

Roles ocupacionales de un padre y cuidador principal de una persona con esquizofrenia

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

Recibido: 23/03/2021

Aprobado: 19/08/2021

Publicado: 26/xx/2021

Emmanuelle Cristina Silva Ribeiro¹

Andrea Ruzzi-Pereira²

Este es un estudio de caso cualitativo, realizado en 2018 en una ciudad del interior de Minas Gerais, en un Centro de Atención Psicosocial 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 semiestructurada 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.

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 semiestructurada 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 papeis 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.

1. Terapeuta Ocupacional. Especialista en Salud del Niño y del Adolescente en la modalidad Residencia Multiprofesional en Salud de la Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). Uberaba, MG, Brasil. ORCID 0000-0001-8240-8787 E-mail: emmanuellesrbeiro@gmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Especialista en Salud Pública con énfasis en Salud Mental. Maestra y Doctora en Salud de la Comunidad. Investigadora Postdoctoral en Psicología. Profesora Adjunta del Curso de Terapia Ocupacional de la UFTM. Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0001-6014-0468 E-mail: andrea.pereira@uftm.edu.br

INTRODUCCIÓN

Según la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), los trastornos mentales se clasifican como enfermedades asociadas a un deterioro funcional del individuo, que resulta, en la mayoría de los casos, de una disfunción psicológica, biológica, genética, social, química o física¹. Los trastornos mentales pueden conducir a alteraciones del estado de ánimo y del pensamiento que provocan daños en el rendimiento general del individuo en las esferas biopsicosocial y espiritual¹. Las personas con trastornos mentales necesitan atención para minimizar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida, y para ello existen algunos servicios en los distintos niveles de atención a salud y asistencia social.

Las políticas públicas brasileñas, después de la Reforma Psiquiátrica, comenzaron a abogar por la desinstitucionalización de la atención a la salud mental y la deconstrucción del manicomio y sus paradigmas, sustituyéndolos por servicios no asilares y de base comunitaria, promoviendo principios de ciudadanía que posibiliten la calidad de vida, a partir de la construcción de vínculos y de la interacción humana², acogiendo y tratando al sujeto, en servicios como los Centros de Atención Psicosocial (CAPS), Servicios Residenciales Terapéuticos (SRT) y Unidades Básicas de Salud (UBS), buscando la reinserción sociocultural.

Con la implementación de los servicios sustitutos de atención y cuidado a las personas con trastornos mentales proporcionados por la desinstitucionalización de la salud mental, el cuidado en la red de atención psicosocial busca fortalecer los vínculos familiares y comunitarios, fomentando que la familia ocupe un rol más efectivo y participativo en el cuidado al usuario³. Sin embargo, esta estrategia de atención del modelo comunitario, que permite el vínculo y la convivencia con el sujeto enfermo, puede causar un impacto en la vida de los familiares, debido a las dificultades que se enfrentan en el desempeño de la atención, la sobrecarga, la sensación de no asistencia por parte de los servicios de salud mental y las preocupaciones por los usuarios/familiares enfermos⁴.

En Brasil, un miembro de la familia suele encargarse de cuidar a las personas que la componen, sobre todo a las que demandan más atención. Esta acción puede provocar cambios en la rutina, restricciones en la vida social y profesional, además de pérdidas en el ámbito financiero por abandono o disminución de la carga de trabajo. Esto, por lo tanto, puede tener un impacto negativo en la salud física, social y emocional del cuidador, generando ansiedad, estrés, angustia personal, disminución de la calidad de vida y sobrecarga económica⁵, ya sea por la falta de tiempo, la falta de voluntad para abandonar a la persona que recibe los cuidados, la fatiga, la realización de tareas excesivas y la supervisión continua; lo que también puede generar la restricción de las actividades de ocio, llevando al aislamiento social⁶.

Este contexto puede reflejarse en dificultades en el desempeño de los roles ocupacionales del cuidador. Los roles ocupacionales son las imágenes que las personas tienen de sí mismas, como ocupantes de una posición en los grupos sociales y como ejecutores de las obligaciones y expectativas depositadas en estos roles⁷. Así, el objetivo de este trabajo fue analizar los roles ocupacionales de un familiar, cuidador principal de un niño con esquizofrenia.

MÉTODO

Este estudio, realizado en octubre de 2018, se caracteriza por ser exploratorio, de enfoque cualitativo, utilizado cuando el tema involucra el universo de la producción humana, los significados de las relaciones humanas desde diferentes puntos de vista y sus representaciones⁸. Se optó por desarrollar un estudio de caso único, que representa una investigación empírica y un método completo, que busca la investigación de un caso concreto y delimitado⁹.

