
Familiares de pacientes com transtornos mentais nos serviços de atenção à saúde mental: revisão integrativa

Relatives of patients with mental disorders in mental health care services: an integrative review

Gabrielly Garcia Gobbi Berigo¹, Kelly Graziani Giacchero Vedana², Grasielle Cristina Lucietto da Silva², Fabio Scorsolini-Comin^{2*}, Daniela Do Carmo Oliveira Mendes², Regina Célia Fiorati², Luana Vieira Coelho Ferreira²

RESUMO

Este estudo objetiva mapear a produção do conhecimento, por meio da literatura científica, sobre as relações e vivências de familiares de pacientes com transtorno mental com serviços de atenção à saúde mental. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura em três bases de dados indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde, considerando o recorte temporal de publicações entre 2016 a 2021. A amostra final foi composta por oito estudos, majoritariamente qualitativos e publicados na língua inglesa. Evidenciou-se que os familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais vivenciam situações de exaustão e despreparo que os expõem a uma sobrecarga psíquica. Em virtude do pouco conhecimento sobre como lidar com o paciente, optam pelo modelo hospitalocêntrico, em oposição aos pressupostos contemporâneos de cuidado em saúde mental. A literatura demonstrou que a Estratégia Saúde da Família possui fragilidades na assistência ao indivíduo adoecido e seus familiares por não oferecer um acompanhamento e cuidado qualificado em saúde mental. O reduzido número de estudos encontrados na revisão enfatiza a necessidade de construção de protocolos que efetivamente permitam a consideração do familiar no plano de cuidados em saúde mental.

Palavras-chave: Família; Relações Profissional-família; Serviços de Saúde Mental.

ABSTRACT

This study aims to map knowledge production, through the scientific literature, on the relationships and experiences of family members of patients with mental disorders with mental health care services. This is an integrative literature review in three databases indexed in the Virtual Health Library, considering the time frame of publications between 2016 and 2021. The final sample consisted of eight studies, mostly qualitative and published in the English language. It was evident that family caregivers of people with mental disorders experience situations of exhaustion and unpreparedness that expose them to psychic overload. Due to little knowledge about how to deal with the patient, they opt for the hospital-centered model, as opposed to contemporary mental health care assumptions. The literature has shown that the Family Health Strategy has weaknesses in assisting the sick individual and their families because it does not offer qualified mental health follow-up and care. The reduced number of studies found in the review emphasizes the need to build protocols that effectively allow the family member to be considered in the mental health care plan.

Keywords: Family; Professional-Family Relations; Mental Health Services.

¹ Universidade do Estado de Mato Grosso.

*E-mail: fabio.scorsolini@usp.br

² Universidade de São Paulo

INTRODUÇÃO

Por meio dos avanços da Reforma Psiquiátrica e Sanitária no Brasil, várias mudanças ocorreram na assistência a pessoas com transtorno mental (TM), dentre elas, a desestruturação dos hospitais psiquiátricos (manicômios) e a implantação de uma Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) com serviços substitutivos, tais como o Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS) e os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). A partir da proposta de desinstitucionalização, busca-se um tratamento humanizado à pessoa com TM em uma rede de assistência à saúde e de apoio no território, sem isolamento e com o objetivo principal de reinserção social, cuidando da pessoa em seu meio familiar (PACHECO; RODRIGUES; BENATTO, 2018). Ao pensar o cuidado a partir da integralidade e do fortalecimento dos vínculos entre profissionais e usuários/familiares, a discussão sobre o espaço da família nesse processo tem se ampliado ao longo do tempo.

A RAPS, por meio de diversos dispositivos de cuidado, visa oferecer atendimento humanizado, com equipe interdisciplinar qualificada. O tratamento deve considerar o usuário como cidadão, que vai muito além do sofrimento psicológico, buscando conhecer sua história, investigando o motivo da procura ao serviço e visando a construir cuidado e terapêutica adequados e fundamentados para cada pessoa por meio do Projeto Terapêutico Singular (PTS*) (GARCIA; REIS, 2018).

A família possui um papel crucial no tratamento e cuidado da pessoa com TM, pois é em meio a esse sistema que o sujeito cresce, desenvolve-se e forma suas crenças e valores para o mundo (BERTOLOTE et al., 2020). No processo da Reforma Psiquiátrica os familiares têm sido valorizados como integrantes do tratamento e cuidado, sendo a família geralmente uma referência importante para a promoção de proteção, de suporte social e de estabelecimento de relações afetivas seguras. A família, nessa nova perspectiva de cuidado, passa a ocupar, portanto, um papel ainda mais relevante, de modo que os profissionais de saúde mental precisam também fortalecer suas vinculações com esse sistema fundamental para os desfechos positivos e assertivos na assistência às pessoas com TM.

*O PTS é elaborado por uma equipe interdisciplinar de saúde com intuito de acompanhar de forma ampliada um caso específico, podendo envolver um usuário ou uma comunidade

e suas vulnerabilidades. O trabalho se dá de maneira intersetorial, com ações que vão além da esfera da saúde (GARCIA; REIS, 2018).

Com o sofrimento emocional de um membro da família, esse grupo comumente experimenta mudanças, na dinâmica familiar, nas relações familiares e em sua funcionalidade, podendo ocasionar ansiedade, sobrecarga e sensação de despreparo para lidar com as alterações geradas pelos transtornos. Com isso, muitas famílias acabam vivenciando sofrimento, tanto pela dificuldade de conviver com essa condição como em decorrência da sobrecarga gerada pela rotina de cuidados (PEDROSA; FONTES, 2021).

Com base no exposto, a presente revisão se justifica pela necessidade de contribuir com reflexões sobre as experiências de cuidado envolvendo a família, a importância da participação da família no tratamento da pessoa com TM e a necessidade de orientações e apoio ofertados pelos serviços de saúde mental a estes familiares. Tendo em vista esse panorama, objetiva-se identificar, por meio da literatura científica, as relações e vivências de familiares de pacientes com transtorno mental com os serviços de atenção à saúde mental.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS): Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF).

