

Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual

Caregivers of children and adolescents with mental disorders: social, family and sexual changes

Manuela Carla de Souza Lima Daltro^a

^aFaculdades Integradas de Patos. Departamento de Fisioterapia. Patos, PB, Brasil.
E-mail: manucacarla@hotmail.com

José Cássio de Moraes^b

^bSanta Casa de São Paulo. Faculdade de Ciências Médicas. Departamento de Medicina Social. São Paulo, SP, Brasil.
E-mail: jcassiom@uol.com.br

Regina Giffoni Marsiglia^c

^cSanta Casa de São Paulo. Faculdade de Ciências Médicas. São Paulo, SP, Brasil.
E-mail: regina.marsiglia@fcmcspp.edu.br

Resumo

Com o processo de desinstitucionalização psiquiátrica, as famílias passaram a ser as principais provedoras de cuidados aos pacientes. Essa mudança marcou uma alteração no modo como a família vinha participando do cuidado ao doente mental, mas as dificuldades enfrentadas no desempenho do papel de cuidador têm contribuído para transformações na sua vida. Esta pesquisa objetivou observar quais mudanças ocorrem nos âmbitos social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos em Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi). Participaram da pesquisa 64 cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais que frequentam um CAPSi. Os dados foram coletados por meio de questionário semiestruturado e analisados com base no programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences. Os resultados demonstram que ser cuidador de criança ou adolescente com transtorno mental impacta a vida nos contextos social, conjugal e sexual, observando que 85,9% dos cuidadores abandonaram o emprego para cuidar de criança ou adolescente; somente 34,4% têm momentos de lazer; 81,3% tiveram mudanças na sua vida conjugal, sendo a maioria (98,1%) para pior; e 31,3% não possuem relações sexuais. Concluindo-se esta análise, percebe-se que essa população merece maior atenção das políticas públicas e da sociedade, e os resultados deste estudo poderão influir na adequação dos serviços de saúde mental, uma vez que a saúde de criança ou adolescente depende da saúde do cuidador. **Palavras-chave:** Adolescente; Cuidador; Criança; Mudanças; Transtorno Mental.

Correspondência

Manuela Carla de Souza Lima Daltro
Rua Misael de Sousa, 991. Patos, PB, Brasil. CEP 58703-310.

Abstract

The process of psychiatric deinstitutionalization led families to become the main caregivers of patients. This changed how the family participates in the care for the mentally ill, but the difficulties faced when performing the caregiving role contributed to changes in their lives. This research sought to find what changes occur in the social, family and sexual aspects of caregivers of children and adolescents with mental disorders attended at a Psychosocial Care Center. The participants were 64 caregivers of children and adolescents with mental disorders who attend one of these centers. Data from samples were obtained through a semi-structured questionnaire and analyzed using the software Statistical Package for Social Sciences. The results show that caregivers of a child or adolescent with a mental disorder have their lives impacted on social, marital and sexual aspects, noting that 85.9% of caregivers left their job to care for the child or adolescent; only 34.4% have leisure, 81.3% had changes in their marriage and, for the most part, 98.1%, to worse, and 31.3% do not have sex. From this analysis, it can be concluded that this population deserves more attention from public policies and from society, and that the results of this study may influence the adequacy of mental health services, since the health of children and adolescents depends on the health of the caregiver.

Keywords: Adolescent; Caregiver; Child; Changes; Mental Disorder.

Introdução

A American Psychiatric Association (APA) - ou Associação Americana de Psiquiatria (1994) - conceitua transtorno mental como síndrome ou padrão comportamental ou psicológico que ocorre em um indivíduo e que se mostra associado com sofrimento ou incapacitação, ou, ainda, com um risco significativamente aumentado de sofrimento atual, como morte, dor, deficiência ou perda importante da liberdade.

Os transtornos psiquiátricos na infância e na adolescência são extremamente prevalentes, afetando aproximadamente uma em cada 10 crianças brasileiras (Anselmi et al., 2010; Fleitlich; Goodman, 2002). A saúde mental infantil atinge todas as áreas do desenvolvimento e impacta as saúdes física e mental da família e o rendimento escolar, com suas óbvias consequências na vida adulta. São difíceis de mensurar os impactos causados pela angústia familiar nas situações de conflito e no desempenho social inadequado na infância, mas estudos retrospectivos sinalizam esses eventos como marcadores precoces de transtornos mentais no adulto (Flisher et al., 1997; Greenberg; Domitrovich; Bumbarger, 2001; Huang et al., 2005).

O modelo de atenção à pessoa com transtorno mental propõe que o seguimento e a evolução dos tratamentos ocorram no contexto das dinâmicas familiares, devendo a família receber o suporte dos serviços substitutivos em saúde mental e da atenção básica (Campos et al., 2011). Sabe-se, porém, que os serviços existentes têm dificuldades para assistir a totalidade das pessoas com transtorno mental no que concerne à acessibilidade, e que o cuidar de uma pessoa com transtorno mental constitui tarefa complexa, em vista das singularidades apresentadas por esses indivíduos (Borba; Schwartz; Kantorsi, 2008).

