



Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da UFPI

III SINESPP

20 a 24
OUTUBRO
2020

SIMPÓSIO INTERNACIONAL SOBRE ESTADO, SOCIEDADE E POLÍTICAS PÚBLICAS
Democracia, desigualdades sociais e políticas públicas no capitalismo contemporâneo

EIXO TEMÁTICO 4 | SEGURIDADE SOCIAL: ASSISTÊNCIA SOCIAL, SAÚDE E PREVIDÊNCIA

REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE OS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO MENTAL

SYSTEMATIC REVIEW ON FAMILIES OF PEOPLE WITH MENTAL DISORDER

Anne Piauilino Leopoldo¹

Lucia Cristina dos Santos Rosa²

RESUMO

O estudo debate sobre a atual operacionalização das Políticas Sociais, em especial o fenômeno de judicialização do acesso a direitos sociais legalmente reconhecidos. Objetiva-se analisar as representações ao Sistema de Justiça Catarinense, a partir do Ministério Público de Santa Catarina (MPSC) e de seu prosseguimento no Tribunal de Justiça de Santa Catarina, no campo da efetivação dos direitos sociais básicos no âmbito da família e infância. A pesquisa tem natureza qualitativa e como proposta metodológica de coleta de dados envolve revisão de literatura e pesquisa documental. Como resultados esperados, pretende-se avançar na discussão sobre a judicialização das políticas sociais, avaliando como a efetivação dos direitos sociais no âmbito da família e infância são atendidas, ou não atendidas, pelos serviços públicos e como são encaminhadas para avaliação e ação do MPSC.

Palavras-chaves: Cuidadores; Familiares; Saúde Mental.

ABSTRACT

The study debates the current operationalization of Social Policies, in particular the phenomenon of judicialization of access to legally recognized social rights. The objective is to analyze the representations to the Santa Catarina Justice System, from the Public Ministry of Santa Catarina (MPSC) and its continuation in the Santa Catarina Court of Justice, in the field of the realization of basic social rights in the scope of the family and childhood. The research has a qualitative nature and as a methodological proposal for data

¹ Mestranda da Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Piauí. E-mail: anneleopoldo@gmail.com

² Professora da Pós-Graduação em Políticas Públicas e do curso de Serviço Social da Universidade Federal do Piauí. Universidade Federal do Piauí. Doutora em Serviço social. Email: luciacsrosa@gmail.com

collection, it involves literature review and documentary research. As expected results, it is intended to advance the discussion on the judicialization of social policies, evaluating how the realization of social rights in the family and childhood scope are served, or not attended, by public services and how they are referred for evaluation and action by the MPSC.

Keywords: Caregivers; Family members; Mental Health;

INTRODUÇÃO

Os processos de reforma psiquiátrica de alterações paradigmáticas e assistenciais na saúde mental, no contexto brasileiro, significaram, no primeiro nível de investimento, a substituição das instituições fechadas e totais, pautadas num modelo coercitivo e segregador, para a construção de uma rede de serviços de base comunitária. Nesta nova perspectiva de assistência, o que se propõe é a reinserção social das pessoas com transtorno mental por meio da tríade: trabalho, família e comunidade (GOES, 2007). Nesse novo contexto, a família também é redimensionada em seus lugares e em suas obrigações, obtendo, quando existente, destaque enquanto parceira, membro imprescindível ao cuidado e à execução e implementação da política de saúde mental na direção desinstitucionalizante.

No âmbito das políticas de saúde mental, nos processos de desinstitucionalização e nas discussões reformistas, a família ganha uma multiplicidade de sentidos que podem ser enquadrados como: 1) um segmento que tem necessidade de assistência e cuidado; 2) um recurso ou possível lugar de convivência; 3) fornecedora de cuidados; 4) avaliadora de serviços; 5) sujeito político, incluindo a condição de gestora de serviços. Todas essas perspectivas não são excludentes, pelo contrário, entrelaçam-se em um mosaico complexo de possibilidades, encontros e até desencontros (ROSA, 2009).

