

SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO

OVERBURDEN IN INFORMAL CAREGIVERS OF CHILDREN IN PSYCHOLOGICAL DISTRESS

Samara Eleutério dos Santos¹

Nilson Rogério da Silva²

Meire Luci da Silva³

¹Terapeuta Ocupacional do Hospital Albert Einstein, graduada pela Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – Unesp – Campus de Marília, São Paulo, Brasil.

²Professor Assistente Doutor do Curso de Terapia Ocupacional do Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional e do Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Marília, São Paulo, Brasil.

³Professora Assistente Doutora do curso de Terapia Ocupacional do Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Marília, SP, Brasil. Tutora do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Mental da Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA), Marília, SP, Brasil.

Resumo: Objetivou-se avaliar a sobrecarga de cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico. Participaram 24 cuidadores e para a coleta de dados foi aplicada a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares. A análise foi realizada conforme manual do instrumento e por meio de estatística descritiva. Os resultados apontaram predomínio da sobrecarga objetiva nas subescalas "assistência na vida cotidiana" e "supervisão aos comportamentos problemáticos". A subescala com mais sobrecarga subjetiva foi "preocupações com o paciente". A sobrecarga dos cuidadores pode influenciar na sua qualidade de vida e na prestação do cuidado, necessitando de atenção e suporte ao cuidador informal.

Palavras-chave: Cuidadores; Criança; Saúde Mental; Sobrecarga.

Abstract: The objective was to evaluate the burden of informal caregivers of children in psychological distress. 24 caregivers participated and for the data collection the Family Burden Assessment Scale was applied. The analysis was performed according to the instrument manual and through descriptive statistics. The results showed a predominance of objective overload in the subscales "assistance in daily life" and "supervision of problematic behaviors". The subscale with the most subjective burden was "patient concerns". The burden of caregivers can influence their quality of life and the provision of care, requiring attention and support for the informal caregiver.

Keywords: Caregivers; Child; Mental Help; Burden.

Resumen: El objetivo fue evaluar la carga de los cuidadores informales de niños con problemas psicológicos. Participaron 24 cuidadores y para la recolección de datos se aplicó la Escala de evaluación de la carga familiar. El análisis se realizó de acuerdo con el manual del instrumento y mediante estadísticas descriptivas. Los resultados mostraron un predominio de sobrecarga objetiva en las subescalas "asistencia en la vida diaria" y "supervisión de conductas problemáticas". La subescala con la carga más

subjetiva fue "preocupaciones del paciente". La carga de los cuidadores puede influir en su calidad de vida y en la provisión de atención, lo que requiere atención y apoyo para el cuidador informal.

Palabras clave: Cuidores; Niño; Salud Mental, Carga.

1 Introdução

O cuidador informal é o indivíduo responsável pelo cuidado e auxilia a sujeito doente ou dependente, na execução das atividades de vida diárias e práticas, podendo ser ou não um membro da família. Geralmente, este cuidador divide seu tempo e atenção entre seus compromissos referente a ao ato de cuidar e suas responsabilidades profissionais, familiares, sociais, conjugais, entre outras (OLIVEIRA; QUEIRÓS; GUERRA, 2007). Ressalta-se que o grau de comprometimento apresentado pelo sujeito que recebe o cuidado influencia nas demandas relativas ao cuidado, ou seja, quanto maior o comprometimento, maior a demanda de cuidado.

Entre as principais atividades de cuidado realizadas pelos cuidadores informais, destacam-se a atenção individualizada para auxiliar e supervisionar a prática de atividades de vida diária (alimentação, hidratação, higiene, autocuidado), de vida prática (acompanhamento em consultas médicas, administração de medicamentos, gestão de recursos financeiros, segurança) (MARONESI et al., 2014).

O ato de cuidar requer do cuidador informal, mudanças em relação à sua própria rotina, sendo que este muitas vezes, tem que reorganizar suas atividades em função das demandas advindas do cuidado. Dificuldades em administrar as atividades do cuidado com as suas próprias demandas pessoais ampliam as possibilidades de repercussões negativas sobre a sua saúde, expressas geralmente por meio de sobrecarga.

A sobrecarga relacionada ao cuidado é complexa podendo ocasionar prejuízos nas esferas física, psíquica, emocional, financeira e social do cuidador (FARIAS, et al., 204), bem como impactar na qualidade da prestação da assistência (COHEN, et al. 2015).