El trabajo se realizó en un Centro de Atención Psicosocial (CAPS) de una ciudad del interior de Minas Gerais. Este era el lugar donde el adulto con esquizofrenia recibía tratamiento y donde era posible acceder al participante.

El participante en la investigación era un padre, cuidador principal de un adulto con esquizofrenia. Se le seleccionó debido a que era el principal responsable de esta tarea y había estado siguiendo el tratamiento de su hijo durante al menos seis meses. Se confirmó el papel de cuidador principal, ya que su mujer estaba enferma desde hacía algunos años y no había nadie más que le ayudara en esta ocupación.

La recogida de datos tuvo lugar en una sala reservada del CAPS, con la presencia de un solo investigador y el participante. La entrevista duró una media de 40 minutos y se aplicó la Lista de Roles Ocupacionales¹⁰. También se plantearon cuestiones sociodemográficas y preguntas sobre el tiempo que el familiar llevaba en tratamiento en el CAPS; sobre cómo fue el proceso de descubrimiento de la enfermedad y el inicio del tratamiento; sobre cómo percibe el tratamiento en la actualidad; si ha cambiado algo en su vida cotidiana tras el diagnóstico del niño y si ha tenido dificultades en este proceso.

La Lista de Identificación de Roles Ocupacionales¹⁰ pretende recoger información sobre los roles ocupacionales de una persona y puede utilizarse tanto para el seguimiento clínico como para investigaciones. Los roles ocupacionales están constituidos por comportamientos productivos o de ocio, que contribuyen a la identidad personal de los individuos, organizan el uso del tiempo y permiten la participación de los individuos en la estructura social¹⁰.

Este instrumento de evaluación fue validado para su uso en Brasil y puede recoger datos sobre la percepción que el individuo tiene de su vida; sobre los roles ocupacionales que ya ha desarrollado, que está desarrollando y que pretende desarrollar en el futuro, sobre la satisfacción con estos roles, además de información complementaria sobre la capacidad de la persona para mantener el equilibrio entre los roles¹⁰.

Los datos de la Lista de Roles Ocupacionales se registraron en el propio instrumento y la entrevista se grabó digitalmente y se transcribió posteriormente para su análisis. Las impresiones sobre el entrevistado y el servicio se registraron en un cuaderno de campo, que se analizó junto con los demás datos. Las informaciones recogidas por los dos instrumentos se analizaron mediante un análisis de contenido¹¹.

En primer lugar, se procedió al análisis de los datos obtenidos de la Lista de Identificación de Roles Ocupacionales, evaluando la frecuencia de los roles ocupacionales desempeñados a lo largo del tiempo (pasado y presente) y cuáles pretende desempeñar el participante en el futuro. A continuación, se verificó el grado de importancia que el participante atribuía a cada rol ocupacional.

A continuación, se realizó el preanálisis de todo el material recogido a través de la entrevista, con una lectura del contenido de los discursos de los participantes, verificando la pertinencia y representatividad del material en su totalidad, para luego realizar la exploración del conjunto¹¹.

En la fase de exploración del material, éste se categorizó a partir del corte de las unidades de registro del contenido aprehendido. A continuación, se enumeraron las unidades temáticas seleccionadas y se realizó la categorización semántica. Después, la interpretación de los resultados obtenidos se llevó a cabo mediante inferencia¹¹.

El encuestado fue informado sobre la propuesta y las etapas de la investigación y luego firmó el término de consentimiento libre e informado.

El estudio fue sometido a la evaluación del Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal do Triângulo Mineiro, habiendo sido aprobado bajo el registro CAAE 93322518.1.0000.5154 del 14 de julio de 2018.

RESULTADOS

El familiar entrevistado fue llamado por el nombre ficticio de Inácio para preservar su identidad. Tenía 60 años, estaba casado, alejado del trabajo (agricultor) por problemas de espalda, tenía unos ingresos familiares de un salario mínimo y vivía en una ciudad vecina a la

institución donde su hijo estaba en tratamiento. Inácio tiene seis hijas y cuatro hijos, fruto de dos matrimonios, siendo el usuario del CAPS el hijo de la segunda unión.

