativos da doença e melhorem a relação com familiares e com a sociedade (REINALDO *et al.*, 2018).

Os familiares ou “cuidadores familiares” – nomenclatura que optamos por utilizar nesta pesquisa – de pessoas com transtorno mental podem suportar enorme encargo físico, social, financeiro e estresse, mas, em longo prazo, essa situação pode acarretar prejuízos à sua própria saúde, ao seu bem estar, além de prejuízos na organização familiar. À medida que os cuidadores familiares passam por esse estresse e convivem com o adoecimento mental do seu ente, eles também podem preservar sua própria vitalidade, adotando meios de enfrentamento para os momentos de maior sobrecarga que aparecem no dia a dia. Uma destas formas de enfrentamento é o apoio familiar, a busca de ajuda institucional e emocional, tendo em vista encontrar formas de lidar com o estigma e/ou o preconceito (REINALDO *et al.*, 2018).

A sobrecarga pode ser relacionada à questão financeira e às rotinas familiares – o que pode causar doença física ou emocional; e as privações das relações sociais – o que compromete as atividades de lazer. Assim, os cuidadores familiares, diante dessa realidade, podem apresentar três tipos de comportamento: o encobrimento, que é quando ele busca esconder a realidade vivida ocultando a doença do meio social; a normalização, que é quando ele prossegue com as atividades normais; e a dissociação, quando ele se afasta do convívio da sociedade a fim de evitar futuros aborrecimentos (ALMEIDA; FELIPES; DAL POZZO, 2011).

Além das questões físicas e mentais, Floriano e Dalgarrondo (2007) apontam que importância dada ao bem estar das pessoas tem sido crescente e que, normalmente, esse sentimento está associado a fatores demográficos, socioeconômicos e culturais. Por isso, o presente trabalho procura compreender de que forma o pertencimento da pessoa com transtorno mental às famílias com religião, escolaridade e renda diferentes impacta sobre o bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental. E, de modo mais específico, a pesquisa tem por intuito traçar o perfil socioeconômico e demográfico deste cuidador, buscando descrever como se dá essa relação intrafamiliar de cuidado a

partir de seus discursos e vivências, e ainda, qual o nível de bem estar destes cuidadores familiares.

2. PROBLEMA

No Brasil, desde a década de 1970, a partir de um movimento iniciado por trabalhadores e familiares de pessoas com transtornos mentais, houve a necessidade de se pensar numa reforma no sistema de assistência devido às denúncias de maus tratos e negligências em instituições psiquiátricas. Baseado na experiência italiana de Franco Basaglia, esse movimento buscou substituir os manicômios por serviços abertos e comunitários e criou os Centros de Atenção Psicossocial – CAPS em diferentes modalidades, na tentativa de humanizar os atendimentos, conforme prevê a Portaria GM/MS 336/02² (BRASIL, 2002).

Uma das principais mudanças trazidas por esta reforma, nessa nova concepção de cuidado refere-se à participação da família. Assim, substituiu-se a antiga psiquiatria baseada no modelo biomédico, que considerava os familiares como pessoas que atrapalhavam o cuidado por não terem o devido preparo para lidar com a pessoa com transtorno mental, para elementos essenciais ao processo de tratamento. Nesta nova perspectiva, os familiares precisaram assumir e participar dos cuidados, bem como inserir o usuário em seu convívio diário familiar (MADEIRA; CUNHA, 2016).

Desde o início dos movimentos em prol da reforma psiquiátrica e a promulgação da Lei 10.216/01 no Brasil, as famílias têm se deparado com o desafio de cuidar do membro com transtorno mental. Segundo Waller *et al.* (2019), as famílias chegaram a ser consideradas, durante muito tempo, as causadoras dos transtornos mentais, por negligência abuso e conflito. No entanto, reconhece-se que as mesmas podem ser tanto a fonte do trauma como a fonte da cura, pois, ao mesmo tempo em que podem apoiar na recuperação, elas também podem contribuir para o estresse de seus parentes doentes mentais.

A implantação dos CAPS, nas suas diferentes modalidades, representam pontos estratégicos da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). Estes são serviços de saúde de caráter aberto e comunitário, constituídos por equipe multiprofissional, que devem atuar sob a ótica interdisciplinar e realizar prioritariamente atendimento às pessoas com sofrimento ou transtorno mental grave e suas famílias, incluindo aquelas com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, em

² A Portaria GM/MS 336/02 regulamenta os CAPS nas suas diferentes modalidades, determinando equipe mínima, espaço físico e principais atribuições do serviço (BRASIL, 2002).

sua área territorial, sejam em situações de crise ou nos processos de reabilitação psicossocial e são substitutivos ao modelo asilar (BRASIL, 2011).

Nessa perspectiva, os CAPS, em parceria com as famílias e sociedade, operam nos territórios compreendidos não apenas como espaços geográficos, mas territórios de pessoas, de instituições, nos cenários dos quais se desenvolvem a vida cotidiana de usuários e de familiares e constituem-se como um “lugar” na comunidade para pessoas com transtorno mental até então segregadas (BRASIL, 2011). É nesta lógica que o CAPS I da cidade de São Francisco do Glória – MG, cenário desta pesquisa, busca trabalhar.

Porém, o que se vê no dia a dia do serviço é que, há ainda fragilidade na relação entre o cuidador familiar e o doente mental, principalmente nesta região do estudo, onde o serviço especializado foi implantado há pouco mais de seis anos. Acredita-se que muitos destes familiares ainda praticam a lógica manicomial, mesmo que subjetivamente, uma vez que as pessoas com transtornos mentais não convivem com suas famílias, principalmente nos momentos de crise, de forma que, logo que se desestabilizam, os responsáveis tendem a buscar por internações em hospitais psiquiátricos, mesmo que lá o paciente permaneça por longos períodos sem contato com a família, ao invés de procurar o CAPS.

Esta fragilidade de vínculos afetivos é percebida em muitos dos casos que chegam ao serviço CAPS I de São Francisco do Glória-MG, onde a falta de apoio, carência de vínculo e baixa capacidade de gerenciar conflitos é mais evidente que o próprio transtorno. Outro fator que interfere no serviço é o fato de muitos residirem na zona rural, tornando o acesso mais difícil devido à distância e à falta de transporte. Ademais, há a questão financeira, considerando-se que é uma característica da população local viver com renda pessoal mínima, assim como os cuidadores familiares das pessoas com transtorno mental da região.

Dessa forma, considera-se importante compreender a dinâmica das famílias dos indivíduos com transtornos mentais atendidos no CAPS I de São Francisco do Glória-MG, com o intuito de poder antecipar a intervenção e minimizar os possíveis conflitos gerados em consequência dessa relação e estudar essas famílias na perspectiva de compreender como descrevem o cuidado estabelecido. E nesse sentido, alguns questionamentos norteiam esta investigação: Como se dá o cuidado no convívio intrafamiliar? Quais são as estratégias de enfrentamento adotadas no

dia a dia? E quais são os níveis de bem estar de um cuidador familiar que lida diariamente com um membro com transtorno mental?

Entende-se que pesquisas desta natureza tenham relevância por fornecerem subsídios para instituições, governantes e gestores na adoção de medidas e políticas públicas. Para estudiosos da área, este estudo permitirá uma visão real e prática de um serviço CAPS I, no que tange ao bem estar do cuidador familiar; além poder vir a subsidiar as equipes da RAPS, dando o suporte necessário, ou mesmo a criação de protocolos de atendimento às famílias, relacionados ao processo de cuidado compartilhado.

3. JUSTIFICATIVA

Inserir a família no cuidado com a pessoa com transtorno mental é um desafio preconizado pelo Ministério da Saúde, quando da Portaria 336/02, que regulamenta os CAPS, enfatizando que é papel do serviço ofertar atendimento familiar àqueles em acompanhamento. Antes mesmo de qualquer proposição relacionada às famílias, é preciso compreender o conceito de família no seu sentido mais amplo, sem julgamentos ou conceitos prontos, que só fazem reduzir o real fenômeno que as constituem (BRASIL, 2013).

De acordo com o censo do IBGE (2010), cerca de 1,4% da população brasileira possui alguma deficiência mental/intelectual. Considerando que muitas destas pessoas vivem com seus familiares, há de se pensar também que eles terão impactos econômicos e emocionais no seu dia a dia. Esses aspectos configuram a sobrecarga familiar que, para Constantinidis (2017), é um fenômeno que persiste ainda que o paciente responda de forma positiva aos tratamentos.

Dados da Organização Mundial de Saúde – OMS mostram que aproximadamente 300 milhões de pessoas em todo o planeta sofrem de depressão e 50 milhões de demência. A esquizofrenia por sua vez, atinge 23 milhões, e o distúrbio bipolar 60 milhões de indivíduos (OMS, 2017).

Em contrapartida, há uma tendência dos familiares direcionarem a responsabilidade do cuidado à pessoa com transtorno mental ao Estado, solicitando internações como única alternativa para solucionar o problema, ao mesmo tempo em que esta também é uma forma de preservar a sua própria estrutura familiar. Por outro lado, há, de fato, o despreparo dos profissionais da saúde mental para lidar com os familiares, os quais acabam rotulando-os e responsabilizando-os pelo adoecimento. Nesse jogo de desinstitucionalização, além da luta contra a internação, existe esse novo desafio: alinhar a relação entre profissionais e familiares no que diz respeito ao cuidado à pessoa com transtorno mental (CONSTANTINIDIS, 2017).

Fato é que, desde os anos 80, década importante dos processos da reforma psiquiátrica no Brasil, do ponto de vista sanitário o número de internações vem só diminuindo, o que mostra que, de alguma forma, estas famílias têm conseguido prestar os cuidados mínimos aos seus membros com transtorno mental, como

alimentação e medicação. Ademais, isso mostra que as famílias são capazes de aprender a cuidar de seus membros com transtorno mental, buscando respostas diante de suas necessidades e fazendo o que é possível dentro de suas realidades (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Dos estudos levantados para esta revisão até o momento, apenas um buscou traçar o perfil socioeconômico dos familiares, analisando indicadores como idade, escolaridade, estado civil e condições de trabalho (KANTORSKI *et al.*, 2012). Li e Wing-tak (2016) desenvolveram um estudo de caso, o qual mostrou que o governo chinês tem insistido no cuidado comunitário, em que a família é a principal responsável pelos cuidados à pessoa com transtorno mental. Crumb, Ming e Crowe (2019) fizeram um estudo nas populações rurais dos Estados Unidos e discutiram o impacto do estigma da doença mental neste contexto. Com o objetivo de identificar as representações sociais formuladas pelos familiares a respeito do fenômeno saúde e doença mental, Colvero, Ide e Rolin (2004) analisaram essa complexa convivência com a diferença.

A afinidade entre família e serviço de saúde mental foi um pouco mais explorada, tendo quatro artigos tratando desta relação. Moreno (2009) buscou apreender como as famílias têm convivido com os serviços e mostrou que elas utilizam-se de aprendizados adquiridos na convivência cotidiana com seus membros e sentem-se acolhidas pelos serviços. Constantinidis (2017) falou dos impasses enfrentados pelos profissionais para incluir os familiares no Plano Terapêutico Singular - (PTS) da pessoa com transtorno mental. Pereira e Pereira Jr. (2003), por sua vez, analisaram a dinâmica da relação entre serviço, paciente e família. Olasoji, Maude e McCauley (2017), por seu turno, abordaram as experiências dos familiares ao acionar os serviços de saúde mental na Austrália, os quais declararam vivenciar momentos de frustração, raiva e exaustão no decorrer do processo.

O estresse, a sobrecarga e o estigma foram os temas abordados por Wan e Wong (2019), Dijkxhoorn *et al.* (2018) e Shi *et al.* (2018). Esses autores avaliaram o grau de estresse e sobrecarga vividos por parentes de pessoas com transtornos psicóticos em Hong Kong, na China, numa análise das experiências considerando aspectos positivos e negativos da relação, além de uma revisão que identificou os correlatos do estigma entre cuidadores familiares e pessoa com transtorno mental, respectivamente. Silva *et al.* (2013), assim como Madeira e Cunha (2016), trataram

de analisar e identificar as mudanças que as famílias passam para readequar a sua estrutura e dar atenção ao membro com transtorno mental no ambiente doméstico.

Coelho e Veloso (2017) analisaram um grupo de usuários de um CAPS I, no qual promoviam o protagonismo dos usuários e sua participação nos processos decisórios familiares. Waller *et al.* (2018), por sua vez, buscaram definir quais percepções de família são concebidas por parte da pessoa com transtorno mental e eles as definiram das mais variadas formas, sendo algumas mais inclusivos e outras mais conservadores. Buscando compreender mais especificamente a relação entre filhos de pais com doenças mentais, Afzelius, Platin e Östman (2017) recrutaram crianças de 10 a 12 anos, em serviços psiquiátricos na Suécia, e descobriram que elas sentem vergonha, culpa e solidão, mas que também aprenderam a lidar com os pais, recuando nos momentos de crise. Já Reinaldo *et al.* (2018) buscaram conhecer as experiências de enfrentamento dos pais com relação à doença mental dos filhos, e identificaram três categorias: enfrentamento, compreensão e medo do futuro.

Apesar de muitos estudiosos terem trazido os impasses e desafios das famílias e/ou cuidadores de pessoas com transtorno mental, nenhum aprofundou no impacto no bem estar delas, ou mesmo se esse estresse, sobrecarga e preconceito interferem no cuidado. Diante dessa prerrogativa, o presente trabalho trará, como elemento novo, a análise do bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental. E, uma vez conhecida a percepção destas famílias, será possível pensar em ações que irão auxiliá-las em seu dia a dia, efetivando o tão falado acompanhamento familiar, assim como será possível integrá-la na construção do PTS da pessoa com transtorno mental.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo Geral

Analisar os fatores socioeconômicos e demográficos dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental, avaliando como se dá o cuidado, quais estratégias de enfrentamento são estabelecidas e a possível influência destes no bem estar dos cuidadores.

4.2. Objetivos Específicos

- Traçar o perfil socioeconômico e demográfico dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental;
- Descrever como se dá a relação de cuidado, as estratégias de enfrentamento e os desafios na visão do cuidador familiar da pessoa com transtorno mental;
- Identificar o nível de bem estar do cuidador familiar, bem como os fatores que influenciam nesta condição.

5. REVISÃO DE LITERATURA

Para responder à questão de como se dá o cuidado a partir do convívio intrafamiliar estabelecido pelo cuidador familiar à pessoa com doença mental, foi realizada uma varredura teórica, tendo em vista traçar um panorama geral acerca de diferentes autores que analisaram em contextos sócio demográficos adversos, quais as estratégias de enfrentamento utilizadas e se o cuidado tem algum impacto no bem estar dos cuidadores.

Para tanto, até o momento, foram identificadas cinco tópicos, sendo que o primeiro trata da “reforma psiquiátrica e a inserção das famílias no cuidado com a pessoa com transtorno mental”; o segundo, do “cotidiano das famílias e o cuidado enquanto categoria de trabalho para os denominados cuidadores familiares”; o terceiro, dos “desafios, formas de lidar e estratégias de enfrentamento dos cuidadores”; o quarto trata do “trabalho com as famílias e as possibilidades de se efetivar a reabilitação psicossocial”; e, por último, “o bem estar de quem cuida de uma pessoa com transtorno mental”.

5.1. A reforma psiquiátrica e a inserção das famílias no cuidado com a pessoa com transtorno mental

O enfoque da loucura não é mais o mesmo de séculos anteriores, segundo estudiosos da área, como Foucault (1997), o modo de perceber a loucura reflete as diferentes situações históricas e sociais sobre as práticas e discursos que a colocaram “ora na instância política, ora na filosófica e, por fim, na instância médica” (ORNELLAS *apud* SOARES 2003, p. 85).

A história da loucura nos remete a três grandes momentos na evolução da assistência em saúde mental. No primeiro momento, no século XVII, surgiram os hospitais gerais, em que o foco era a internação, de estrutura semijurídica, os quais, naquela época, ainda não visavam o tratamento dos internos em si. Os doentes eram submetidos a trabalhos forçados como forma de castigo, e esta situação durou aproximadamente um século (SOARES, 2003). Num segundo momento, já no século XIX, a loucura se caracteriza por um aspecto mais psicológico, tendo como principais representantes Pinel, na França, Tuke, na Inglaterra e, posteriormente,

Esquirol. Com isso, o tratamento alicerçava-se no enfoque asilar, com a disciplina rígida que passou a ter função terapêutica (ORNELLAS *apud* SOARES, 2003). Já no final do século XX ocorreram os primeiros movimentos de desinstitucionalização, que é quando a pessoa com algum sofrimento psíquico começou a deixar os manicômios e passou a ser assistida por serviços substitutivos, abertos e comunitários. Só a partir desse momento é que a família passou ser chamada a participar dos processos de cuidado.

A partir da década de 70 surgiu, no Brasil, um movimento de crítica ao modelo tradicional de assistência psiquiátrica, que se configurava um modelo antigo pautado na exclusão da pessoa com transtorno mental, na violência das instituições consideradas manicomiais e na sua incapacidade de produzir um atendimento que completasse as necessidades de seus usuários. A reforma propriamente dita começou na década de 80 e se estende, influenciada por movimentos dos Estados Unidos e da França, mas principalmente pela psiquiatria democrática italiana, iniciada por Franco Basaglia (SOARES, 2003). Basaglia foi um dos primeiros psiquiatras a implantar/criar os novos dispositivos para o tratamento da loucura de forma mais humanizada, como os CAPS, Residências Terapêuticas - RT, etc.

Através de denúncias feitas pela imprensa nas décadas de 70 e 80 sobre os abusos que aconteciam dentro dos manicômios, destacam-se barbáries como:

[...] corpos e almas mutilados por um “tratamento” baseado na corrupção violenta da afetividade, da personalidade, da identidade e da saúde física dos internos. Choques elétricos, sedação, camisas de força, overdose de psicotrópicos de efeitos irreversíveis, encarceramento e abusos (BRASIL, 2016, p. 02).

Diante deste cenário de holocausto, denunciava-se, assim, a verdade sobre os “campos de concentração” brasileiros. Com isso, o deputado Paulo Delgado criou, em 1989, o Projeto de Lei nº 3657, que depois de ficar doze anos parado na burocracia do congresso nacional e de levantar diversas discussões entre a comunidade médica e política, foi finalmente aprovado, como Lei 10.216, em 2001, conhecida também como Lei Paulo Delgado. Marcou-se assim um grande avanço da reforma psiquiátrica brasileira, que caminhava sob uma lei regida em 1934. Dessa forma, aos poucos, os leitos em hospitais foram diminuindo, as instituições totais

foram sendo fechadas e os serviços substitutivos, como CAPS e Residências Terapêuticas – RT, implantados.