No Brasil, nas políticas de saúde mental, tem-se que a realidade econômica da maioria das famílias que acessam e utilizam o Sistema Único de Saúde é de baixa renda (BARATA, 2009). Identifica-se uma sobrecarga em múltiplas dimensões, onde as famílias muitas vezes são culpabilizadas pelo mau desempenho no cuidado, sem ser ponderado que na promoção do cuidado familiar à pessoa com transtorno mental há um conjunto de necessidades que devem ser consideradas previamente. Exemplo disso é a

dificuldade de compreender o diagnóstico e o tratamento, do mesmo modo da falta de preparo para o provimento do cuidado doméstico, como reconhecido na literatura, um cuidado complexo, principalmente em se tratando de pessoas adultas situadas em contexto de intensa estigmatização e destituição, inclusive de direitos.

Dado a relevância deste tema, este estudo tem como objetivo realizar uma revisão sistemática dos trabalhos publicados durante o período de 2015 a abril de 2020 para identificar o que se tem produzido sobre cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental e quais são as principais categorias e aspectos destacados nos estudos publicados nos últimos cinco anos, a fim de processar um balanço e contribuir no debate sobre a temática.

Desse modo, foi realizada uma revisão sistemática da literatura científica acerca dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental. Esta revisão trata de um tipo de investigação proposta para identificar, selecionar, avaliar e sintetizar as evidências relevantes e disponíveis sobre uma questão bastante definida.

Para realização desta revisão foram percorridas cinco etapas: definição da pergunta norteadora; definição dos critérios de inclusão e estratégia de busca; busca dos trabalhos; seleção; coleta e classificação dos eixos de análise predominante e síntese dos resultados.

A pergunta norteadora foi: como os estudos científicos dos últimos cinco anos têm abordado a temática dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental? Passou-se então para a definição dos critérios de inclusão e estratégia de busca: artigos completos publicados em periódicos científicos nos anos de 2015 a abril de 2020, nos idiomas português, indexados nas bases da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Scielo*, por serem consideradas bases de dados virtuais de referência para publicações nacionais. Foram escolhidos os trabalhos que investigaram e/ou abordaram os cuidadores familiares na saúde mental, cuidadores e saúde mental como assunto principal. Aqueles que incluíam saúde mental e cuidados a idosos, crianças e adolescentes, usuários de drogas, pessoas com doenças crônicas, foram excluídos.

Para a busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foram utilizadas as seguintes palavras chave: cuidadores, transtornos mentais, família e saúde mental. Já quanto à seleção dos trabalhos, foram verificados seus resumos para a aplicação dos critérios de inclusão e posterior análise. Por fim, passou-se à coleta e síntese dos dados a partir das

seguintes variáveis: ano de publicação, abordagem metodológica e principais resultados. Com a utilização das palavras-chave supracitadas foram identificados 52 trabalhos nas plataformas indicadas, dos quais 18 foram publicados entre 2015 e abril 2020, contudo, sete tratavam de cuidadores familiares fora do critério estabelecido de inclusão. Após análise dos resumos dos 18 trabalhos selecionados pelos assuntos e pelo tempo da publicação, apenas 11 foram contemplados, em função do formato de artigo.

2 RESULTADOS

Observou-se que em relação ao ano de publicação, entre o período estabelecido (2015-2020) houve publicações em quase todos os anos remetidos ao quinquênio, exceto em 2016. O ano que teve o maior número registrado foi em 2018, com quatro artigos; seguido do ano de 2017, com três artigos e dois artigos publicados no ano de 2015 e no ano de 2019.

Para a análise dos resultados, os estudos utilizaram majoritariamente a abordagem de orientação fenomenológica como aporte teórico e norteador da pesquisa, estudos tais de natureza exploratória-descritivo, analíticos, avaliativos, com delineamento transversal e com modelo teórico hierarquizado.

A análise dos dados permitiu apreender as seguintes categorias temáticas: “perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares”; “impactos do transtorno mental, traduzido em sobrecargas” e “estratégias de enfrentamento”.

2.1 Perfil dos cuidadores

Dos onze trabalhos analisados, dez apresentaram o perfil dos cuidadores, sendo este marcado pelo gênero feminino, destacando-se como principais traços: mães, casadas, com faixa etária de 50 a 60 anos, o que indica a persistência da divisão sexual do trabalho na produção e provisão do cuidado doméstico de pessoas enfermas, com participação masculina ainda reduzida.

Está evidente a presença feminina no papel de cuidadora principal, o que converge com a histórica divisão sexual do cuidado estabelecido pela sociedade moderna associada a valores socioculturais, na qual todo e qualquer cuidado é reportado ao universo feminino, em razão da maternidade, uma vez que houve a

associação, naturalização, entre o feminino e o “instinto” materno. No entanto, não há um indício probatório da existência do instinto do amor materno; o que há, na verdade, é uma história construída e apropriada, pois, o amor materno não é algo naturalmente dado e a sua concepção não pode ser considerada de forma a-histórica (BADINTER, 1985).

