

Papéis ocupacionais de um pai e cuidador principal de um portador de esquizofrenia**Occupational roles of a parent and primary caregiver of a person with schizophrenia****Roles ocupacionales de un padre y cuidador principal de una persona con esquizofrenia****Recebido: 23/03/2021****Aprovado: 19/07/2021****Publicado: 26/08/2021****Emmanuelle Cristina Silva Ribeiro¹****Andrea Ruzzi-Pereira²**

Este é um estudo de caso qualitativo, realizado em 2018 numa cidade do interior mineiro, num Centro de Atenção Psicossocial para adultos, com o objetivo de analisar os papéis ocupacionais de um familiar, cuidador principal de um filho com esquizofrenia. Utilizou-se a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e entrevista semiestruturada para coleta de dados e aplicada a análise de conteúdo temática. Observou-se impacto nos papéis ocupacionais do pai ao tornar-se cuidador, em razão da sobrecarga emocional, social e financeira vivenciada durante o processo de cuidado e pela burocracia da administração pública. Os papéis de cuidador, membro de família e passatempo se apresentaram como presentes e possíveis de seguirem no futuro. Ser cuidador de uma pessoa com transtorno mental mostrou acarretar a perda de vários papéis ocupacionais.

Descritores: Saúde Mental; Terapia Ocupacional; Cuidadores.

This is a qualitative case study, carried out in 2018 in a city in the interior of the state of Minas Gerais, in a Psychosocial Care Center for adults. It aimed to analyze the occupational roles of a family member who was the main caregiver of a child with schizophrenia. We used the Occupational Roles Identification List and semi-structured interviews for data collection and applied to thematic content analysis. There was an impact on the father's occupational roles when he became a caregiver, due to the emotional, social and financial burden experienced during the care process and by the bureaucracy of the public administration. The roles of caregiver, family member and hobby presented themselves as present and possible to follow in the future. Being a caregiver to a person with a mental illness has been shown to lead to the loss of several occupational roles.

Descriptors: Mental Health; Occupational Therapy; Caregivers.

Este es un estudio de caso cualitativo, realizado en 2018 en una ciudad del interior de Minas Gerais, en un Centro de Atención Psicossocial para adultos, con el objetivo de analizar los roles ocupacionales de un familiar, cuidador principal de un niño con esquizofrenia. Se utilizó la Lista de Identificación de Roles Ocupacionales y la entrevista semiestruturada para la recogida de datos y se aplicó al análisis del contenido temático. Se observó el impacto en los roles ocupacionales del padre al convertirse en cuidador, debido a la sobrecarga emocional, social y financiera experimentada durante el proceso de cuidado y la burocracia de la administración pública. Los roles de cuidador, familiar y afición se presentaron como presentes y posibles de seguir en el futuro. Ser cuidador de una persona con trastorno mental demostró implicar la pérdida de varias funciones laborales.

Descriptores: Salud Mental; Terapia Ocupacional; Cuidadores.

1. Terapeuta Ocupacional. Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente na modalidade Residência Multiprofissional em Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). Uberaba, MG, Brasil. ORCID 0000-0001-8240-8787 E-mail: emmanuellecsilva@gmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Especialista em Saúde Pública com ênfase em Saúde Mental. Mestre e Doutora em Saúde da Comunidade. Pós Doutora em Psicologia. Professora Adjunta do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM. Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0001-6014-0468 E-mail: andrea.pereira@uftm.edu.br

INTRODUÇÃO

Segundo a décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), os transtornos mentais classificam-se como doenças associadas a comprometimentos funcionais do indivíduo, resultando, na maioria das vezes, em disfunção de ordem psicológica, biológica, genética, social, química ou física¹. Os transtornos mentais podem levar a alterações do humor e do pensamento que acarretam em prejuízos no desempenho global desse indivíduo nas esferas biopsicossocial e espiritual¹. Pessoas com transtorno mental necessitam de cuidado para minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, e, para isso, existem alguns serviços nos diferentes níveis de atenção à saúde e da assistência social.