O cuidar nos revela uma interação entre quem cuida e quem é cuidado, implicando que uma pessoa assuma a responsabilidade de prestação dos cuidados enquanto a outra se “limita” a recebê-los (Martín; Paúl; Roncon, 2000).

Resultados de pesquisas são preocupantes, pois apontam que as dificuldades enfrentadas no desempenho do papel de cuidador têm contribuído

para um sentimento de sobrecarga dos familiares (Loukissa, 1995; Maurin; Boyd, 1990). Essa sobrecarga é ainda maior devido à falta de apoio eficiente dos serviços de saúde mental e dos profissionais da área. Loukissa (1995) destaca que as famílias foram incluídas no processo de desinstitucionalização como fonte essencial de suporte dos pacientes sem terem, no entanto, nem o conhecimento nem a preparação necessários para desempenhar esse papel.

Takahashi, Tanaka e Miyaoka (2005) apontam que a presença de uma criança com problemas de saúde mental pode modificar o ambiente doméstico e causar impacto nos membros da família. Outro estudo mostrou que cuidadores de crianças com transtornos mentais necessitam ser alvo de atenção dos serviços de saúde, uma vez que apresentam sobrecarga pela tensão cotidiana em seus lares, pelo convívio com o sofrimento do outro, pelas preocupações com a criança, pela necessidade de prestar assistência ao menor na vida cotidiana, e, ainda, pelo elevado grau de incômodo e dúvida que expressam ao supervisionar os comportamentos problemáticos da criança (Marini et al., 2010).

A partir do que foi exposto, considera-se que o tratamento da criança e do adolescente com transtorno mental precisa considerar, além do próprio cuidado, todos os envolvidos nesse processo. Destaca-se a necessidade de voltar a atenção ao familiar cuidador, o que possibilitará identificar possíveis riscos psicossociais e contribuir para a construção de novas práticas de recuperação do bem-estar semiestruturado de todos os envolvidos no processo saúde-doença da criança e do adolescente.

Sabendo então da prevalência das doenças mentais nos grupos de crianças e adolescentes e da escassez de estudos brasileiros, principalmente no Nordeste do Brasil, surgiu a seguinte problemática: quais mudanças ocorrem na vida social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais? Com isso, este trabalho teve como objetivo principal observar mudanças nos âmbitos social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial paraibano.

Metodologia

Foi conduzido um estudo de corte transversal. A coleta de dados foi realizada em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) na cidade de Patos (PB) no primeiro semestre de 2015, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos por meio do parecer nº 829.843, de 9 de outubro de 2014.

Foram incluídos no estudo todos os cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos no CAPSi com disponibilidade para agendamento de entrevista para coleta de dados no período de 1º de maio de 2015 a 30 de junho de 2015.

Atendendo ao critério de inclusão, participaram deste estudo responsáveis diretos (que dispõem mais de 50% de seu tempo) pelos cuidados prestados a criança ou adolescente com transtornos mentais que apresente diagnóstico clínico emitido por médico e que se encontre em acompanhamento no CAPSi. Foram desconsiderados de acordo com os critérios de exclusão os cuidadores que não eram os responsáveis diretos pela criança ou adolescente, que não aceitaram participar da pesquisa e que não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a coleta de dados foi utilizado questionário semiestruturado que teve por objetivo conhecer os perfis demográfico, socioeconômico e cultural dos cuidadores. Era composto por questões temáticas que abrangiam dados pessoais e profissionais, de relacionamento social, vida religiosa, vida conjugal, rede de cuidados e nível de dependência e dados da criança ou do adolescente.

Após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa foi iniciada a coleta de dados. O contato com cada um dos participantes foi realizado pessoalmente no CAPSi. Nesse contato, os objetivos da pesquisa foram explicados pela pesquisadora a cada um dos participantes, que foram informados que caso decidissem pela não participação o acompanhamento das crianças ou dos adolescentes na instituição não seria influenciado. De acordo com a disponibilidade dos participantes, foram agendados data e horário viáveis tanto para a pesquisadora como para os entrevistados.

Antes do início de cada entrevista, foram abordados os objetivos da pesquisa e detalhadas as condições de participação e as obrigações da pesquisadora em relação ao participante, apresentando-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi assinado em duas vias, sendo a segunda entregue ao entrevistado. Após essa fase, a entrevista foi realizada pela entrevistadora em linguagem compreensível para o participante.

Os dados obtidos foram cotados no programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS 22.0). Foram calculadas as estatísticas descritivas com suas medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão) para as variáveis quantitativas e de frequências absolutas (n^o) e relativas (%) para as variáveis categóricas.