Nos estudos que investigaram os dados sociodemográficos sobre trabalhos remunerados, as mulheres cuidadoras formavam uma minoria em trabalhos remunerados em relação aos homens cuidadores, o que reforça a divisão sexual do trabalho, o qual pauta a divisão do trabalho social a partir das relações sociais de sexo. Aos homens é designado o espaço produtivo e remunerado, socialmente reconhecido; às mulheres é destinada a esfera reprodutiva, doméstica, trabalho este que não diz respeito só a reprodução da vida, mas também sobre a estrutura de cuidados na sociedade que muitas vezes não é vista como cuidado. É um trabalho não pago, e quando o é, é mal remunerado. Essa maneira de divisão sexual e social do trabalho tem como fundamentos orientadores a separação do que é trabalho de homens, do que é trabalho de mulheres e a hierarquização de um trabalho valer mais que o outro. No caso, o trabalho do homem tem mais valor econômico e social do que o trabalho da mulher (HIRATA, 2009).

Quanto ao predomínio do grau de escolaridade, os estudos que apresentaram esse dado demonstraram que a maioria só possuía ensino fundamental incompleto (ARAÚJO; PEDROSO; 2019; e MAGALHÃES; LOPES; *et al*; 2018; OLIVEIRA; ELOIA; LIMA *et al*; 2017), ou com escolaridade de zero a oito anos de permanência na escola (REZENDE; MOLL; VENTURA; PIRES; 2018), o que sinaliza para pessoas que necessitam de maior investimento para compreender ou ter a linguagem biomédica traduzida. Essa linguagem se associa ao universo assistencial e cria barreiras na comunicação com esse segmento. Em relação à ocupação ou ao trabalho, as pesquisas que apresentaram esse dado trouxeram que a maioria revelou que era doméstica, encontrando-se, além destas, apenas uma professora aposentada (MAGALHÃES; LOPES; *et al*; 2018), outros estudos apresentaram um número grande de desempregados ou do lar (OLIVEIRA; ELOIA; LIMA *et al*, 2017). Nesse sentido, observa-se pessoas “disponíveis” para cuidar, contudo, sem renda que proporcione anteparo.

Apenas em um trabalho houve predomínio do sexo masculino como cuidador (REZENDE; MOLL; VENTURA; PIRES, 2018). Neste trabalho específico, participaram da pesquisa 10 familiares de pessoas hospitalizadas nos leitos psiquiátricos. Enquanto os demais estudos, que apresentaram a maioria feminina, foram realizados em Centros de Atenção Psicossocial, o que nos leva a compreensão que, quando se trata do cuidado diário, doméstico e contínuo, as mulheres estão à frente, à medida que homens aparecem majoritariamente em cuidados pontuais em hospitais. Além disso, em relação à ocupação, eles não trabalhavam por estarem aposentados ou afastados do emprego, com renda mensal aproximada de dois salários mínimos. Ao passo que, em outros estudos, as mulheres cuidadoras aparecem sem trabalho remunerado e com renda de até dois salários mínimos (KANTORSKI; JARDIM; *et al*, 2017).

No estudo que trouxe os fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos (BATISTA; BANDEIRA; OLIVEIRA, 2015), participaram 50 homens e 50 mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos, usuários de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e de Ambulatório de Saúde Mental. Nessa pesquisa a maioria dos cuidadores do sexo masculino eram pais dos pacientes e um pouco mais de trinta por cento eram irmãos, enquanto, no grupo das mulheres cuidadoras, 42% eram cônjuges do paciente e 28% eram irmãs. Enfatiza-se que tantos homens, quanto mulheres cuidadores têm os (as) irmãos (ãs) com o nível de parentesco que exige a segunda maior demanda de cuidado.

2.2 Os impactos das requisições que perpassam o cuidado: sobrecargas em destaque

A existência de uma pessoa com transtorno mental grave e persistente no meio familiar vai requerer a provisão cotidiana do cuidado. Cuidar configura um trabalho, socialmente invisível, sem valoração social, sobretudo entre os segmentos de baixa renda, realizado sem remuneração. Implica tanto a dimensão material como imaterial, requerendo proximidade e vínculo afetivo e emocional (GAMA, 2014).