A reforma psiquiátrica apresenta sua teoria crítica em saúde mental, apontando para a transformação do modelo clássico hospitalocêntrico (asilos e colônias), em um modelo preventivo/reabilitador (DELGADO *apud* DIMENSTEIN, 1998), o qual é considerado tecnicamente mais correto e socialmente mais humano, pois busca inverter as ordens de prioridade dos recursos assistenciais, ou seja, usar o hospital como último recurso para o tratamento da loucura (SILVA, 2005).

Esse movimento, ao se configurar como uma nova política de saúde mental busca se comprometer com a melhoria das condições de vida, com a garantia de direitos da cidadania, com a redução das desigualdades e com o enfrentamento da exclusão social (BRASIL, 2011). Entre esses desafios, está o de mudar a forma como o doente mental é visto pela coletividade e o de buscar novas referências para o atendimento das pessoas com algum sofrimento mental.

Assim, no Brasil, nos anos 90, o setor saúde mental integra-se ao SUS, trazendo uma nova perspectiva de atendimento, com a participação do próprio usuário, de seus familiares, dos técnicos e da sociedade em geral, todos envolvidos no acompanhamento à pessoa com transtorno mental. Nesse âmbito, Gonçalves afirma que “[...] a assistência em saúde mental deixa de ser problema somente de alguns especialistas e passa a ser ampla questão que envolve a sociedade e diversos profissionais ligados à área, sejam eles da saúde ou não” (GONÇALVES, 2008, p. 28).

Sob esse ponto de vista, todas as pessoas que convivem com outras pessoas com transtorno mental são agentes terapêuticos, pois contribuem para a transformação dos sujeitos e do contexto, potencializando as oportunidades de reinserção social dos usuários na sociedade.

Assim, mesmo após a superação de alguns obstáculos, o usuário de saúde mental ainda tem muito a conquistar no que se refere à sua posição na sociedade, pois o louco e a loucura se figuraram como uma questão social. Ao investigar os próprios princípios fundantes da sociedade, sobretudo a razão e a autonomia humana, e também a forma como a mesma o vê, Manayo destaca que:

[...] o importante não é quantificar, mas explicar as relações sociais que são apreendidas através do cotidiano, da experiência vivida,

tendo como cerne do trabalho a atividade humana. Os conceitos de saúde são permeados por dimensões políticas e históricas, que consideram a abrangência das classes dominantes, a especificidade do sistema cultural, o modo de produção e as origens de costumes como a família, a vizinhança, grupos etários, grupos de lazer e outros (MANAYO *apud* SALLES; BARROS, 2006, p. 92).

A integralidade vem sendo construída a partir dos objetivos alcançados pelo processo da desinstitucionalização, processo este que altera as relações de poder entre os pacientes, os profissionais e as instituições, com origem no questionamento do modelo de atendimento autoritário e segregador, tendo o hospital como núcleo (modelo hospitalocêntrico). Este novo modelo de atendimento é centrado na cidadania, porém, para isso, é preciso desinstitucionalizar o cidadão e sua família, oferecendo serviços hospitalares somente na fase aguda e, posteriormente, atendimento em CAPS, hospitais-dia, serviços residenciais terapêuticos, etc. (BRASIL, 2016).

Ademais, é relevante ressaltar que a sociedade, assim como a própria família, na maioria das vezes não se encontra preparada para lidar com o que é diferente, interpretando a forma como o sujeito se apresenta como estranho e insociável conforme Spaniol e Zipple descrevem:

[...] os familiares do portador de transtornos mentais, constataam que o que é mais difícil, não só para as famílias, mas também para a pessoa doente, é a perda da “pessoa que eles antes conheciam”, pois a constatação da doença mental deixa o familiar doente profundamente desconectado dele mesmo, dos outros, das possibilidades de aprendizagem e do trabalho e dos objetivos de sua vida em geral (SPANIOL; ZIPPLE *apud* SOARES, 2003, p. 86).

Outro aspecto importante é o preconceito, criado pelo histórico das formas de tratar do doente mental, que resultou em rejeição, rótulos e marginalização afetiva e social às pessoas com transtornos psíquicos. Um desses está ligado à hospitalização psiquiátrica, pois o fato de ser ex-paciente continua a influenciar negativamente a percepção das pessoas, mesmo depois da reintegração social dos mesmos (STENSURD; STENSURD, 1980 *apud* SOARES, 2003). Todos estes aspectos podem e precisam ser superados através da aceitação da subjetividade do outro.

Porém, de acordo com Soares (2003), uma vez que as famílias das pessoas com transtorno mental vão tendo contato com os serviços de atendimento

psicossocial, ao longo do tratamento constroem habilidades, contribuindo assim para uma nova formulação da representação social da loucura. Essa troca permite criar melhores formas de lidar com os transtornos mentais, criando novos modos de enfrentamento de acordo com as potencialidades das famílias em seus territórios.

5.2. O cotidiano familiar e o cuidado enquanto categoria de trabalho

Após a promulgação da Lei 10.216/01 e implantação de serviços comunitários e abertos, o cuidado à pessoa com transtorno mental, que antes se dava exclusivamente por instituições fechadas, passou a ser atribuição da família. Dentre os desafios vivenciados a partir de então, está o impacto no cotidiano destes cuidadores familiares em ter uma pessoa com transtorno mental em casa. Na visão de Pais (1993), o cotidiano vai além do aqui e agora: é algo que está sempre em construção através de um sujeito ativo com capacidade para refletir e agir acerca de sua realidade social, cultural e histórica (PAIS, 1993 *apud* BIFANO; SILVA, 2014).

Esta visão do autor ajuda na compreensão de que, apesar do dia a dia das famílias das pessoas com transtorno mental parecer transcorrer sem nenhuma novidade, ele é cheio de estratégias e movimentos em prol da organização familiar. Logo, é preciso considerarmos que, para darem conta de assumir essa tarefa sem nenhum preparo, os cuidadores familiares se movimentam e se reinventam para dar conta das adversidades que podem surgir. Pais (1993) chama esse movimento de ruptura, o que faz com que cada situação seja reajustada em prol de manter suas necessidades, sendo capazes de reconfigurar experiências e levando consigo parte de sua história e cultura vividas anteriormente.

As famílias apresentam também, cada uma, o seu modo peculiar de lidar com a pessoa com transtorno mental, mostrando que o sujeito é composto por várias identidades, de forma que cada família desenvolve suas estratégias para lidar com os desafios diante do cuidado. De acordo com Pais (1993), o sujeito faz escolhas, toma decisões e muda com o passar do tempo, tendo capacidade para ressignificar-se diante do que está aparentemente imposto. Tais perspectivas estão além do momento de agora, pois o tempo não é um ciclo que pode ser definido no presente e no dia a dia - se assim fossem as realidades sociais não se transformariam e os sujeitos seriam generalizados (BIFANO; SILVA, 2014).

Assim sendo, os sujeitos desta pesquisa, os cuidadores familiares das pessoas com transtorno mental – onde muitos casos em que têm esse cuidado como seu trabalho, ainda que não seja remunerado. É nesse contexto que se dá a importância de entender inicialmente o conceito de trabalho. Nesse ínterim, Lukács (1989) define que o trabalho é uma função exclusiva do ser humano, já que só ele tem capacidade de pensar e criar de acordo com aquilo que ele imagina inicialmente, enquanto os animais executam suas atividades de forma repetitiva e não as modifica ou são modificados por ela. Já Antunes (2011), por seu turno, discute a ascensão do homem a partir do trabalho, mesmo diante dos desafios da modernidade que chegam a colocar em risco a *práxis* humana dentro da categoria do trabalho. Ambos os autores contribuíram com o entendimento do trabalho de cuidador que as famílias exercem, tanto no sentido do conceito tradicional, em que somente os seres humanos podem realizá-lo influenciando e sendo influenciados, como na segunda visão, a partir da qual mesmo diante da criação de equipamentos modernos esse trabalho de cuidar não pode ser substituído por uma máquina.

Buscando entender o ato de cuidar ser exercido por mulheres, Gaviria e Molinier (2011) afirmam que esta tarefa não é exclusiva de algum grupo em específico, mas de todas elas, independente da classe ou posição social. Como se fosse da própria natureza biológica e sempre reforçada pelo patriarquismo, em que a mulher deve ser boa e se dedicar ao outro. Sob um viés da economia do cuidado, trata-se de uma economia paralela, de um trabalho praticamente invisível sob o qual se apoia o trabalho formal. Sobre essa perspectiva, o que podemos observar é que essa lógica também está presente no trabalho dos cuidadores de pessoas com transtorno mental.

O conceito de cuidado enquanto categoria do trabalho, além de envolver questões emocionais, morais e simbólicas, também está no centro das relações entre Estado e família. Ocorre que, muitas vezes, o Estado se baseia nestes indicadores para criar políticas de saúde, educação, entre outras; contribuindo, assim, para o aumento da jornada de trabalho das mulheres. O ideal seria disseminar a ideia de que todas as pessoas são potenciais cuidadores, sendo igualmente responsáveis pelo cuidado, a quem dele precisar. As preocupações, os desafios e as questões relacionadas ao cuidado devem ser discutidas em locais públicos, fazendo-se reconhecer o cuidado para além do plano simbólico colocado

pela sociedade, mas para a ética da justiça, através de ações coletivas (GAVIRIA; MOLINIER, 2011).

Ainda com relação a esse trabalho de cuidador ser executado por mulheres, seja por uma ideologia em que ela é a responsável pelo cuidado, seja de uma relação na qual a divisão sexual do trabalho se dá de forma que a mulher sempre é responsabilizada pelo cuidado, uma situação intensificadora e característica do problema se apresenta: quando necessita estar ausente, as mulheres precisam contar com a ajuda de outras mulheres, mas não com a de outros membros da família, como os homens. Muitas das vezes, as atividades femininas exigem níveis maiores de complexidade em relação à dos homens e, ainda assim, não são valorizadas, nem socialmente e nem com a devida remuneração (BIFANO; MORAIS; SILVEIRA, 2016).

Dentro do modelo de automação discutido por Maggi (2006), em que existem as regras implícitas e explícitas, a autonomia é a capacidade que o indivíduo tem de inferir acerca de seu fazer, ou seja, o sujeito pode decidir como e em que momento deverá executar tal atividade, criando suas próprias regras. Assim, o cuidado estabelecido pelas famílias à pessoa com transtorno mental pode ser considerado autônomo, uma vez que o cuidador escolhe os melhores horários para desempenhar suas funções, ou simplesmente altera a ordem e os detalhes deles no seu dia a dia em prol de manter o objetivo final, que pode ser a organização da casa e a efetivação do cuidado, por exemplo. Estes conceitos permitirão compreender as particularidades e formas de organização da rotina que cada família respondente desta pesquisa adota. Inclusive, as organizações familiares com ambientes muito rígidos é um indicador que leva ao maior estresse e sobrecarga, permitindo analisar se há também relação com o bem estar dos cuidadores.

5.3. Desafios, formas de lidar e estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares das pessoas com transtorno mental

Nas perspectivas de Wan e Wong (2019), o cuidado com a pessoa com transtorno mental gera encargos às famílias e à comunidade devido à mudança no paradigma de cuidado - do institucional para o comunitário - dando às famílias o papel de desempenhar os principais cuidados. Esse cuidado causa uma série de

mudanças nos comportamentos e na rotina do cuidador, podendo levar a uma carga significativa e podendo causar uma série de problemas psicológicos e emocionais, que elevam o risco de desenvolver algum tipo de transtorno, se comparado à população em geral.

Muitos cuidadores tiveram conflitos com seus parentes, seja porque não entendem os sintomas em questão, ou por qualquer outro motivo natural no decorrer do relacionamento. Ainda que estas situações gerem muito desconforto, os cuidadores não procuraram ajuda de outras pessoas ou mesmo de profissionais, e mais de um quinto deles nunca adotaram uma medida de enfrentamento para alívio do estresse, chegando a uma representação, conforme o estudo de caso de Wan e Wong (2019), de 69,4% de cuidadores que não procuravam o serviço de saúde mental em sua comunidade. Esta procura por ajuda é imprescindível para que os profissionais possam identificar as demandas existentes e propor ações de acordo com a realidade local (WAN; WONG, 2019).

Afzelios, Plantin e Östman (2017) contribuem com esta abordagem trazendo um estudo acerca de como os filhos lidam com a doença mental dos pais, no qual afirmam que famílias que vivem com doenças mentais parentais enfrentam inúmeros desafios. No caso das crianças, elas podem, por exemplo, sentir vergonha, culpa e solidão, entre outros. Os pais podem tentar esconder a doença dos filhos, com o objetivo de protegê-los, ao passo em que os filhos que crescem lidando com a doença mental dos pais podem estar expostos a diversas formas de risco, entre eles a vulnerabilidade genética, e as relações socioambientais e disfuncionais. Ademais, este risco é também um agravante para a saúde mental dos pais com transtorno mental que se preocupam com os filhos. De um modo geral, essa experiência gera uma tentativa de equilíbrio: entre o que é uma necessidade dos pais e o que é o desejo da criança, sendo que ambos buscam a redução do estresse.

Com relação ao acesso à rede assistencial de suporte à pessoa com transtorno mental, os desafios das famílias frente aos serviços de saúde mental são diversos. Olasoji, Maude e McCauley (2017) trazem as experiências reais de cuidadores envolvendo dificuldade com os serviços de saúde mental, em um estudo realizado na Austrália. Eles apontam que os cuidadores enfrentam uma série de emoções ao cuidarem de seus membros com uma doença mental e que, quando se trata de acionar um serviço para os momentos de crise, eles se sentem divididos -

entre o paciente e o serviço - tendo que encontrar estratégias e serem assertivos para que o familiar receba atendimento adequado.

No estudo de Olasoji, Maude e McCauley (2017), os cuidadores, ao tentarem acionar um serviço de saúde mental, relatam sentir raiva, frustração e exaustão, pois sempre há uma confusão em relação às opções de tratamento e ao acesso aos cuidados. Outrossim, eles sentem-se excluídos dos planos de tratamento, trazendo um sentimento de impotência e exclusão. Nesse âmbito, de acordo com os autores, os profissionais se colocam numa posição de superioridade com relação ao cuidador, usando como justificativa questões como confidencialidade e privacidade. Ao mesmo tempo, o fato do cuidador não saber o que fazer ou o que dizer com a pessoa com transtorno no após a alta aumenta o sofrimento e agrava as dificuldades sociais vivenciadas por eles (OLASOJI; MAUDE; MCCAULEY, 2017). Waller *et al.* (2019) completam essa colocação ao considerarem que, subjetivamente, os profissionais de saúde querem recuperar os sujeitos de forma tão atroz, com perspectivas tão autossuficientes, que os indivíduos, muitas vezes, não podem suportar.

Ainda com relação aos resultados da pesquisa de Olasoji, Maude e McCauley (2017), os cuidadores sentem que os profissionais os veem como parte do problema e não como parte da solução, e isto se dá porque os serviços ainda não adotaram uma abordagem baseada na família, tendo como principal instrumento a visão biomédica. Os autores concluem que as questões trazidas pelos cuidadores devem ser incluídas no processo de cuidado, não de forma simbólica, mas de modo intrínseco no processo clínico. E, ainda, que os cuidadores familiares precisam entender o funcionamento dos serviços e como eles definem crise, enquanto as equipes precisam ser treinadas sobre como trabalhar com eles (OLASOJI; MAUDE; MCCAULEY, 2017).

O estudo de Li e Wing-tak (2016) apresenta que a proposta do governo chinês, desde os anos 2000, adota o modelo comunitário de atenção, que fortalece as organizações comunitárias de cuidado e entidades governamentais. Os autores expõem que, na China, os cuidados familiares permanecem dominantes e os serviços comunitários, que deveriam apoiar as famílias, ainda são escassos. Esta realidade sempre foi muito enfatizada pela influência do familismo tradicional chinês,

para o qual as responsabilidades em proteger e cuidar do familiar doente sempre foram tarefas da família mesma (LI; WING-TAK, 2016).

Muitas famílias precisam ainda, lidar com a falta de credibilidade, uma vez que há casos em que são percebidas como buscando tratamento de saúde mental para fugir das suas responsabilidades. Com isso, muitas têm medo de procurar os serviços. No caso dos pais, têm vergonha de ver seus filhos atendidos por um profissional de saúde mental e medo de perderem o emprego (CRUMB; MING; CROWE, 2019).

O estudo de Crumb, Ming e Crowe (2019) mostra que, além da escassez de profissionais e da dificuldade de acesso, há o preconceito com relação às pessoas pobres e residentes nas áreas rurais, ao ponto que levou os entrevistados a dizerem que quem tem uma doença mental deve acreditar apenas em Deus e nas orações para lidar com o problema. Por isso, os autores supramencionados concluíram que as instituições religiosas locais podem ajudar na quebra destes preconceitos, e sugerem estudos que possibilitem a comparação com outras realidades sociais e que os profissionais devem se capacitar para lidarem com esse público, de modo a trabalhar a diminuição dos estereótipos.

Por fim, Dijkxhoorn *et al.* (2019) propõem dois tipos de sobrecarga dos familiares ao cuidar: a objetiva e a subjetiva. Consideram aspectos positivos do cuidado, enfatizando que a maioria dos estudos trata apenas de questões negativas, mas trazem que, mesmo nos aspectos positivos, há sobrecarga. Mostram, ainda, que a visão negativa do cuidado com uma pessoa com transtorno mental parece influenciar até mesmo os pesquisadores, o que pode vir a contribuir, ainda mais, com as dificuldades de garantir cuidado enfrentadas pelas famílias. Desta forma o presente trabalho pretende mostrar outros aspectos relacionados ao cuidado, tendo em vista auxiliar no rompimento desta visão negativa que pode existir.

5.4. Da desinstitucionalização à reabilitação psicossocial e o trabalho com famílias

Os processos de desinstitucionalização psiquiátrica pelo mundo, inclusive no Brasil, foram influenciados por diversos determinantes históricos, como guerras, escassez da força de trabalho e o próprio surgimento de novos arranjos familiares,

aliados à conjuntura política democrática e ao desenvolvimento de sistemas de bem estar social. As políticas neoliberalistas, as mudanças nos campos teóricos e práticos da psiquiatria e da psicologia e o desenvolvimento da psicofarmacologia também tiveram sua relevância no que diz respeito à desinstitucionalização de pessoas com transtorno mental (VASCONCELOS, 2002 *apud* FONSECA, 2008).