Na construção desta revisão, alinhada aos pressupostos da prática baseada em evidências, foram seguidos os seis passos proposto por Mendes, Silveira e Galvão (2008): primeira etapa – reconhecimento do tema, elaboração da pergunta de pesquisa, definição do objetivo e palavras chave; segunda etapa – estabelecer critérios de inclusão e exclusão, busca na base de dados e seleção dos estudos; terceira etapa – definição e síntese das informações dos estudos, organização e sumarização das informações criando um banco de dados; quarta etapa – análise dos estudos incluídos; quinta etapa – compreensão dos resultados; e sexta etapa – apresentação da revisão e síntese do conhecimento.

A pesquisa de dados foi realizada durante os meses de maio e junho de 2021, com base na seguinte pergunta norteadora: “Quais são as evidências disponíveis na literatura científica sobre relações e vivências de familiares de pacientes com TM com os serviços de atenção à saúde mental?”. A determinação da pergunta norteadora foi alicerçada na

estratégia PICO para pesquisas não clínicas, sendo P = População (familiares de pacientes com TM), I = Interesse (relações e vivências) e Co = Contexto (serviços de atenção à saúde mental). Utilizaram-se os seguintes descritores controlados em saúde (DeCS) combinadas com os operadores booleanos *and* e *or*: (Família) *and* (Relações Profissional-família *or* Relações Interpessoais *or* Comunicação) *and* (Serviços de Saúde Mental) *and* (Transtornos Mentais).

Para escolha dos estudos foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: textos completos, disponíveis de forma eletrônica e gratuitamente, publicados entre 2016 a 2021 (últimos cinco anos da data da pesquisa de dados), nos idiomas português (Brasil), inglês e espanhol. Quanto aos critérios de exclusão considerados: estudos que não se enquadravam ao tema, teses, monografias e dissertações.

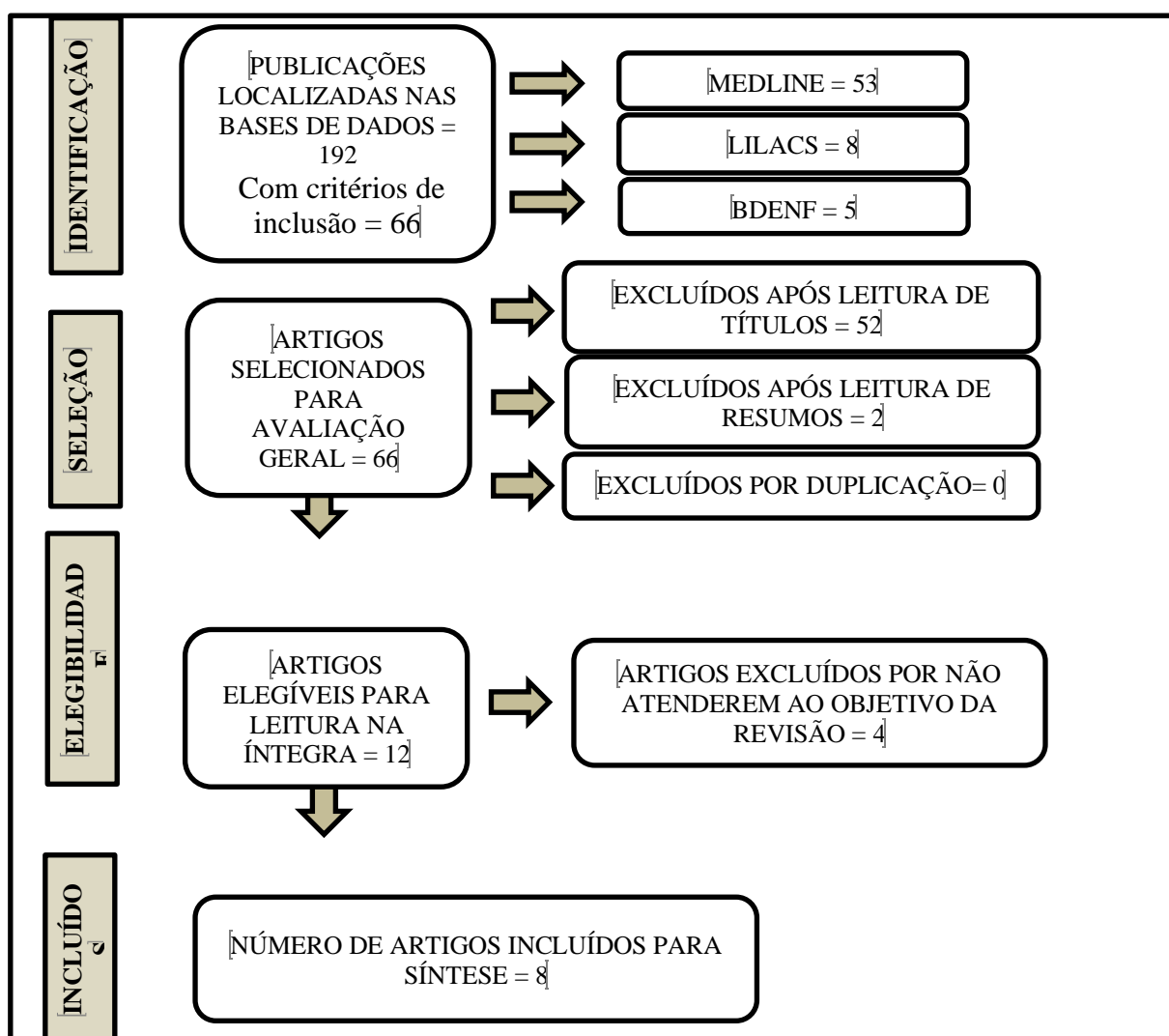
Para a composição da amostra final, todo o trabalho de busca, rastreamento, análise e seleção foi realizado por duas pesquisadoras independentes, ambas com formação na área de saúde e com experiência na realização de estudos de revisão. Possíveis divergências entre as pesquisadoras foram apreciadas por um terceiro pesquisador, responsável por decidir pela inclusão ou não da evidência.