As políticas públicas brasileiras, após a Reforma Psiquiátrica, passaram a preconizar a desinstitucionalização da assistência em saúde mental e a desconstrução do manicômio e seus paradigmas, substituindo-os por serviços de características não asilares e de base comunitária, promovendo princípios de cidadania que possibilitam a qualidade de vida, a partir da construção de vínculos e interação humana², acolhendo e tratando o sujeito, em serviços como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Serviços Residências Terapêuticos (SRT) e as Unidades Básicas de Saúde (UBS), com vistas à reinserção sociocultural.

Com a implementação de serviços substitutivos de atenção e cuidado às pessoas com transtornos mentais proporcionado pela desinstitucionalização da saúde mental, o cuidado na rede de atenção psicossocial busca fortalecer os vínculos familiares e comunitários, incentivando a família a ocupar um papel mais efetivo e participativo no provimento de cuidado ao usuário³. Contudo, esta estratégia de cuidado do modelo comunitário que possibilita vínculo e convivência com o sujeito adoecido, pode provocar um impacto na vida dos familiares, devido às dificuldades enfrentadas no desempenho do cuidado, à sobrecarga, à sensação de desassistência por parte dos serviços de saúde mental, e às preocupações com os usuários/familiares adoecidos⁴.

No Brasil, um membro da família geralmente é responsável por cuidar das pessoas que fazem parte dela, especialmente aquelas que exigem mais atenção. Tal ação pode causar mudanças na rotina, restrições na vida social e profissional, além de prejuízos no âmbito financeiro devido ao abandono ou à diminuição da carga de trabalho. Isso, portanto, pode ter um impacto negativo na saúde física, social e emocional do cuidador, gerando ansiedade, estresse, transtorno pessoal, declínio na qualidade de vida e sobrecarga financeira⁵, seja por falta de tempo, indisponibilidade de abdicar da pessoa que recebe cuidados, fadiga, realização de tarefas excessivas e supervisão contínua; o que também pode gerar restrição das atividades de lazer, levando ao isolamento social⁶.

Tal contexto poderá refletir em dificuldade no desempenho dos papéis ocupacionais do cuidador. Os papéis ocupacionais são as imagens que as pessoas têm de si mesmas, como ocupantes de uma posição em grupos sociais e como executor das obrigações e expectativas depositadas nesses papéis⁷. Desta forma, o objetivo desse trabalho foi analisar os papéis ocupacionais de um familiar, cuidador principal de um filho com esquizofrenia.

MÉTODO

Este estudo, realizado em outubro de 2018, caracteriza-se como exploratório, de abordagem qualitativa, utilizada quando o tema envolve o universo da produção humana, os significados das relações humanas a partir de diferentes pontos de vistas e suas representações⁸. Optou-se pelo desenvolvimento de um estudo de caso único, que representa uma investigação empírica e um método abrangente, que busca à investigação de um caso específico e delimitado⁹.

O trabalho foi realizado em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de um município do interior de Minas Gerais. Esse era o local no qual o adulto portador de esquizofrenia realizava o tratamento e onde foi possível o acesso ao participante.

O participante da pesquisa era um pai, cuidador principal de um adulto com esquizofrenia. Foi selecionado pelo fato de ser o principal responsável por essa tarefa e de acompanhar o tratamento do filho há pelo menos seis meses. A função de cuidador principal foi confirmada, pois a esposa estava doente há alguns anos e não havia mais ninguém que o auxiliava nessa ocupação.

A coleta de dados ocorreu em uma sala reservada do CAPS, com a presença de apenas um pesquisador e o participante. A entrevista teve uma duração média de 40 minutos, e ocorreu a aplicação da Lista de Papéis Ocupacionais¹⁰. Também levantou-se questões sociodemográficas e perguntas acerca do tempo que o familiar realizava tratamento no CAPS; sobre como foi o processo da descoberta da doença e o início do tratamento; sobre como percebe o tratamento atualmente; se alguma coisa mudou no seu dia-a-dia após o diagnóstico do filho e se enfrentou dificuldades nesse processo.

A Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais¹⁰ busca colher informações a respeito dos papéis ocupacionais de uma pessoa, e pode ser usada tanto para acompanhamento clínico como para pesquisas. Os papéis ocupacionais constituem-se de comportamentos produtivos ou de lazer, que contribuem para a identidade pessoal dos indivíduos, organizam o uso do tempo e possibilitam o envolvimento dos indivíduos na estrutura social¹⁰.

Este instrumento de avaliação foi validado para o uso no Brasil e pode coletar dados sobre a percepção do indivíduo quanto à sua vida; sobre papéis ocupacionais que já desenvolveu, que desenvolve atualmente e pretende desenvolver no futuro, sobre a satisfação com esses papéis, além de informação complementar sobre a capacidade de uma pessoa em manter o equilíbrio entre os papéis¹⁰.

Os dados da Lista de Papéis Ocupacionais foram registrados no próprio instrumento e a entrevista foi gravada em meio digital e, posteriormente, transcrita para análise. Houve registro de impressões acerca do entrevistado e do serviço em caderno de campo, que foram analisadas junto aos demais dados. As informações coletadas pelos dois instrumentos foram analisadas por meio da análise de conteúdo¹¹.

Em primeiro lugar, procedeu-se inicialmente com a análise dos dados obtidos pela Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, levantando a frequência de papéis ocupacionais realizados ao longo do tempo (passado e presente) e quais o participante pretende a vir desempenhar. Em seguida, verificou-se o grau de importância que o participante atribuía a cada papel ocupacional.

Em seguida, realizou-se a pré análise de todo o material coletado por meio da entrevista, com uma leitura do conteúdo das falas do participante, verificando-se a pertinência e representatividade do material na íntegra, para realizar, então a exploração do conjunto¹¹.

Na fase de exploração do material, foi realizada a categorização do material, a partir do recorte das unidades de registro do conteúdo apreendido. Na sequência, procedeu-se a enumeração das unidades temáticas selecionadas e a categorização semântica. Após, efetuou-se a interpretação dos resultados obtidos por meio da inferência¹¹.

O pesquisado foi informado sobre a proposta e fases da investigação e, depois, assinou o termo de consentimento livre e informado.

O estudo foi submetido a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, tendo sido aprovado sob o registro CAAE 93322518.1.0000.5154 de 14 de julho de 2018.

RESULTADOS

O familiar entrevistado foi denominado pelo nome fictício de Inácio para preservação de sua identidade. Ele tinha 60 anos, era casado, estava afastado do trabalho (agricultor) por problemas na coluna, possuía renda familiar de um salário mínimo e era residente em uma cidade vizinha a da instituição em que seu filho realizava o tratamento. Inácio possui seis filhas

mulheres e quatro filhos homens, fruto de dois casamentos, sendo o usuário do CAPS filho da segunda união.

Para o deslocamento ao CAPS, pai e filho utilizavam o transporte da prefeitura e, devido à indisponibilidade ou demora do transporte para o retorno, usavam veículo de empresa privada, arcando com os custos. Inácio referiu que enfrentava dificuldades devido à burocracia da administração pública, que é muito difícil ser morador de um município e ter que realizar o tratamento em outro, que o tratamento no CAPS é bom. Afirmou que o transporte deixava a desejar e despendia gastos, pois sustentava a família, comprava remédios e ainda tinha que pagar o transporte, tudo com um salário mínimo, o que representava uma sobrecarga financeira.

Inácio referiu que, devido às necessidades enfrentadas pelo filho, assumiu toda a responsabilidade pelo cuidado em casa e no acompanhamento do tratamento, e relatou as dificuldades enfrentadas tanto devido a esses cuidados, como em relação a si, como sua idade, pois sente-se cansado, e o “*pouco estudo*” (cursou até o quarto ano do ensino fundamental) e “*é uma batalha diária para acompanhar e compreender todas as coisas*”.

No passado, Inácio desenvolveu todos os papéis ocupacionais apresentados pela Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais (estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro de família, religioso, passatempo), com exceção de participante em organizações (Tabela 1).