Para Rotelli (1990, p. 02), “a desinstitucionalização é um trabalho terapêutico” que busca a reconstituição de quem sofre, embora seja “provável que não se resolva na hora, não se cure agora, mas no entanto, seguramente se cuida”. Desta forma, depois de ter rejeitado a “solução-cura”, é possível descobrir que cuidar significa olhar para o aqui e agora de modo a transformar as maneiras de sentir e viver o sofrimento, ao mesmo tempo em que pode transformar de forma concreta o que alimenta o sofrimento.

Juntamente com o processo de desinstitucionalização, é preciso pensarmos em outro movimento, o da reabilitação psicossocial, que deve ser vista não como um programa a ser cumprido, mas como uma estratégia. Amarante e Torre (2018) enfatizam que é necessário construir uma relação de contrato com o sujeito, para substituir a relação tutelar colocada pela psiquiatria clássica. E é nesse cenário que deve ser deixado de lado o conceito de doença, investindo na “existência-sofrimento”, valorizando o cuidar e adotando o “território” como ambiente fértil para o exercício da cidadania.

É nessa seara que a reabilitação psicossocial tenta se promover, em meio a movimentos políticos, econômicos e sociais. A família continuou sendo a instituição balizadora das relações sociais, da edificação da identidade pessoal, assim como espaço de solidariedade e reprodução material e ideológica, de forma que o aparecimento da doença mental pode agravar conflitos e dificuldades já enfrentadas anteriormente por elas. Assim, as famílias precisam ser apoiadas, para que possam construir laços de solidariedade e apoio (FONSECA, 2008).

Noutra vertente da implementação da reabilitação psicossocial estão os serviços ou instituições que prestam assistência às pessoas com transtorno mental e seus familiares. Goze *et al.* (2019) propõem, nesse viés, que é preciso manter um esforço no sentido de renovar essas instâncias, colocando entre parênteses o que já se sabe sobre os diagnósticos e as famílias e olhar o que permanece, passar pelo ciclo do que já foi vivido, construir e desconstruir, de forma que mantenha essa

instituição sempre em análise. E ainda “cuidar sem demorar nos sintomas, não tê-los como alvo” (GOZE *et al.*, 2019, p. 277).

Amarante e Torre (2018) sintetizam que, apesar da desmontagem dos manicômios ter iniciado com o fechamento das estruturas manicomiais, esta depende ainda de muitas lutas em prol de uma nova cultura, olhar e espaço de cuidado para a loucura nas cidades. É necessário, pois, que se mude a complexidade do objeto, em que a ênfase deixa de ser a cura e passa ser um projeto de saúde. O lugar em que ocorrerá esse projeto não precisa constituir-se necessariamente de um serviço, mas, considerando a produção da autonomia, pode e deve ser a cidade. Ainda nesta vertente, a cidadania e a autonomia das pessoas excluídas não se dão apenas pela oferta de proteção social e políticas de assistência por parte do Estado, mas nos movimentos sociais, com participação política e social levando os atores sociais a alcançarem um protagonismo capaz de usar os dispositivos para a construção de direitos. Deve assim superar o mero assistencialismo, bem como a visão biomédica e medicalizante.

Dessa forma, o trabalho com as famílias que visam à produção e promoção da saúde precisa conhecer as associações de bairro, mobilizar as forças comunitárias e os recursos vivos da comunidade, tomando a desinstitucionalização como base e a reabilitação psicossocial como objetivo. Só assim não irá reproduzir a gestão da loucura nos serviços sanitários, através do não desenvolvimento de um trabalho cultural, já que o que ocorre, comumente, é o fechamento das instituições de violência e a recriação das de intolerância, mesmo nos serviços abertos e territoriais. Cumpre lembrar que a história desse processo não precisa chegar a ser contada pelas leis, normas, atos técnicos e jurídicos, mas pelas muitas vidas que se transformam (AMARANTE, 1995).

Assim podemos pensar uma reabilitação psicossocial possível, à medida que as pessoas com transtorno mental, assim como seus familiares, podem ocupar as cidades, intervindo no imaginário social das pessoas. Só assim será possível criar um novo espaço social para a loucura (AMARANTE, 1995).

5.5. O bem estar do cuidador familiar da pessoa com transtorno mental

Buscando apreender o que provoca o aumento ou a diminuição do bem estar do cuidador familiar da pessoa com transtorno mental, serão discutidos aqui alguns posicionamentos que foram possíveis de encontrar na bibliografia até o momento. Vale ressaltar que há uma escassez de trabalhos que analisam o bem estar de quem cuida de pessoas com transtorno mental. Siqueira e Padovam (2008) descrevem o bem estar como algo tanto relacionado ao prazer e à felicidade, como ligado aos potenciais de pensar, raciocinar e ter bom senso.

Nesse ínterim, para entender como se dá o cuidado no âmbito familiar em saúde mental e as questões que envolvem o bem estar é imprescindível compreendermos a dinâmica da família moderna, na qual o progresso da vida privada se expande em detrimento da sociedade. Esta relação é historicamente construída, uma vez que a família nem sempre foi vista como capaz de estabelecer cuidado com pessoas mentalmente adoecidas; e até mesmo os estudos acerca do assunto só tiveram visibilidade a partir da década de 50 (SANTIN; KLAFKE, 2011).

Para Madeira e Cunha (2016), entre os indicadores que levariam à diminuição do bem estar de quem cuida estão os encargos familiares, que podem ser objetivos: relacionados ao tempo gasto na assistência, redução das relações sociais, entre outros; e os subjetivos: aparecimento de sintomas ansiosos, como: culpa, vergonha, desorientação quanto às condutas e isolamento social.

Segundo Randemark e Barros (2009), o ato de cuidar está relacionado à satisfação e ao bem estar da pessoa cuidada. Já Santos, Eulálio e Barros (2015) expõem que o conhecimento acerca do cuidar advém da convivência contínua com a pessoa com transtorno mental. Os mesmos autores supracitados abordam também a alta prevalência de mulheres entre os cuidadores e inferem que esse fato, recorrente em outros estudos, pode se dar pela longevidade das mulheres, por normas sociais e culturais, pelo ato de cuidar ser visto como atividade exclusivamente feminina ou, ainda, pela baixa acessibilidade dos homens à escolaridade. Estas constatações também podem estar relacionadas a características femininas como: afetividade e flexibilidade, nos quais o cuidador não foca somente nos aspectos negativos, mas considera a satisfação e outros pontos

positivos do cuidar, que inclusive podem se tornar um fator que contribui para a manutenção do seu bem estar.

Outro indicador encontrado nos estudos como forma de busca e manutenção do bem estar pelos cuidadores foi a religiosidade, uma vez que esta assume modalidade de apoio para enfrentar as mais diversas situações, ainda que não constituam a solução para o problema, de fato. A religiosidade, para o cuidador, está mais ligada ao processo de resignação, em que ele vê sua tarefa como missão infligida por Deus e, portanto, tem de ser cumprida (SANTOS; EULÁLIO; BARROS, 2015).

Por outro lado, o pessimismo com relação ao prognóstico, sintomas negativos da doença e quadros graves de longa duração como a esquizofrenia, por exemplo, podem levar à desmotivação, a resistências e a medos (COLVERO; IDE; ROLIN, 2004), o que conseqüentemente podem ser fatores que diminuem o bem estar da pessoa que cuida de quem tem uma doença mental.

Outro fator que pode contribuir para prejuízos no bem estar de cuidadores é a noção de família patológica. Estudos como os de Navarini e Hirdes (2008) apontam que 75% a 80% das mães de pessoas com esquizofrenia não podem ser encaixadas como esquizofrenizantes. A doença não é apenas um conjunto de sintomas: passa por representações de ordem simbólica, social, moral e psicológica para cada família, e esta precisa conhecer a doença e seus sintomas tendo em vista enfrentá-la com mais segurança e com menor impacto negativo possível (NAVARINI; HIRDES, 2008).

O estudo de Daltro *et al.* (2018) buscou analisar as mudanças na vida social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno mental e apontou que as dificuldades enfrentadas por eles, para desempenhar esse papel, têm contribuído para o sentimento de sobrecarga. Nesta pesquisa destacou-se o papel dos serviços em apoiar o familiar de forma a identificar os possíveis riscos psicossociais e buscar construir novas práticas de recuperação do bem estar de todos os envolvidos no processo de cuidar (DALTRO *et al.*, 2018).

Daltro *et al.*, (2018) apontam que, quanto maior a idade do cuidador, mais impactos ele terá em seu bem estar, uma vez que cuidadores mais velhos já possuem outras limitações, físicas ou cognitivas, que dificultam ainda mais o ato cuidar. Por outro lado, a escolaridade é um ponto positivo, pois auxilia no

tratamento, na compreensão de barreiras do processo terapêutico e facilita a comunicação com as equipes de saúde mental.

Alguns apontamentos presentes em estudos de Severo *et al.* (2007), Reinaldo *et al.* (2018) e Daltro *et al.* (2018) corroboram esta abordagem ao enfatizarem a importância das intervenções ambientais focadas na família, promovendo apoio e acolhimento, como ações capazes de produzir saúde e bem estar às pessoas. Uma rede de apoio eficiente precisa oferecer, ainda, uma nova experiência de adoecimento por meio de estratégias de enfrentamento, como forma a preservar a saúde de todos os membros através do empoderamento familiar. É relevante ressaltar, também, que a presença de amigos representa uma importante estratégia de preservação do bem estar.

Para os moradores de regiões rurais, onde em alguns casos o acesso às dinâmicas dos serviços é extremamente complicado, dificultando a participação na rede de atenção psicossocial, os familiares precisam contar ainda mais com o apoio de vizinhos e amigos. Mas, por outro lado, as pessoas com transtorno mental desse contexto têm um repertório laboral ampliado, pois na zona rural existe uma série de atividades laborativas, importantes para o sustento e manutenção do grupo familiar, na qual eles costumam atuar, o que, conseqüentemente, traz benefícios (SILVA; DIMENSTEIN; LEITE, 2013). Observa-se aqui uma dualidade: se, por um lado os familiares têm baixo acesso ao serviço, por outro, as pessoas com transtorno podem exercer funções importantes na sua reabilitação psicossocial, adquirindo assim o bem estar.

O “Guia do Cuidador”, elaborado pelo Ministério da Saúde (2008), traz algumas dicas que possibilitam ao cuidador a preservação da sua saúde e aliviar o estresse, aumentando conseqüentemente o seu bem estar, quais sejam: contar com “ajuda de outras pessoas”, definindo horários para cada um exercer uma função e reservar momentos para o autocuidado, praticar relaxamentos e atividades físicas. Pode, ainda, aprender uma atividade nova, participar de atividades de lazer no bairro, fazer novas amizades e pedir ajuda quando precisar. Indica, também, que outros serviços podem oferecer suporte, como CREAS e CRAS, inclusive na aquisição de serviços de transferência de renda como Benefício de Prestação Continuada – BPC e outros benefícios eventuais. Silva, Dimenstein e Leite (2013) enfatizam que a questão financeira é um indicador de bem estar, pois, com o

recurso financeiro, as famílias se sentem mais despreocupadas com a manutenção de suprimentos.

Assim, para finalizar esta abordagem, é importante problematizar a questão do alto índice de medicalização e tratamentos excessivos, que levam a intervenções médicas inapropriadas (NORMAN; TESSER, 2009). É necessário repensar essa questão, pois o ideal é que cada sociedade pudesse se organizar a partir de suas características e potencialidades somáticas e psíquicas inerentes à constituição biológica do ser humano, de forma que o social possa integrar indivíduos numa rede de relações de recíproca autonomia (SEPPILLI, 2011).

Contudo, tendo em vista a garantia do bem estar e não a procura indiscriminada deste através do uso de medicações, que muitas vezes apenas encobrem os fatos típicos do viver, é que se tornam imprescindíveis ações que potencializem as capacidades de cada indivíduo no seu território. Logo, é preciso garantir que tanto o cuidador como a pessoa com transtorno mental vivam em melhores condições psíquicas, emocionais, sociais e de bem estar.

6. MARCO TEÓRICO

Pesquisadores sobre o tratamento de pessoas com transtorno mental apresentam em suas pesquisas aspectos pautados na reforma psiquiátrica, em processos que consideram a autonomia e a reinserção social do sujeito. Neste contexto, tem-se em pauta a discussão da relação de cuidado estabelecida por um cuidador familiar na vertente da reabilitação psicossocial.

Amarante (1995) aponta que a *reforma psiquiátrica*, enquanto um processo histórico de formulação crítica e prática trás estratégias e questionamentos para elaboração de propostas de transformação do modelo clássico da psiquiatria. Esta passou por várias fases, desde a crítica às grandes instituições de enclausuramento de Pinel, aos projetos terapêuticos assistenciais da medicina mental, até os movimentos de militância políticos, sociais e sanitários ocorridos a partir da segunda metade dos anos 70. É importante frisar, nesse âmbito, que as famílias tiveram um papel importante neste processo da reforma psiquiátrica, participando de movimentos e ajudando na elaboração de uma nova proposta de cuidado.

Diante do fechamento dos hospitais psiquiátricos, o conceito de *desinstitucionalização* se faz muito relevante, e Amarante e Torre (2018) o define como atuação frente à desconstrução de saberes e conceitos do paradigma psiquiátrico, buscando transformar o lugar social da loucura e da diferença para locais promotores de vida. É neste contexto da desinstitucionalização que as famílias se depararam com um de seus maiores desafios: ocupar de fato o lugar da instituição na vida da pessoa com transtorno mental, e, o mais importante, garantir que eles sejam reinseridos na sociedade.

Hirdes (2001), por sua vez, traz na sua abordagem o conceito de *reabilitação psicossocial*, outro conceito caro aos nossos estudos, produzida por pesquisadores e profissionais de vários países e a define como um processo que possibilita a oportunidade para os indivíduos acometidos por uma desordem mental a alcançarem um nível ótimo de funcionamento independente na sociedade. Para isso, é preciso o movimento de profissionais e usuários de forma a melhorar competências e que introduza tais mudanças. Nessa mudança do paradigma biomédico para o psicossocial é imprescindível incluir as famílias nos projetos de

cuidado que possibilitem a retomada da pessoa com transtorno mental e seu familiar nos diversos espaços da sociedade.

Olasoji *et al.* (2017) contribuem para este marco teórico com o conceito de *cuidador* e o definem como: um membro da família ou outro significativo, que é o principal indivíduo que presta cuidados informais a uma pessoa com doença mental e que pode ou não receber um suplemento de renda para tal função. É a partir desse conceito será possível identificar aqueles que se designam os cuidadores familiares das pessoas com transtorno mental, no recorte desta pesquisa, e que são acompanhados pelo CAPS I da cidade de São Francisco do Glória-MG, para que, assim, seja possível traçarmos seu perfil sócio demográfico conforme previsto no primeiro objetivo específico desta dissertação.

Afzelius, Plantin e Östman (2018) contribuem com o conceito de *intervenção familiar*, sendo este um termo amplo, que abrange reuniões familiares, grupos de apoio a pais ou crianças, psicoeducação, terapia familiar e colaboração com os serviços sociais às famílias. Essas intervenções são uma importante ferramenta de suporte aos familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental, principalmente quando se busca a reabilitação psicossocial.

Waller *et al.* (2019) trazem o conceito de *recuperação*, o qual é definido como algo que não é isento de dificuldades, principalmente devido à sua natureza individualista, e sugerem que a *recuperação* constrói um conceito egocêntrico da pessoa como uma entidade independente, autossuficiente, autodeterminada. Assim, a *recuperação* torna-se responsabilidade do indivíduo, sem considerar os vários determinantes políticos, econômicos, sociais da saúde mental ou a resposta da interação dinâmica entre o indivíduo e seu ambiente social, viés pelo qual os princípios da reforma psiquiátrica consideram um equívoco, uma vez que o indivíduo é multideterminado e a ideia é de se trabalhar exatamente com a tolerância às diferenças.

Nesse panorama, é preciso compreender que as interações com outras pessoas, incluindo familiares, amigos, vizinhos e profissionais têm impacto inevitável na capacidade de um indivíduo acessar ajuda e desenvolver gerência, bem como criar propósito e significado na vida, assim como se reinserir na sociedade. Da mesma forma, os relacionamentos são vitais, pois moldam a identidade, dão suporte e contribuem para o bem estar (WALLER *et al.*, 2019).

Sobre isso, Siqueira e Padovam (2008) trabalham com as concepções científicas mais relevantes da atualidade acerca do *bem estar*; as quais, no campo psicológico, podem ser organizadas em dois aspectos: a primeira aborda o estado subjetivo de felicidade (*bem estar hedônico*), denominada de bem estar subjetivo; e a segunda pesquisa o potencial humano (*bem estar eudemônico*) e trata do bem estar psicológico. Desta forma, essas duas perspectivas refletem visões filosóficas diferentes a respeito da felicidade, pois, enquanto a primeira (hedonismo) “adota uma visão de bem estar como prazer ou felicidade”, a segunda (eudemonismo) se concentra na “noção de que bem estar consiste no pleno funcionamento das potencialidades de uma pessoa” incluindo capacidade de pensar, raciocinar e prudência (SIQUEIRA; PADOVAM, 2008, p. 201).

A partir desses conceitos, o presente trabalho buscará discutir analisar o bem estar daquele que se designa cuidador familiar da pessoa com transtorno mental, sob o viés da reforma psiquiátrica e reabilitação psicossocial, mas principalmente na vertente dos direitos humanos das pessoas, independente de serem cuidadores e terem um transtorno mental ou não.

7. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

7.1. Tipo de pesquisa

Tendo em vista responder os objetivos propostos, foi realizada uma pesquisa quali-quantitativa de natureza descritiva e analítica. A abordagem qualitativa deve ser utilizada quando os questionamentos são considerados subjetivos, requerem maior conhecimento e precisam ser analisados com maior profundidade, a fim de obter informações empíricas da realidade. As abordagens quantitativas requerem do pesquisador um extenso conhecimento sobre o que pretende ser investigado para que o instrumento de análise seja completo e contemple amplamente as dimensões do objeto de estudo (PASCHOARELLI *et al*, 2015).