Resultados

Caracterização da amostra

Foram incluídos no estudo 64 cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais que tiveram disponibilidade para participar do estudo durante o período de coleta dos dados. Não houve recusas. A idade dos cuidadores variou de 24 a 65 anos (média=38,9 anos; desvio padrão=8,6 anos). Sessenta (93,8%) eram mulheres, 27 (42,2%) concluíram o ensino médio, 40 (62,5%) eram donas de casa, 31 (48,4%) eram casadas, 30 (46,9%) tinham estrutura familiar nuclear, 46 (71,9%) eram católicos e 55 (85,9%) eram mães das crianças e adolescentes, como mostrado na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos no CAPSi da cidade de Patos (PB), 2015

| Variável | n | % |
|---------------------|----|------|
| Sexo | | |
| Feminino | 60 | 93,8 |
| Masculino | 4 | 6,2 |
| Escolaridade | | |
| Analfabeto | 3 | 4,7 |
| Ensino fundamental | 23 | 35,9 |

continua...

Tabela 1 – Continuação

| Variável | n | % |
|-------------------------------------|----|------|
| Escolaridade | | |
| Ensino médio incompleto | 7 | 10,9 |
| Ensino médio completo | 27 | 42,2 |
| Ensino superior completo | 4 | 6,3 |
| Ocupação | | |
| Do lar | 40 | 62,5 |
| Profissional de limpeza | 2 | 3,1 |
| Agricultor | 2 | 3,1 |
| Profissional de nível médio/técnico | 8 | 12,5 |
| Profissional de nível superior | 4 | 6,3 |
| Profissional de serviços pessoais | 4 | 6,3 |
| Aposentado | 4 | 6,3 |
| Estado civil | | |
| Solteiro | 13 | 20,3 |
| Casado | 31 | 48,4 |
| Divorciado | 18 | 28,1 |
| Viúvo | 2 | 3,1 |
| Parentesco | | |
| Mãe | 55 | 85,9 |
| Pai | 3 | 4,7 |
| Avó | 5 | 7,8 |
| Tia | 1 | 1,6 |
| Religião | | |
| Católica | 46 | 71,9 |
| Evangélica | 16 | 25,0 |
| Espírita | 2 | 3,1 |

A Tabela 2 demonstra que existe uma diferença altamente significativa ($p=0,04$) da estrutura familiar, de acordo com o sexo do cuidador, em que no sexo feminino são predominantes os tipos de estrutura nuclear (50%) e extensa (25%); já no sexo masculino, 75% formam famílias do tipo monoparental.

Tabela 2 – Tipo de estrutura familiar de acordo com o sexo dos cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos no CAPSi da cidade de Patos (PB), 2015

| Variável | Feminino | | Masculino | | p* |
|---------------------------|-----------|------------|-----------|------------|------|
| | n | % | N | % | |
| Estrutura familiar | | | | | |
| Nuclear | 30 | 50 | 0 | 0 | 0,04 |
| Monoparental | 12 | 20 | 3 | 75 | |
| Extensa | 15 | 25 | 0 | 0 | |
| Reconstruída | 3 | 5 | 1 | 25 | |
| TOTAL | 60 | 100 | 4 | 100 | |

*Teste Qui-Quadrado de Pearson.

Caracterização das crianças e dos adolescentes

Quarenta e cinco (70,3%) usuários do CAPSi eram do sexo masculino. A idade das crianças e dos adolescentes variou de 3 a 17 anos (média=10,6 anos; desvio padrão=3,7 anos). Vinte e oito (43,8%) crianças tinham idade entre 6 e 10 anos. O diagnóstico mais frequente foi retardo mental (n=41, 64,1%); 58 (90,6%) menores apresentavam dependência para a realização de atividades da vida diária; 53 (82,8%) usavam medicação psiquiátrica; e oito (12,5%) frequentavam outros tratamentos (Associação de Pais e Amigos de Excepcionais). As medicações utilizadas por 36 (56,3%) usuários eram fornecidas pelo Sistema Único de Saúde, como aponta a Tabela 3.

Tabela 3 – Características sociodemográficas e clínicas das crianças e dos adolescentes com transtornos mentais atendidos no CAPSi da cidade de Patos (PB), 2015

| Variável | n | % |
|-------------|----|------|
| Sexo | | |
| Feminino | 19 | 29,7 |
| Masculino | 45 | 70,3 |

continua...