Desempenhava os papéis de: cuidador, membro de família e passatempo; e, no futuro, pretendia manter estes mesmos papéis, acrescido a ser voluntário. Em relação aos serviços domésticos, referiu que faria se fosse necessário; não retornaria a exercer o papel de religioso, embora tivesse fé em Deus (Tabela 1).

Tabela 1. Papéis ocupacionais, pai de pessoa com esquizofrenia (Parte I). Uberaba, MG. 2018.

| PAPÉIS OCUPACIONAIS | PASSADO | PRESENTE | FUTURO |
|---------------------|---------|----------|--------|
| Estudante | X | | |
| Trabalhador | X | | |
| Voluntário | X | | X |
| Cuidador | X | X | X |
| Serviço doméstico | X | | |
| Amigo | X | | |
| Membro familiar | X | X | X |
| Religioso | X | | |
| Passatempo/amador | X | X | X |

Quanto à importância dos papéis ocupacionais, Inácio relata que cursou até a 5ª série do ensino fundamental, mas não a concluiu e gostaria de retornar aos estudos, mas imaginava que não realizaria esse sonho. O trabalho foi a ocupação que mais atribuía importância, porém não conseguia mais exercer essa atividade devido ao desgaste físico e ao seu problema na coluna. Ele já exerceu o papel de voluntário por sete anos no colegiado de uma escola e gostaria de fazer alguma atividade como essa no futuro; afazeres domésticos; realizou somente em determinados momentos, como no resguardo da sua esposa ou quando morou sozinho (Tabela 2).

Não possuía rede de amizades, por considerar ser um detalhe, ter receio de compartilhar sua vida e ser julgado por estas pessoas, valorizando mais às responsabilidades do casamento. Considerava importante dedicar seu tempo a sua família, a Deus e aos profissionais de saúde.

Para Inácio, o papel ocupacional de cuidador trouxe modificações em sua vida em vários aspectos; contudo, apesar das mudanças, ele referiu que, no futuro, além dos papéis que desempenha atualmente, gostaria apenas de poder ser voluntário em alguma instituição e devolver o bem que tem recebido.

Inácio contou que tem uma enorme crença em Deus. Atualmente, não segue uma religião específica, mas possui “*uma espiritualidade muito grande e percebe Deus nos pequenos detalhes*”.

do cotidiano, principalmente interligado aos aspectos da natureza”. Quanto ao papel ocupacional passatempo/amador, ele utiliza como recurso para seu momento de lazer escutar música no rádio. Este momento é importante para ele, porque o auxilia a se organizar em momentos delicados, como quando está desesperado, cansado e com pensamentos negativos.

Tabela 2. Papéis ocupacionais, pai de pessoa com esquizofrenia (Parte II). Uberaba, MG. 2018.

| Papéis Ocupacionais | Nenhuma Importância | Alguma Importância | Muita Importância |
|------------------------------|---------------------|--------------------|-------------------|
| Estudante | | X | |
| Trabalhador | | | X |
| Voluntário | | X | |
| Cuidador | | | X |
| Serviço Doméstico | X | | |
| Amigo | X | | |
| Membro Familiar | | | X |
| Religioso | | | X |
| Passatempo/Amador | | | X |
| Participante em Organizações | | | |

São apontados alguns recursos para lidar com as questões que surgem durante todo esse processo de ser cuidador. A crença em um Deus o auxilia a lidar com questões emocionais. Além disso, a família promove uma rede de amparo, mesmo que muitos familiares tenham um quadro debilitado de saúde. Assim, esperava que as coisas melhorassem, tendo esperança nos novos dias e o quanto o hoje era importante para esse amanhã: “*Enquanto há vida, há esperança!*” e, ressaltou as expectativas no tratamento realizado em longo prazo, porém, demonstrava dificuldade em aceitar o adoecimento, diagnóstico e prognóstico do filho:

Ele reclama muito, fala assim: “Será que vou viver a minha vida inteira tomando remédio?” e eu falo: não moço, você não vai viver tomando a vida inteira remédio, toma de acordo com o que o médico manda bem direitinho, se Deus quiser e seguir a orientação médica, a gente vai sair dessa. Eu espero que possa melhorar, enquanto há vida, há esperança! Não pode desistir, a luta é grande, mas Deus é maior! Sem Deus acredito que nada consigo, se Deus não desse essa oportunidade, não estaria aqui hoje.