As pesquisas sinalizam que a provisão de cuidado por tempo prolongado, como acontece nas situações de pessoa com enfermidades consideradas crônicas não transmissíveis, como os transtornos mentais, tende a impactar a família como um todo, mas, de maneira singular a cuidadora, que tende a centralizar sobre si as principais

tarefas da produção e provisão de cuidado. Nesse contexto, o cuidado, apreendido como um trabalho, é atravessado por sobrecargas sobre as cuidadoras, tanto na dimensão objetiva (material, palpável) quanto subjetiva, percebidas e descritas como aquelas que repercutem emocionalmente. Entre as sobrecargas objetivas, materiais, destacam-se: questões financeiras, realização de tarefas de casa, administração de medicamentos, levar às consultas médicas. Dentre as sobrecargas subjetivas, destacam-se, além das preocupações com a segurança, exaustão emocional e indefinição quanto ao futuro familiar.

No estudo sobre os fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pessoas com transtornos mentais (BATISTA; BANDEIRA; OLIVEIRA; 2015), os resultados apontaram que do ponto de vista subjetivo, a sobrecarga expressa dos cuidadores de gênero feminino era maior quando não havia crianças morando na mesma casa; apesar de outros estudos mostrarem que a presença de crianças em casa contribuiu para elevar a sobrecarga dos familiares. No entanto, os autores deduzem que a presença de crianças em casa, nesta pesquisa específica, seja um fator que reduz o grau de sobrecarga subjetiva, na perspectiva de que as crianças podem proporcionar momentos de alegrias, descontração, o que pode amenizar o estresse provocado pela atividade do cuidado de uma pessoa com transtorno mental. Entretanto, não há consenso sobre a questão.

A sobrecarga subjetiva das cuidadoras era maior quando as pessoas com transtorno mental não desempenhavam atividades fora de casa, pois requeria maior tempo de vigilância e atenção, e quando as pessoas com transtorno mental apresentavam um outro diagnóstico associado ao diagnóstico principal. Além disso, quanto maior era o número de comportamentos problemáticos do paciente, maior era a sobrecarga do familiar, ou seja, mais de um diagnóstico conjugado tende a estar associado a dificuldades de manejo comportamental.

Os resultados indicaram que a sobrecarga subjetiva dos homens cuidadores era maior quando eles não moravam com os pacientes e quando possuíam renda, isso porque o fato do cuidador estar distante da pessoa com transtorno mental significava uma menor supervisão de suas atividades, o que poderia ocasionar maior preocupação com a segurança da pessoa cuidada, além de todo o desgaste do deslocamento entre as casas para dar o suporte. No entanto, este dado diverge dos estudos de Loukissa (1995)

que verificou que os familiares que moravam com os pacientes eram os mais afetados. Assim, não há consenso sobre as repercussões do cuidador e da pessoa cuidada estarem ou não morando na mesma residência.

Outro ponto apresentado pelos homens cuidadores sobre a sobrecarga diz respeito à pessoa que era cuidada não possuir quarto individual, o que é associado a diminuição de privacidade e o aumento de incômodos com os comportamentos complexos durante a noite. Além disso, a sobrecarga desses homens era maior quando eles relatavam apresentar alguma doença decorrente do fato de cuidar e quanto maior era o número de filhos dos familiares cuidadores. Ou seja, quando a saúde do cuidador(a) já estava comprometida ou tinha que desdobrar o cuidado com outros membros da família. Outro elemento que este estudo apresentou foi a menor idade da pessoa cuidada estar relacionada com o maior o grau de sobrecarga subjetiva, o que pode ser explicado pelo fato de as pessoas com transtorno mental mais jovens apresentarem condições clínicas menos estabilizadas. A sobrecarga subjetiva dos homens cuidadores era maior quando a pessoa cuidada apresentava doenças físicas e quando tomava maior quantidade de medicação, o que está relacionado com a gravidade de seu quadro clínico e por isso requer mais cuidados e mais atenção.

Esses estudos apresentam que homens e mulheres cuidadores possuem distintas formas de reação e de dificuldades em relação ao papel do cuidado(r). O reconhecimento dessas diferenças permite identificar as necessidades específicas em função do gênero, parentesco, idade, renda, escolaridade, composição familiar, possibilitando que os serviços tenham uma abordagem diferenciada e mais completa no atendimento desses familiares.