Outro fator de destaque é que na, maioria das vezes, este cuidador/familiar não possui formação e/ou capacitação para o cuidado (FAVA; SILVA; SILVA, 2014). Ressalta-se ainda, que em função das inúmeras demandas relativas ao cuidado, é comum o cuidador precisar abdicar de suas atribuições e projetos de vida em função do cuidado da criança (FAVA; SILVA; SILVA, 2014).

Segundo Flyckt et. al., (2011) a sobrecarga relacionada à família e ao cuidador é dividida em duas esferas: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva abrange os cuidados relacionados aos comportamentos e sintomas apresentados pelo indivíduo cuidado, bem como a gestão dos gastos financeiros. A sobrecarga subjetiva refere-se às consequências psicológicas, sentimentos, preocupações e até mesmo o incômodo frente às demandas de ser um cuidador.

No caso de crianças em sofrimento psíquico, por estas apresentarem menor autonomia e também devido às alterações comportamentais em momentos de crise, requerem maior auxílio nas tarefas e, portanto podem causar elevada sobrecarga em seus cuidadores (MARINI; et. al, 2010).

Verificam-se na literatura, estudos com cuidadores e familiares de sujeitos adultos em sofrimento psíquico e seu bem-estar psicológico (MARONESI et al., 2014; FAVA; SILVA; SILVA, 2014; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; SCHEIN; BOECKEL, 2012; AWAD; VORUGANTI, 2008). Entretanto, a produção é baixa quando se refere a estudos que abordam o cuidador de crianças em sofrimento psíquico, sobretudo com a temática de sobrecarga.

Salienta-se a necessidade e importância de avaliar a sobrecarga em cuidadores de crianças em sofrimento psíquico, a fim de orientar e oferecer suporte ao cuidador e, conseqüentemente contribuir para a melhora da sua saúde e qualidade de vida. Dessa forma, o presente estudo teve por objetivo avaliar a sobrecarga em cuidadores informais de crianças de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto juvenil.

2 Procedimentos Metodológicos

Essa pesquisa foi submetida para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista – UNESP, sob Certificado de

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de nº 36591820.9.0000.5406 e aprovado sob parecer nº 4.225.894.

Para aplicação dos instrumentos de avaliação, os cuidadores informais foram contatados, informados e esclarecidos quanto aos objetivos e procedimentos do estudo e, mediante a sua concordância em participar voluntariamente da pesquisa, foi solicitada a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo oferecida uma cópia assinada pelos pesquisadores, com os contatos para esclarecimento de eventuais dúvidas.

No TCLE constavam informações sobre sigilo e anonimato e, utilização e divulgação dos dados somente para fins científicos. Importante salientar que os participantes se sentiram à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas e, foram esclarecidos que poderiam desistir e, interromper sua participação em qualquer momento.

A aplicação do instrumento foi individual por um entrevistador devidamente treinado, sendo realizada em situação de privacidade, de forma a evitar quaisquer desconfortos ao cuidador. O tempo médio de aplicação da escala foi de 40 minutos.

A coleta de dados foi realizada no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) de um município do interior paulista. O CAPSi é um serviço substitutivo do Sistema Único de Saúde (SUS) destinado ao atendimento de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico grave e persistente, bem como seus familiares ou cuidadores. Este serviço possui uma equipe multiprofissional e têm suas intervenções baseadas no modelo de reabilitação psicossocial. Dentre as práticas desenvolvidas destaca-se: o acolhimento, atendimentos individuais e grupais para o usuário, família e/ou cuidadores.

No período da coleta, a instituição atendia aproximadamente 70 crianças em sofrimento psíquico. Após contato com a instituição, todos cuidadores foram convidados a participar da pesquisa.

Do total de 70 cuidadores convidados, participaram 24 cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico em tratamento no CAPSi, na faixa etária de 04 a 16 anos, de ambos os gêneros. Os critérios para inclusão dos cuidadores informais foram: ser o cuidador principal e

responsável pelos cuidados da criança em sofrimento psíquico e, concordar em participar voluntariamente da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada em uma única etapa, sendo aplicado o instrumento de avaliação denominado Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR) (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008) com a finalidade avaliar a sobrecarga no cuidador informal de crianças (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008). Ressalta-se que na validação do instrumento para a realidade brasileira a amostra estudada foi de cuidadores de pacientes psiquiátricos na faixa etária de 12 a 74 anos.