Tabela 3 – Continuação

| Variável | n | % |
|--|----|------|
| Faixa etária (anos) | | |
| 3 a 5 | 6 | 9,4 |
| 6 a 10 | 28 | 43,8 |
| 11 a 14 | 20 | 31,3 |
| 15 a 17 | 10 | 15,6 |
| Diagnóstico | | |
| Retardo mental | 41 | 64,1 |
| TDAH | 10 | 15,6 |
| Autismo | 8 | 12,5 |
| Outros | 5 | 7,8 |
| Dependência para AVD | | |
| Sim | 58 | 90,6 |
| Não | 6 | 9,4 |
| Uso de medicações psiquiátricas | | |
| Sim | 53 | 82,8 |
| Não | 11 | 17,2 |
| Medicação fornecida pelo SUS | | |
| Sim | 36 | 56,3 |
| Não | 13 | 20,3 |
| Às vezes | 4 | 6,3 |
| Frequente outro tratamento | | |
| Sim | 8 | 12,5 |
| Não | 56 | 87,5 |
| Benefício assistencial | | |
| Não | 34 | 53,1 |
| BPC | 20 | 31,3 |
| Bolsa família | 10 | 15,6 |

TDAH: transtorno de déficit de atenção/hiperatividade; AVD: atividades de vida diária; SUS: Sistema Único de Saúde; BPC: Benefício de Prestação Continuada.

Mudanças após a doença da criança ou do adolescente

Cinquenta e cinco (85,9%) cuidadores tiveram mudanças no trabalho remunerado após o adoecimento da criança ou do adolescente; todos eles relataram ter deixado de trabalhar para se dedicar à criança. Sessenta

e um (95,3%) cuidadores relataram ter amigos. Antes do adoecimento da criança, 60 (93,8%) realizavam atividades de lazer e 22 (34,4%) tinham momentos dedicados ao lazer na época de realização da entrevista; 39 (60,9%) cuidadores relataram realizar atividades de lazer com a criança, como detalhado na Tabela 4.

Tabela 4 – Mudanças na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos no CAPSi da cidade de Patos (PB), 2015

| Variável | n | % |
|--|----|------|
| Mudança no trabalho | | |
| Sim | 55 | 85,9 |
| Não | 9 | 14,1 |
| Tem amigos | | |
| Sim | 61 | 95,3 |
| Não | 3 | 4,7 |
| Lazer antes da criança | | |
| Sim | 60 | 93,8 |
| Não | 4 | 6,3 |
| Lazer atualmente | | |
| Sim | 22 | 34,4 |
| Não | 19 | 29,7 |
| Muito pouco | 23 | 35,9 |
| Lazer com a criança/o adolescente | | |
| Sim | 39 | 60,9 |
| Não | 25 | 39,1 |
| Mudança de religião | | |
| Sim | 11 | 17,2 |
| Não | 53 | 82,8 |
| Mudança na vida conjugal | | |
| Sim | 52 | 81,3 |
| Não | 12 | 18,8 |

Onze (17,2%) cuidadores relataram ter mudado de religião após o adoecimento da criança, dos quais cinco disseram ter recebido mais apoio, três sentiram mais fé e outros três mudaram de religião para buscar

explicação para a doença. Cinquenta e dois (81,3%) relataram mudanças na vida conjugal, dos quais 51 disseram que ela se tornara pior que antes (Tabela 4). Pode-se perceber que todos os cuidadores possuem religião e que a mãe se torna, na maioria das vezes, a cuidadora da criança. Um estudo de Cavalheri (2010) com familiares de pacientes de Centro de Atenção Psicossocial (Caps) mostrou que todos os entrevistados tinham religião, à qual recorriam pedindo ajuda divina para enfrentar as dificuldades encontradas no cuidado com os pacientes.

Estudos com cuidadores de crianças com câncer também mostraram que 90% praticam alguma religião (Del Bianco Faria; Cardoso, 2010), sendo que, após o aparecimento da doença, a procura pela religião aumentou (Beck; Lopes, 2007). Dessa maneira, percebe-se que a religião tem papel importante na vida dos cuidadores, pois age como suporte para as questões emocionais e no enfrentamento das situações difíceis. A religião pode ainda dar forças para continuar lutando, amenizar a culpa e dar sentido à vida e à situação enfrentada (Bouso et al., 2011; Del Bianco Faria; Cardoso, 2010).

A Tabela 5 demonstra que existe diferença estatística significativa na vida sexual antes e depois do adoecimento da criança, quando comparados cuidadores dos sexos masculino e feminino, em que este se mostra bem mais afetado.

Tabela 5 – Mudanças na vida sexual, de acordo com o sexo, de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos no CAPSi da cidade de Patos (PB), 2015

| Variável | Feminino | | Masculino | | p* |
|--------------------------|----------|------|-----------|-----|------|
| | N | % | N | % | |
| Vida sexual atual | | | | | |
| Ruim | 13 | 21,7 | 0 | 0 | |
| Boa | 27 | 45 | 2 | 50 | |
| Ótima | 0 | 0 | 2 | 50 | 0,00 |
| Não tem relação sexual | 20 | 33,3 | 0 | 0 | |
| TOTAL | 60 | 100 | 4 | 100 | |

continua...