Para el desplazamiento al CAPS, padre e hijo utilizaron el transporte del municipio y, debido a la indisponibilidad o el retraso del transporte para el regreso, utilizaron un vehículo de una empresa privada, pagando los costes. Inácio afirmó que tuvo dificultades debido a la burocracia de la administración pública, que es muy difícil ser residente de un municipio y tener que realizar el tratamiento en otro, que el tratamiento en el CAPS es bueno. Afirmó que el transporte no era satisfactorio y que gastaba mucho dinero, porque mantenía a su familia, compraba medicamentos y aún tenía que pagar el transporte, todo ello con un salario mínimo, lo que representaba una carga financiera.

Inácio dijo que debido a las necesidades que enfrenta su hijo, asumió toda la responsabilidad del cuidado en casa y en el seguimiento del tratamiento, y relató las dificultades enfrentadas tanto debido a este cuidado, como en relación a sí mismo, como su edad, porque se siente cansado y el *“poco estudio”*, (asistió hasta el cuarto año de la escuela primaria) y, *“es una batalla diaria para seguir y entender todo”*.

En el pasado, Inácio desarrolló todos los roles ocupacionales presentados por la Lista de Identificación de Roles Ocupacionales (estudiante, trabajador, voluntario, cuidador, servicio doméstico, amigo, familiar, religioso, afición), con la excepción de participante en organizaciones (Tabla 1).

Desempeñó los papeles de: cuidador, familiar y afición; y en el futuro pretendía mantener estos mismos papeles, además de ser voluntario. En cuanto a los servicios domésticos, mencionó que los haría si fuera necesario; no volvería a ejercer el papel de religioso, aunque tenía fe en Dios (Tabla 1).

Tabla 1. Roles ocupacionales, padre de persona con esquizofrenia (Parte I). Uberaba, MG. 2018.

ROLES OCUPACIONALES	PASADO	PRESENTE	FUTURO
Estudiante	X		
Trabajador	X		
Voluntario	X		X
Cuidador	X	X	X
Servicio Doméstico	X		
Amigo	X		
Familiar	X	X	X
Religioso	X		
Afición/amador	X	X	X

En cuanto a la importancia de los roles ocupacionales, Inácio cuenta que cursó hasta el 5º grado de la escuela primaria, pero no lo terminó y le gustaría volver a estudiar, pero imaginó que este sueño no se haría realidad. El trabajo era la ocupación a la que más importancia atribuía, pero ya no podía realizar esta actividad debido al desgaste físico y a su problema de espalda. Ya ha ejercido el papel de voluntario durante siete años en el colegiado de una escuela y le gustaría hacer alguna actividad así en el futuro; las tareas del hogar; las realizaba sólo en determinados momentos, como cuando su mujer estaba fuera o cuando vivía solo (Tabla 2).

No tenía una red de amistades, por considerarlo un detalle, teniendo miedo de compartir su vida y ser juzgado por estas personas, valorando más las responsabilidades del matrimonio. Consideraba importante dedicar su tiempo a su familia, a Dios y a los profesionales de la salud.

Para Inácio, el rol ocupacional de cuidador trajo cambios en su vida en varios aspectos, sin embargo, a pesar de los cambios, mencionó que en el futuro, además de los roles que actualmente desempeña, sólo le gustaría poder ser voluntario en alguna institución y devolver el bien que ha recibido.

Inácio dijo que tiene una enorme creencia en Dios. Actualmente no sigue una religión concreta, pero tiene *“una espiritualidad muy grande y percibe a Dios en los pequeños detalles de la vida cotidiana, principalmente interconectados con aspectos de la naturaleza”*. En cuanto a la

función ocupacional de afición/amador, utiliza como recurso para su tiempo de ocio la música en la radio. Este momento es importante para él porque le ayuda a organizarse en momentos delicados como cuando está desesperado, cansado y con pensamientos negativos.

Tabla 2. Roles ocupacionales, padre de persona con esquizofrenia (Parte II). Uberaba, MG. 2018.