A partir da primeira busca empregando os descritores já mencionados, obteve-se como amostra 192 publicações. Após a utilização dos critérios de filtragem, encontrou-se 66 estudos, sendo 53 na MEDLINE, oito na LILACS e cinco na BDENF. *A priori* realizou-se a leitura dos títulos, selecionando 14 artigos, sendo excluídos os que não se enquadravam nos critérios pré-estabelecidos. Logo após, foram lidos os resumos, objetivando uma análise mais detalhada do tema, na qual resultou em um total de 12 artigos para leitura integral. Não obstante, após a leitura na íntegra dos 12 trabalhos, obteve-se um total de oito artigos recuperados para compor a amostra final.

RESULTADOS

A sistematização dos artigos se deu com base no *checklist* PRISMA de Galvão, Pansani e Harrad (2015), sendo construído o fluxograma a seguir:

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos para revisão integrativa de acordo com o checklist PRISMA, Tangará da Serra, Mato Grosso, Brasil, 2021.



Fonte: Berigo et al., (2021).

Por meio da leitura e análise dos oito artigos recuperados, nota-se que 67% da amostra desta revisão encontra-se publicada em inglês e 33% em português (Brasil). Dos oito estudos selecionados, quatro (4) foram publicados em 2016, dois (2) em 2017, um (1) em 2019 e um (1) em 2020. Em relação ao tipo de estudo, destacaram-se os estudos qualitativos. Os estudos foram realizados no Brasil (3), Holanda (1), China (1), Reino Unido (1), Noruega (1) e um (1) estudo não apresentou seu local de pesquisa. O perfil dessa produção é sumarizado no Quadro 2.

Quadro 2 – Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa (n-8), Tangará da Serra, Mato Grosso, Brasil, 2022.

Identificação e Título do estudo	Autores/ Ano/Base de Dados	Tipo e local do estudo	Objetivos	Conclusão
A1: Family of users of psychoactive substances in search of care	REIS et al., 2020 BDENF	Quantitativo, exploratório transversal/ Maringá-SP Brasil.	Descrever as vivências de familiares de usuários de substâncias psicoativas em busca de cuidado na rede de atenção psicossocial.	Estabeleceu-se a vivência do abuso de substâncias psicoativas por estes familiares pela inconstância, por curtos períodos e comportamento aditivo por longo período, por violência intrafamiliar e social e por eventos traumáticos.
A2: E como estão os familiares cuidadores dos pacientes psiquiátricos internados?	PAULA et al., 2019 LILACS	Qualitativo Transversal/ Não apresenta local do estudo.	Apurar a vivência emocional de familiares de pacientes psiquiátricos internados.	Observou-se que os familiares dos pacientes se sentem culpados pela evolução do quadro psiquiátrico, muitas vezes sobrecarregados pelo cuidado e se sentindo refém destes pacientes que na maioria das vezes são agressivos, e estes cuidadores nunca conversaram sobre seus sentimentos em relação da sobrecarga do cuidado de seus entes queridos.

<p>A3: Telephone helplines as a source of support for eating disorders: Service user, carer, and health professional perspectives.</p>	<p>PRIOR et al., 2018 MEDLINE</p>	<p>Qualitativo/ Reino Unido.</p>	<p>Tem como objetivo obter o ponto de vista dos pacientes, familiares e funcionários que usam a linha de apoio telefônica.</p>	<p>Conclui-se que as linhas de apoio telefônicas têm sido positivas para ajudar no tratamento destes pacientes, seja como primeira etapa de tratamento ou como uma continuidade. Além de ser uma plataforma de informação para os familiares ou cuidadores destes pacientes.</p>
<p>A4: Emergency care in case of acute psychotic and/or manic symptoms: Lived experiences of patients and their families with the first interventions of a mobile crisis team. A phenomenological study. Perspectives in psychiatric care</p>	<p>DAGGENVOORDE, GIJSMAN e GOOSSENS, 2017 MEDLINE</p>	<p>Qualitativo Fenomenológico/ Holanda.</p>	<p>Analisar as vivências de familiares e pacientes com transtorno mental em seu primeiro contato com os postos de atendimento de emergência.</p>	<p>Conclui-se a importância de uma boa comunicação entre equipe e paciente, e como este diálogo interfere diretamente no tratamento do paciente e família.</p>
<p>A5: Reports of cohesion and manifestation of the madness social imaginary by family members and users of mental health at the time of admission</p>	<p>SILVEIRA e REINALDO, 2016 LILACS, BDNF</p>	<p>Qualitativo/ Minas Gerais- Brasil.</p>	<p>Compreender o que se passa na cabeça do paciente com transtorno e do familiar no momento da internação do próprio, por pedido da família.</p>	<p>Entende-se que muitas famílias não entendem o significado de transtorno mental e ainda veem estes pacientes como um estorvo e que não tem capacidade para voltar ao convívio social e por isso muitas vezes optam pela internação.</p>