2.3 Estratégias de enfrentamento: da autoexigência para recursos externos

Quando analisamos a sobrecarga subjetiva emocional dos cuidadores, encontramos falas carregadas de responsabilidade e de secundarização das próprias necessidades, com abdicação das necessidades inerentes à saúde, projetos de estudos e até futuro, para dar prioridade às demandas da pessoa com transtorno mental e se amoldar à realidade de seus familiares que necessitam de cuidados (MAGALHÃES; LOPES; *et al.*; 2018). Nesse contexto, alguns cuidadores entendem que não há com quem dividir a responsabilidade do cuidado cotidianamente, figurando como únicas e

solitárias cuidadoras, o que por si mesmo é fator de sobrecarga. Em razão disso, muitas apresentam sintomas de ansiedade, cansaço físico e emocional e chegam a fazer o uso de medicamentos (SANTOS; EULÁLIO; BARROS, 2015 e ALMEIDA; MENDONÇA, 2017), com risco de atingir a exaustão e também necessitarem ser cuidadas.

No período de internação da pessoa com transtorno mental há um maior impacto na rotina familiar, citado em estudo no qual predominou os homens como cuidadores, pois o cuidador é demandado a permanecer como acompanhante no dia a dia do hospital, o que faz com que renunciem às suas atividades, inclusive no cuidado com outros membros da família, como crianças, para acompanhar e cuidar do familiar com transtorno mental (REZENDE; MOLL; VENTURA; PIRES, 2018).

Em pesquisa que buscou compreender as ressonâncias psicossociais em familiares que convivem com uma pessoa em situação de transtorno mental, Almeida e Mendonça (2017) relatam que alguns familiares declararam que recebiam suporte somente dos familiares que moram na mesma casa, ou seja, de quem está muito próximo geograficamente. Já outros familiares cuidadores também se referiram ao Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) como um lugar de auxílio, quer porque dividem o tempo de cuidado com esse equipamento, visto como espaço de troca entre pares (entre os cuidadores e entre as pessoas com transtornos mentais) e de convivência para ambos; quer por se constituir como recurso de informação, orientação e suporte mútuo.

Neste sentido, quanto às estratégias de Enfrentamento de Mulheres Cuidadoras de Pessoas com Esquizofrenia, os cuidadores mencionaram as atividades grupais do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) como um recurso que ameniza os sentimentos de solidão e possibilita as trocas de experiências (MAGALHÃES; LOPES; *et al*, 2018), visto que a percepção dos familiares acerca das atividades grupais está relacionada a um espaço de apoio mútuo e de fortalecimento, pois percebem que não são os únicos a enfrentar aquele tipo de experiência (DUARTE; CARVALHO; BRENTANO, 2018). É um recurso de solidariedade e trocas de conhecimento, que redundam em maior segurança e sentimento subjetivo de partilha de um contexto em comum, sentindo-se apoiadas por terem interlocutores que configuram par no sofrimento similar e nos desafios cotidianos.

Os estudos mostram que familiares cuidadores mencionam a necessidade de conhecer o diagnóstico, causas, tratamento e aprender sobre como abordar a pessoa

com transtorno mental (DUARTE; CARVALHO; BRENTANO, 2018). A maioria não sabe nomear o transtorno mental, nem o que fazer ou como intervir em momentos de crise, apesar de o parente estar em tratamento há algum tempo (ALMEIDA; MENDONÇA, 2017). Logo, o desconhecimento sobre o diagnóstico, tratamento e o manejo configuram esfera de sobrecarga, pois ficam à mercê do desconhecido.

Na pesquisa sobre a relação entre emoção expressa e variáveis sociodemográficas, estresse precoce e sintomas de estresse em cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais (ARAUJO; PEDROSO; 2019), levantou-se que é provável que cuidadores que possuem menor escolaridade insistam menos que a pessoa com transtorno mental tenha uma maior independência e autonomia. No entanto, sobre esse dado, não foram encontrados estudos com resultado semelhante na literatura nacional para que se possa melhor discorrer, o que indica a necessidade de estudos adicionais.

Pontuou-se também que a idade do cuidador constituiu fator de risco para alta emoção expressa, isso quer dizer que cuidadores de maiores idades possuem um maior nível de estresse, pois essa é uma fase na qual essas pessoas deveriam estar recebendo cuidados, e não ofertando; ademais, há o temor de morte, e preocupação de como ficará a pessoa a ser cuidada. Os resultados ainda de Araújo e Pedroso (2019) mostraram que os cuidadores que sofreram com a negligência e/ou abandono durante a infância se tornam exageradamente superprotetores e preocupados com a pessoa da qual cuidam. Também pontuaram a eficácia de intervenções psicoeducativas e de apoio fornecidas a familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental, como medidas de diminuição do sofrimento psicológico dos cuidadores.