Tabela 5 – Continuação

| Variável | Feminino | | Masculino | | p* |
|--------------------------|-----------|------------|-----------|------------|------|
| | N | % | N | % | |
| Vida sexual antes | | | | | |
| Ruim | 1 | 1,7 | 0 | 0 | 0,84 |
| Boa | 30 | 50 | 2 | 50 | |
| Ótima | 29 | 48,3 | 2 | 50 | |
| Não tem relação sexual | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| TOTAL | 60 | 100 | 4 | 100 | |

*Teste Qui-Quadrado de Pearson.

Discussões

Neste estudo, pode-se observar a frequência de cuidadores do sexo feminino (93,8%), concordando com vários estudos; entre eles, o de Souza Filho et al. (2010), que confirmam que nos serviços de saúde mental ocorre a presença constante de cuidadores do sexo feminino, pois as relações de cuidado foram historicamente construídas ao longo do tempo, sendo observados papéis de gênero. O cuidar ainda é uma função atribuída, na maioria das vezes, ao sexo feminino, embora tenham ocorrido modificações ao longo da história.

Kantorski et al. (2012) observam que, com o passar do tempo e com a inserção gradual da mulher no mercado de trabalho, o homem foi estimulado, aos poucos, a compartilhar parte, mesmo que em menor escala, das funções no lar. Espaços antes somente ocupados pelas mulheres nos dias atuais também são tomados por alguns homens, que desempenham, por exemplo, a função de cuidador na família. Alguns estudos (Barroso; Bandeira; Nascimento, 2007; Kantorski et al., 2012) demonstram a existência de participação masculina nas tarefas de cuidado; no caso deste estudo, foi de 6,2%. Essa participação é importante e pode trazer benefícios ao usuário e aos demais familiares envolvidos, especialmente nas situações em que há compartilhamento de tarefas, o que auxiliaria a evitar sobrecarga do cuidador.

Estudos de Hibbard, Neufeld e Harrinson (1996) e de AlMBERG et al. (1998) indicam que o homem cuidador presta cuidados diferentes dos da mulher cuidadora, tanto no tipo como na quantidade, podendo influenciar diferentes fatores, como depressão e experiência do cuidar. Lamb e Billings (1997) também destacam em seus estudos que crianças com pais envolvidos possuem maior aptidão cognitiva, maior empatia, menor crença sexualmente estereotipada e maior nível de controle interno.

No que se refere à idade dos cuidadores, observa-se que a média de idade foi de 38,92 anos. Estudos revelam que quanto maior a idade do cuidador, pior será a sua qualidade de vida. Essa situação se deve ao fato de os cuidadores mais velhos já possuírem algumas limitações (físicas e cognitivas) que dificultam os cuidados ao doente mental, pois para conseguir executar alguns atos inerentes ao cuidar é necessário realizar tarefas que envolvem certo esforço físico e capacidade cognitiva (Silva, 2008).

Existiu grande variedade quanto à escolaridade, visto que a maioria dos participantes concluiu o ensino médio. Oliveira et al. (2008) afirmam que alguns sonhos são interrompidos, adiados ou modificados, tanto na vida profissional como na pessoal, em decorrência de alguma fatalidade – neste caso, o nascimento de uma criança com necessidade especial, o que requer muita dedicação e justifica a descontinuidade dos estudos da maioria dos cuidadores. Cabe lembrar que a escolaridade é um elemento importante para o exercício das funções de cuidado, pois auxilia no tratamento (administração de remédios) e na compreensão das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e do processo terapêutico, além de facilitar a comunicação entre trabalhadores e cuidadores (Kantorski et al., 2012).

Há incidência maior de casados e famílias do tipo nuclear; porém, existe um número alto de solteiros e divorciados e famílias do tipo monoparental (23,4%), família extensa (23,4%) e família reconstruída (6,3%). Em estudo de Quadros et al. (2012) realizado com 936 cuidadores de usuários de Caps, constatou-se que 59,7% dos entrevistados vivem com um(a) companheiro(a). Segundo Féres-Carneiro (1992), a configuração da

dinâmica familiar, cujo funcionamento pode ser facilitador ou dificultador, traduz a formação da saúde mental dos membros de uma família. Para Zamberlan e Biasoli-Alves (1996), a promoção de um saudável e adequado desenvolvimento da criança está intimamente relacionada com a qualidade das relações e das interações constituídas entre os membros da família.

Vieira et al. (2008) relataram em sua pesquisa que a mãe geralmente é a cuidadora primária da criança com necessidade especial, visto que na maioria das vezes a família não está preparada psicológica e fisicamente para a situação e abandona a criança com a mãe. Nessa nova fase de vida são gerados conflitos afetivos entre o casal, devido à grande responsabilidade que terão com o filho deficiente em relação ao custo financeiro e à discriminação da sociedade e dos familiares, ou até mesmo do próprio pai (Vieira et al., 2008). Percebe-se também, neste estudo, que há cuidadores que não são a mãe, mas o pai, a avó ou a tia, o que pode estar relacionado ao fato de se tratarem de famílias extensas.