A escolha do instrumento foi baseada na aplicação deste em pesquisas com temática e público alvo semelhantes a este estudo, cujas idades compreenderam de 4 a 15 anos (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008) e de 7 a 16 anos (BURIOLA et al., 2016).

O instrumento é composto de 70 questões que, segundo instruções do manual, devem ser respondidas pelo cuidador, tendo como referência o cuidado prestado nos últimos 30 dias antecedentes à aplicação da escala. Do total de questões, 45 referem ao grau de sobrecarga gerada pelo cuidado, sendo que destas, 21 questões são relacionadas à sobrecarga objetiva e 24 questões à sobrecarga subjetiva. A escala possui 05 dimensões divididas em subescalas, sendo essas: Assistência na vida cotidiana (A); Supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente (B); Gastos financeiros do familiar (C); Impacto nas rotinas da família (D); e Preocupações do familiar com o paciente (E).

A Sobrecarga Objetiva é avaliada mediante respostas de itens das subescalas A, B e D referentes à frequência em que o cuidador prestou assistência ao indivíduo cuidado, sendo 1 (nenhuma vez), 2 (menos que uma vez por semana), 3 (uma ou duas vezes por semana), 4 (de três a seis vezes por semana) e 5 (todos os dias).

A Sobrecarga Subjetiva é avaliada pelas respostas dos itens das subescalas A, B, E. Todas as questões foram respondidas conforme o grau de incomodo do cuidador quanto à assistência, peso financeiro e preocupações em relação com o mesmo. Em relação ao grau de incomodo, as opções de respostas são: 1 (nem um pouco), 2 (muito pouco), 3 (um pouco), 4 (muito). Ao avaliar as preocupações e peso

financeiro, as opções de respostas são: 1 (nunca), 2 (raramente), 3 (às vezes), 4 (frequentemente) e 5 (sempre ou quase sempre).

Para análise dos dados é recomendado o cálculo da média aritmética por sobrecarga (objetiva, sobrecarga subjetiva e escore global das mesmas), considerando a média das subescalas que compõe cada sobrecarga. O instrumento não classifica as sobrecargas.

Ressalta-se que a subescala C referente aos gastos financeiros é composta por cinco questões, porém não é considerada para o cálculo da sobrecarga global, uma vez que do total de questões, quatro são expressas em valores em dinheiro e não em escores. Somente a quinta questão desta subescala é referente ao incomodo sentido pelo familiar em relação ao gasto e seu impacto no orçamento geral da família. Sendo assim, a resposta da quinta questão pode ser utilizada isoladamente como referência para expressar a sobrecarga financeira (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

A análise dos resultados da sobrecarga dos cuidadores foi realizada de acordo com protocolo pré-estabelecido pela Escala de Sobrecarga Familiar de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR) (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008), bem como tabulados e analisados quantitativamente através de estatística descritiva, incluindo medidas de posição (média, mínima e máxima), de dispersão (desvio padrão) e de percentagem.

3 Resultados

Participaram dessa pesquisa 24 cuidadores com idade média de 41,3 anos (dp \pm 10,61), sendo 22 do gênero feminino e dois do gênero masculino.

Todos os cuidadores apresentaram grau de parentesco com o sujeito do cuidado, sendo que 20 eram mães, um pai, duas avós e um avô.

A média de idade do sujeito do cuidado foi de 10,04 anos (dp \pm 3,20), sendo 18 do gênero masculino e seis do feminino. Dentre as hipóteses diagnósticas das crianças em sofrimento psíquico foram relatadas que oito apresentaram distúrbios da atividade e da atenção, quatro transtornos globais do desenvolvimento, três psicose não orgânica não especificada, três esquizofrenia paranoide, dois transtornos de SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

oposição e desafio, um transtorno relacionado ao uso de substâncias psicoativas, um episódio depressivo grave com sintomas psicóticos, um transtorno afetivo bipolar não especificado e, um retardo mental leve.

A tabela 1 apresenta os escores globais e desvios-padrão das sobrecargas objetiva e subjetiva, bem como os escores médios e desvios-padrão das cinco subescalas.

Tabela 1: Escores médio global e por subescalas das sobrecargas objetiva e subjetiva.