No entanto, mesmo com suas especificidades, os métodos quantitativos e qualitativos não se excluem. Pois o desenvolvimento e a legitimidade percebida de ambos se popularizaram como métodos mistos, abrangendo os pontos fortes de cada um e proporcionando maior compreensão dos enigmas estudados. Sendo assim, o pesquisador pode utilizar tanto da possibilidade de explicitar todos os passos da pesquisa, como pode prevenir a interferência da subjetividade nas conclusões alcançadas (PASCHOARELLI *et al.*, 2015).

Com essa estratégia é possível obter um olhar em espectro macro do tema em questão a partir dos dados quantitativos e, ao mesmo tempo, uma visão micro do fenômeno, por meio dos dados qualitativos. Estratégia esta necessária, tendo em vista a complexidade do objeto frente aos objetivos propostos.

7.2. Cenário de estudo

O presente estudo foi realizado na cidade de São Francisco do Glória, Minas Gerais, município de pequeno porte localizado na Zona da Mata Mineira. A população estimada para o ano de 2020, segundo IBGE (2010) foi de 4800 habitantes, distribuídos em uma extensão territorial de 164,613 Km². O município conta com uma rede socioassistencial bem definida. Fazem parte dessa rede: um Centro de Saúde, três equipes Estratégia de Saúde da Família, uma Equipe Multidisciplinar, um CRAS, uma equipe de Proteção Social Especial, uma

escola estadual e uma municipal, duas creches municipais, um Conselho Tutelar e um CAPS I regional, que atende aos critérios de infraestrutura e equipe definidos pelo Ministério da Saúde.

O cenário de estudo tem como uma de suas principais características o fato de grande parte da população viver na zona rural ou mesmo depender de alguma atividade agrícola, já que as principais atividades econômicas são a cultura cafeeira e a leiteira. Outra característica do território é a renda que, configurou-se, conforme o IBGE (2010), pelo salário médio mensal de 1,7 salários mínimos, sendo 8,7% a proporção de pessoas ocupadas formalmente em relação à população total. Considerando domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, 39,3% da população vivem nestas condições (IBGE, 2010).

O CAPS I “NovaMente” da cidade de São Francisco do Glória-MG foi implantado em outubro de 2014, através da Lei Municipal nº 1.103/2014. O serviço, que é regional, atende além desse município, também às municípios da cidade de Miradouro, com 10.251 habitantes, e a de Vieiras, com 3.731, perfazendo uma cobertura total de 18.826 habitantes. De acordo com a Portaria nº 336, de 19 de fevereiro de 2002, o CAPS I conta com uma equipe multiprofissional mínima de nove profissionais, sendo um enfermeiro, uma psiquiatra, três profissionais de nível superior (psicóloga, terapeuta ocupacional e assistente social) e quatro de nível médio (técnico em enfermagem, artesão, auxiliar administrativo e cuidador em saúde), além de uma coordenadora.

Vale ressaltar que o CAPS I da cidade de São Francisco do Glória-MG nasce de um Centro de Convivência em Saúde Mental implantado no município em 2009, em que o grupo mantinha encontros semanais (promovendo atividades manuais e de lazer) com uma média de 60 participantes (desde pessoas com transtorno mental graves a aqueles mais leves, que faziam apenas o uso de medicamento para dormir). Naquela época, uma das pesquisadoras do projeto já estava inserida na rede socioassistencial e manteve este grupo até 2014, ano em que o NASF também foi implantado na cidade, assumindo esta função e redirecionando o cuidado em saúde mental.

Dos familiares das pessoas com transtorno mental que frequentam o CAPS I da cidade de São Francisco do Glória-MG, muitos moram distantes do serviço, em outra cidade e na zona rural. Isso demanda tempo de deslocamento, sendo muitos

necessitam tomar diversas conduções para chegar ao serviço, enfrentam as condições climáticas (como em períodos de chuva), que podem atrapalhar o acesso até o CAPS. Estas questões podem dificultar a frequência tanto da pessoa como de seu cuidador familiar no serviço de atenção psicossocial.

Por se tratar de um serviço de média e alta complexidade, preferencialmente os usuários chegam referenciados pelos serviços da atenção básica, Núcleo Ampliado da Saúde da Família (NASF) e Estratégia Saúde da Família (ESF), onde depois de passarem por uma avaliação pela equipe do CAPS, e confirmada a necessidade de ser acompanhado, é iniciada a montagem de seu PTS. Para os transtornos mais leves, em que é considerado que não precisa do acompanhamento intensivo em CAPS, é então preenchido o Formulário de Contra Referência, no qual o paciente é orientado a dar continuidade ao tratamento na atenção básica, sendo o caso discutido com a equipe de referência em ações de matriciamento.

A articulação com os serviços de atenção básica, assim como o cuidado compartilhado, continua por meio das reuniões de matriciamento que acontecem nos territórios uma vez ao mês, com cada um dos municípios referenciados, e demais setores que se fizerem necessários na continuação da construção da rede de cuidado com o usuário.

Para os momentos de crise em que se esgotarem as possibilidades do CAPS acolher o surto, o suporte é dado pelo leito de retaguarda de saúde mental no Hospital Geral São Paulo, na cidade de Muriaé-MG. E, o CAPS AD III, que é um serviço regional de referência para o CAPS I de São Francisco do Glória, e atende exclusivamente aos pacientes usuários de álcool e outras drogas, também se encontram em Muriaé.

7.3. População e amostra

A população e a amostra foram compostas pelas pessoas que acompanham, se responsabilizam e cuidam de seu familiar com transtorno mental aqui denominadas como “cuidador familiar”. Tais pessoas poderão ser o pai, a mãe, o/a irmão/ã, o/a genro/nora, o/a cunhado/a ou qualquer outro indivíduo que possua grau de parentesco com o doente mental. Além desse critério, tais cuidadores familiares, bem como seus parentes com transtornos mentais, deverão ter passagem pelo

CAPS I da cidade de São Francisco do Glória-MG na busca de tratamento para o membro familiar com doença mental.

O serviço em questão tem 220 pessoas que foram acolhidas e são referenciados pelo número de cadastramentos, incluindo os que fazem ou fizeram tratamento até maio de 2020. Os transtornos mentais apresentados são variados, prevalecendo o diagnóstico de esquizofrenia, depressão recorrente, retardo mental, transtorno afetivo bipolar e transtornos mentais decorrentes do uso de álcool e outras drogas. Aquelas pessoas com transtorno mental que já tiveram alta, que abandonaram o tratamento, que se mudaram ou que foram contra referenciados para a atenção básica tiveram os seus familiares excluídos deste estudo. Outro critério de exclusão foi aquele cuidador que não possui grau de parentesco com a pessoa com transtorno mental, aquele familiar que auxilia nos cuidados, mas não reside ou convive de forma direta com a pessoa com transtorno mental e aquele que cuida de uma pessoa que, apesar do diagnóstico de transtorno mental, não necessita de cuidados diários.

A definição da amostra do presente estudo constituiu-se, portanto, pelo cuidador familiar da pessoa que tem como diagnóstico algum transtorno mental grave, que necessite de cuidados constantes exercido pelo familiar, que estejam em acompanhamento no CAPS I de São Francisco do Glória-MG há três anos ou mais e que possuam algum grau de parentesco com a pessoa com transtorno mental. Para a definição desse tempo de três anos, considerou-se que o respondente pudesse perceber e responder com maior clareza os aspectos concernentes ao cuidado e também pelo fato de já ter um tempo de experiência com o tipo de tratamento psicossocial proposto pelo CAPS I. Estes foram convidados a responder o questionário socioeconômico e demográfico e a entrevista (Apêndice 1 e 2) e o questionário com perguntas fechadas através da escala Likert (Anexo 1).

Através da entrevista semiestruturada foi possível conhecer a definição do que é cuidar por parte dos cuidadores, as formas de lidar e as estratégias de enfrentamento ao lidarem com uma pessoa com transtorno mental no seu cotidiano.

Para tanto, foram selecionados dezoito cuidadores familiares e quinze foram entrevistados, uma vez que não foi possível acessar dois deles devido à localização e ao período de pandemia, que exigia o distanciamento social como medida de prevenção, o que impossibilitou a ida da pesquisadora à residência dos

respondentes, e ainda, devido ao fato de que um outro cuidador que recusou a responder.

7.4. Técnicas de coleta de dados

Para fins de coleta de dados foram realizadas abordagens quantitativas e qualitativas a fim de conhecer a totalidade das informações desejadas.

Num primeiro momento, a abordagem quantitativa foi feita com os cuidadores familiares por meio do questionário socioeconômico e demográfico (Apêndice 1) no intuito de colher informações. O questionário estruturado com perguntas fechadas (Anexo 1), adaptado de Fonseca (2008), foi aplicado apenas aos cuidadores familiares, tendo em vista identificar o nível de bem estar deles. De acordo com Sampieri, Collado e Lucio (2013), o modelo de questões fechadas, em que os critérios de verificação dos níveis de satisfação dos entrevistados foram mensurados por escala polarizada composta por 5 pontos do tipo Likert. Assim, para as respostas, foram fornecidas cinco alternativas numeradas de 1 a 5, sendo o valor 1 indicado para a categoria “muito insatisfeito” e o valor 5 “muito satisfeito”. Os níveis compreendidos entre 2 e 4 foram utilizados para estabelecer gradações intermediárias entre os pontos extremos, sendo a alternativa 3 a categoria “neutralidade”.

No segundo momento, a abordagem qualitativa se deu por meio de entrevista semiestruturada (Apêndice 2), de elaboração própria, aplicada apenas ao cuidador familiar de cada pessoa com transtorno mental. Nela foram abordados fatores relacionados ao cuidado no cotidiano, ou seja, como eles definem cuidado, bem como buscou-se identificar, por meio dessa ferramenta, os impasses psicológicos, o estresse, as formas de lidar com a doença e as estratégias de enfrentamento na perspectiva do cuidador familiar. E ainda o fato da pesquisadora atuar no serviço, permitirá outras observações desta relação de cuidado.

Os cuidadores familiares inicialmente seriam abordados no próprio CAPS I ou em suas residências, conforme preferência do sujeito enquanto respondente, porém, de acordo com o cronograma apresentado no projeto de pesquisa, a coleta de dados foi prevista para os meses de maio e junho de 2020, meses em que o mundo todo

foi afetado pela pandemia do COVID-19³. Com isso, foi preciso repensar essa estratégia, e alguns questionários e entrevista, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram impressos, colocados em envelopes e deixados na casa das famílias, ou enviados por e-mail. Para as famílias que moram mais distantes e não têm acesso à internet, o envelope foi levado por um portador.

Outra estratégia foi estender o prazo até agosto de 2020, o que permitiu que aqueles cuidadores familiares que foram selecionados para este estudo e que foram comparecendo ao CAPS naquele período fossem entrevistados no próprio serviço, respeitando o distanciamento social, uso dos meios de proteção e ambiente sigiloso. Esta tática permitiu não perder nenhum dado e, ainda, atingir aqueles cuidadores que, por alguma dificuldade de leitura ou interpretação, poderiam não entender exatamente os questionamentos feitos. Assim, foi possível realizar doze das quinze entrevistas inicialmente programadas.

Para os três cuidadores respondentes, que receberam os questionários, entrevista e TCLE em casa, visando garantir que estes fossem devidamente respondidos, foi dado o prazo de três dias, além do suporte por telefone quando os respondentes tiveram dúvidas nas respostas e preenchimento dos dados. Após esse tempo, a pesquisadora voltou a recolhê-los ou os recebeu novamente, conforme havia enviado, perfazendo um total de 15 cuidadores familiares entrevistados.

7.5. Métodos e técnicas de análise dos dados

Os dados obtidos do questionário sociodemográfico foram colocados num quadro possibilitando a melhor visualização e análise dos dados colhidos. O questionário foi tabulado utilizando a escala polarizada do tipo Likert obtendo na análise a estatística descritiva em termos de média e frequência para expressar a natureza dos dados quantitativos, através de planilha do *software* Excel. Na interpretação dos resultados, foram utilizados como referência os valores numéricos pertinentes ao nível de satisfação definidos na pesquisa, conforme apresentado no Quadro 1. Nesse ínterim, foram criadas categorias analíticas, a partir das quais as questões foram agrupadas em cinco temas.

³ A COVID-19 é a doença infecciosa causada pelo novo coronavírus, identificado pela primeira vez em dezembro de 2019, em Wuhan, na China. Ao se espalhar tornou-se uma pandemia (OPAS-OMS, 2020).

Quadro 1- Escala de valores para interpretação do nível de satisfação

VALORES	INTERPRETAÇÃO
1,0 a 1,8	Muito insatisfeito
1,9 a 2,6	Insatisfeito
2,7 a 3,4	Neutro
3,5 a 4,2	Satisfeito
4,3 a 5,0	Muito satisfeito

Fonte: Adaptado SAMPIERI (2013).

Conforme Babbie (1999), para que uma pesquisa científica tenha um delineamento satisfatório, é preciso apresentar uma definição de suas categorias de análise, evitando ambiguidades tanto com relação ao termo como ao seu respectivo uso. Assim, as questões foram agrupadas em cinco categorias analíticas, sendo: ambiente (com 5 perguntas); saúde (com 10 perguntas); trabalho (com 4 perguntas); lazer (com 2 perguntas) e financeira (com 2 perguntas).

Para a análise e discussão da entrevista, o método foi a análise de conteúdo que, para Bardin (2011), é uma técnica que se preocupa com estudo das atitudes, valores e crenças, oscilando entre o rigor da objetividade e a fecundidade da subjetividade. Essa técnica permite, ainda, que os dados possam ser discutidos por diversos tipos de comparações contextuais, direcionadas pelo pesquisador.

Os dados colhidos foram discutidos e apresentados utilizando-se as três etapas propostas por Bardin (2011) - pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados colhidos - buscando a inferência e interpretação por meios dos significados e maior clareza das contribuições que os resultados pudessem mostrar, assim como a relevância da pesquisa e suas lacunas.

7.6. Considerações sobre ética na pesquisa

Tendo em vista que foi uma pesquisa que envolveu seres humanos, esta foi submetida à Comissão de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa – CEP/UFV, e aprovada em 19 de maio de 2020 pelo parecer nº 4.035.610. Portanto,

deu-se conforme legislação brasileira especificamente, a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, assim como o próprio Regimento Interno do Programa de Pós Graduação em Economia Doméstica *Strictu Senso* da UFV, em seu artigo 43.

Ao ser convidado para fazer parte da entrevista, o participante foi previamente informado sobre a pesquisa, momento em que se deixou claro quanto à sua voluntariedade e à possibilidade de desistência a qualquer momento. Estando totalmente informado e de acordo, o participante também foi convidado a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice 3).

Tendo em vista resguardar ainda mais a integridade dos respondentes, as entrevistas foram realizadas com a devida autorização da Secretaria Municipal de Saúde de São Francisco do Glória-MG, seguindo todos os preceitos éticos e de sigilo (Apêndice 4).

O presente estudo teve como limitações as escolhas dos indicadores, que podem ser revistos e ampliados numa pesquisa futura, tendo em vista resultados mais específicos, o que pode também ter levado o questionário a ser indutor de respostas por parte do entrevistado. Pode ter ocorrido, ainda, o despreparo, a falta de capacidade em interpretar ou mesmo desinteresse em responder as perguntas por parte dos entrevistados; além da possibilidade de algum participante do estudo não ter sido encontrado na época da pesquisa ou mesmo ter se negado a participar.

8. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

8.1. Perfil socioeconômico e demográfico do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental

O Quadro 2 adiante, apresenta os dados socioeconômicos e demográficos de cuidadores familiares e de pessoas com transtorno mental. Ressaltamos que as informações descritas no Quadro 2 referem-se àquelas prestadas pelos familiares que, ao mesmo tempo em que possuem laços familiares, são os cuidadores da pessoa com transtorno mental. A opção por ser o respondente da presente pesquisa pautou-se na incapacidade dos membros com transtorno mental entender as perguntas e respondê-las, devido a complicações do quadro em que se encontram, a contento da presente pesquisa.

Os dados apresentados no Quadro 2 são dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental acompanhadas pelo CAPS I da cidade de São Francisco do Glória - MG, que fazem acompanhamento há três anos ou mais no referido estabelecimento. Além de desempenharem a função de cuidadores, são detentores de algum grau consanguíneo de parentesco e residem com seus membros com transtorno mental, atendendo, pois, aos critérios de inclusão definidos para este estudo.

Nesse cenário, é possível observar que o cuidado ainda está muito relacionado à família. Que reflete as mudanças trazidas pelos movimentos da reforma psiquiátrica, uma vez que historicamente as famílias foram responsabilizadas pela alienação mental dos pacientes, e hoje as legislações vigentes implicam exatamente na maior participação delas no acompanhamento à pessoa com transtorno mental (CONSTANTINIDIS, 2017). Este é um fato que beneficiou tanto a pessoa com transtorno mental quanto o familiar, pois viram que era possível conviver e tratar das pessoas no seu território em parceria com serviços abertos e comunitários.

Ademais, estar inserido em um grupo familiar coloca a pessoa com transtorno mental num patamar privilegiado da sociedade, uma vez que, na maioria das vezes, as famílias garantem aos seus membros segurança, afeto e cuidados mútuos

imprescindíveis para garantir uma vida mais saudável e até mesmo um quadro psíquico mais estável.