Roles Ocupacionales	Sin Importancia	Alguna Importancia	Gran Importancia
Estudiante		X	
Trabajador			X
Voluntario		X	
Cuidador			X
Servicio Doméstico	X		
Amigo	X		
Familiar			X
Religioso			X
Afición/amador			X
Participante en Organizaciones			

Se señalan algunos recursos para afrontar los problemas que surgen a lo largo de este proceso de ser cuidador. La creencia en un Dios les ayuda a lidiar con los problemas emocionales. Además, la familia promueve una red de apoyo, incluso si muchos miembros de la familia tienen una condición de salud debilitada. Así, esperaba que las cosas mejoraran, teniendo esperanza en los nuevos días y en lo importante que era el hoy para ese mañana: “¡Mientras hay vida, hay esperanza!” y, destacaba las expectativas en el tratamiento a largo plazo, sin embargo, mostraba dificultad para aceptar la enfermedad, el diagnóstico y el pronóstico de su hijo:

Se queja mucho, habla así: “¿Voy a vivir toda mi vida tomando medicamentos?” y yo le digo: no joven, no vas a vivir toda tu vida tomando medicamentos, tómalos según lo que te diga el médico, si Dios quiere y sigue los consejos médicos, saldremos de esta. ¡Espero que puedas mejorar, mientras haya vida, hay esperanza! No puedes rendirte, la lucha es grande, ¡pero Dios es más grande! Sin Dios creo que no puedo lograr nada, si Dios no me diera esta oportunidad, no estaría aquí hoy.

Ser cuidador se convirtió en su principal rol ocupacional con la enfermedad de su hijo, cuando ya estaba alejado de sus funciones laborales en la labranza. Además, relata todo el proceso, que calificó de *burocrático*, para que su hijo realizara el tratamiento en el municipio vecino, debido a que su ciudad natal no contaba con un CAPS, y esto le llevó mucho tiempo y esfuerzo. El papel de familiar se mezclaba con el de cuidador, porque había otros familiares con la salud debilitada, como la madre, que no podían realizar los mismos cuidados que él ejerce con su hijo y, ni siquiera visitarla es posible.

Inácio dejó claro la sobrecarga que sentía, ya que tenía que cuidar de su hijo menor, pero tras la enfermedad de su hijo, usuario del CAPS, empezó a dedicarse casi exclusivamente a cuidarlo. Describió los obstáculos a los que se enfrentó en las primeras apariciones del brote de su hijo, las dificultades para conseguir tratamiento en los servicios de salud, destacando actualmente la existencia de obstáculos en el transporte.

Informó de que acompaña a su hijo todos los días al tratamiento en el CAPS, porque el transporte que ofrece el municipio en el que viven está disponible en algunos momentos que no satisfacen las necesidades del hijo. El regreso, por su parte, se realiza en transporte privado.

Al mismo tiempo, Inácio notó una mejora en el estado de salud de su hijo desde que empezó el tratamiento en el CAPS, por lo que hace todo lo posible para que asista al servicio: *El tiempo es muy corto, tiene que estar mitad del día en el CAPS, pero la ambulancia llega aquí a mediodía y no lo recoge, llega tarde. Dicen que la ambulancia tiene otra urgencia y se convierte en una bola de nieve que, te digo, es complicada.*

Se destacó la trayectoria para conseguir una plaza para el tratamiento en el CAPS, ya que en su municipio de origen no existe este servicio, quejándose de la burocracia del sistema de salud:

Para conseguir esta plaza para él [en CAPS], primero fue admitido en el sanatorio. Al Hospital Universitario en segundo lugar, que devolvió y luego tuvo problemas con la policía, entonces después de que fue remitido y

hospitalizado por orden de la policía, luego la alcaldía vino con los sobres de allí para ser hospitalizado aquí, mira lo desordenado que es nuestro país. Sé que es intermunicipal.

El descubrimiento de la enfermedad de su hijo, que era usuario de CAPS, se produjo cuando empezó a faltar al trabajo, donde era asiduo y respetado; además, se escapaba de casa por la noche y él (el padre) salía a buscarlo:

Saltaba muros y salía a caminar a cualquier hora de la madrugada, nos íbamos a dormir y no sabíamos nada. Trabajó como trabajador registrado durante unos cuatro o cinco años y luego empezó a faltar al trabajo... Nunca había faltado al trabajo y la empresa empezó a sospechar por ello. Así que fue. Se quedó más de un año.

También informó de la dificultad de lidiar con el trastorno mental, que transformó su rutina en un constante aprendizaje de paciencia y de ponerse en manos de Dios:

Hoy en día está más tranquilo porque la medicación ayuda. Ahora la asistencia es mejor, la atención es mejor. Pero lo que me ayuda es tener paciencia, porque nadie quiere la enfermedad. Lo único es tener paciencia, tomar la mano de Dios y no desanimar.

Inácio dice que tiene una vida diaria muy agitada, sobre todo por tener que resolver todos los asuntos de su salud y la de su hijo en la ciudad donde se encuentra el CAPS, y el miedo a la aparición de las crisis de su hijo.