Subescalas	Sobrecarga	Média	Desvio Padrão
A - Assistência na vida cotidiana	Objetiva	3,50	0,85
	Subjetiva	1,49	0,71
B - Supervisão aos comportamentos problemáticos	Objetiva	3,02	0,95
	Subjetiva	2,15	0,87
D - Impacto na rotina	Objetiva	2,55	1,18
E - Preocupação com o paciente	Subjetiva	3,56	0,89
Escore global da sobrecarga objetiva		3,02	0,84
Escore global da sobrecarga subjetiva		2,40	0,68

Fonte: própria

Em relação aos escores globais, os resultados apontaram que a sobrecarga global objetiva obteve escore médio de 3,02 ($dp \pm 0,84$) e que os escores médios das subescalas variaram de 2,35 a 3,50. Dentre as subescalas investigadas, evidenciou-se que as subescalas mais afetadas foram “assistência na vida cotidiana” (subescala A) e “supervisão aos comportamentos problemáticos” (subescala B). Esses resultados apontam que a frequência média que o cuidador prestou assistência nestas dimensões foi de uma ou duas vezes por semana. O escore médio menos elevado de sobrecarga objetiva foi na subescala “impactos na rotina”, indicando que houve baixa frequência de assistência nesta dimensão e, que a média de ocorrência destas é de menos que uma vez por semana.

Entretanto, no subitem “mudanças permanentes ocorridas na vida do cuidador” que abrange a rotina, o trabalho e a vida social, 21 (87,5%) sujeitos responderam que a doença impactou muito em suas rotinas. Entre os fatores que motivaram a resposta foram apontados: deixar de tirar férias, perdas ou diminuição de amizades, estreitamento da vida social (sair, passear, visitar pessoas, ir a festas).

Foi revelado no subitem referente ao trabalho que 19 (71,1%) sujeitos da amostra alegaram a necessidade de abandonar o emprego ou diminuir a jornada de trabalho para dedicar às inúmeras atividades relacionadas aos cuidados e/ou assistência à criança.

Em relação à sobrecarga subjetiva escore médio global de 2,40 ($dp \pm 0,68$) e os escores médios das subescalas variaram de 1,49 a 3,56, como apresentado na Tabela 1. A dimensão mais afetada foi “preocupação com o paciente” (subescala E) apontando que a frequência deste sentimento ocorre entre às vezes e frequentemente. O menor escore médio foi evidenciado na subescala assistência na vida cotidiana, com 1,49 apontando que o grau de incomodo do cuidador varia de nem um pouco a muito pouco.

4 Discussão

As demandas de cuidados das crianças compreendem não apenas na execução das atividades de vida diária (AVD's), mas também em atividades que exigem suporte emocional, auxílio na comunicação e relacionamentos interpessoais, bem como estímulo a convivência e participação social. Na presença de algum tipo de transtorno mental, principalmente associado a alterações de humor e de comportamento, exige-se ainda mais atenção e supervisão do cuidador para a execução de atividades em sua rotina diária. Dependendo da frequência, tempo e intensidade da assistência prestada, esta pode gerar impactos e desgastes físicos e psíquicos ao cuidador, pois este, muitas vezes, renunciam seus projetos de vida em detrimento do cuidado (BURIOLA et. al., 2016; ORUCHE, et. al., 2012).

O presente estudo apontou para predominância do gênero feminino como principal cuidador, corroborando com o papel cultural e social que geralmente é designado à mulher sobre o ato de cuidar. Este dado é SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

reafirmado por outros autores (MARINI, et. al., 2010; BURIOLA, et. al., 2016; SILVA; BARROS; HORA, 2011; BECK; LOPES, 2007) ao referenciarem que histórica e socialmente a mulher sempre foi considerada principal como prestadora de cuidados para com seus familiares, sendo na maioria das vezes, responsável pelos cuidados com os filhos e afazeres domésticos (limpeza, organização), diferenciando-se do homem que geralmente está associado aos trabalhos externos e manutenção financeira das necessidades familiares.

O fato da maioria dos cuidadores ser mãe pode estar relacionado ao contato mais próximo com seus filhos sendo mais perceptíveis e sensíveis às necessidades e alterações das condições clínicas, físicas, psicológicas e comportamentais da criança (ALMEIDA, et al. 2006). Entretanto, o acúmulo de papéis assumidos por essas mães, que além da maternidade, exercem o papel de cuidadoras, resulta em acréscimo de atribuições e responsabilidades, podendo causar sobrecarga.