Quadro 2 – Características socioeconômicas e demográficas dos cuidadores familiares

Cuidadores	Sexo	Idade	Raça	Religião	Estado Civil	Grau de parentesco com o usuário/PTM*	Escolaridade	Ocupação adjacente	Número de horas trabalhadas por dia	Renda Pessoal	Residência própria?	Situação censitária	Número de pessoas que moram na casa (incluindo a PTM*)
Cuidador 1**	M	65	Parda	Catól.	Viúvo	Pai	Ens. Fund. Incompleto	Aposentado	4 hs	2090,00	Sim	Urbana	2
Cuidador 2	F	41	Parda	Catól.	Casada	Irmã	Ens. Fund.	Do lar	6 hs	Nenhuma	Sim	Urbana	6
Cuidador 3	F	50	Branca	Catól.	Casada	Mãe	Ens. Fund.	Atendente	12 hs	1045,00	Sim	Urbana	5
Cuidador 4	F	34	Branca	Evang.	Casada	Mãe	Ens. Médio	Do lar	12 hs	100,00	Sim	Rural	3
Cuidador 5	M	70	Branco	Evang.	Casado	Pai	Ens. Fund.	Aposentado	3 hs	1045,00	Sim	Urbana	3
Cuidador 6	F	52	Branco	Catól.	Casado	Irmã	Ens. Médio	Do lar	12 hs	Nenhuma	Sim	Urbana	4
Cuidador 7	F	33	Parda	Catól.	Casada	Mãe	Ens. Fund.	Do lar	10 hs	Nenhuma	Sim	Rural	3
Cuidador 8	F	64	Negra	Catól.	Viúva	Mãe	Ens. Fund. Incompleto	Aposentada	6 hs	1045,00	Não	Rural	3
Cuidador 9	F	61	Branca	Catól.	Viúva	Cunhada	Ens. Fund.	Aposentada	6 hs	2090,00	Sim	Urbana	2
Cuidador 10	F	47	Parda	Catól.	Solteira	Irmã	Ens. Médio	Faxineira	10 hs	500,00	Sim	Urbana	6
Cuidador 11	F	34	Parda	Evang.	Casada	Mãe	Ens. Médio	Do lar	12 hs	Nenhuma	Sim	Urbana	4
Cuidador 12	F	52	Branca	Evang.	Divor.	Irmã	Ens. Fund. Incompleto	Do lar	12 hs	Nenhuma	Não	Urbana	4
Cuidador 13	F	70	Parda	Catol.	Casada	Mãe	Ens. Fund.	Aposentada	Não declarado	1045,00	Não	Rural	4
Cuidador 14	F	59	Branca	Evang.	Solteira	Mãe	Ens. Fund. incompleto	Aposentada	12 hs	1045,00	Não	Urbana	3
Cuidador 15	F	60	Negra	Catol.	Casada	Tia	Ens. Fund.	Aposentada	8 hs	1045,00	Sim	Rural	3

Fonte: Elaboração própria com base nos dados da pesquisa, 2020.

* PTM – Pessoa com transtorno mental.

** O cuidador 1 se relaciona com o usuário 1 (especificado na tabela 2 que mostra o perfil das pessoas com transtorno mental nos quais seus cuidadores foram respondentes desta pesquisa).

Podemos observar, por meio do Quadro 2, exposto acima, que 13 dos 15 cuidadores entrevistados são do sexo feminino (86,6%), com idades entre 33 e 70 anos, perfazendo uma média de 52,8 anos. Esse dado corrobora o que já foi constatado por Kantorski *et al.* (2012) num estudo com cuidadores familiares da região sul do Brasil, em que a maioria dos cuidadores (71,7%) é composta de mulheres. Rosa (2011) também mostra esta tendência e inclui que, além de ser a mulher, a principal provedora dos cuidados, em caso de ausência, ela tende a delegar essa função à outra mulher, sendo irmã, filha ou sobrinha.

O fato da mulher, na maioria das vezes, ocupar o lugar de cuidadora vem de longa data, definida a partir de construções sócio-históricas e culturais. Nas famílias com membros com transtorno mental não parece diferente - ainda mais por se tratar de pequenas cidades localizadas no interior, onde as mulheres, muitas vezes, não dispõem de grandes oportunidades de inserção ao mercado formal de trabalho, como é o caso do cenário desta pesquisa. Assim, na falta de atividades laborais externas ao âmbito residencial, resta às estas mulheres a dedicação exclusiva ao cuidado e ao trabalho doméstico (GAVIRIA, 2011).

Com relação à raça/cor, 46,6% dos participantes são brancos e 40% pardos. A maioria pertence à religião católica (66,6%), seguidos de evangélicos (33,3%). Para Silva, Dimenstein e Leite (2013), a religiosidade, muitas vezes, representa o amparo ou a força para a resolução de problemas relacionados aos transtornos mentais que seus membros apresentam, ajudando na promoção da saúde mental e potencializando competências e valores. Para os mesmos autores supracitados, a religiosidade opera em duas linhas: a espiritual e a psicossocial, sendo que na primeira dá-se uma conotação divina e sobrenatural na forma como percebem e lidam com as pessoas com transtorno mental; e na segunda, como possibilidades de articulações sociais, uma vez que os membros participam das atividades religiosas locais referentes a cada religião. Para eles, a religião e a espiritualidade são as maneiras que os familiares encontram forças para viver com os problemas decorrentes dos transtornos mentais dos seus membros.

Vale ressaltar, o impacto da cultura, principalmente relacionado à religiosidade e à capacidade de compreender e lidar com os transtornos mentais em cada sociedade, de modo que não se pode descontextualizar essa relação. No cenário estudado, esta relação é muito forte, levando os familiares a entenderem o

cuidado como uma tarefa divina, reflexo do fato das atividades culturais estarem mais ligadas a atividades religiosas que outras práticas artísticas e de lazer. Amarante e Torre (2018), nesse âmbito, enfatizam que a inserção das pessoas com transtorno mental em atividades da cultura, que aproveitem e valorizem as potencialidades locais, pode, conseqüentemente, contribuir para um melhor prognóstico e aceitação da doença pela sociedade.

Já com relação ao estado civil, o estudo mostrou que 60% são casados e 20% viúvos, conforme o Quadro 2. Em relação ao grau de parentesco do cuidador com a pessoa com transtorno mental, 46,6% dos participantes são a mãe, 13,3%, o pai, 26,6%, a irmã, 6,6%, a cunhada e 6,6%, a tia. Aqui, mais uma vez é reforçada a participação feminina nos cuidados, sendo que as mães são a maioria, reforçando sua participação, sempre em maior evidência no cuidado. A participação dos dois pais que aparecem no estudo, apesar de minoria, representam uma realidade que se configura a partir da perda da figura feminina, seja por doença ou morte, e nestes casos, em específico, os pais assumiram esse papel talvez por não haver outra mulher a quem delegar essa função.

A escolaridade dos cuidadores mostra que 73,3% têm o ensino fundamental e 26,7%, o ensino médio. Kantorski *et al.* (2012) afirma que, quanto maior a escolaridade, melhor é a capacidade de entendimento das orientações dadas pelos profissionais relacionadas ao uso de medicações e cuidados de saúde, porém, os níveis de estresse são os mesmos em todos os graus de instrução. Vale ressaltar que a maior escolaridade pode impactar não apenas no entendimento das orientações, mas também na comunicação entre os membros da família, embora o grau de instrução, por si só, não garanta laços afetivos duradouros, cuidado e bem estar para todos.

A maioria, ou seja, 46,6% dos participantes são aposentados e 40% não exercem nenhuma atividade laboral extra domiciliar. Porém, 40% declaram trabalhar cerca de 12 horas por dia, apontando para um possível acúmulo de função ou jornada dupla de trabalho. Aqui podemos inferir o quanto a atividade de cuidador pode onerar o trabalho doméstico, que já é bastante pesado para a maioria das mulheres, ou ainda a carga horária declarada impossibilita a execução de outra atividade laborativa fora de casa.

Em relação à renda, percebeu-se que 40% dos cuidadores vivem com apenas um salário mínimo, fruto da aposentadoria, enquanto 33,3% não têm nenhuma renda fixa. O fato de muitos cuidadores não terem uma atividade remunerada pode agravar a condição de precariedade econômica, tornando a família mais vulnerável e, conseqüentemente, agravando a qualidade do cuidado (KANTORSKI *et al.*, 2012). O fato dos cuidadores não terem atividade remunerada pode agravar não somente a situação econômica, mas não receber nenhum dinheiro e ainda ter que cuidar de um membro com transtorno mental pode trazer outras limitações relacionadas à aquisição de algum bem ou insumo necessário no dia a dia. Outrossim, do ponto de vista psicológico pode ser indicador de estresse e desânimo, comprometendo a qualidade do cuidado e bem estar dos membros.

No que se refere à moradia, 73,3% dos respondentes afirmaram que moram em casas próprias, seguidos de 26,6% que vivem em imóveis alugados ou cedidos. Destes, 66,6% estão em áreas urbanas e 33,3% em áreas rurais. Silva, Dimenstein e Leite (2013) enfatizam que, embora o SUS seja público e tenha como um de seus princípios a universalidade, um dos grandes desafios é fazer com que suas ações se efetivem em todos os territórios. Locais de difícil acesso, com estradas e infraestrutura precárias, podem impedir uma oferta qualificada, fazendo com que os habitantes das zonas rurais sofram com a ausência de políticas públicas de saúde, especialmente as da atenção primária. Por outro lado, os mesmos autores apontam que o contexto da zona rural propicia oportunidades de atividades laborais às pessoas com transtorno mental que reforçam sua sociabilidade, enriquecendo aprendizagens e convívios. Assim, além de ampliar seus territórios laborais, também ajudam no sustento da família, melhoram o sentimento de pertença ao coletivo e grupo familiar, exercitam-se e auxiliam na diminuição aos efeitos colaterais das medicações (SILVA; DIMENSTEIN; LEITE, 2013).

Com relação ao número de pessoas que reside no mesmo domicílio, 12 lares, ou seja, 80% afirmaram que têm de duas a quatro pessoas e outros 20%, entre cinco e seis pessoas no total. Podemos, neste ínterim, observar que prevalecem as composições mononucleares e patriarcais de família, com menor número de membros. É importante ressaltar que, apesar de bastante presente, este modelo nem sempre corresponde integralmente à representação de organização familiar, existindo diversos tipos de estrutura familiar dentro da mesma cultura (MACHADO,

2013). No contexto das organizações familiares de pessoas com transtorno mental, a partir do que é observado no cenário da pesquisa, as estruturas e modelos familiares não são importantes para reabilitação e para o bem estar de todos, pois os vínculos afetivos são mais relevantes no processo.

Em relação ao número de pessoas que moram nas casas é interessante ressaltar que os membros, na maioria das famílias, possuem grau de parentesco como pai ou mãe, irmão ou irmã, sobrinho e tio, respectivamente. A maioria são mulheres, 24 pessoas, seguidas por 16 homens. Dessas, algumas contribuem mais ativamente no cuidado e outras não, dependendo muito da forma como essas famílias se organizam e também de características peculiares de cada uma. Na maior parte dos casos, os idosos são os principais responsáveis, ao passo que jovens não contribuem no que se refere ao cuidado. Quando o grau de parentesco se distancia, como no caso dos cunhados, padrastos e sobrinhos, também há a diminuição na participação do cuidado.

Contudo, podemos inferir que no cenário estudado as características sociodemográficas dos cuidadores familiares são peculiares, requerendo que eles desenvolvam estratégias de enfrentamento frente aos desafios encontrados, tendo em vista garantir o cuidado com seus membros com transtorno mental.

8.1.1. Perfil socioeconômico e demográfico da pessoa com transtorno mental

O Quadro 3, apresentado em seguida, mostra os dados fornecidos pelos cuidadores familiares acerca do seu membro com transtorno mental, e revela que 73,3% são do sexo masculino e 26,6% feminino. Este dado confirma uma tendência estatística também presente na região nordeste do Brasil, num estudo de Rosa (2011), em que a incidência de transtorno mental é maior em homens, que vivem predominantemente na região urbana.

Quadro 3 – Perfil das pessoas com transtorno mental, no qual seu cuidador foi o respondente e que fazem tratamento no CAPS I de São Francisco do Glória, MG.

Usuário	Sexo	Idade	Raça	Religião	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Corresidência com o cuidador	Transtorno apresentado conforme descrição do CID – 10 (OMS, 1997).
Usuário 1**	M	45	Branca	Catol.	Solteiro	Ens. Médio Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 2	F	55	Branca	Catol.	Solteira	Analfabeto	Nenhuma	Sim	F71 – Retardo Mental Moderado
Usuário 3	F	30	Parda	Catol.	Solteira	Ens. Médio Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 4	M	16	Pardo	Evang	Solteiro	Ens. Fund. Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 5	M	37	Pardo	Evang.	Solteiro	Ens. Fund. Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 6	M	57	Branco	Catol.	Solteiro	Ens. Fund. Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20.5 – Esquizofrenia Residual
Usuário 7	M	13	Pardo	Catol.	Solteiro	Ens. Fund. incompleto	BPC LOAS*	Sim	F80 – Transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem
Usuário 8	M	30	Negro	Catol.	Solteiro	Ens. Médio Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 9	M	56	Pardo	Evang	Solteiro	Analfabeto	BPC LOAS*	Sim	F70 – Retardo Mental Leve
Usuário 10	M	40	Pardo	Catol.	Solteiro	Ens. Médio Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 11	M	9	Branco	Evang	Solteiro	Ens. Fund. incompleto	BPC LOAS*	Sim	F80 – Transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem
Usuário 12	M	44	Parda	Evang	Solteiro	Ens. Fund. incompleto	BPC LOAS*	Sim	F70 – Retardo Mental Leve
Usuário 13	F	47	Parda	Catol.	Solteira	Ens. Fund. incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20 – Esquizofrenia Paranóide
Usuário 14	M	41	Parda	Nenhuma	Solteiro	Analfabeto	BPC LOAS*	Sim	F71 e F20 – Retardo Mental Moderado e Esquizofrenia Paranóide
Usuário 15	F	36	Negra	Catol.	Solteira	Ens. Médio Incompleto	BPC LOAS*	Sim	F20.1 – Esquizofrenia Hebefrênica

Fonte: Elaboração própria com base nos dados da pesquisa, 2020.

* O Benefício de Prestação Continuada - BPC da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.

** O usuário 1 se relaciona com o cuidador 1 conforme quadro 1 e 2 respectivamente.

Para Chaves (2000) a questão da incidência de esquizofrenia ser maior em homens começou a ser percebida a partir da observação de que os sintomas aparecerem mais precocemente nos homens do que nas mulheres, sendo o sexo um importante fator preditivo também no número de recaídas, evolução clínica e funcionamento social. Estudos apontam uma hipótese etiológica para o fato, onde o cérebro masculino teria um desenvolvimento intrauterino mais lento e o estrógeno agiria como fator protetor nas mulheres, além de menores prejuízos na personalidade pré-mórbida (CHAVES, 2000).

Neste estudo, as idades variaram entre 9 e 57 numa média de 37,06 anos. Dos participantes, 60% são pardos e 26,6% brancos. A religião predominante foi a católica, 60%, contra 33,3% que se dizem evangélicos e 6,66% da amostra se declararam sem religião.

Todas as pessoas com transtorno mental cuidadas pelos respondentes são solteiras, o que mostra que a gravidade da doença mental apresentada quase sempre impede que a pessoa estabeleça relação conjugal ou amorosa duradoura. Isso pode estar relacionado, mais uma vez, ao gênero, em que as responsabilidades e preocupações das mulheres são diferentes das dos homens. Muitas mulheres, mesmo apresentando algum transtorno, são casadas ou separadas, precisam cuidar dos filhos e do lar, e estas responsabilidades para as mulheres as mantêm num certo equilíbrio psíquico, enquanto os homens costumam apresentar problemas relacionados à solidão e ao uso de drogas. Assim, por não assumirem compromissos conjugais e por não terem as responsabilidades referentes ao matrimônio, não adquirem e não sustentam tal equilíbrio psíquico (CHAVES, 2000).

A escolaridade mostrou que 33,3% estudaram até o ensino médio incompleto; 46,6%, o ensino fundamental incompleto; e 20% são analfabetos. Destes, 66,6% são diagnosticados com esquizofrenia⁴ cujo aparecimento ou agravamento dos sintomas acontece, geralmente, na infância e início da puberdade, podendo fazer com que a pessoa interrompa assim os estudos. 26,6% apresentaram

⁴ Diagnostica-se a esquizofrenia (F20) se, pelo menos, um dos sintomas dos quatro primeiros grupos (delírios), ou, no mínimo, dois dos sintomas dos quatro últimos grupos (alucinações, neologismos e apatia) estiverem evidentes na maior parte do tempo, por um período de um mês ou mais. São, por outro lado, critérios excludentes do diagnóstico de esquizofrenia: a presença de uma doença cerebral clara; evidência de estados de intoxicações ou de abstinência de drogas; a existência incontestável de sintomas de depressão ou mania antecedendo outros sintomas que caracterizam esta doença (CID 10, 1993).

retardo mental leve e moderado, e 13,3% autismo. Ressaltamos, nesse Quadro acima, que um usuário apresenta mais de um diagnóstico.

A partir dos dados do Quadro 3 podemos inferir que aqueles que conseguiram avançar nos estudos, chegando até ensino médio, provavelmente apresentaram os sintomas positivos da doença, como delírios e alucinações, ou que os sintomas apareceram em idades mais avançadas e/ou tiveram melhor suporte familiar e tratamento precoce adequado. Aqueles que desenvolvem a doença ainda na infância e com sintomas negativos, como dificuldade na interação social e afetiva, normalmente não chegam a concluir o ensino fundamental.

Do total de participantes, 93,3% recebem o Benefício de Prestação Continuada – BPC, garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, e apenas um não tem benefício. Todos fazem parte do grupo familiar do cuidador, sendo que este foi um dos critérios de inclusão no estudo.

Destaca-se que estar inserido em um grupo familiar pode ser considerado um fator positivo, pois os demais membros da família podem auxiliar nas atividades da vida diária, dar suporte afetivo, auxiliar na segurança e garantia de direitos sociais básicos. Isso faz com que a inserção em uma família seja um indicador determinante e positivo na vida de uma pessoa com transtorno mental.

Com relação ao trabalho, este é um dado que afronta um ideal no imaginário familiar, que tem a expectativa de um indivíduo produtivo e que ajuda nas despesas da casa. Essa expectativa é reforçada pela imagem de inutilidade que o senso comum confere à pessoa com de transtorno mental e é minimizada quando ele recebe o BPC (SANTIN; KLAFKE, 2011). No cenário estudado, este fato se repete, uma vez que, quando a pessoa com transtorno mental tem um benefício assistencial, a não aceitação em estabelecer os cuidados e a rejeição familiar são menores.

8.2. A percepção do cuidador familiar na sua tarefa de cuidar

Esta etapa da pesquisa buscou suscitar no entrevistado qual o significado de cuidar. A maioria dos cuidadores respondentes, seis deles (40%), deu uma resposta associando o cuidado a uma tarefa que exige responsabilidade, atenção, zelo e compromisso. Para Santos, Eulálio e Barros (2015), estas são formas de o cuidador

dizer acerca da sua sobrecarga emocional, onde cuidar torna-se um ato imprescindível. Já na visão de Rosa (2011), estas associações remetem à superproteção, perpassada por um processo de desqualificação, que culmina na invalidação da pessoa com transtorno mental, deixando de considerar o seu ritmo, seu tempo e sua singularidade. Porém, é possível inferir, ainda, que os cuidadores entrevistados, mesmo dando as conotações imperativas ao ato de cuidar apesar de vivenciar impasses e desafios, demonstraram satisfação em poder executar tal tarefa.