Ser cuidador se tornou o seu principal papel ocupacional com o adoecimento do filho, quando já estava afastado das suas funções laborais na lavoura. Além disso, ele relata todo o processo, que ele chamou de *burocrático*, para seu filho realizar o tratamento no município vizinho, pelo fato de sua cidade de origem não ter um CAPS, e isso lhe tomava muito tempo e esforço. O papel de membro de família se misturava com o de cuidador, pois existiam outros familiares com saúde debilitada, como a mãe, que não consegue desempenhar o mesmo cuidado que exerce com o filho e, nem visitá-la é possível.

Inácio deixou claro a sobrecarga sentida, pois tinha que cuidar do filho mais novo, mas a partir do adoecimento do filho usuário do CAPS passara a dedicar-se quase que exclusivamente ao cuidado deste. Descreveu os empecilhos enfrentados nas primeiras ocorrências de surto do filho, as dificuldades para conseguir o tratamento nos serviços de saúde, destacando atualmente existência de obstáculos no transporte.

Relatou que acompanha o filho todos os dias ao tratamento no CAPS, porque o transporte ofertado pelo município no qual residem é disponibilizado em alguns horários que não atende às necessidades do filho. O retorno, por sua vez, se dá por transporte privado.

Ao mesmo tempo, Inácio percebeu melhora no quadro de saúde do seu filho desde que iniciou tratamento no CAPS, por isso faz de tudo para que ele frequente o serviço:

O tempo é muito curto, ele tem que ficar meio período no CAPS, mas a ambulância chega aqui meio-dia e não vem buscar, vem buscar tarde. Fala que a ambulância está com outra emergência e vira uma bola de neve que vou te falar, é complicado.

A trajetória para conseguir a vaga para o tratamento no CAPS foi destaque, pois no seu município de origem não há este serviço, queixando-se da burocracia do sistema de saúde:

Para conseguir essa vaga dele [no CAPS], foi internar no sanatório primeiro. Para o Hospital Escola segundo, que devolveu para traz e depois deu os problemas com a polícia, aí depois que foi encaminhado e internado por ordem policial, aí a prefeitura de lá veio com os envelopes de lá pra ser internado para cá, olha para você ver a bagunça do nosso país. Sei que é intermunicipal.

A descoberta da doença do seu filho usuário do CAPS se deu quando ele começou a faltar ao trabalho, no qual era assíduo e respeitado; além disso, ele fugia de casa durante a noite e ele (o pai) saía em sua procura:

Ele pulava muro e sai andando qualquer hora da madrugada, a gente ia dormir e não sabia de nada. Ele trabalhou registrado, uns 4 ou 5 anos e começou a faltar, e continuou assim... Ele nunca foi de faltar e a empresa ficou desconfiada por causa disso. Pronto, por aí foi. Ficou mais de um ano.

Ainda relatou a dificuldade em lidar com o transtorno mental, que transformou a sua rotina em aprendizagem constante de paciência e de entregar nas mãos de Deus:

Hoje em dia está mais tranquilo porque o medicamento ajuda. Agora a assistência está melhor, os cuidados estão melhores, né. Mas, o que me ajuda é ter paciência, porque ninguém quer doença. Única coisa é ter paciência, pegar na mão de Deus e não esmorecer.

Inácio conta que tem um cotidiano muito agitado, principalmente por ter que resolver todas as questões de sua saúde e de seu filho na cidade sede do CAPS, e o medo diante do início das crises do filho.