Na maioria das vezes, as mães relatam elevada auto cobrança e se sentem como as principais responsáveis pela promoção e manutenção do bem-estar da criança, sendo afetadas diretamente por quaisquer alterações no desenvolvimento e no comprometimento do bem-estar da criança (MARINI, et. al., 2010; BURIOLA, et. al., 2016).

Ser cuidador informal de criança e, ainda possuir grau de parentesco com o sujeito do cuidado pode acarretar, muitas vezes, em ruptura das atividades de vida diária da família, afastamento e dificuldades na interação familiar, dívidas e encargos financeiros e influência na saúde mental de outros membros da família (ALMEIDA, et. al., 2006; SAUNDERS, et. al, 2015).

Nesse sentido, os resultados obtidos no presente estudo apontam para sobrecarga significativa em cuidadores de crianças em sofrimento psíquico, revelando a necessidade de adoção de medidas para amenizar a sobrecarga e/ ou propor novas formas de gestão do cuidado que contemplem a divisão e organização das atividades de rotina do cuidador e do sujeito do cuidado.

Os cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico, geralmente apresentam dificuldades para lidar com a sobrecarga e estresse (MARINI, et. al., 2010; BURIOLA, et. al., 2016).

A qualidade e dinâmica dos relacionamentos entre cuidadores informais e pacientes com doenças crônicas sofrem alterações em função do desenvolvimento da patologia do indivíduo cuidado, recebendo influências positivas com a melhora do estado de saúde (GILL; COFFEY; PARK, 2000).

O presente estudo identificou maior escore global em relação à sobrecarga objetiva, sendo corroborado por outras pesquisas com o mesmo público-alvo (MARINI, et. al., 2010; BURIOLA, et. al., 2016). A sobrecarga subjetiva constatada também é significativa, uma vez que os cuidadores relataram alterações sociais e profissionais em suas vidas em função do cuidado.

O sofrimento psíquico, ou qualquer outro transtorno grave, persistente e permanente, principalmente em crianças, influencia diretamente sua família e cuidador, acarretando aos seus cuidadores/familiares emoções e sentimentos negativos. O familiar e/ou cuidador vivencia diversas fases frente ao diagnóstico do sujeito do cuidado, dentre elas a negação do diagnóstico, a busca pela cura, o luto e a tristeza, até alcançar o processo de aceitação da condição patológica (BURIOLA et. al., 2016; GLAT, 2004).

A mãe/cuidadora ao descobrir que seu filho possui limitações que o tornam diferente dos padrões impostos pela sociedade se depara com o surgimento de sentimentos de culpa, angústia, constrangimento e, também de medo, uma vez que este poderá ter dificuldades ou não conseguir realizar os planos idealizados, gerando assim a frustração (AWAD; VORUGANTI, 2008). Esses fatores influenciam na sobrecarga subjetiva, revelando incômodos, sentimentos e preocupações de ser cuidador, como evidenciado por este estudo na dimensão "preocupações com o paciente" que foi a subescala com maior escore.

Fatores como o diagnóstico, tratamento e consequências destes estão associados aos altos níveis de estresse da família e diretamente do

cuidador, e podem acarretar em mudanças nas atividades de vida diária, estreitamento dos papéis sociais e familiares, além de interferências nos papéis ocupacionais, conforme identificado nesse estudo pelos escores médios elevados na subescala “assistência na vida cotidiana”, bem como “Impactos na Rotina” e em outros estudos (ROULEAU; GARLAND; CARLSON, 2015).

Ainda referente à dimensão “Impactos na Rotina”, mais especificamente à esfera social do cuidador, ressalta-se que transformar-se em um cuidador, por vezes, faz com que o mesmo deixe suas vontades e necessidades em segundo plano, não cuidando de si, priorizando as demandas do indivíduo do cuidado (ORUCHE, et. al., 2012).

Já em relação à organização familiar, rotina e dinâmica da casa, a prioridade ocorre em função das necessidades do sujeito do cuidado, em detrimento das demandas gerais da família (FARIAS, et. al., 2014).