Percebeu-se que o investimento na espiritualidade se configura também como um significativo anteparo de aceitação e ressignificação do *status quo* e suporte para as cuidadoras. No trabalho que analisa a sobrecarga em acompanhantes de pessoas com transtorno mental internados em hospital geral, Rezende, Moll, Ventura e Pires (2018) constataram que 90% afirmaram professar alguma religião e 70% ser praticante regular. No trabalho de Araújo e Pedroso (2019), 84% também disseram seguir alguma religião.

No entanto, apesar do suporte da religião, percebeu-se, em estudos sobre a família e o cuidado em saúde mental no contexto da religião pentecostal na região Amazônica, o quanto a família é responsabilizada pelo adoecimento do familiar. Isso

sinaliza que, paradoxalmente, o suporte em algumas denominações religiosas também pode ser fator de possível agravo à saúde mental das cuidadoras, por sua tendência à associação ao pecado, a algo demoníaco, a possessões. (ANDRADE; CEDADO; BATISTA; 2018).

3 CONCLUSÃO

A temática dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental não é uma temática relativamente recente, no entanto, para a revisão sistemática das pesquisas realizadas nos últimos cinco anos, a definição do melhor descritor foi um fator de dificuldade, o que pode ter colaborado para a não identificação de outros importantes trabalhos que podem ter sido publicados com os requisitos estabelecidos.

Apesar disso, nesta pesquisa, observou-se que os estudos científicos dos últimos cinco anos têm abordado a temática dos cuidadores familiares de pessoas com transtorno mental na perspectiva dos sentidos do cuidar, da análise da percepção de familiares de pessoas com transtorno mental sobre os grupos de apoio e sobre os indicadores de sobrecarga do cuidador em saúde mental, demonstrando ser uma temática atual e de grande relevância para o desenvolvimento de pesquisas e de novas práticas de assistência à saúde mental. Em alguns estudos houve a presença de dados que contrariam outras pesquisas nacionais, sinalizando para ausência de consensos em algumas questões, tais como a coabitação da pessoa com transtorno mental e crianças; e o impacto de uma internação sobre o cotidiano do cuidador, mas a grande maioria dos artigos utilizados nesta revisão reforçou importantes elementos já apresentados nos estudos nacionais sobre cuidadores familiares.

A revisão possibilitou identificar o interesse de pesquisadores pela temática dos cuidadores, principalmente na perspectiva da sobrecarga objetiva e subjetiva, envolvendo o emocional, qualidade de vida, emoções, estratégias e marcadores de gênero. No entanto, percebeu-se que nesses estudos não se apresenta o elemento raça entre os determinantes sociais de saúde e no perfil dos cuidadores. Desse modo, aponta-se a interseccionalidade como uma proposta para levar em conta as diversas fontes de identidades dos familiares cuidadores, visto que nos remete a uma teoria que

visa apreender a complexidade das identidades e das desigualdades sociais por intermédio de um enfoque integrado.

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), por serem um dos principais serviços substitutivos na assistência em saúde mental, destacaram-se como o único apoio de cuidado para os familiares, o que pode ser questionado frente à crescente precarização dos serviços públicos, com a sobrecarrega pela intensa procura dos cuidadores e da própria pessoa com transtorno mental a um cuidado complexo, que exige intersectorialidade e integralidade na ação, para além da política de saúde, em um contexto de persistência do estigma ao segmento em tela. Não temos elementos nas pesquisas analisadas sobre as (im)possibilidades dos Caps.