Señaló las dificultades financieras para promover un estándar de cuidado a su hijo, establecido en el proyecto terapéutico por los profesionales del CAPS. Mostró su preocupación, diciendo que vive una situación delicada de salud y financiera, lo que podría llevarle, aunque sea involuntariamente, a descuidar algún aspecto guiado por los profesionales:

Su medicamento llegó a costar 800 reales y yo recibía 1200 reales, entonces me peleé mucho con la nutricionista, llegaba a la farmacia y era R\$ 800,00, llegaba al nutricionista y era R\$ 700,00 y la pregunta que hacía: quiero una respuesta clave de ustedes, ¿quiere que se alimente y se quede sin medicina? ¿O quiere que compre la medicina y me muera de hambre? Esa es una pregunta difícil... ¿O quieres que salga a robar para poder pagarlo? La medicina costaba R\$ 800,00, la comida del nutricionista R\$ 700,00, eran R\$ 1500,00 y yo ganaba R\$ 1200,00, ¿y qué? Por eso digo, analiza las cosas, lo que te dije, un real, un centavo, hoy tienes que correr detrás.

DISCUSIÓN

La falta de adhesión de los familiares de una persona con trastorno mental a los servicios ofrecidos por los CAPS puede estar asociada al desconocimiento del servicio y de la participación social como medio de inclusión y desarrollo de los derechos del sujeto; y al agotamiento emocional del familiar ante la experiencia de cuidar a una persona con trastorno mental, circunstancias que justifican la complejidad en la consecución de la demanda de acompañamiento del usuario, y que contribuyen a una reducción del protagonismo de la familia en el proceso de ser cuidador¹².

El caso que se presenta es el de un cuidador masculino, diferente a la realidad en la que el papel de cuidador principal suele ser asumido por una mujer. Aunque en la actualidad los hombres contribuyen más a las tareas domésticas, siguen siendo coadyuvantes en la tarea de los cuidados debido a esta influencia patriarcal en los roles de género¹³.

En cuanto a las dificultades señaladas por el participante, en relación con la edad, debido al deterioro natural de la salud, los cuidadores de mayor edad sienten mayor dificultad para desempeñar este rol, ya que se sienten más sobrecargados y tienen más dificultades para realizar las actividades diarias, tanto para su propio cuidado, como para el cuidado del familiar, que también presenta mayor edad, y muchas veces, mayor dependencia¹⁴.

El bajo nivel de educación que presenta el padre cuidador puede aumentar la carga sentida. Con menos educación, los cuidadores pueden tener ingresos más escasos y baja calidad de vida, en comparación con las personas con mejor educación, además de tener dificultades para entender la enfermedad del familiar cuidado, las orientaciones dadas por los profesionales de la salud o incluso para leer las recetas o los prospectos de los medicamentos¹⁵.

En cuanto a los roles ocupacionales, la Terapia Ocupacional entiende que cuando se desempeñan satisfactoriamente, la ocupación puede conducir a una mejora de la autoestima y la confianza en sí mismo y, en consecuencia, a la felicidad. La ocupación es una necesidad humana básica que da sentido a la vida. La forma en que se realiza la ocupación puede conducir

a la salud, el bienestar y o la enfermedad y, puede calmar o acelerar al sujeto, a través de habilidades, movimientos y funciones¹⁶.

El participante aportó la creencia en Dios como un alivio para los problemas a los que se enfrentaba. La espiritualidad es una herramienta para afrontar, reconfortar y esperar días mejores ante las dificultades diarias de la persona con trastorno mental que sufre alucinaciones y delirios en la convivencia con los familiares, convirtiéndose en un alivio para la propia vida¹⁷.

Otra adversidad destacada por el participante fue asegurar el tratamiento en el CAPS y el transporte a otro municipio. Desde 1999, existe una ordenanza del Ministerio de Salud que regula el Tratamiento Fuera de Domicilio (TFD)¹⁸ en el Sistema Único de Salud (SUS). Entre las normas, la ordenanza prevé el transporte a un municipio de referencia para tratamientos, cuando así lo acuerden los ayuntamientos y cuando se hayan intentado todos los medios razonables en el municipio de origen del paciente y sea posible su recuperación. Además, el Decreto n.º 46.434/14 garantiza el derecho a dos plazas gratuitas para personas con discapacidad con ingresos individuales de dos salarios mínimos, siendo necesario reservar el asiento con 12 horas de antelación a la hora de salida del vehículo del punto de partida¹⁹.