A questão financeira também é sentida pelo cuidador como impacto negativo que gera a sobrecarga, uma vez que os cuidadores informais referiram que além de gastos financeiros, a prática do cuidado exige que os mesmos, muitas vezes, param de trabalhar ou diminuem as horas de trabalho para cuidar de seus filhos (SAUNDERS, et. al., 2015).

Faz-se necessário discutir as implicações da prestação de cuidados das redes de suporte em saúde mental para com os cuidadores informais, uma vez que o ato de cuidar pode gerar níveis de estresse, sofrimento psíquico, bem como levar ao aumento de gastos financeiros relacionados ao sujeito do cuidado (MARINI, et. al., 2010; SCHEIN; BOECKEL, 2012; ALMEIDA, et. al., 2006; SAUNDERS, et. al., 2015).

Os cuidadores informais estão suscetíveis a problemas físicos, mentais, sociais e financeiros durante o tempo que fornecem o cuidado (MARINI, et. al., 2010; SCHEIN; BOECKEL, 2012; COOPER; ROBERTSON; LIVINGSTON, 2003). Tais fatos comprometem a saúde do cuidador, alteram sua rotina e causam impactos na sua qualidade de vida.

Alguns autores referem que os cuidadores informais ao buscar por auxílio, se deparam com questões como a dificuldade no acesso a serviços

de atenção especializados e a falta de informações e conhecimento relacionados ao transtorno e aos cuidados relacionados a este (COOPER; ROBERTSON; LIVINGSTON, 2003; LEMACKS, et. al., 2013).

Ressalta-se a necessidade da oferta pelos serviços e profissionais de saúde mental, de novas estratégias que atendam os cuidadores que procuram auxílio. As estratégias de intervenção com essa população devem contemplar intervenções psicossociais, orientações e promoção de acolhimento desses cuidadores. Acredita-se que tais estratégias terapêuticas podem contribuir diretamente para redução da sobrecarga do cuidador e serem revertidas em benefício dos mesmos e dos sujeitos cuidados.

5 Considerações Finais

O presente estudo apontou a sobrecarga de cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico que frequentam um CAPS infantojuvenil. Os resultados referentes à sobrecarga total dos participantes evidenciaram que a média do escore global da sobrecarga objetiva foi maior que da sobrecarga subjetiva. As subescalas que apresentaram maiores escores médios de sobrecargas estão relacionadas à assistência na vida cotidiana e Supervisão aos comportamentos problemáticos. E em relação à sobrecarga subjetiva, a subescala que apresentou escore mais elevado é referente à preocupação com o paciente.

O conjunto de informações apresentadas podem estimular reflexões e subsidiar futuras intervenções junto a esta população. Tais ações devem contemplar a realização de atividades de orientação e suporte ao cuidador informal no sentido de fornecer informações que facilitem as atividades relativas ao cuidado e que organizem a rotina de cuidado a fim diminuir a sobrecarga.

Na mesma direção é importante a estruturação da rotina do cuidador de forma a contemplar sua saúde física e mental, bem com preservar a vida profissional e social. O investimento na saúde do cuidador resulta em benefício para ele e conseqüentemente para aquele que recebe o cuidado, bem como para a convivência familiar.

Como fatores limitantes da pesquisa destaca-se a dificuldade de generalização dos resultados, pois se trata de um recorte de uma

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

realidade, sendo a amostra representativa do ambiente estudado, mas que necessita de outros estudos em instituições similares para verificação de consistências dos achados encontrados. Salienta-se ainda a carência de estudos relacionados à sobrecarga em cuidadores de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico, o que dificultou a discussão com a literatura.

Referências

- ALMEIDA, M. I.; MORETTO, R. C.; MOLINA, T. M.; MAGEROSKA, V.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos, **Esc Anna Nery R Enferm.**, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>
- AWAD, A. G.; VORUGANTI, L. N. The burden of schizophrenia on caregivers: A review, **PharmacoEconomics**, v.26, n. 2, p. 149-162, 2008. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2653/265323670007>.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, **Jornal Bras. Psiquiatr.**; v.57, n. 2, p. 98-104, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852008000200003&script=sci_abstract&tlng=pt.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer, **Rev. Bras. Enferm.**; v.60, n.5, p. 513-518, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a06.pdf>.
- BURIOLA, A. A.; VICENTE, J. B.; ZURITA, R. C. M.; MARCON, S. S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná, **Esc Anna Nery**, v.20, n. 2, p. 344-351, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/en_1414-8145-ean-20-02-0344.pdf.