Neste contexto, a atenção ao cuidador familiar ainda precisa de maiores estudos para elucidação de seus direitos - tanto por parte de profissionais de saúde, quanto pela própria política. A carência de estudos sobre os direitos dos familiares cuidadores no provimento do cuidado doméstico de pessoa com transtorno mental nos aponta a reflexão e revela a necessidade de desenvolvimento de mais pesquisas sobre a temática de forma a contribuir para a qualidade de vida e a garantia de direitos do cuidador e de quem é cuidado. Um dado que chamou a atenção foi a quantidade de irmãos que cuidam um do outro. Vale lembrar que, juridicamente, não há obrigatoriedade da produção de cuidados entre irmãos, figurando apenas no plano da ética do dar, receber e retribuir, como detalha Cintia Sarti (1996). Desse modo, pode-se indagar em futuras pesquisas: quais direitos são atribuídos àqueles que cuidam? Os cuidadores se reconhecem como sujeitos que têm direitos na política de saúde mental? O cuidado é uma responsabilidade exclusiva da família? Em que condições se produz o cuidado? Merece ainda mais ações na perspectiva de minimizar danos e afirmar direitos, não apenas deveres.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. H. S.; MENDONÇA, E. de S. Um olhar à família: ressonâncias psicossociais em familiares que convivem com uma pessoa em situação de transtorno mental. *Barbarói*; (49): 1-24, jan.-jun. 2017.

ANDRADE, O. M.; BATISTA, E.C.; CEDRADO, J.J. A família e o cuidado em saúde mental no contexto da religião pentecostal na região Amazônia. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 52, p.<1-21>, jul/dez, 2018.

ARAUJO, A. da S.; PEDROSO, T. G. A relação entre emoção expressa e variáveis sociodemográficas, estresse precoce e sintomas de estresse em cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, Dez 2019, vol.27, no.4, p.743-753. ISSN 2526-8910

BADINTER, E. **Um amor conquistado – o mito do amor materno**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARATA, R.B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

BATISTA, C.F.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, D.R. Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Ciênc. saúde coletiva**; 20(9): 2857-2866, Set. 2015.

DUARTE, M.L.C.; CARVALHO, J.; BRENTANO, V. Percepção dos familiares acerca do grupo de apoio realizado em uma unidade de internação psiquiátrica. **Rev Gaúcha Enferm**. 2018;39:e2017-0115. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20170115>.

GOES, A. M. R. **Cuidadores(as) de portadores de transtorno mental e a família no contexto de desinstitucionalização**. 2007. Dissertação (Mestrado) –Universidade Estadual de Londrina, Paraná, 2007.

GUANILO, M.C; TAKAHASH, R.F; BERTOLOZZ, M. R. Revisão sistemática: noções gerais. **Rev Esc Enferm USP**, 2011; 45(5):1260-6.

HIRATA, Helena et al. (Org.). **Dicionário Crítico do Feminismo**. São Paulo: Editora UNESP, 2009.

OLIVEIRA, E. N.; ELOIA, S. M. C. *et al.* A família não é de ferro: ela cuida de pessoas com transtorno mental. **Revista online de pesquisa cuidado é fundamental**. 2017. jan./mar. 9(1): 71-78.

KANTORSKI, L. P. *et al.* Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. **Cad. saúde colet.**, Mar 2019, vol.27, no.1, p.60-66. ISSN 1414-462X.

KANTORSKI, L. P. *et al.* Fatores associados a uma pior avaliação da qualidade de vida entre familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. **Cad. saúde colet.**, Dez 2017, vol.25, no.4, p.460-467. ISSN 1414-462X.

LOUKISSA, A.D. **Family burden in chronic mental illness: a review of research studies**. J Adv Nurs 1995; 21(2):248-255.

MAGALHÃES, J.J.; LOPES, R.E. *et al.* Estratégias de Enfrentamento de Mulheres Cuidadoras de Pessoas com Esquizofrenia. **Revista online de pesquisa cuidado é fundamental** online 2018. jul./set.

ROSA, L.C. dos S. A família como usuária de serviços e como sujeito político no processo de reforma psiquiátrica. In. VASCONCELOS, E. M. (org.). **Abordagens psicossociais, vol. III**: perspectivas para o serviço social. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009.

REZENDE, N. F. F.; MOLL, M. F.; VENTURA, C. A. A.; PIRES, F. C. Sobrecarga em acompanhantes de pacientes psiquiátricos internados em hospital geral. **REME rev. min. enferm**; 22: e-1081, 2018.

SANTOS, C. F.; EULÁLIO, M. do C.; BARROS, P. M. O sentido do cuidar para familiares de pessoas com transtorno mental: um estudo descritivo. **Mudanças – Psicologia da saúde**; 23(2): 27-35, jul.-dez. 2015.

SARTI, C.A. **A família como espelho** – um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Editora Autores Associados, 1996.

SPOSATI, A. **Vida urbana e gestão da pobreza**. São Paulo: Cortez, 1988.