Apontou dificuldade financeira para promover um padrão de cuidado ao filho, estabelecido no projeto terapêutico pelos profissionais do CAPS. Mostrou preocupação, dizendo que vivencia uma situação de saúde e financeira delicadas, o que poderia levá-lo, ainda que involuntariamente, a negligenciar algum aspecto orientado pelos profissionais:

O remédio dele chegou a custar 800 reais e eu tirava 1200 reais, aí bati muito de frente com nutricionista, chegava na farmácia era R\$ 800,00, chegava nutricionista era R\$ 700,00 e a pergunta que eu fazia; quero uma resposta chave de vocês, você quer que ele alimenta e fica sem remédio? Ou quer que compro o remédio e morre de fome?" Pergunta difícil essa aí... Ou quer que eu saia roubando para poder inteirar? O remédio era R\$ 800,00, a alimentação da nutricionista R\$ 700,00, deu R\$ 1500,00 e eu ganhava R\$ 1200,00, e aí? Então é por isso que eu falo, analisa as coisas, aquilo que te falei um realzinho, um centavinho, hoje tem que correr atrás.

DISCUSSÃO

A falta de adesão dos familiares de uma pessoa com transtorno mental aos serviços oferecidos pelo CAPS pode estar associada ao desconhecimento acerca do serviço e da participação social como meio de inclusão e desenvolvimento dos direitos do sujeito; e ao esgotamento emocional do familiar frente à experiência de cuidar de uma pessoa com transtorno mental, circunstâncias que justificam a complexidade em alcançar a demanda de acompanharem o usuário, e contribuindo para uma redução do protagonismo da família no processo de ser cuidador¹².

O caso apresentado é de um cuidador do sexo masculino, diferente da realidade da qual o papel de principal cuidador geralmente é assumido por uma mulher. Apesar de atualmente os homens estarem contribuindo mais com as tarefas domésticas, ainda são coadjuvantes na tarefa de cuidar, em função dessa influência do patriarcado nos papéis de gênero¹³.

Quanto às dificuldades apontadas pelo participante em relação à idade, pela deterioração natural da saúde, cuidadores mais velhos sentem maior dificuldade no desempenho desse papel, visto sentirem-se mais sobrecarregados e com mais dificuldades em realizar atividades do cotidiano, tanto para o próprio cuidado, quanto no cuidado com o familiar, que também apresenta maior idade e, muitas vezes, maior dependência¹⁴.

O baixo nível de escolarização apresentado pelo pai cuidador pode aumentar a sobrecarga sentida. Com menor escolarização os cuidadores podem ter rendimentos mais escassos e baixa qualidade de vida, comparados a pessoas com melhor escolaridade, além de terem dificuldades em compreenderem a doença do ente cuidado, as orientações dadas por profissionais de saúde ou, ainda, na leitura de prescrições ou bula de medicamentos¹⁵.

Em relação aos papéis ocupacionais, a Terapia Ocupacional entende que, quando são desempenhados de maneira satisfatória, a ocupação pode levar a uma melhora da autoestima e da autoconfiança e, por conseguinte, à felicidade. A ocupação é uma necessidade humana básica, que oferece sentido de vida. A forma como a ocupação é desempenhada pode acarretar em saúde, bem-estar e ou adoecimento, e pode acalmar ou acelerar o sujeito, por meio de habilidades, movimentos e funções¹⁶.

O participante trouxe a crença em Deus como alívio para os problemas enfrentados. A espiritualidade é uma ferramenta de enfrentamento, conforto e esperança de dias melhores perante as dificuldades diárias nas dificuldades existentes para pessoa com transtorno mental que sofre alucinações e delírios perante a convivência do usuário com seus familiares, tornando-se um alento para a vida em si¹⁷.

Outra adversidade destacada pelo participante foi assegurar o tratamento no CAPS e o transporte para outro município. Desde 1999, existe uma portaria do Ministério da Saúde que regulamenta o Tratamento Fora de Domicílio (TFD)¹⁸ no Sistema Único de Saúde (SUS). Dentre as normativas, a portaria prevê o transporte para município de referência para tratamentos, quando pactuado pelos municípios e quando tiverem tentados todos os meios cabíveis no município de origem do paciente e quando a recuperação do paciente for uma possibilidade. Além disso, o Decreto nº 46.434/14 assegura o direito da vaga gratuita de dois lugares para pessoas com deficiência com renda individual a dois salários mínimos, sendo necessário reservar o assento com antecedência de 12 horas do horário de partida do veículo do ponto inicial¹⁹.