<p>A6: Qualities of life of patients with psychotic disorders and their family caregivers: comparison between hospitalised and community-based treatment in Beijing, China.</p>	<p>GUAM et al., 2016 MEDLINE</p>	<p>Descritivo/ Pequim, China.</p>	<p>Este estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida do paciente com transtorno em um ambiente hospitalar e na comunidade e do familiar/cuidador.</p>	<p>Através deste estudo conclui-se que o escore da qualidade de vida dos pacientes é maior em ambiente hospitalar do que com a família, viu-se uma grande deficiência na comunicação entre o cuidador e o paciente em sofrimento psíquico.</p>
<p>A7: Feelings of relatives of patients hospitalized in the psychiatric emergency care unit: a look on the Family.</p>	<p>ANDRADE et al., 2016 LILACS, BDEFN</p>	<p>Qualitativa Descritiva Exploratória/ São Paulo, Brasil.</p>	<p>Compreender os sentimentos da família ao chegar em uma emergência psiquiátrica com seu ente querido em surto ou sofrimento.</p>	<p>Conclui-se que é preciso levar em conta os sentimentos do familiar ou cuidador que chega nos serviços de emergência, pois através destes sentimentos é possível ter um tratamento mais humanizado a este paciente.</p>
<p>A8: Relatives of Inpatients Suffering from Severe Depression: Their Burden and Encounters with the Psychiatric Health Services.</p>	<p>KLETTTHAGEN et al., 2016 MEDLINE</p>	<p>Transversal Descritivo/ Noruega.</p>	<p>Avaliar a dificuldade que o cuidador e familiar tem em encontrar serviços de assistência psiquiátrica e quais são suas sobrecargas no cuidado do paciente com depressão.</p>	<p>Conclui-se que a uma falha em informação e cuidado ao familiar do paciente com transtorno, e é necessário uma atenção maior por parte dos profissionais de saúde com estes familiares.</p>

Fonte: Berigo et al., (2022).

Após a leitura e análise dos estudos foram produzidos três eixos temáticos a partir dos temas explorados e dos principais resultados relatados, sendo eles: Sobrecarga Psíquica dos familiares cuidadores; Busca dos familiares por um modelo

hospitalocêntrico como alternativa de cuidado e fragilidades da atenção primária na assistência a pessoas com TM e seus familiares. A seguir, essas temáticas serão apresentadas e discutidas em profundidade.

DISCUSSÃO

O primeiro eixo temático discute a sobrecarga psíquica dos familiares cuidadores. O cuidado é um ato vinculado à vida, que possui por objetivo principal a garantia da manutenção e prosseguimento da existência. Este se expressa de variadas formas conforme cada cultura e necessidade, ficando na maioria das vezes sob responsabilidade da família tal incumbência por seus membros. E em situações em que haja familiares com transtornos psíquicos, essa responsabilidade pode ser acompanhada de alguns desafios eminentes e complexos (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019).

Com o evento da Reforma Psiquiátrica e da instituição da Política Nacional de Saúde Mental (PNSM), a longa internação e o isolamento do paciente passaram a ser alvo de críticas, e a superação dessa problemática passou a ser uma meta de transformação. Assim, o foco atual da saúde mental pública é fortalecer a rede de atendimento comunitária, que integra os pacientes à comunidade, apoia o tratamento de transtornos mentais fora da instituição e, principalmente, fortalece seus laços de atenção familiar (REIS et al., 2020).

Assim, a pessoa em sofrimento mental, além de ser acompanhada por uma rede de assistência à saúde, com o novo modelo de atenção psicossocial deve prosseguir em seu convívio social normalmente (REIS et al., 2020). E geralmente, o cuidador passa a ser um familiar, que ao experienciar esse cuidado, em um certo momento acaba vivenciando profundo desconforto emocional, às vezes sentindo a culpa pelo desenvolvimento da doença e até mesmo tendo que lidar com episódios desconhecidos, como crises e episódios agressivos (PAULA; TACHIBANA, 2019). A exposição a esses eventos pode promover sobrecarga na família, sobretudo no membro que exerce a maior parte dos cuidados e dos acompanhamentos junto à pessoa adoecida.

A grande problemática é que o cuidado por um longo período de tempo vulnerabiliza o cuidador, podendo estar associado a consequências físicas, emocionais e psicológicas preocupantes. Uma vez que esse cenário contribui para o fortalecimento de uma relação cada vez mais próxima entre as partes, o que pode ser considerável para ocasionar conflitos entre os mesmos, o familiar cuidador pode vivenciar sentimentos ambivalentes que variam entre a compaixão e a solidariedade até o cansaço e a

sobrecarga, levando ao adoecimento de cuidadores também (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019).

Além disso, há uma série de mudanças que ocorrem na vida do cuidador como, por exemplo, em sua rotina, afazeres, responsabilidades e em seus horários, que por vezes necessitam distanciar de suas atividades sociais e de lazer, principalmente quando há progressão do estado de saúde mental do paciente. Sendo assim, o cuidador acaba tendo a sua vida reorganizada e transformada em função da necessidade daquele que precisa de cuidados, e isso pode ser um fator preponderante para gerar um processo de adoecimento (DAGGENVOORDE; GIJSMAN; GOOSSENS, 2017).

Desse modo, em decorrência do familiar cuidador estar geralmente despreparado para atuar nesse cuidado, tendo que realizar várias mudanças em seu estilo de vida e com uma sobrecarga elevada, é comum que os mesmos também fiquem vulneráveis a apresentar um TM. E, comumente, podem apresentar sinais e sintomas de estresse, fadiga, inconstância emocional, irritabilidade, tristeza recorrente, exaustão e episódios de ansiedade (ANDRADE et al., 2016).

Outro fator que leva a esse tipo de sofrimento é o papel de cuidador ser imposto, muitas vezes sem uma programação e revezamento. Isso porque a definição de quem vai cuidar envolve uma decisão familiar conjunta, mas que no fim acaba por conta daquele que está mais disponível, gerando, assim, uma sobrecarga física que leva a consequências emocionais e psicológicas. Ou, em outros casos, inexistente uma segunda opção de cuidador no núcleo familiar, nem mesmo externo a ele, o que promove elevado nível de estresse, já que o cuidador não optou espontaneamente por assumir essa atribuição (RAMOS; CALAIS; ZOTESSO, 2019). Nas situações em que esse cuidado é imposto, há maior probabilidade da rotina de cuidados apresentar-se de modo extenuante, expondo o cuidador a uma maior vulnerabilidade em termos de saúde mental.