É grande o número de cuidadores que são donas de casa (62,5%). Tunali e Power (2002) explicam que, devido à necessidade de dispensar grande parte do tempo com a criança, a maioria dos cuidadores não consegue se dedicar à sua carreira profissional, tendo que, com frequência, abandoná-la.

O Benefício de Prestação Continuada prestado a 31,3% das crianças ou dos adolescentes é o benefício assistencial previsto constitucionalmente para a proteção de idosos e deficientes que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção ou tê-la provida pela família, cuja renda familiar *per capita* deve ser inferior a um quarto do salário-mínimo. É um benefício que compõe a política de assistência social brasileira e é um direito assegurado constitucionalmente. No processo de conquista de direitos sociais, a previsão constitucional transformou e fortaleceu os sentidos da assistência social no Brasil, deslocando-a do âmbito de uma regulação unicamente moral para o de uma vinculação propriamente jurídica (Boschetti, 2006). Quando a pessoa com sofrimento psíquico recebe algum tipo de benefício, a família fica um pouco mais aliviada pelo lado financeiro;

porém, podem surgir problemas em torno da administração do dinheiro.

A média de idade das crianças e adolescentes de que os cuidadores do grupo estudado cuidam é de 10,6 anos, com idade mínima de 3 anos e máxima de 17 anos (desvio padrão=3,7). Dezenove (29,7%) são meninas e 45 (70,3%) são meninos. No estudo de Hoffmann, Santos e Mota (2008), a idade média de usuários de CAPSi foi de 11,1 anos. Telles (2006) coloca que as meninas são menos suscetíveis às tensões psicossociais da infância. Outros estudos apontam para o fato de que grande parte dos usuários de serviço de saúde mental infantil é do sexo masculino (Delfini et al., 2009; Sposito; Savoia, 2006). Ronchi e Avellar (2010) colocam que, dos 51 pacientes em atendimento, 31 (60,8%) são do sexo masculino e 20 (39,2%) do sexo feminino.

No que se refere ao perfil diagnóstico das crianças, este estudo mostra que o retardo mental é a patologia mais encontrada, com 64,1% dos casos. Em estudo de Delfini et al. (2009) foi observado que grande parte dos prontuários não possui registro da hipótese diagnóstica (24,8%) e, levando-se em conta a Classificação Internacional das Doenças, 21% dos usuários estão no grupo de transtornos de comportamento e transtornos emocionais, 16,2% no grupo de transtornos do desenvolvimento psicológico e 10,5% apresentam retardo mental. Porém, Yeargin-Allsopp et al. (1997) afirmam que o retardo mental é um dos transtornos neuropsiquiátricos mais comuns em crianças e adolescentes. A taxa de prevalência tradicionalmente citada é de 1% da população jovem; porém, alguns autores mencionam taxas de 2% a 3%, e há estimativas de até 10%. Santos et al. (2005), em estudo realizado em Salvador (BA), apontam que o diagnóstico mais frequente entre os sujeitos de um CAPSi foi o retardo mental, com um percentual de 42%.

O nível de dependência da criança ou do adolescente nas atividades de vida diária é alto, em razão de possuir transtorno mental. De acordo com Waldman, Swerdloff e Perlman (1999), a transição para a vida adulta pode ser particularmente difícil para os adolescentes com deficiência mental e suas famílias. Os autores acreditam que muitas vezes isso ocorre pela manutenção de intensos cuidados

ao filho com deficiência mental. Eles defendem que quando os filhos com deficiência mental crescem, seus pais ficam ansiosos com as oportunidades que eles terão no futuro e os cuidados de que vão necessitar. A manutenção da dependência pode ser motivo de frustração tanto para os adolescentes quanto para seus pais (Schneider et al., 2006).

É possível observar também que poucos são os usuários do CAPSi que frequentam outro tipo de tratamento, pois, como relatado por alguns cuidadores, o CAPSi fornece equipes multi e interdisciplinares que conseguem suprir todas as necessidades da criança ou do adolescente.

É possível observar que ocorreram mudanças no contexto de trabalho remunerado, e que todos os cuidadores que pararam de trabalhar disseram que o fizeram para cuidar da criança. Em pesquisa realizada no município de Santa Cruz do Sul (RS), Petry (2005) constatou, pelo depoimento de algumas mães, que havia inconformidade em relação à necessidade de deixar o trabalho para cuidar do familiar com sofrimento psíquico.

Somente 3,2% dos cuidadores afirmam não ter amigos, e sabe-se que a presença de amigos constitui importante estratégia de diminuição da sobrecarga do cuidador (Bandeira; Barroso, 2005; Nakatani et al., 2003).