A segunda categoria que mais apareceu foram as respostas que relacionaram o cuidado ao fato de auxiliar uma pessoa que é incapaz de realizar Atividades da Vida Diária – AVD's. Os respondentes enfatizaram que cuidar significa auxiliar na higiene pessoal, alimentação, acompanhar as consultas e exames médicos, e vê-se, nesses casos, que a enfermidade é o eixo balizador da relação entre a pessoa com transtorno mental e a família (ROSA, 2011). Assim, algumas famílias lidam com a pessoa com transtorno numa vertente onde a doença é o que regula as ações e vivências, ou seja, a doença é mais importante que qualquer outra característica do membro com transtorno mental.

Dois cuidadores relacionaram o cuidado à necessidade de vigilância, ou seja, “estar sempre por perto”. Infere-se que cada conotação trazida acerca do cuidado refere-se à realidade vivenciada pelos próprios cuidadores no contexto familiar em específico, em que os comportamentos relacionados à doença interferem diretamente na relação e, sobretudo, nos cuidados. Outros dois cuidadores trouxeram definições mais compassivas da tarefa de cuidar, como ato de carinho, amor, dedicação e proteção. Nesse viés, para Melman (2001), o estresse e a insegurança fazem parte do cotidiano dos cuidadores, mas, por outro lado, existe uma forte tendência deles minimizarem esta sobrecarga, como nos casos de declarações mais afetuosas.

Quando buscamos identificar se os cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental haviam recebido alguma qualificação ou instrução que os preparassem para cuidar, dentre os quinze cuidadores entrevistados, nove responderam que não. Destes, dois enfatizaram que aprenderam sozinhos no convívio do dia a dia, ou lidando com outro membro que também tem transtorno

mental. Seis cuidadores afirmaram receber orientações de profissionais dos serviços de saúde, como CAPS e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Essa baixa busca pelo suporte dos serviços pode se dar pelo fato dos profissionais proporem estratégias de desenvolvimento, habilidades e fortalecimento de autonomies que não coincidem com os pensamentos e cotidiano do cuidador familiar. Nesses casos, isso reflete a incapacidade dos serviços de saúde mental e familiares acreditarem nas possibilidades de desenvolvimento psicossocial da pessoa com transtorno mental (SANTOS; EULÁLIO; BARROS, 2015). Ou, ainda, pela baixa disponibilidade de serviços de qualidade, já que no interior a oferta de dispositivos é menor e as pessoas podem ter o hábito de não acessá-los.

Ainda assim, nove cuidadores responderam que recebem ajuda de familiares próximos como pai ou mãe, irmão e irmã, filhos e primos para cuidar do seu membro com transtorno mental. Para Santos, Eulálio e Barros (2015), muitos familiares consideram esta uma função intransferível, de modo que devem executá-la com resignação e costumam recorrer ao divino ou ao espiritual para reconforto. Podemos ver aqui, mais uma vez, o peso da história dos transtornos mentais ainda presente no imaginário social, onde a mãe era responsabilizada pela doença mental dos filhos e, conseqüentemente, deveria cuidar dele como forma de compensação. É importante, nesse ponto, destacar que os diversos setores da sociedade e as políticas públicas têm papel fundamental no sentido de desfazer essa crença e dar o suporte necessário às famílias, principalmente às mães.

Neste estudo, um familiar afirmou que paga a terceiros quando precisa de ajuda e apenas um citou os vizinhos como uma rede de apoio nos momentos em que precisa se ausentar, nas crises ou mesmo para algum cuidado no dia a dia. Para Silva, Dimenstein e Leite (2013), os cuidadores utilizam os recursos de pedir ajuda aos familiares, parentes e vizinhos, pois a promoção da saúde pode ser mais eficiente quando o sujeito e a sociedade estão conectados.

Uma parcela significativa de cuidadores entrevistados relatou não poder contar com ninguém para auxiliar nos cuidados à pessoa com transtorno mental. A falta de apoio sociofamiliar ou uma rede de apoio deficitária podem trazer maiores encargos físicos e psicológicos para quem cuida. O desamparo também pode levar os cuidadores familiares a recorrerem a práticas automedicas, institucionais, medicalizantes e arcaicas e, muitas vezes, até manicomiais, na busca pela cura ou

pela supressão total dos sintomas. De acordo com Randemark e Barros (2009), estes casos podem representar retrocessos na reabilitação psicossocial de familiares e pessoas com transtorno mental, uma vez que a medicalização nem sempre é o recurso mais eficaz.

Cada cuidador, praticamente, trouxe um desafio que é próprio do seu contexto vivenciado no cotidiano, quando questionado a respeito da sua maior dificuldade ou impasse na tarefa de cuidar, o que tornou difícil agrupar as respostas. Dois deles relataram que a maior dificuldade é com a realização das AVD's como: alimentar, vestir e realizar higiene pessoal, em casos em que a pessoa com transtorno mental se nega a realizá-las. Outros dois falaram da resistência em tomar as medicações e ir ao médico. Aqui os fragmentos das entrevistas mostraram que o cuidado se concretiza por ações de contenção e disciplinarização do corpo e da mente, através da tentativa de controlar os comportamentos e os pensamentos da pessoa com transtorno mental, por meio de atitudes de repressão (RANDEMARK; BARROS, 2009).

Para dois familiares, o maior desafio é lidar com a agressividade e os momentos de crise. Outros dois pontuaram que o maior desafio é “ter paciência para lidar no dia a dia”. Para uma cuidadora, o maior desafio é quando tem que sair de casa e não tem com quem deixá-lo. Uma das cuidadoras respondentes menciona interferência negativa dos próprios familiares e, ainda, “o fato dele não falar”, “ficar em casa, pois ele quer sair e não pode”, o fato de “não entender o que pode e o que não pode fazer” e de “conhecer o mundo dela que parece ser diferente do nosso”. Aqui também foi possível ver que o cuidar é sinônimo de ações pedagógicas coercitivas, a partir das quais a pessoa com transtorno mental teria um equilíbrio psicoemocional precário, sendo a busca por ações terapêuticas voltadas para a eliminação dos sintomas bastante presente e imediatos (RANDEMARK; BARROS, 2009). Apenas uma cuidadora afirmou não ter nenhum desafio ou dificuldade ao estabelecer os cuidados ao seu familiar com transtorno mental.

De um modo geral, os desafios encontrados foram manter vigilância, ajudar nas atividades da vida diária e compreender os sintomas dos transtornos. Ainda que sejam os mais diferentes, eles existem e, na maioria das vezes, o cuidador procura entendê-los, interpretá-los e resolvê-los da melhor forma possível, dentro de suas capacidades.

Seis dos quinze cuidadores responderam que recorrem aos profissionais da saúde, aos serviços CAPS e Serviço de Atendimento Móvel de Urgência e Emergência (SAMU), à polícia militar e até mesmo ao prefeito da cidade para auxiliá-los no dia a dia. Esta última fonte de apoio citada se dá pelo fato de o cenário ser em pequenas cidades da zona da mata de Minas Gerais, onde, apesar de mencionarem os serviços CAPS e SAMU, ainda prevalecem práticas antigas, como a procura de pessoas que representam certo poder na cidade, mesmo que não sejam detentores de conhecimento específico da área da saúde mental. Disso, pode acontecer desse representante do poder executivo recorrer aos profissionais da rede ou agir por conta própria, correndo o risco, neste último caso, de práticas antigas, manicomiais e equivocadas serem adotadas.

Para outros seis cuidadores, o pedido de apoio é direcionado aos parentes mais próximos, como filhos, irmãos, pais e cunhado. Outros três afirmaram que recorrem a amigos e vizinhos nos momentos de maior dificuldade. Esse cenário reafirma o já colocado por Silva, Dimenstein e Leite (2013), que enfatizam que, uma vez que o cuidador se articula com os amigos vizinhos e parentes próximos, suas conexões sociais operam de modo mais potente no sentido da garantia do cuidado à pessoa com transtorno mental. Rosa (2011) também corrobora esse pensamento, quando afirma que estas redes sociais (que podem incluir representantes da comunidade) são extremamente importantes, já que enriquecem a convivência e dinamizam as trocas sociais. A autora destaca, ainda, que os parentes consanguíneos são os que mais colaboram e que as mulheres oferecem um cuidado mais próximo e carinhoso, enquanto os homens propiciam o fomento de alimentos e outros mantimentos da casa (mesmo nos casos em que a mulher gerencia o benefício do membro com transtorno mental).

É relevante discutir a incongruência no relato de alguns cuidadores, pois, quando questionados se existia alguém que auxiliava nos cuidados, apenas um apontou a vizinhança como rede de apoio. Porém, diante do questionamento sobre a quem eles recorrem nos momentos de maiores desafios, a vizinhança apareceu em três respostas. Os vizinhos são uma importante rede de apoio, que precisa ser trabalhada e se configura um eminente campo de estudos, enfatizando seu papel tanto em grandes centros como em cidades pequenas e áreas rurais.

Cabe inferir, ainda, a relevância das intervenções no sentido de atender à demanda extramucial, tendo em vista melhorar o bem estar das grandes massas, incluindo pessoas com transtorno mental e cuidadores familiares, no sentido de oferecer um “tempo de alívio”, uma “alternativa a solidão diária”, de modo que promova sua inserção no mundo produtivo e apoio na vida habitacional, psicoterápica e farmacológica. Entretanto, é necessário que não se reproduza uma lógica de controle, mas promova uma melhora real na qualidade do que se oferece aos familiares e pessoas com transtorno mental (SARACENO, 2011).

Por fim, uma cuidadora disse não recorrer a ninguém para enfrentar os desafios. Esta participante em questão é bastante isolada de seu contexto social, mostrando que a conjuntura familiar influencia diretamente no decurso das psicoses. Esta situação indica, ainda, que existe uma constelação de variáveis de risco e de proteção que rodeiam os processos de intervenção, porém, muitas vezes, estas intervenções são pobres, pois não abarcam as demandas da maioria. Contudo, as intervenções extramuros devem ser pautadas numa relação com o real, considerando as variáveis de cada território e a individualidade de cada indivíduo (SARACENO, 2011). De modo a tornar a percepção de cuidar dos cuidadores familiares, um ato mais brando ou minimamente mais natural.

8.3. O bem estar dos cuidadores familiares

Nos Quadros 4 (em Anexo) e 5 (abaixo) serão apresentadas as pontuações de cada cuidador familiar e o valor correspondente ao seu nível geral de bem estar. Silva *et al.* (2013) trabalharam com o conceito de qualidade de vida para discutir as repercussões do CAPS para a administração do tempo e a qualidade de vida das famílias de Viçosa – MG, enfatizando que este conceito surgiu como uma resposta diante da insatisfação de medidas e indicadores exclusivamente econômicos, de forma que a existência humana deve englobar outros fatores essenciais da vida humana. Aires (1998), citado por Silva *et al.* (2013), completa que o bem estar é viver bem, de forma equilibrada e compensadora nas áreas afetiva, social, profissional e da saúde.

Quadro 4 – Pontuação do nível geral de bem estar dos cuidadores familiares

Nível total de bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental de acordo com valores		
Valores	Interpretação	Quantidade de cuidadores
1,0 a 1,8	Muito insatisfeito	0
1,9 a 2,6	Insatisfeito	1
2,7 a 3,4	Neutro	3
3,5 a 4,2	Satisfeito	8
4,3 a 5,0	Muito satisfeito	3

Fonte: Elaboração própria, com base em dados da pesquisa, (2020) e valores adaptado de SAMPIERE, (2013).

Canavarro *et al.* (2005), citados por Silva *et al.* (2013), concluem que o bem estar vai além de boas condições de saúde física e psicológica: significa estar bem com a família, com o ambiente onde vive, com amigos e consigo mesmo, além de ter estilos de vida saudáveis, capacidade para realizar as AVD's e tempo para lazer, entre outros que fazem a pessoa se sentir realizada. O próprio conceito de saúde, definido pela OMS, comunga com esta afirmação quando derruba o conceito de saúde enquanto estado de completo bem estar físico, psíquico e social e reformula-o por ser considerado ultrapassado, irreal e inatingível, de forma que, "só poder-se-ia, assim falar de bem estar, felicidade ou perfeição para um sujeito que, dentro de suas crenças e valores, desse sentido de tal uso semântico e, portanto, o legitimasse" (SEGRE, 1997, p. 539).

No presente estudo, optamos por trabalhar com o conceito de bem estar, que também perpassa por definições complexas, tanto de bem estar subjetivo como do potencial humano, considerando o bem estar subjetivo e psicológico do homem frente às suas vivências. Assim, um dos principais componentes da vida saudável é a felicidade, mesmo que devido ao estilo de vida moderno as pessoas não avaliem muito esses momentos, pois estão o tempo todo, se programando para vencer, proteger e praticar hábitos saudáveis (SIQUEIRA; E PADOVAM, 2008).

Dessa forma, o conceito de bem estar se faz bastante pertinente para análise do público estudado, no qual as adversidades, as lutas para superar desafios cotidianos e as tentativas de praticar hábitos saudáveis são corriqueiras para quem lida diariamente com uma pessoa com transtorno mental.

O Quadro 4 (em Anexo), mostra a pontuação geral em todas as perguntas realizadas em todas as categorias. Desta forma, nele está colocado que 53,3% dos

cuidadores se mostraram satisfeitos, ao passo em que 20% estão muito satisfeitos, outros 20% estiveram na categoria neutro e 6,6%, insatisfeitos. O fato de a grande maioria ter mostrado bons níveis de satisfação, pode estar relacionado ao fato de o campo de pesquisa estar localizado em uma região pouco desenvolvida, onde as cobranças sociais são menores. Sobre esse aspecto, Melman (2001) enfatiza que, em países ricos, a tendência à rejeição social e rigidez de papéis é maior, havendo, inclusive, uma também maior resistência em aceitar a dependência dos indivíduos, o que contribui para o agravamento da doença mental.

Esta informação, entre outras coisas, pode ser até mesmo contraditória, pois devido à vida social mais escassa, há poucas cobranças entre as pessoas que trazem conseqüentemente melhores índices de bem estar; mas, por outro lado, sobre esse mesmo questionamento teve apenas um respondente que se disse muito satisfeito, o que indica que a falta de atividades de lazer ou de convívio social são insuficientes no contexto estudado. Desse modo, o convívio social, ao mesmo tempo em que pode ser ruim, também pode ter seu papel positivo.

Para Spadini *et al.* (2006), mencionado por Almeida, Felipes e Dal'pozzo (2011), é necessário e essencial reconhecer e aceitar a doença para a melhoria do bem estar de pessoas com transtorno mental e seus cuidadores. Assim, é possível construir um caminho junto aos serviços de saúde mental, de forma a trabalhar as necessidades do paciente e dos familiares. Neste caso, os cuidadores familiares tinham, no mínimo, três anos de acompanhamento no CAPS I de São Francisco do Glória, o que pode ter contribuído para este reconhecimento, aceitação e para que o serviço em questão contribua bastante em garantir esse bem estar aos cuidadores, pois, por ser cidade pequena, ele é ofertado em melhores condições, o atendimento é mais direto, a demanda é menor (facilitando o acesso), as pessoas se conhecem e se sentem mais protegidas.

De modo mais específico, conhecer as vivências e sobrecarga dos familiares permite traçar intervenções que amparem na gestão da vida cotidiana, mitiguem o peso dos encargos, facilitem a cooperação mútua e diminuam os fatores estressantes que desencadeiam crises. E assim, permitem aumentar o suporte familiar e melhorar a reinserção social, além de prevenir futuros transtornos decorrentes da sobrecarga do cuidar (PEGORARO; CALDANA, 2007).

Contudo, Santin e Klafke (2011) destacam que é preciso que haja uma rede de serviços que possam dar suporte à pessoa com transtorno mental e ao cuidador, devendo a intervenção no ambiente familiar fazer parte da rotina dos serviços CAPS, através de visitas domiciliares, grupos familiares e organizações de confraternizações e passeios dentro e fora do serviço. No CAPS em estudo estas práticas fazem parte da rotina, mas precisam ser mantidas e intensificadas com o objetivo de manter e melhorar o bem estar dos cuidadores e também das pessoas com transtorno mental.

8.3.1. Níveis de bem estar dos cuidadores por categoria analítica

Nos Quadros 6 (em Anexo) e 7 (abaixo) são apresentadas as respostas dos níveis de bem estar dos cuidadores familiares, separados por cinco categorias analíticas, que são: ambiente, trabalho, saúde, lazer e financeiro.

Quadro 5 – Escala de interpretação do nível de bem estar dos cuidadores familiares por categoria analítica.

Nível de bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental agrupados por categoria analítica						
Valores	Interpretação	Categoria analítica				
		Ambiente	Saúde	Trabalho	Lazer	Financeiro
1,0 a 1,8	Muito insatisfeito	0	0	1	2	1
1,9 a 2,6	Insatisfeito	1	1	0	4	2
2,7 a 3,4	Neutro	4	4	2	2	3
3,5 a 4,2	Satisfeito	4	7	6	6	7
4,3 a 5,0	Muito satisfeito	6	3	6	1	2

Fonte: Elaboração própria, com base em dados da pesquisa (2020) e valores adaptado de SAMPIERE, (2013).

Desta forma, na categoria ambiente, 40% dos participantes apresentaram respostas que correspondem a muito satisfeitos. Isso mostra que os respondentes estão satisfeitos com os ambientes onde vivem, bem como elenca aspectos positivos relacionados à poluição, barulho, clima, opções de descanso, assim como as características do seu lar, condições de transporte e segurança.

Ainda na categoria ambiente, este alto índice de positividade pode ter se dado por se tratar de cidades com baixos índices de violência, boas condições climáticas e facilidade no acesso a serviços essenciais. Seria interessante, nesses casos, se pesquisadores pudessem compreender os processos que fortalecem os indivíduos diante de doenças e infortúnios; e que conseguissem identificar nas instituições sociais os fatores que contribuem para desenvolver e fortalecer características pessoais positivas e estratégias psicológicas que tornam as pessoas fortes, mesmo com a presença de adversidades. Logo, seria possível revelar em procedimentos preventivos, práticas sociais e ambientais que contribuem para o fortalecimento individual e, conseqüentemente, alertar a comunidade, os grupos sociais e as famílias acerca do vasto leque de potenciais positivos que estes indivíduos podem compartilhar em seus contextos, tendo em vista uma vida mais feliz e saudável (SIQUEIRA; PADOVAM, 2008).