Além do mais, associa-se à sobrecarga familiar principalmente os comportamentos difíceis que o paciente possui, a privação e perda ocupacional e os sintomas negativos decorrentes da patologia que possuem. Por esse motivo, o cuidador pode ficar ansioso por não saber lidar com o cotidiano do mesmo, enfrentando sentimento de impotência, inutilidade e inaptidão com relação ao cuidado, circunstâncias que promovem uma situação de desamparo e desespero para muitos (REIS et al., 2020).

Nesse contexto, constata-se que os cuidadores possuem maior risco de desenvolverem TM comparado as pessoas não cuidadoras da mesma idade. Além disso,

tudo se agrava de acordo com o grau de dependência do indivíduo cuidado (TREICHEL et al., 2020). Por isso, em decorrência dessa vivência, é comum que desenvolvam quadros de ansiedade, depressão e até mesmo a constante ideação suicida (KLETTTHAGEN et al., 2016).

Ademais, o sofrimento psíquico do cuidador também se expressa por sentimentos como apatia, tristeza, isolamento social, diminuição da autoestima, cansaço e exaustão, os quais vão se acentuando no decorrer do tempo e levando a impactos negativos na vida do mesmo e possíveis danos à saúde. Por essa razão, a medicalização como calmantes, antidepressivos e ansiolíticos estão presentes no cotidiano da maioria dos familiares cuidadores, já que necessitam de um auxílio para diminuir os sintomas decorrentes da sobrecarga adquirida (BATISTA, 2019). No entanto, nem sempre o acesso a essa medicalização se dá de forma adequada, com prescrição orientada por um profissional de saúde, podendo incorrer em práticas abusivas e que exponham o cuidador a riscos.

Sendo assim, é essencial cuidar de quem cuida, até mesmo porque os cuidadores compõem a rede de cuidados desse novo modelo de atenção em saúde mental, pois são os principais agentes no tratamento e acompanhamento do paciente. Nesse panorama, o sofrimento psíquico do cuidador pode ser agravado significativamente em virtude da falta de amparo e apoio da rede e de outros familiares, e ainda levar a consequências na qualidade do tratamento ao usuário (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018).

Diante do exposto, pode-se inferir a partir dos estudos recuperados nesta revisão que a sobrecarga vivenciada pelos familiares de pacientes com TM é evidente e preocupante, até mesmo porque são os mesmos que detêm a maior parte do cuidado, acompanhamento e reforço do tratamento. Por essa razão, cuidar de quem cuida deve ser também um foco da rede de atenção à saúde, a qual deve propor e investir em medidas que incluam o acompanhamento destes, assim como o preparo e suporte direto no decorrer do tratamento do paciente. Além disso, devem dar atenção aos familiares, promovendo uma escuta autêntica acerca das necessidades dos mesmos, a fim de minimizar os impactos em suas vidas em função do cuidado prestado.

O segundo eixo temático aborda sobre a busca dos familiares por um modelo hospitalocêntrico como alternativa de cuidado. A assistência em saúde prestada às pessoas com sofrimento mental no Brasil passou por um longo processo de reestruturação no decorrer dos anos. Inicialmente, era fundamentada na internação e conseqüente privação e exclusão do indivíduo em sofrimento. Nesses locais, os mesmos eram

maltratados e não tinham condições morais nem legais favoráveis para uma vida digna, isto é, eram mantidos sob um modelo de assistência não resolutivo e que frequentemente os expunha a mais sofrimento, sendo recorrentes episódios de abuso, violência e encarceramento (SAMPAIO; BISPO JÚNIOR, 2021).

Atualmente, o foco da intervenção em saúde mental já não é mais o tratamento biomédico e hospitalocêntrico, e sim o cuidado biopsicossocial em todas as suas dimensões. Ou seja, há por lei uma expansão dos direitos das pessoas em sofrimento mental, com a ampliação de serviços e rede de atenção à saúde, onde a idealização da cura é pautada na inclusão social e familiar do sujeito. Com isso, busca-se fortalecer a autonomia deste, à medida em que a relação de dependência entre o usuário e sistema de privação é anulado (LOUZADA; PASSOS, 2019).

Vale ressaltar que a Reforma Psiquiátrica vem incorporando a família como elemento primordial na assistência ao indivíduo com esse tipo de sofrimento. Sendo assim, também dispõem do dever na dispensação do acompanhamento/cuidado ao mesmo para o seu tratamento. Para tanto, atuam na supervisão direta ao paciente, com a incumbência de auxiliar o mesmo com o uso de medicações, na participação e presença nas consultas multiprofissionais necessárias, no suporte emocional e até mesmo por vezes financeiras (ROCHA; PAULA; CASTRO, 2021).

No entanto, o grande impasse é justamente a vivência e a percepção que essa responsabilidade gera nos familiares que cuidam, pois, ao assumir esse papel estes encontram dificuldades e conflitos por não serem capacitados a tal função. E assim, com o passar do tempo, há uma sobrecarga eminente, principalmente quando não há uma rotatividade no cuidado e/ou em situações em que o caso de adoecimento é crônico e persistente. Destarte, o sentimento de conviver com a dor de um familiar e a expectativa da espera de uma melhora só intensificam o desgaste psicoemocional desse grupo (ROCHA; PAULA; CASTRO, 2021).

Em vista disso, o núcleo familiar pode ser permeado por sensações de insegurança, frustração e medo, ao passo em que a responsabilidade do cuidado vai se exacerbando. Assim, apesar de haver o desejo em oferecer esse apoio à família, também pode vivenciar o desespero (BRAGA; PEGORARO, 2020). E é aí que em muitos casos a sua reintegração é colocada em questionamento pelos mesmos, havendo até mesmo a busca por instituições psiquiátricas como um recurso para o alívio da sobrecarga, em que alguns

pacientes até passam a ter uma melhor qualidade de vida nesses ambientes, dada a deficiência da relação cuidador-pessoa em sofrimento (GUAN et al., 2016).