O familiar cuidador vivência dificuldades ao receber o diagnóstico da doença mental, apresentando uma possível desorganização inicial; podendo surgir sentimentos angustiantes, como: culpabilização, medo, tristeza e até raiva. Neste sentido, a reorganização e a prioridade do cuidado integral são encorajadas pela expectativa de cura, sendo necessária a intervenção de profissionais em relação a estas emoções, esclarecendo as suas dúvidas, percebendo a necessidade de cuidado do familiar tanto quanto do usuário, para que se sinta confortado e fortalecido para dispor e oferecer suporte emocional²⁰.

A sobrecarga sentida por cuidadores com menor renda é maior do que por aqueles que não têm problemas financeiros¹⁴. Somada à carga exigida pelo cuidado, o estresse financeiro pode aumentar quando o cuidador precisa deixar suas atividades remuneradas para prover o cuidado e, ainda, a pessoa que requer os cuidados antes também possuía uma renda, mas o transtorno mental dificulta a sua permanência no mercado de trabalho.

CONCLUSÃO

Com a introdução dos serviços substitutivos de cuidado em saúde mental, a família se tornou uma das principais fontes de apoio psicossocial, mas ser o principal cuidador de uma pessoa com transtorno mental acarreta na perda da maioria dos papéis ocupacionais.

Embora o familiar tenha que acompanhar o usuário para consulta médica, não há nenhuma ação voltada aos familiares nesse dia, que ocorre consulta médica para vários usuários, apenas uma reunião mensal de familiares. Isso exemplifica a necessidade de propostas mais adequadas de acolhimento desses familiares para uma melhor compreensão acerca do diagnóstico/prognóstico, sobre a demanda referente ao sofrimento e o estigma de ser cuidador de um doente mental e os direitos que possuem frente às burocracias existentes.

A atenção psicossocial busca intervir no processo real da desinstitucionalização para não reforçar os “muros” que os habitam, um local de apoio mútuo para minimizar a sobrecarga emocional, social, financeira e possíveis negligências no tratamento, e que, conseqüentemente, promova a produção de vida aos usuários e seus familiares.

Este estudo teve como limitação ser um caso único, mas possivelmente aponta contextos de que outros cuidadores vivenciam o mesmo fato, e por isto sugere-se pesquisas com desenhos mais arrojados que possam ampliar a compreensão do cuidador familiar para a pessoas com transtorno mental, notadamente cuidadores do sexo masculino.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10 décima revisão. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, tradutor. 17a. impr. São Paulo: EDUSP; 2017. p. 303-379
2. Costa JP, Jorge MSB, Coutinho MPL, Costa EC, Holanda ITA. A reforma psiquiátrica e seus desdobramentos: representações sociais dos profissionais e usuários da atenção psicossocial. *Psicol Saber Soc.* [Internet]. 2016 [citado em 14 jan 2020]; 5(1):35-45. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/15855>
3. Neves TS, Cunha AP, Moura AP, Evaristo LS, Mileo BCA, Couto EMS. Dificuldades dos familiares no cuidar de pacientes com transtorno mental: um relato de experiência. *Rev Enferm UFPI* [Internet]. 2017 [citado em 14 jan 2020]; 6(3):79-82. Disponível em: <https://ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5814>. DOI: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i3.5814>
4. Dourado D, Rolim JA, Ahnerth N, Gonzaga N, Batista EC. Ansiedade e depressão em cuidador familiar de pessoa com transtorno mental. *ECOS* [Internet]. 2018 [citado em 14 jan 2020]; 1(8):153-67. Disponível em: <http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/view/2377>
5. Peres PAT, Buchalla CM, Silva SM. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev Bras Saúde Ocup.* [Internet]. 2018 [citado em 14 jan 2020]; 43:e12. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572018000100207&lng=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6369000013617>
6. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo (Online)* [Internet]. 2015 [citado em 14 jan 2020]; 26(2):194-200. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621>
7. Santi A, Mariotti MC, Cordeiro J. Lista de identificação de papéis ocupacionais em um centro de tratamento de hemodiálise: contribuições para a intervenção de terapia ocupacional - estudo piloto. *Rev Ter Ocup USP* [Internet]. 2013 [citado em 30 jun 2021]; 23(3):289-96. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i3p289-296>
8. Stake R. Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam. Porto Alegre: Penso; 2011. 263p.
9. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5ed. Porto Alegre: Bookman; 2015. 320p.
10. Cordeiro JJR. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [Internet]. [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2005 [citado em 30 jun 2021]. 111p. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/20599>
11. Bardin L. Análise de conteúdo. 3a. reimpr. Lisboa, Portugal: Edições 70; 2016. p. 27-46.
12. Randemark NFR, Barros S. A família no desenho terapêutico dos usuários dos CAPS: representações dos profissionais de saúde. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2014 [citado em 14 jan 2020]; 8(7):1956-64. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9871>. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i7a9871p1956-1964-2014>
13. Ferreira CF, Isaac L, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estud Interdiscip Psicol.* [Internet]. 2018 [citado em 14 jan 2020]; 9(1):108-25. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eip/v9n1/a07.pdf>. DOI: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108
14. Hansen NF, Vedana KGG, Miasso AI, Donato ECSG, Zanetti ACG. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Eletrônica Enf.*