Vinte e dois (34,4%) cuidadores realizam atividades de lazer, sendo que, antes do adoecimento da criança ou do adolescente, 60 (93,8%) o faziam. Imaginário (2008) afirma que a tarefa de cuidar pode produzir sobrecarga intensa, que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. Os cuidadores manifestam, por vezes, abandono do seu autocuidado, falta de tempo para poder descansar e desconforto. Outro aspecto importante é que grande parte dos cuidadores que executam atividades lazer não o faz com a criança e o adolescente, pois, muitas vezes, estes são estigmatizados pelas próprias características de sua deficiência e acabam sendo isolados do meio social em que vivem, por não serem considerados como adultos produtivos em potencial, e dar muito mais trabalho para sair de casa.

No que se refere ao relacionamento conjugal do cuidador, é relevante o número de cuidadores que afirmaram ter havido mudanças, e em 98,1% dos casos essa mudança conjugal foi para pior. A presença de uma criança com deficiência na família constitui motivo adicional de tensão marital (D'Antino, 1998). Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) afirmam que a presença de um filho com algum tipo de deficiência pode causar mudanças conflituosas e inconstantes, levando a um distanciamento na relação conjugal. Walker e Zeman (1992), trabalhando com famílias com crianças doentes crônicas, afirmaram que a doença do filho pode gerar conflitos na relação conjugal devido, principalmente, à divisão dos papéis referentes aos cuidados necessários à criança.

O que chama bastante atenção neste estudo são as mudanças nos relacionamentos sexuais, e o grande número de cuidadores que não tem relações sexuais (31,3%). Em seus estudos, Beck e Lopes (2007) observaram que o relacionamento sexual foi afetado em 80% dos casos de cuidadores de crianças com câncer, que relataram não ter tempo para pensar em sexo, não ter clima nem vontade para ter relações sexuais. Outros autores também citam essas questões de interferência no relacionamento conjugal e afirmam a importância de aconselhamentos para quebra desses tabus (Smith; Smith; Toseland, 1991). Essas questões são relevantes e devem ser mais bem investigadas, principalmente nos cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, pois é escassa a literatura sobre esse tema nessa população.

É importante ressaltar que, quando vista a questão do gênero em relacionamentos sexuais, os dados de cuidadores homens não tiveram modificação, enquanto cuidadoras mulheres sofreram grande impacto nesse aspecto. Piquart e Sorensen (2006) realizaram metanálise comparando cuidadores homens com mulheres, observando que cuidadores homens tinham índices de estresse e depressão mais baixos e níveis mais elevados de bem-estar subjetivo e de saúde física. Andrade, Garcia e Cano (2009), por sua vez, consideram que a relação conjugal necessita de relação amorosa íntima e que o bem-estar (físico e emocional) influencia o relacionamento sexual.

Considerações finais

Este estudo buscou observar quais mudanças ocorrem nos âmbitos social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, mostrando que ser cuidador impacta significativamente a vida nos contextos social e conjugal.

Dito isto, percebe-se que essa população merece maior atenção das políticas públicas e da sociedade, e os resultados deste estudo poderão influir na adequação dos serviços de saúde mental, uma vez que a saúde da criança e do adolescente depende da saúde do cuidador.

Referências

- ALMBERG, B. et al. Differences between and within genders in caregiving strain: comparison between caregivers of demented and non-caregivers of nondemented elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 28, n. 4, p. 849-858, 1998.
- ANDRADE, A.; GARCIA, A.; CANO, D. Preditores da satisfação global em relacionamentos românticos. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 143-156, 2009.
- ANSELM, L. et al. Prevalence of psychiatric disorders in a Brazilian birth cohort of 11-year-olds. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Berlin, v. 45, n. 1, p. 135-142, 2010.
- APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4. ed. Washington, DC, 1994.
- BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro Psiquiátrico*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012. Disponível em: <<https://bit.ly/2IV6P17>>. Acesso em: 12 jul. 2012.
- BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.
- BORBA, L. O.; SCHWARTZ E.; KANTORSI L, P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008.
- BOSCHETTI, I. *Seguridade social e trabalho: paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil*. Brasília, DF: Letras Livres: EdUnB, 2006.
- BOUSSO, R. S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 391-397, 2011.
- CAMPOS, R. O. et al. Saúde mental na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em uma grande cidade brasileira. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, p. 4643-4652, 2011.
- CAVALHERI, S. C. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 63, n. 1, p. 51-57, 2010.
- D'ANTINO, M. E. F. *A máscara e o rosto da instituição especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde*. São Paulo: Memnon, 1998.
- DEL BIANCO FARIA, A. M.; CARDOSO, C. L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 27, n. 1, p. 13-20, 2010.
- DELFINI, P. S. S. et al. Perfil dos usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil da grande São Paulo, Brasil. *Revista Brasileira*