A respeito da internação psiquiátrica, a maior parte das famílias retratadas nos estudos da revisão, apesar de oferecer resistência quanto a esse tipo de conduta, ainda assim enxergam nisso uma única possibilidade para o restabelecimento da saúde mental do familiar adoecido, especialmente em casos de crise e quadros graves e recorrentes. Em um primeiro momento, os mesmos até tentam lidar com a situação sem intervenção médica. Entretanto, em consequência da sensação de culpa, impotência e exaustão optam em recorrer a esse tipo de serviço psiquiátrico, reforçando um modelo que ainda se pretende superar de modo sistêmico (BRAGA; PEGORARO, 2020).

Sendo assim, a permanência da pessoa em sofrimento mental no seio familiar é uma questão muito discutida e envolta por preocupações. Nesse sentido, é importante considerar que existem desgastes e exigências que as famílias não foram preparadas para assumir e sustentar por muito tempo (PRIOR et al., 2018). Assim, aquelas que pouco são orientadas e não possuem suporte convivem com duas concepções afetivas, a aceitação e a rejeição, havendo uma ambivalência que pode mudar a dinâmica familiar ao fragilizar o vínculo família-familiar adoecido (SILVEIRA; REINALD, 2016).

Desse modo, para que as famílias se vejam como protagonistas do cuidado, é necessário primeiramente um olhar mais atento e humanizado aos mesmos, bem como sistematizar um cuidado às famílias, por meio da RAPS estruturada e articulada. Assim, certamente ocorrerá menos procura por métodos hospitalocêntricos como recurso ao tratamento. Além do mais, é importante articular o cuidado ao núcleo familiar, com orientações, acompanhamento e resolutividade por parte das redes de atenção à saúde (SILVEIRA; REINALD, 2016).

É importante reforçar em nossa sociedade o compromisso com uma atenção em saúde mental livre de manicômios. Aventa-se, aqui, que as menções aos antigos modelos de tratamento, mais do que apontarem para possíveis sofrimentos dos familiares cuidadores, revelam representações sociais sobre os TM que estão impregnadas de estereótipos e estigmas. Assim, o novo modelo de atenção deve proporcionar a superação desses elementos, ainda que os desafios impostos à família e aos cuidadores sejam expressivos. Construir redes de apoio a esses cuidadores por parte dos equipamentos de saúde mental parece ser uma recomendação que atravessa a maior parte da literatura aqui recuperada.

Por fim, ressalta-se que é notório que a busca dos familiares por tratamento alternativo é reflexo de uma fragilidade que a reforma psiquiátrica ainda não conseguiu obter resolutividade. Nesse cenário, considera-se ainda, os movimentos políticos e sociais antirreformistas, de retrocesso da política de saúde mental no Brasil (MENDES et al., 2021). Assim, cabe principalmente a órgãos e instituições como a ESF, CAPS, entre outros serviços da RAPS que atuam nessa vertente preparar o ambiente familiar para receber a pessoa com TM, realizar educação em saúde com os mesmos e sociedade sobre assuntos na área de saúde mental, sensibilizar por meio de ações a população sobre a importância do apoio ao que sofre e a família, a fim de reduzir estigmas e preconceitos, e acima de tudo, reforçar o compromisso com um investimento em um cuidado longitudinal e horizontal.

O terceiro eixo temático trata das fragilidades da atenção primária na assistência a pessoas com TM e seus familiares. Como já referido anteriormente, no novo modo de atenção à saúde mental, o objeto do cuidado é a pessoa e seu contexto de vida. Para tanto, verifica-se como base o trabalho da equipe interdisciplinar e do apoio das instituições que compõem a RAPS, a exemplo do CAPS, Unidades Básicas de Saúde (UBS) e/ou Estratégia Saúde da Família (ESF). Dentre as principais finalidades da RAPS, destaca-se a articulação, ampliação e integração de locais de atenção à saúde, com um cuidado longitudinal e mais acolhedor (PEREIRA; AMORIM; GONDIM, 2020).

A área de intervenção das ESF é composta pelas pessoas e suas famílias, bem como as relações com a comunidade. A ESF é um dos principais serviços designados para atuar na identificação de pessoas em sofrimento mental e na vinculação comunitária a essas pessoas e sua família. Geralmente, pessoas que possuem transtornos mentais de grau leve são atendidas pela equipe de saúde da ESF, reforçando a importância de uma atuação estratégica (PEREIRA; AMORIM; GONDIM, 2020).

Ressalta-se que a vinculação da ESF ao cuidado à saúde mental se dá em razão da facilidade que a equipe possui no acesso ao usuário e também porque a territorialização permite um conhecimento maior da área, o que contribui para que tenham uma proximidade com aqueles que precisam dessa atenção. Espera-se que a equipe dessas unidades, ao identificarem a necessidade, trabalhem de forma articulada aos serviços especializados da RAPS. Contudo, a realidade é que os profissionais que atuam nesse nível de atenção à saúde comumente apresentam despreparo no atendimento da pessoa com TM e sua família. Isso se dá pelo fato de apresentarem dificuldade em incluir ações

voltadas à saúde mental como parte do processo de trabalho nas unidades, desconhecem como é a operacionalização da RAPS e até mesmo não sabem lidar com o usuário adoecido (ROTOLI et al., 2019).

As ESF dificilmente conseguem encontrar mecanismos para promover a socialização do indivíduo em sofrimento mental, pois lidam com estigmas sociais que são pouco discutidos por essas unidades. Além disso, mesmo sendo uma de suas atribuições, são raras as criações de grupos voltados à reabilitação psicossocial, e espaços como esse geralmente não são incentivados pela equipe multiprofissional. Dessa forma, a política da desinstitucionalização que deveria ser assegurada por esse ambiente de cuidado encontra-se ainda fragilizada (KLETTHAGEN et al., 2016).