- [Internet]. 2014 [citado em 14 jan 2020]; 16(1):220-7. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/20965>
15. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. Cad Bras Ter Ocup. [Internet] 2018 [citado em 14 jan 2020]; 26(2):299-313. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoA01188>
16. Salles MM, Matsukura TS. O uso dos conceitos de ocupação e atividade na terapia ocupacional: uma revisão sistemática da literatura. Cad Ter Ocup UFSCar [Internet]. 2016 [citado em 14 jan 2020]; 24(4):801-10. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1858>
17. Reinaldo MAS, Santos RLF. Religião e transtornos mentais na perspectiva de profissionais da saúde, pacientes psiquiátricos e seus familiares. Saúde Debate [Internet]. 2016 [citado em 14 jan 2020]; 40(110):162-71. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201611012>
18. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 055, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS [...] e dá outras providências [Internet]. Brasília, DF, 24 fev 1999 [citado em 14 jan 2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html
19. Minas Gerais. Decreto nº 46.434/14, de 29 de janeiro de 2014. Regulamenta a Lei nº 21.121, de 3 de janeiro de 2014, que assegura ao idoso e à pessoa com deficiência que menciona gratuidade no serviço intermunicipal de transporte coletivo de passageiros. DOE [Internet]. 2014 [citado em 14 jan 2020]; 2:2. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=265090>
20. Bellini LC, Cunha MS, Silva TFC, Giacom BCC. A experiência de ser mãe de um indivíduo com esquizofrenia. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2016 [citado em 14 jan 2020]; 15(4):701-7. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ccs/v15n4/1677-3861-ccs-15-04-0701.pdf>. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/cienc cuidsaude.v15i4.34527>

Editora Associada: Divanice Contim

CONTRIBUIÇÕES

Emmanuelle Cristina Silva Ribeiro contribuiu na concepção; coleta e análise dos dados e redação do manuscrito. **Andrea Ruzzi Pereira** participou na elaboração do projeto; análise dos dados e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Ribeiro ECS, Ruzzi-Pereira A. Papéis ocupacionais de um pai e cuidador principal de um portador de esquizofrenia. REFACS [Internet]. 2021 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 9(Supl. 2):852-860. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

Como citar este artigo (ABNT)

RIBEIRO, E. C. S.; RUZZI-PEREIRA, A. Papéis ocupacionais de um pai e cuidador principal de um portador de esquizofrenia. REFACS, Uberaba, MG, v. 9, Supl. 2, p. 852-860, 2021. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Ribeiro, E.C.S., & Ruzzi-Pereira, A. (2021). Papéis ocupacionais de um pai e cuidador principal de um portador de esquizofrenia. REFACS, 9(Supl. 2), 852-860. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