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

COHEN, S. A.; COOK, S.; KELLEY, L.; SANDO, T.; BELL, A. E. Psychosocial factors of caregiver burden in child caregivers: results from the new national study of caregiving. **Health Qual Life Outcomes**, v.13, n. 1, p. 1-6, 2015. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-015-0317-2>.

COOPER, C.; ROBERTSON, M. M.; LIVINGSTON, G. Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity, **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v.42, p. 1370-1375, 2003. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856709621110?via%3Dihub>.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências, **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n.2, p. 2065-2073, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011.

FARIAS, C. A.; LIMA, P. O. C; FERREIRA, L. A; Cruzeiro, A. L. S.; QUEVEDO, L. A. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.19, n. 12, p. 4819-4827, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n12/1413-8123-csc-19-12-04819.pdf>.

FAVA, M. C.; SILVA, N. R.; SILVA, M. L. Avaliação da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes de um Centro de Atenção Psicossocial. **Barbarói**, v.1, n. 41, p. 41-55, 2014. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/4690>

FLYCKT, L.; LOTHMAN, A.; JORGENSEN, L.; RYLANDER, A.; KOERNIG, T. Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study, **Int Journal Soc.Psychiatry**, v.59, n. 2, p. 137-146, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3652598>.

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

GILL, S. K.; COFFEY, B. J.; PARK, K.S. Depressão na infância e na adolescência: manifestações clínicas, patogênese e tratamento. In: LAFER, B.; ALMEIDA, O. P.; FRAGUAS JR, R.; MIGUEL, E. C. **Depressão no ciclo da vida**. Porto Alegre: Artmed, 2000, p.232-45.

GLAT, R. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. *Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*, Belo Horizonte/MG, 2004. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/92937630/familia-e-educacao-inclusiva>.

LEMACKS, J.; FOWLES, K.; MATEUS, A.; THOMAS, K. Insights from parentes about caring for a child with Bird defects, **Int j. Environ. Res. Public Health.**, v.10, n. 8, 3465-3482, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3774449>.

MARINI, A. M.; MARTINS, M. R. I.; VIGÃÑO, A.; MARQUES, FILHO, A. B.; PONTES, H. E. R. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil, **Revista Neurocienc.**, v.18, n. 3, p. 300-306, 2010. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1803/477%20original.pdf>.

MARONESI, L.C.; SILVA, N. R.; CANTU, S.O.; SANTOS, A. R. Indicadores de stress e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia (Online)**, v14, p. 877-892, 2014. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/13889>.

ORUCHE, M. U.; GERKENSMEYER, J.; STEPHAN, L.; WHEELER, C. A.; HANNA, K. M. The Described Experience of Primary Caregivers of Children With Mental Health Needs, **Arch. Psychiatr. Nurs**, v.26, n. 5, p. 382-391, 2012. Disponível em: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941711001889?via%3Dihub.

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>

ROULEAU, C. R.; GARLAND, S. N.; CARLSON, L. E. The impact of mindfulness-based interventions on symptom burden, positive psychological outcomes, and biomarkers in cancer patients, **Cancer Res Manag.** v.7, p. 121-131, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4457221>.

SAUNDERS, B. S.; TILFORD, J. M.; FUSSELL, J. J.; SCHULZ, E. G.; CASEY, P. H.; KUO, D. Z. Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism, **Fam Syst Health**, v. 33, n. 1, p. 36-45, 2015. Disponível em: <http://psycnet.apa.org/fulltext/2015-00350-001.pdf>.

SCHEIN, S.; BOECKEL, M. G. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental, **Saúde & Transf. Soc.**, v. 3, n. 2, p. 32-42, 2012. Disponível em <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/artic le/view/1474/1769>.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; Hora, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil, **Rev Rene**, v. 12, n. 3, p. 526-531, 2011. Disponível em: http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a11v12n3.pdf.

Autoria e Indicação de Responsabilidade: Todos autores deste manuscrito participaram igualmente de todas as etapas do projeto.

Artigo apresentado em: 15/07/2020

Aprovado em: 10/09/2020

Versão final apresentada em: 21/08 /2020

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. *Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico*. R. Laborativa, v. 9, n. 2, p.47-63, out./2020. <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>