- de *Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 226-236, 2009.
- FÉRES-CARNEIRO, T. Família e saúde mental. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, DF, v. 8, p. 485-493, 1992.
- FLEITLICH, B. W.; GOODMAN, R. Implantação e implementação de serviços de saúde mental comunitários para crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 2, 2002.
- FLISHER, A. J. et al. Correlates of unmet need for mental health services by children and adolescents. *Psychological Medicine*, London, v. 27, n. 5, p. 1145-1154, 1997.
- GREENBERG, M. T.; DOMITROVICH, C.; BUMBARGER, B. The prevention of mental disorders in school-aged children: current state of the field. *Prevention and Treatment*, Hamilton, v. 4, n. 1, p. 1-59, 2001.
- HIBBARD, J.; NEUFELD, A.; HARRINSON, M. Gender differences in the support networks of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, Thorofare, v. 22, n. 9, p. 15-23, 1996.
- HOFFMANN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 633-642, 2008.
- HUANG, L. et al. Transforming mental health care for children and their families. *The American Psychologist*, Washington, DC, v. 60, n. 6, p. 615-627, 2005.
- IMAGINÁRIO, C. *O idoso dependente no contexto familiar*. 2. ed. Coimbra: Formasau, 2008.
- KANTORSKI, L. P. et al. Perfil dos familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 85-92, 2012.
- LAMB, M. E.; BILLINGS, L. A. L. Fathers of children with especial needs. In: LAMB, M. E. (Org.). *The role of the father in child development*. New York: Wiley, 1997. p. 179-190.
- LOUKISSA, D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 21, n. 2, p. 248-255, 1995.
- MARINI, A. M. et al. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 300-306, 2010.
- MARTÍN, I.; PAÚL, C.; RONCON, J. Estudo de adaptação e validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde e Doenças*, Lisboa, v. 1, n. 1, p. 3-9, 2000.
- MAURIN, J. T.; BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, Orlando, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990.
- NAKATANI, A. Y. K. et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 5, n. 1, p. 15-20, 2003. Disponível em: <<https://bit.ly/2J151n9>>. Acesso em: 14 nov. 2017.
- OLIVEIRA, M. F. S. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.
- PETRY, A. R. *Esquizofrenia e representação social: estudo de casos em Santa Cruz do Sul*. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2005.
- PINQUART, M.; SORENSEN, S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journals of Gerontology: series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, Washington, DC, v. 61, n. 1, p. 33-45, 2006.
- QUADROS, L. C. M. et al. Transtornos psiquiátricos menores em cuidadores de familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 95-103, 2012.
- RONCHI, J. P.; AVELLAR, L. Z. Saúde mental da criança e do adolescente: a experiência do CAPSI da cidade de Vitória-ES. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 71-84, 2010.

- SANTOS, N. D.; CARVALHO, M. M.; PINHO, M. A. Atendimento em psiquiatria da infância e adolescência em serviços públicos de Salvador. *Revista Baiana de Saúde Pública*, Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, v. 29, n.1, jun. 2005.
- SCHNEIDER, J. et al. Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research*, Hoboken, v. 50, n. 12, p. 926-936, 2006.
- SILVA, S. T. *A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva*. 2008. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Faculdade de Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2008.
- SMITH, G.; SMITH, M.; TOSELAND, R. Problems identified by family caregiver in counseling. *Gerontologist*, New York, v. 31, n. 1, p. 15-22, 1991.
- SOUZA FILHO, M. D. et al. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 15, n. 3, p. 639-647, 2010.
- SPOSITO, B. P.; SAVOIA, M. G. Atendimento especializado a adolescentes portadores de transtornos psiquiátricos: um estudo descritivo. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 31-47, 2006.
- TAKAHASHI, M.; TANAKA, K.; MIYAOKA, H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, Carlton, v. 59, n. 4, p. 473-480, 2005.
- TELLES, H. P. R. S. *Infância e saúde mental: teoria, clínica e recomendações para políticas públicas*. 2006. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- TUNALI, B.; POWER, T. J. Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New York, v. 32, n. 1, p. 25-34, 2002.
- VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.
- WALDMAN, B. H.; SWERDLOFF, M.; PERLMAN, S. P. Sexuality and youngsters with mental retardation. *Journal of Dentistry for Children*, Chicago, v. 66, n. 5, p. 348-352, 1999.
- WALKER, L. S.; ZEMAN, J. L. Parental response to child illness behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, Washington, DC, v. 17, n. 1, p. 49-71, 1992.
- YEARGIN-ALLSOPP, M. et al. Reported biomedical causes and associated medical conditions for mental retardation among 10-year-old children, metropolitan Atlanta, 1985 to 1987. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, v. 39, n. 3, p. 142-149, 1997.
- ZAMBERLAN, M. A. T.; BIASOLI-ALVES, Z. M. N. *Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina: UEL, 1996.

Contribuição dos autores

Daltro foi responsável pela concepção do estudo, coleta e análise dos dados. Marsiglia e Moraes contribuíram para a redação do artigo.

Recebido: 02/11/2015

Reapresentado: 17/11/2017

Aprovado: 11/12/2017