Outro fator preocupante é que, em decorrência desse despreparo, muitos usuários acabam recorrendo às ESF apenas para solicitar a renovação de prescrição medicamentosa, que geralmente são ansiolíticos, antidepressivos e anticonvulsivantes. E os profissionais que atendem aos mesmos não realizam o acompanhamento sistemático necessário, ficando na maioria das vezes o cuidado restrito a essa prática, ou seja, a integralidade do cuidado é por vezes infringida, reforçando modelos biomedicalizantes criticados pela nova gestão política do modelo de cuidado em saúde mental a partir da Reforma Psiquiátrica (PUPO et al., 2020).

Em suma, nota-se que existem inúmeras dificuldades quanto à assistência prestada pela ESF, a qual deveria ser a mais efetiva na RAPS, dada à sua oportunidade no acompanhamento direto ao paciente e família. Desse modo, é urgente a necessidade em preparar os profissionais que atuam nesse nível para atuar nesse cenário, até mesmo porque as fragilidades em saúde mental só tendem a aumentar com o tempo, e tais situações serão frequentes e recorrentes nas áreas adscritas. De modo similar, é preciso que as mesmas possuam estratégias para intervir e assistir de forma mais efetiva.

Esse panorama, associado ao reduzido número de estudos encontrados na literatura científica acerca das relações entre familiares cuidadores e equipes de saúde, reforça a necessidade de ampliar as reflexões nesse campo, bem como, de implementar protocolos de cuidado que considerem a inserção do familiar cuidador. Recomenda-se, desse modo, futuros endereçamentos que contemplem essa temática e o seu aprofundamento, a fim de viabilizar mais conhecimento e possíveis ações para melhorar o acolhimento e a assistência ao familiar cuidador.

Ainda que esse aspecto não tenha sido enfatizado na produção científica aqui recuperada, é mister que também a formação dos profissionais que atuam na saúde mental possa ser fortalecida, tanto em relação à formação de técnicos como de profissionais de nível superior. Essa formação deve estar fortemente articulada com novos modos de cuidar e de compreender o adoecimento psíquico, repensando tradições que ainda se corporificam em representações sociais sobre o adoecer em nosso contexto. Construir uma formação que esteja articulada a esses desafios e consciente do papel humanizador do cuidado em saúde mental é premente.

CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que os familiares cuidadores de pessoas em sofrimento mental vivenciam situações de exaustão, insegurança, medo, despreparo e desespero, o que os expõe a uma sobrecarga psíquica. Identificou também que os familiares, em virtude do pouco conhecimento sobre o processo do adoecimento e de como lidar com o paciente, optam pelo modelo hospitalocêntrico como recurso principal. E, por fim, apontou para a fragilidade que a ESF possui na assistência ao indivíduo adoecido e seus familiares por não oferecer um acompanhamento e cuidado qualificado em saúde mental.

Para tanto, destaca-se que o papel do profissional de saúde deve ser ampliado, permitindo um cuidado integral e humanizado também aos familiares e cuidadores. Esses cuidadores devem ser considerados, de fato, apreciando o novo modo de cuidar instaurado pela Reforma Psiquiátrica. Sabe-se que os desafios para a corporificação da Reforma ainda se mostram atuais, de modo que formas mais efetivas de associação entre equipe de saúde e sistema familiar e de cuidado devem ser pensadas e refletidas permanentemente. Quando se compreende que o familiar cuidador é um co-participante do processo de cuidado passa-se a considerar a necessidade tanto de integrá-lo a uma política formal de cuidado por parte dos profissionais de saúde quanto também oportunizar cuidados a esse público ainda bastante invisibilizado nesse contexto.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A. C. S. *et al.* Sentimentos de familiares de pacientes internados na emergência psiquiátrica: um olhar sobre a família. **Cienc Cuid Saude.**, v. 15, n. 2, p. 268-274, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-974838>. Acesso em: 18 jul. 2021.
- BATISTA, E. C. Narrativas do cotidiano de um cuidador familiar da esposa em sofrimento psíquico. **Textos e debates**, v. 1, n.32, p. 107-124, 2019. Disponível em: <https://revista.ufrfr.br/textosedebates/article/view/5074>. Acesso em 20 jul. 2021.
- BERTOLETE, J.M. *et al.* **O papel da família na promoção da saúde mental.** Secretaria Nacional da Família - Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. 2020. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/producoessnf/diagramacaoSNFfamiliaesaudementaldigital2.pdf>. Acesso em: 02 jun. 2022.
- BRAGA, R. N.; PEGORARO, R. F. Internação psiquiátrica: o que as famílias pensam sobre isso? **Rev. Psicol. Saúde**, v. 1, n. 1, p. 20-32, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v12i1.820>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000100005. Acesso em: 19 jul. 2021.
- DAGGENVOORDE, T.H.; GIJSMAN, H.J.; GOOSSENS, P.J.J. Emergency care in case of acute psychotic and/or manic symptoms: Lived experiences of patients and their families with the first interventions of a mobile crisis team. A phenomenological study. **Perspectives in psychiatric care**, v. 54, n. 4, p. 462-468, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/ppc.12247>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ppc.12247>. Acesso em: 14 jun. 2021.
- GALVÃO, T. F.; PANSANI, T. S. A.; HARRAD, D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 24, n. 2, p. 335-342, 2015. DOI: [doi: 10.5123/S1679-49742015000200017](https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/TL99XM6YPx3Z4rxn5WmCNCF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2021.
- GARCIA, P.T; REIS, R.S (Org.). **Redes de atenção à saúde: Rede de Atenção Psicossocial – RAPS.** Universidade Federal do Maranhão/UNA-SUS/EDUFMA. São Luís: EDUFMA, 2018. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/bitstream/ARES/10279/3/Rede%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20Psicossocial%20-%20RAPS.pdf>. Acesso em: 02 jun. 2022.
- GOMES, M. L. P.; SILVA, J. C. B.; BATISTA, E. C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Rev. Psicol. Saúde.**, v. 10, n. 1, p. 3-17, 2018. DOI: [10.20435/pssa.v10i1.530](https://doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2018000100001. Acesso em: 18 jul. 2021.
- GUAN, L., *et al.* Qualities of life of patients with psychotic disorders and their family caregivers: comparison between hospitalised and community-based treatment in Beijing, China. **PloS one**, v. 11, n. 11, e0166811, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0166811>. Disponível em:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0166811>. Acesso em: 14 jun. 2021.