Nas questões da categoria analítica, que se relacionavam ao trabalho, 40% disseram sentir muito satisfeitos e outros 40%, satisfeitos. Isso demonstra que os cuidadores se sentem apoiados por seus familiares, que eles se consideram capazes para o trabalho, e que estão satisfeitos exercendo o papel de cuidador considerando a escolaridade que possuem.

Ainda com relação ao trabalho, da mesma forma que as pessoas residentes em cidades pequenas e regiões rurais têm poucas opções de emprego, aqueles executados trazem mais satisfação, seja pela baixa cobrança por resultados, seja por lidarem com a terra e garantirem o próprio sustento. Ou, ainda, por não viverem a pressão por metas, cada vez mais comum no mundo corporativo e capitalista dos grandes centros urbanos. Para Siqueira e Padovam (2008), o conceito de bem estar no trabalho é concebido de forma integrada por três componentes: satisfação no ambiente trabalho, envolvimento com a atividade laboral e comprometimento afetivo. Assim, representam vínculos positivos (satisfação e envolvimento) e com a organização (comprometimento afetivo). Ou seja, independente do ambiente laborativo que a pessoa possa estar inserida, os componentes afetivos ditarão seu nível de satisfação.

Na categoria saúde, 46,6% dos respondentes mostraram estar satisfeitos, indicando que os cuidadores se consideram saudáveis, raramente ou poucos têm sentimentos negativos como tristeza e desânimo e poucos usam medicações

controladas. De igual forma, que têm facilidade para acessar os serviços de saúde local, além de terem disponibilidade para desempenhar as atividades do seu dia a dia, vida sexual saudável, boa relação social e familiar e de estarem otimistas com relação ao futuro.

Além disso, no quesito saúde, que foi o mais explorado nesta fase do estudo, a maioria afirmou estarem satisfeitos. Nesse caso, isso pode ocorrer porque os familiares realmente não apresentam sintomas ou patologias consideráveis, mas também pode ser que tais sintomatologias se aproximem mais de comportamentos socialmente aceitos, de forma que a normatização se intensifica, como mecanismo de defesa, já que a família compartilha de valores da sociedade e sabe o quanto o diferente é estigmatizável, ainda que ela mesma seja um agente deste processo (ROSA, 2011). Podemos inferir que este fato ocorra no cenário estudado, uma vez que 26,6% se mantiveram na categoria neutra, ou seja, preferiram não falar da própria condição de saúde.

Rosa (2011) completa essa perspectiva apontando que este movimento se dá devido ao medo do contágio a outros integrantes do grupo, ou por buscarem uma causa orgânica para outras comorbidades como meio de aplacar a culpa. Há, também, a esperança de melhora, o que pode ser um fator positivo, já que as famílias tendem a participar mais ativamente dos serviços (ROSA, 2011).

Cabe-nos colocar aqui uma questão crucial quando tratamos de expectativas de melhora com relação aos transtornos mentais graves. Sendo necessária uma mudança do objeto a ser trabalhado, que não deve ser a periculosidade, a doença ou a cura, mas a existência sofrimento das pessoas com transtornos mentais. Talvez este tenha sido o maior erro da psiquiatria, ao longo dos anos: ter constituído instituições que promovem a separação de um objeto fictício que é a patologia, da existência total e complexa da pessoa e do corpo na sociedade (ROTELLI, 1990). Nesse sentido, o olhar do cuidador familiar não pode estar voltado para a doença em si da pessoa com transtorno mental, mas para o sujeito, da forma como o qual se apresenta, valorizando a vida e as diferenças.

Na categoria lazer foi a que os cuidadores mais variaram suas respostas: 40% estavam satisfeitos, mas outros 26,6% mostraram-se insatisfeitos, seguindo de 13,3% neutros, 13,3% muito insatisfeitos, respectivamente. Esse resultado também era esperado, uma vez que nas cidades de pequeno porte e áreas rurais existem

poucas opções de lazer, além das limitações decorrentes do próprio fato de serem cuidadores. Porém, Amarante e Torre (2018) enfatizam que é fundamental a disseminação de instrumentos e recursos que visem à diversidade cultural e às diferenças, valorizando as potencialidades e tradições de cada território. Nesses casos, é preciso ocupar os espaços com iniciativas culturais e não os ambientes sanitários e psicopedagógicos, rompendo com a hegemonia da normalidade imposta e com a apatia do indivíduo pós-moderno, tendo a cidade como, de fato, um espaço democrático. Esse pode ser um importante referencial para que os serviços invistam no que diz respeito à reabilitação psicossocial de cuidadores familiares e pessoas com transtorno mental.

Com relação aos aspectos financeiros, a maioria também se colocou como satisfeita apesar das baixas rendas. Para Rosa (2011), embora os sujeitos sociais partilhem de condições de vida, moradia e salários similares, o que lhes coloca no mesmo patamar no plano da participação econômica, eles se diferenciam em sua forma de inserção no mercado de trabalho, na esfera subjetiva e na construção da identidade. Assim, o universo simbólico das pessoas com menor poder aquisitivo é formado por dimensões de caráter comum e diverso de práticas e representações. E, mesmo que se identifiquem como iguais nas condições gerais da vida, esses sujeitos se apropriam e interpretam as vivências no plano cultural de forma diferente (ROSA, 2011). Sendo esta uma das características das sociedades complexas, nos permite compreender o fato de o público estudado apresentar altos índices de satisfação no quesito financeiro, mesmo possuindo baixo poder aquisitivo.

Contudo, os cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental que fazem tratamento no CAPS I da cidade de São Francisco do Glória-MG apresentaram bons níveis de bem estar, apesar do cuidado estabelecido e dos impasses e desafios vivenciados do dia a dia. Esse aspecto permite inferir que ser cuidador não impede que se tenha bem estar e que possa gozar de momentos de satisfação e realização na vida pessoal e social.

9. CONCLUSÃO

A contribuição do presente trabalho parte da proposta inicial de estudar o bem estar de cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental. Nessa relação cheia de impasses e novos desafios, conhecendo seus fatores sociodemográficos e a partir de experiências vividas, bem como os afetos suscitados nessa relação, ressaltamos a relevância de um olhar para as diversas situações em que estes familiares são submetidos, que culminam em negligências e posicionamentos estereotipados do senso comum, que só favorecem os estigmas e as dificuldades, e, muitas vezes é reforçado por posicionamentos radicais de alguns profissionais da área. Portanto, a relação do profissional de saúde com os cuidadores, apesar de não ser foco deste trabalho, faz-se relevante para a área da saúde mental e do bem estar de cuidadores familiares, tendo em vista estabelecer novas estratégias de cuidado e suporte para ambos os grupos.

O questionário socioeconômico e demográfico apresentado nos permitiu observar que tais fatores, no cenário estudado, não tem relação direta com o bem estar do cuidador familiar, segundo suas falas, e que estes indicadores, conseqüentemente, não interferem no cuidado com a pessoa com transtorno mental nas famílias estudadas. Assim, mesmo a amostra sendo formada por pessoas de baixo poder aquisitivo, residentes em região rural ou cidade de pequeno porte, este não foi um fator negativo ou que impedisse que o cuidado acontecesse de forma saudável. Assim, é possível inferir que o conceito de bem estar encontrado nesta pesquisa, está mais relacionado a fatores subjetivos, além de viverem em ambientes com baixos níveis de cobrança pessoal e social, o que também podem contribuir; demonstrando que é possível cuidar sem maiores prejuízos no bem estar. Porém, sabemos que fatores socioeconômicos e demográficos favoráveis, podem sim contribuir para melhores condições de vida e bem estar das pessoas, de um modo geral.

Num segundo momento, que abordou as estratégias de enfrentamento, foi possível notarmos, principalmente através da observação e acompanhamento contínuo destas famílias por parte da pesquisadora que atua a seis anos no serviço, que se tratam da forma como cada uma enxerga e lida com a doença. Isto é, da maneira como essas famílias inserem seus membros nas atividades do dia a dia e

de lazer, como cuidar da casa e idas à igreja, e como são mais satisfeitos, ou seja, deixam a doença em segundo plano. Verificamos, portanto, que as estas estratégias utilizadas pelos respondentes desta pesquisa, são bem sucedidas no enfrentamento da questão levantada.

Assim o terceiro questionamento, que foi quais os níveis de bem estar de um cuidador familiar que lida diariamente com uma pessoa com transtorno mental, por meio dos dados colhidos e tratados, foi possível trazer como elemento novo que cuidadores familiares podem ter bons níveis de bem estar. Esse dado nos permite inferir que é possível cuidar e conviver com pessoas com transtorno mental em sociedade e com liberdade sem maiores prejuízos para o bem estar de quem cuida. Da mesma forma, podemos considerar que outras pessoas, de outros gêneros e graus de parentesco, têm potencial para serem cuidadores familiares, à depender do olhar e disposição de cada um para lidar com uma pessoa com transtorno mental cotidianamente.

Porém, a desmontagem ou desconstrução das estruturas manicomiais precisa prosseguir com a aquisição de novas práticas, espaços de cuidado e formas de olhar que envolvam lutas por uma nova cultura e novas formas de lidar e cuidar da loucura e da diferença nas cidades (AMARANTE; TORRE, 2018). Assim, será possível trazer, conseqüentemente, melhores opções de convívio e de lazer que garantam o bem estar dos cuidadores familiares e das pessoas com transtorno mental.

Da mesma forma, os programas de educação permanente, voltados aos trabalhadores da saúde, devem desenvolver temáticas e conteúdos relacionados aos saberes, práticas, demandas e necessidades específicas de cada população, considerando cada condição intercultural (SILVA; DIMENSTEIN; LEITE, 2013). Estudos em outras localidades, devido às particularidades de cada território, as vivências e o cuidado podem mostrar resultados diferentes, necessitando, conseqüentemente, de outros tipos de intervenções.

Vale ressaltar que não se constituiu objetivo deste estudo aprofundar na relação entre os serviços de saúde mental e os cuidadores de pessoas com transtorno mental, mas outros estudos que explorem essa relação fazem-se bastante pertinentes, pois ela também é importante para a garantia do bem estar dos cuidadores. Uma lacuna deste estudo é o fato da pesquisadora não ter se

embasado exclusivamente na teoria da reforma psiquiátrica crítica em todo o processo de construção desta dissertação.

Este trabalho tem como limitações o fato de ter sido realizado em um cenário muito específico, cidade de pequeno porte, por ter uma amostra relativamente pequena (reforçado pelo período de pandemia, que não nos permitiu atingir um número maior de famílias); pelo fato da pesquisadora atuar no serviço estudado, o que pode ter gerado distorções ou resistências por parte dos entrevistados em explanar acerca de alguns assuntos; e, ainda, pelo fato de a mesma ter de conciliar a pesquisa e o trabalho.

Mas, ainda assim, o presente trabalho traz como contribuições o fato de ser mais um dos poucos estudos que contemplam o bem estar de cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental. Assim, outros estudos, em cenários, CAPS, e abrangendo outras culturas fazem-se necessários. Sugere-se que os serviços CAPS deem mais atenção às famílias de seus usuários atendidos, tendo em vista valorizar seus conhecimentos e aproveitar suas estratégias já utilizadas, assim como propiciar momentos de lazer e apoio para os mesmos.

REFERÊNCIAS

- AFZELIUS, M.; PLANTIN, L.; ÖSTMAN, M. Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions. **J Psychiatr Ment Health Nurs**, [s.l.], v. 25, p. 69–77, 2018.
- ALMEIDA, A. C. M. H.; FELIPES, L. F.; DAL POZZO, V. C. O impacto causado pela doença mental na família. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 6, 2011.
- AMARANTE, P. **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 1995.
- AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. “De volta a cidade, Sr. Cidadão!” – reforma psiquiátrica e participação social: do isolamento institucional ao movimento antimanicomial. **Revista Fundação Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 6, p. 1090-1107, 2018.
- AMARAL, M. A. Atenção à saúde mental na rede básica: estudo sobre a eficácia do modelo assistencial. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 3, 1997.
- ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho ensaio sobre as metamorfoses e centralidade no mundo do trabalho**. 15ª ed. São Paulo, SP: Cortez, 2011.
- BABBIE, E. **The practice of social research**. 8 ed. Califórnia: Wadsworth Publishing, 1999.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BIFANO, A. C. S.; MORAIS, J. S.; SILVEIRA, V. S. **Pensar a vida cotidiana a partir do desenvolvimento humano e social**. 1ª ed. Viçosa-MG: UNIEDHS, 2016.
- BIFANO, A. C. S.; SILVA, F. L. A. **Incursões sobre o estudo do cotidiano**. Viçosa: Ed. UFV, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Saúde Mental no SUS: Cuidado em Liberdade, Defesa de Direitos e Rede de Atenção Psicossocial. **Relatório de Gestão 2011-2015**. Ministério da Saúde: Brasília. Maio, 2016, 143 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf . Acesso em 22/02/2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no

âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**: 2011. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html. Acesso em 18/05/2020.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental**. Diário Oficial da União, 2002. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm. Acesso em 15/02/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 336 de 19 de fevereiro de 2002**. Diário Oficial da União. 2002. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html. Acesso em 15/02/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde Mental. Cadernos De Atenção Básica**. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2013. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_34_saude_mental.pdf. Acesso em 15/02/2019:

CHAVES, A. C. Diferenças entre os sexos na esquizofrenia. **Rev Bras Psiquiatria**, Departamento de Psiquiatria da Unifesp, v. 22, supl I, p. 21-22, 2000.

COLVERO, L. de A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 2, 2004.

CONSTANTINIDIS, T. C. Profissionais de saúde mental e familiares de pessoas com sofrimento psíquico: encontro ou desencontro? **Psicologia USP**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 23-32, 2017.

COELHO, R. S.; VELOSO, T. M. G. Oficinas com Usuários de Saúde Mental: a Família como Tema de Reflexão. **Psicol. cienc. prof.** [s.l.], v. 37, n. 2, p.489-499, 2017.

CRUMB, L.; MING, T. M.; CROWE, A. "Get over it and move on": The impact of mental illness stigma in rural, lowincome United States populations. **Mental Health & Prevention**, [s.l.], v. 13, p. 143–148, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2212657018301284?via%3Dihub>. Acesso em 18/05/2019.

DALTRO, M. C. S. L.; MORAES, J. C.; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.27, n.2, p.544-555, 2018.

DELGADO, P. G. G.; GOMES, M. P. C.; COUTINHO, E. S. F. Novos rumos nas políticas públicas de saúde mental no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.17, n. 3, 2001.

DESSEN, M. A.; JUNIOR, A. L. C. **A ciência do desenvolvimento humano**. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DIJKXHOORN, M. A. *et al.* Understanding caregiver burden from a long-term perspective: The Banyan model of caregiver experiences. **Perspect Psychiatr Care**, [s.l.]. v. 55, p. 61–71, 2019.

DIMENSTEIN, M. D. B. O psicólogo nas Unidades Básicas de Saúde: desafios para a formação e atuação profissionais. **Estud. psicol.**, Natal, v. 3, n.1, pp.53-81, 2008.

ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS AMÉRICAS DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Organização Pan-Americana da Saúde**. 2020. Todos os direitos reservados. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19#:~:text=Em%2011%20de%20mar%C3%A7o%20de,pa%C3%ADses%20e%20regi%C3%B5es%20do%20mundo> acessado em 13/02/2021.

FONSECA, P. C. **Um estudo de caso sobre a reinserção social de portadores de transtorno mental em Belo Horizonte-MG**. 2008. 88f. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2008.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p.17-27, 2008

FOUCAULT, Michel. **História da loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1997.

FLORIANO, P. J.; DALGALARRONDO, P. Saúde mental, qualidade de vida e religião em idosos de um Programa de Saúde da Família. **J Bras Psiquiatr**, [s.l.], v. 56, n. 3, p.162-170, 2007.

GAVIRIA, L. G. A.; MOLINIER, P. **El trabajo y La ética Del cuidado**. Medellín: La Carreta Editores, 2011.

GONÇALVES, L. **Integralidade e saúde mental**. São Paulo: Minelli, 2008.

GOZE, T. *et al.* A fenomenologia como base epistemológica e ética do movimento desalienista na França e no Brasil. **Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica**, ano XXV, n. 3, p. 274-281, 2019.

HIRDES, A. **Reabilitação Psicossocial: dimensões teóricas e práticas do processo**. 1ªed. Erechim: EDIFAPES, 2001.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. **Pessoas com deficiência**. 2010. Disponível em <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html> Acesso em: 27/12/2019.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. **Cidades.2010**. Disponível em <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/sao-francisco-do-gloria/panorama>. Acesso em: 23/01/20.

KANTORSKI, L.P. *et al.* Perfil dos familiares cuidadores de usuários de centros de atenção psicossocial do sul do Brasil. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 33, n. 1, p. 85-92, 2012.

LI, Y.; WING-TAK, E. C. Community care for adults with severe mental disorders in rural China: A case study. **Int J Soc Welfare** v. 25, p. 273–282, 2016.

LUKÁCS, G. Trabalho e teleologia. **Revista Novos Rumos**, [s.l.], n.13, p. 7 -27, 1989.

LUZIO, C. A.; L'ABBATE, S. A atenção em Saúde Mental em municípios de pequeno e médio portes: ressonâncias da reforma psiquiátrica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, 2009.

MACHADO, H. V. Reflexões sobre concepções de famílias e empresas familiares. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 317-323, 2005.

MADEIRA, M. T.; CUNHA, D. As dificuldades e desafios da família envolvida com portador de transtorno mental. **Artigo científico apresentado na pós-graduação em saúde mental e atenção psicossocial do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí – UNIDAVI, 2016**. Disponível em <http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2016/02/maria-teresinha-madeira.pdf> Acesso em 29/06/2020.

MAGGI, B. **Do agir organizacional**: um ponto de vista sobre trabalho, o bem estar, a aprendizagem. São Paulo: Edgard Blücher, 2006.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras, 2002.

MORENO, V. Famílias de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial. **Revista Esc. Enferm USP**. São Paulo, v. 43, n. 3, p. 566-72, 2009.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A Família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-8, 2008.

NORMAN, A. H.; TESSER, C. D. Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n.9, 2009.