El cuidador familiar experimenta dificultades al recibir el diagnóstico de enfermedad mental, presentando una posible desorganización inicial; y pueden surgir sentimientos angustiosos como: culpa, miedo, tristeza e incluso ira. En este sentido, la reorganización y la prioridad de la atención integral se ven favorecidas por la expectativa de curación, siendo necesaria la intervención de los profesionales en relación a estas emociones, aclarando sus dudas, percibiendo la necesidad de atención tanto del familiar como del usuario, de forma que se sienta reconfortado y fortalecido para tener y ofrecer soporte emocional²⁰.

La sobrecarga que sienten los cuidadores con menores ingresos es mayor que la de aquellos que no tienen problemas económicos¹⁴. Además de la carga que exigen los cuidados, el estrés económico puede aumentar cuando el cuidador tiene que dejar sus actividades remuneradas para prestar los cuidados y, además, la persona que requiere los cuidados antes también tenía ingresos, pero el trastorno mental le dificulta la permanencia en el mercado laboral.

CONCLUSIÓN

Con la introducción de los servicios sustitutivos de atención a la salud mental, la familia se convirtió en una de las principales fuentes de apoyo psicosocial, pero ser el principal cuidador de una persona con trastorno mental conlleva la pérdida de la mayoría de las funciones laborales.

Aunque el familiar tiene que acompañar al usuario a la consulta médica, no hay ninguna acción dirigida a los familiares en este día, que se produce la consulta médica para varios usuarios, sólo una reunión mensual de familiares. Esto ejemplifica la necesidad de propuestas más adecuadas para acoger a estos familiares para una mejor comprensión del diagnóstico/pronóstico, sobre la demanda respecto al sufrimiento y el estigma de ser cuidador de un enfermo mental y los derechos que tienen frente a las burocracias existentes.

La atención psicosocial busca intervenir en el propio proceso de desinstitucionalización para no reforzar los “muros” que los habitan, un lugar de apoyo mutuo para minimizar la sobrecarga emocional, social, financiera y las posibles negligencias en el tratamiento, y que, en consecuencia, promueve la producción de vida a los usuarios y sus familias.

Este estudio tuvo la limitación de ser un caso único, pero posiblemente apunta a contextos en los que otros cuidadores experimentan el mismo hecho y por ello se sugiere la realización de investigaciones con diseños más audaces que puedan ampliar la comprensión del cuidador familiar de personas con trastorno mental, especialmente los cuidadores masculinos.

REFERENCIAS

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. 303-79
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 ene 2020]; 5(1):35-45. Disponível en: <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 ene 2020]; 6(3):79-82. Disponível en: <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 ene 2020]; 1(8):153-67. Disponível en: <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 ene 2020]; 43:e12. Disponível en: 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 ene 2020]; 26(2):194-200. Disponível en: <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 en: <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 ene 2020]; 8(7):1956-64. Disponível en: <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 ene 2020]; 9(1):108-25. Disponível en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eip/v9n1/a07.pdf>. DOI: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108
14. Hansen NF, Vedana KGG, Miaso 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 ene 2020]; 16(1):220-7. Disponível en: <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 ene 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 en 14 ene 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 en 14 ene 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 en 14 ene 2020]. Disponible en: 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 en 14 ene 2020]; 2:2. Disponible en: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=265090>
20. Bellini LC, Cunha MS, Silva TFC, Giacon BCC. A experiência de ser mãe de um indivíduo com esquizofrenia. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2016 [citado en 14 ene 2020]; 15(4):701-7. Disponible en: <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 Asociada: Divanice Contim

CONTRIBUCIONES

Emmanuelle Cristina Silva Ribeiro en la concepción, la recogida y el análisis de los datos y la redacción del manuscrito. **Andrea Ruzzi Pereira** participó en la elaboración, análisis de datos y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Ribeiro ECS, Ruzzi-Pereira A. Roles ocupacionales de un padre y cuidador principal de una persona con esquizofrenia. REFACS [Internet]. 2021 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 9(Supl. 2):852-860. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

RIBEIRO, E. C. S.; RUZZI-PEREIRA, A. Roles ocupacionales de un padre y cuidador principal de una persona con esquizofrenia. REFACS, Uberaba, MG, v. 9, Supl. 2, p. 852-860, 2021. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Ribeiro, E.C.S., & Ruzzi-Pereira, A. (2021). Roles ocupacionales de un padre y cuidador principal de una persona con esquizofrenia. REFACS, 9(Supl. 2), 852-860. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