KLETTTHAGEN, H.S. *et al.* Relatives of Inpatients Suffering from Severe Depression: Their Burden and Encounters with the Psychiatric Health Services. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 37, n. 5, p. 1-6, 2016.

DOI:<https://doi.org/10.3109/01612840.2016.1145309>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01612840.2016.1145309>. Acesso em: 27 out. 2019.

LOUZADA, W. L. N.; PASSOS, E. Clínica, política e Reforma Psiquiátrica. **Mnemosine**, v. 15, n. 2, p. 84-95, 2019. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/mnemosine/article/view/48317>. Acesso em: 19 jul. 2021.

MENDES, D.C.O. *et al.* Reforma psiquiátrica: percursos, realidades e desafios. **Research, Society and Development**. v. 10, n. 7, p. e29610716556, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i7.16556. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16556>. Acesso em: 02 jun. 2022.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71411240017>. Acesso em: 19 jun. 2021.

NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciênc. saúde colet**. v. 24, n. 4, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/grVDXmgdw8LXw3kLVSLyzwp/?lang=pt>. Acesso em: 20 Jun. 2021.

PACHECO, S.U.C.; RODRIGUES, S.R.; BENATTO, M.C. A importância do empoderamento do usuário de CAPS para a (re)construção do seu projeto de vida. **Mental**, v.12 n.22, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272018000100006. Acesso em: 25 out. 2019.

PAULA, C.A.G.; TACHIBANA, M. E como estão os familiares cuidadores dos pacientes psiquiátricos internados?. **Vínculo**, v. 16, n. 2, p. 44-67, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.32467/issn.19982-1492v16n2p44-67>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902019000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 29 mai. 2021.

PEDROSA, R.E.L.; FONTES, M.B. Considerações acerca do bem estar do cuidador familiar da pessoa com transtorno mental. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 2, p. 20093-20105, 2021. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n2-583>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/25302>. Acesso em: 14 dez. 2021.

PEREIRA, R. M. P.; AMORIM, F. R.; GONDIM, M. F. N. A percepção e a prática dos profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre a Saúde Mental. **Interface**, v. 24, n. 1, p. 45-53, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.190664>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2020.v24suppl1/e190664/pt/>. Acesso em 19 jul. 2021.

PRIOR, A.L. *et al.* Telephone helplines as a source of support for eating disorders: Service user, carer, and health professional perspectives. **Eating disorders**, v. 26, n. 2,

p. 164-184, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/10640266.2017.1364934>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10640266.2017.1364934?journalCode=uedi20>. Acesso em: 14 jun. 2021.

PUPPO, L.R. *et al.* Saúde mental na Atenção Básica: identificação e organização do cuidado no estado de São Paulo. **Saúde Debate**, v. 44, n. 3, p. 107-127, 2020. DOI: 10.1590/0103-11042020E311. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/nYHd8GWRgV94fRCHqz7fNXj/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2022.

RAMOS, A. C.; CALAIS, S. L.; ZOTESSO, M. A. Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental. **Contextos Clínicos**, v. 12, n. 1, p. 282-302, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2019.121.12>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822019000100013. Acesso em 18 jul. 2021.

REIS, L.M. *et al.* Familiares de usuários de substâncias psicoativas em busca de cuidado. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 14, e.244356, p. 1-9, 2020. DOI: 10.5205/1981-8963.2020.244356. Disponível em : <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/244356/35737>. Acesso em: 14 jun. 2021.

ROCHA, T. H. R.; PAULA J. G.; CASTRO, F. C. Laços e histórias: a reforma psiquiátrica e as relações afetivas entre familiares de sujeitos psicóticos. **Vínculo**, v. 18, n. 1, p. 95-105, 2021. DOI: 10.32467/issn.1982-1492v18n1p95-105. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902021000100013. Acesso em 18 jul. 2021.

ROTOLI, A. *et al.* Mental health in Primary Care: challenges for the resoluteness of actions. **Esc. Anna Nery**, v. 23, n. 2, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0303. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/wrXD8RKChfjKjcJVhzMscQR/?lang=en>. Acesso em: 02 jun. 2022.

SAMPAIO, M. L.; BISPO JÚNIOR, J. P. Entre o enclausuramento e a desinstitucionalização: a trajetória da saúde mental no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 19, e00313145, 2021. DOI: 10.1590/1981-7746-sol00316. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1981-77462021000100502&script=sci_abstract&tlng=es. Acesso em: 21 de abr. de 2021.

SILVEIRA, B. V.; REINALD, A. M. S. Reports of cohesion and manifestation of the madness social imaginary by family members and users of mental health at the time of admission. **Invest Educ Enferm**, v. 34, n. 3, p. 502-510, 2016. DOI: 10.17533/udea.iee.v34n3a09. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29737723/>. Acesso em 18 jul. 2021.

TREICHEL, C. A. S. *et al.* Transtornos psiquiátricos menores em familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: prevalência e fatores associados. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 25, n. 2, p. 2-8, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.12532018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/bT5h6N4p6yrr4MBGz78cPBp/?lang=pt#>. Acesso em 17 jul. 2021.