OLASOJI, M. *et al.* Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health Services. **J Psychiatry Ment Health Nursing**. v. 24, p. :403–411, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10** Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10^a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates**. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

PAIS, J. M. Nas rotas do cotidiano. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa – ISCTE, n. 37, 1993.

Paschoarelli, L. C. *et al.* Características Qualitativas, Quantitativas e Quali-quantitativas de Abordagens Científicas: estudos de caso na subárea do Design Ergonômico. **Revista de Design, Tecnologia e Sociedade**, [s.l.], v. 2, n. 1, p. 65-78, 2015.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. **Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS)**. São Paulo: Editora da UNESP, 2007.

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

RANDEMARK, N. F. R.; BARROS, S. O modo de cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano: representações das famílias. **REME – Rev. Min. Enferm**, v.13, n. 4, p.515-524, 2009.

REINALDO, A. M. S. *et al.* Pais e seus filhos em sofrimento mental, enfrentamento, compreensão e medo do futuro. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 2363-2371, 2018.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2011.

ROTELLI, F. A instituição inventada. **Rev. Per la salute mentale** 1/88. Tradução de Maria Fernanda de Sílvia Nicácio, 1990. Disponível em <https://saudeecosol.files.wordpress.com/2012/10/a-instituic3a7c3a3o-inventada-franco-rotelli1.pdf> Acesso em 04/10/2020.

SALLES, M. M.; BARROS, S. O caminho do doente mental entre a internação e a convivência social. **Revista Imaginário**, São Paulo, v. 12, n. 13, p. 397-418, 2006.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Penso, 2013.

SARACENO, B. **Libertando identidades. Da reabilitação psicossocial à cidadania possível**. Rio de Janeiro: Te Cora, 1999.

SANTIN, G.; KLAFLE, T. E. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 34, 2011.

SANTOS, C. F.; EULÁLIO, M. C.; BARROS, P. M. O sentido do cuidar para familiares de pessoas com transtorno mental: um estudo descritivo. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, [s./], v. 23, nº. 2, p. 27-35, Jul.-Dez., 2015.

SCOTT, A. S. V. As teias que a família tece: uma reflexão sobre o percurso da história da família no Brasil. **História: Questões & Debates**, [s./], n. 51, p. 13-29, 2009.

SEGRE, M. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 5, p. 538-42, 1997.

SEPPILLI, T. Saúde e antropologia: contribuições à interpretação da condição humana em ciências da saúde. **Comunicação Saúde Educação**, [s./], v.15, n.38, p.903-14, 2011.

SEVERO, A. K. S. *et al.* A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, [s./], v. 59, n. 2, p. 143-155, 2007.

SHI, Y. *et al.* Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. **J Psychiatr Ment Health Nurs.**, [s./], v. 26, p. 49–61, 2019.

SIAB - SISTEMA DE INFORMAÇÃO DA ATENÇÃO BÁSICA. **Data SUS**. 2015. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/SIAB/index.php>. Acesso em: 23/12/2019.

SIQUEIRA, M. M. M.; PADOVAM, V. A. R. Bases Teóricas de Bem estar Subjetivo, Bem estar Psicológico e Bem estar no Trabalho. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s./], v. 24 n. 2, p. 201-209, 2008.

SILVA, L. L. *et al.* As repercussões do transtorno mental no âmbito familiar: reforma psiquiátrica e suas implicações na família: Uma análise das mudanças ocorridas e as estratégias no cuidado ao portador de transtorno mental. **OIKOS: Revista Brasileira de Economia Doméstica**, Viçosa, v. 24, p. 68-91, 2013.

SILVA, V. H. F.; DIMENSTEIN, M.; LEITE, J. F. O cuidado em saúde mental em zonas rurais. **Mental** Barbacena, ano X, n. 19, p. 267-285, 2013.

SILVA, A. M.; BASTOS, S. C. A. Intervenções em saúde mental na proposta de intervenção universitária. **Anais do 8º encontro de extensão da UFMG**, Belo Horizonte, 2005.

SOARES, C. B. **Família e desinstitucionalização: Impacto da representação social e da sobrecarga familiar**. 2003.178 f. Dissertação de mestrado.

Universidade católica de Goiás. Orientador: Prof. Dr. Pedro Humberto de Faria Campos, 2003.

TRAD, L. A. B. **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2010.

WALLER, S. W. *et al.* Family-focused recovery: Perspectives from individuals with a mental illness. **International Journal of Mental Health Nursing**, [s.l.], v. 28, p. 247–255, 2019.

WAN, K-F.; WONG, M. M. C. Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Internal Medicine Journal*, [s.l.], v. 49, suppl. 1, p. 9–15, 2019.

APÊNDICE 2 - ENTREVISTA COM O CUIDADOR FAMILIAR

1- O que significa cuidar para você?

2- Você recebeu alguma qualificação ou recebe algum tipo de instrução ou auxílio sobre o cuidado que exerce com o seu ente com transtorno mental? Se sim, de quem ou qual instituição?

3- Existe mais alguém do seu círculo de vizinhos, familiar ou amigos que te ajuda no cuidado de seu ente familiar? Se sim, como é este apoio?

4- Para você, qual o maior desafio na tarefa de ser cuidador de alguém que possui um transtorno mental?

5- A quem ou quem você recorre para enfrentar estes desafios?

APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA OS CUIDADORES FAMILIARES DAS PESSOAS COM TRANSTORNO MENTAL

O Sr (a) está sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **“Análise do bem estar do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental na cidade de São Francisco do Glória - MG”**. Nesta pesquisa pretendemos analisar o bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental, que fazem tratamento há três anos ou mais no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS I da cidade de São Francisco do Glória – MG. Acreditamos que esta pesquisa seja importante para conhecermos as realidades socioeconômicas e demográficas das famílias que lidam com uma pessoa com transtorno mental, os desafios vivenciados por eles e também irá contribuir para uma reflexão científica do bem estar de cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental.

Para esta pesquisa, adotaremos os seguintes procedimentos:

- Aplicação de questionário sócio econômico e demográfico;
- Realização de entrevista semi estruturada (gravadas e posteriormente transcritas) sendo que, se formos autorizados a gravar ou sentirmos que o entrevistado esta desconfortável com o gravador, optaremos por anotar manualmente os pontos cruciais da entrevista. Os dados coletados serão criptografados em arquivo Zip por meio de senha, visando total segurança das informações colhidas.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem na ameaça do constrangimento relacionado à natureza pessoal das perguntas e repostas do questionário e da entrevista e no risco social proveniente da exposição de ideias do participante. Ou ainda, o possível vazamento de informações confidenciais e sua identificação através das informações fornecidas na entrevista. Como estratégia para minimizar estes riscos, apresentaremos a você a análise de seu conteúdo antes de qualquer tipo de divulgação. Procuraremos sempre, estar atentos a possíveis danos individuais ou coletivos. Para tanto, apresentaremos a alternativa a você, participante, a opção de não responder a questões que achar impertinente e de desistir quando se sentir desconfortável.

Esclarecemos também, que para participar deste estudo você não terá nenhum custo e nem receberá qualquer gratificação financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se participar, sem que isso cause qualquer dano ou problema quanto aos procedimentos de tratamento para o meu familiar no serviço CAPS ou qualquer outro estabelecimento municipal de saúde. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr. (a) tem assegurado o direito à indenização.

Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, ou seja, você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo, E os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem sua permissão, caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Considerando tudo que me foi informado acima, confirmo que não tenho nenhum problema em participar da pesquisa e, assim, assino este termo de consentimento em duas vias originais, de forma voluntária, por estar em pleno acordo, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável no Departamento de Economia Doméstica da UFV e a outra será fornecida a você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, e depois desse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu _____, contato _____, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “Análise do bem estar do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

São Francisco do Glória, _____ de _____ de 2020.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Nome da pesquisadora Responsável/ Orientadora da Pesquisa: Professora Dr^a. Márcia Barroso Fontes Departamento de Economia Doméstica da UFV

Email: marciabfontes@gmail.com Telefone: 31 3612 7621

Nome da Pesquisadora/orientanda: Rúbia Eliza de Lima Pedrosa Telefone: (32)98427-2975

Email: rubiaeliza@yahoo.com.br e rubiae98@gmail.com

Em caso de discordâncias ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP/UFV – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

Universidade Federal de Viçosa.

Edifício Arthur Bernardes, piso inferior.

Av. PH Rolfs, s/n – Campus Universitário.

Cep: 36570- 900 Viçosa/MG.

Telefone: (31)3899-2492

Email: cep@ufv.br.

www.cep.ufv.br

APÊNDICE 4 - AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO FRANCISCO DO GLÓRIA/MG

AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA

São Francisco do Glória, 30 de janeiro de 2020.

Eu, Davison Pereira Carvalho, Secretário Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de São Francisco do Glória/MG, venho por meio desta, informar que autorizo a pesquisadora senhora Rúbia Eliza de Lima Pedrosa, aluna do Programa de Mestrado em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa – UFV, a realizar a pesquisa intitulada “Análise do bem estar do cuidador familiar de pessoa com transtorno mental na cidade de São Francisco do Glória - MG”, sob orientação da pesquisadora responsável Dr^a. Márcia Barroso Fontes, professora do referido programa. Declaro que esta Instituição apresenta infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta autorização só é válida no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Viçosa para desenvolvimento da referida pesquisa.

Secretário Municipal de Saúde de São Francisco do Glória/MG

ANEXOS

ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR BEM ESTAR DOS CUIDADORES FAMILIARES

1. Quanto você está satisfeito(a) com o ambiente físico no qual reside (poluição, clima, barulho, opções de descanso)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

2. O quanto você gosta da cidade onde mora?

Nada	Muito Pouco	Neutro	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

3. Em que medida as características de seu lar (moveis e tamanho da casa) correspondem às suas necessidades?

Nada	Muito Pouco	Neutro	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

4. O quanto você está satisfeito(a) com a sua saúde?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

5. Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, tristeza, raiva?

Nunca	Raramente	Neutro	Repetidamente	Sempre
1	2	3	4	5

6. Em que medida o seu bem estar depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

Nada	Muito Pouco	Neutro	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. O quanto você está satisfeito(a) com o seu acesso aos serviços de saúde da cidade onde mora?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

8. O quanto você está satisfeito(a) com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

9. O quanto você está satisfeito(a) com as condições de transporte que pode utilizar, sejam elas particular e/ou público?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

10. O quanto você está satisfeito(a) com a escolaridade que possui?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

11. O quanto você está satisfeito(a) com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia (como alimentar-se, locomover-se, hábitos de higiene, sono, convívio, vender, comprar, pagar, etc.)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

12. O quanto você está satisfeito exercendo o papel de cuidador de seu ente com transtorno mental?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

13. Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

14. O quanto você está satisfeito(a) com a maneira de usar o seu tempo livre?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

15. O quanto você está satisfeito(a) com a sua capacidade para o trabalho?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
	o			

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

16. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades básicas (alimentação, vestuário, lazer) ?

Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

17. O quanto você está satisfeito(a) com sua situação financeira?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

18. O quanto você está satisfeito(a) com sua vida sexual?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

19. O quanto você está satisfeito (a) com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

20. O quanto você está satisfeito(a) com o apoio que você recebe de sua família?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Neutro	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

21. Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

Muito Infeliz	Infeliz	Neutro	Feliz	Muito Feliz
1	2	3	4	5

22. O quanto você está se sentindo otimista em relação ao seu futuro pessoal?

Nada	Muito Pouco	Neutro	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

23. Sendo o bem estar “um estado de satisfação plena das exigências do corpo e do espírito, sensação de segurança, conforto e tranquilidade”; você considera que tem ou não esse bem estar?

Nada	Muito Pouco	Neutro	Bastante	Extremamente
------	-------------	--------	----------	--------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ANEXO 2 – QUADRO 4 - NÍVEL GERAL DE PONTUAÇÃO DO BEM ESTAR DOS CUIDADORES FAMILIARES PELA APLICAÇÃO DA ESCALA DO TIPO LIKERT

	Pontuação de cada cuidador por questão da escala Likert																							Pont. Total	Valor PT/NT
	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23		
Cuidador 1	4	5	5	5	1	1	1	1	1	4	5	5	2	4	5	3	5	4	5	4	5	4	4	83	3,60
Cuidador 2	2	3	2	2	4	4	4	4	4	3	3	5	2	3	3	3	3	5	3	2	3	2	2	71	3,08
Cuidador 3	4	4	4	3	4	4	3	2	3	1	4	3	1	1	4	3	2	3	4	3	4	3	4	71	3,08
Cuidador 4	5	5	5	5	2	1	5	5	5	4	4	5	2	5	5	3	3	5	5	5	5	3	5	97	4,21
Cuidador 5	5	5	4	5	2	1	4	4	4	4	4	4	3	4	5	3	4	4	4	4	4	4	4	89	3,86
Cuidador 6	4	4	4	4	3	4	4	4	3	4	4	4	3	4	4	2	2	3	4	2	3	4	4	81	3,52
Cuidador 7	5	5	5	5	4	1	3	2	5	4	5	4	2	4	4	3	4	4	3	3	1	2	4	82	3,56
Cuidador 8	5	5	5	2	4	4	5	5	5	5	4	5	2	3	4	3	3	3	4	4	5	4	4	94	4,08
Cuidador 9	3	5	5	5	5	2	5	4	5	5	5	5	4	4	4	5	5	3	5	5	5	5	5	104	4,52
Cuidador 10	4	5	5	3	4	4	4	1	5	4	4	5	1	3	5	3	4	1	4	2	3	4	2	80	3,47
Cuidador 11	5	4	4	5	2	1	4	4	4	5	4	5	3	4	4	3	4	5	5	5	5	4	5	94	4,08
Cuidador 12	4	5	2	5	2	4	4	1	4	2	4	5	5	4	4	4	4	5	5	4	5	4	5	91	3,95
Cuidador 13	4	4	4	4	4	4	5	5	5	4	5	5	4	4	4	5	4	4	4	4	4	4	5	99	4,30
Cuidador 14	3	2	2	1	5	4	3	2	1	1	3	4	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	2	45	1,95
Cuidador 15	5	5	4	5	2	2	2	4	5	4	4	5	2	3	4	3	4	5	3	5	5	4	4	89	3,86

Fonte: Elaboração própria com base nos dados da pesquisa, 2020.

ANEXO 3 – QUADRO 6 - RESPOSTAS DA ESCALA LIKERT DO NÍVEL DE BEM ESTAR DOS CUIDADORES FAMILIARES POR CATEGORIA ANALÍTICA

	AGRUPAMENTO DAS RESPOSTAS POR CATEGORIA ANALÍTICA E RESPOSTAS DOS CUIDADORES FAMILIARES									
	Categoria Ambiente (5 questões) Respostas das questões: 1, 2, 3, 8 e 9	Valor PT/NT	Categoria Saúde (10 questões) Respostas das questões: 4, 5, 6, 7, 11, 18, 19, 21, 22 e 23	Valor PT/NT	Categoria Trabalho (4 questões) Respostas das questões: 10*, 12, 15 e 20	Valor PT/NT	Categoria Lazer (2 questões) Respostas das questões: 13 e 14	Valor PT/NT	Categoria Financeira (2 questões) Respostas das questões: 16 e 17	Valor PT/NT
Cuidador 1	4+5+5+1+1=16	3,2	5+1+1+1+5 +4+5+4+4= 30	3	4+5+5+4=18	4,5	2+4=6	3	3+5=8	4
Cuidador 2	2+3+2+4+3=14	2,8	2+4+4+4+3+5+3+3 +2+2=32	3,2	3+5+3+2=13	3,25	2+3= 5	2,5	3+3=6	3
Cuidador 3	4+4+4+2+3=17	3,4	3+4+4+3+4+3+4+4 +3+4=36	3,6	1+3+4+3=11	2,75	1+1=2	1	3+2=5	2,5
Cuidador 4	5+5+5+5+5=15	3	5+2+1+5+4+5+5+5 +3+5=40	4	4+5+5+5=19	4,75	2+5=7	3,5	3+3=6	3
Cuidador 5	5+5+4+4+4=22	4,4	5+2+1+4+4+4+4+4 +4+4=36	3,6	4+4+5+4=17	4,25	3+4=7	3,5	3+4=7	3,5
Cuidador 6	4+4+4+4+3=19	3,8	4+4+4+4+4+3+4+3 +5+4=39	3,9	4+4+4+2=14	3,5	3+4=7	3,5	2+2=4	2
Cuidador 7	5+5+5+2+5=22	4,4	5+4+1+4+5+4+3+1 +2+4=33	3,3	4+4+4+3=15	3,75	2+4=6	3	3+4=7	3,5
Cuidador 8	5+5+5+5+5=25	5	2+2+4+5+5+3+4+5 +4+4=38	3,8	5+5+4+4=18	4,5	2+3=5	2,5	3+3=6	3
Cuidador 9	3+5+5+4+5=22	4,4	5+5+2+5+5+3+5+5 +5+5=45	4,5	5+5+4+5=19	4,75	4+4=8	4	5+5=10	5
Cuidador 10	4+5+5+1+5=20	4	3+4+4+5+4+1+4+3 +4+2=34	3,4	4+5+5+2=16	4	1+3=4	2	3+4=7	3,5
Cuidador 11	5+4+4+4+4=21	4,2	5+2+1+4+4+5+5+5 +4+5=40	4	5+5+4+5=19	4,75	3+4=7	3,5	3+4=7	3,5
Cuidador 12	4+5+2+1+4=16	3,2	5+2+4+4+4+5+5+5 +4+5=43	4,3	2+5+4+4=15	3,75	5+4=9	4,5	4+4=8	4
Cuidador 13	4+4+4+5+5=22	4,4	4+4+4+5+5+4+4+4 +4+5=43	4,3	4+5+4+4=17	4,25	4+4=8	4	5+4=9	4,5
Cuidador 14	3+2+2+2+1=10	2	1+5+4+3+3+1+1+1 +2+2=23	2,3	1+4+1+1=7	1,75	1+1=2	1	2+1=3	1,5
Cuidador 15	5+5+4+4+5=23	4,6	5+2+2+4+4+5+3+5 +4+4=38	3,8	4+5+5+5=19	4,75	2+3=5	2,5	3+4=7	3,5

Fonte: Elaboração própria com base nos dados da pesquisa, 2020.

*A questão 10 se refere ao grau de satisfação relacionado à escolaridade, aqui agrupada na categoria trabalho por entendermos a escolaridade como uma forma de capacitação para o trabalho.