

Dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental: uma revisão integrativa*

DIFFICULTIES OF FAMILIES IN CARING FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH MENTAL DISORDERS: AN INTEGRATIVE REVIEW

DIFICULTADES DE LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN A NIÑOS Y JÓVENES CON TRASTORNO MENTAL: UNA REVISIÓN INTEGRAL

Lany Leide de Castro Rocha Campelo¹, Sarah Maria Esequiel Costa², Luciana de Almeida Colvero³

RESUMO

Objetivo: Identificar as dificuldades das famílias de crianças ou adolescentes com transtornos mentais. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa realizada nas bases de dados da Literatura Latino-Americana do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e no *Index Medicus Eletrônico da National Library of Medicine* (MEDLINE) indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) utilizando a combinação dos descritores e operadores booleanos transtornos mentais and criança or adolescente and cuidadores and/not pessoal de saúde, em dezembro de 2013. **Resultados:** Foram identificados 557 estudos, dos quais 15 foram selecionados para este estudo. Os achados evidenciaram dificuldades relacionadas ao cuidado ou convívio com crianças ou adolescentes com transtorno mental. **Conclusão:** Foram evidenciadas dificuldades relacionadas às práticas cotidianas e aos sentimentos manifestos durante o convívio e o cuidado de crianças ou adolescentes com transtornos mentais.

DESCRIPTORIOS

Criança
Adolescente
Transtornos mentais
Família
Serviços de Saúde Mental
Revisão

ABSTRACT

Objective: To identify the difficulties of families with children and/or adolescents with mental disorder. **Method:** This is an integrative review. In December 2013, an electronic search was performed on Latin American Caribbean Literature on Health Sciences databases (LILACS) and on Electronic Medicus Index of the National Library of Medicine (MEDLINE) indexed in the Health Virtual Library (BVS) using a combination of descriptors and boolean operators as follows: mental disorders and child or adolescent and caregivers and/not health staff. **Results:** 557 studies were identified, of which 15 were selected for this study. The findings indicated difficulties related to the care for or to interaction with children/adolescents with mental disorder. **Conclusion:** The studies revealed difficulties related to everyday practices of care and feelings expressed during care practices, as well as in relationships with children or adolescents with mental disorder.

DESCRIPTORS

Child
Adolescent
Mental disorders
Family
Mental Health Services
Review

RESUMEN

Objetivo: Identificar las dificultades de las familias con niños y/o adolescentes con desórdenes mentales. **Método:** Se trata de una revisión integradora. Una búsqueda electrónica se realizó en diciembre de 2013, en la base de datos de la literatura caribeña Latinoamericana de Ciencias de la Salud (LILACS) y en el Índice de Electronic Medicus de la Biblioteca Nacional de Medicina (MEDLINE) indexados en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), utilizando combinación de descriptores y operadores booleanos transtornos mentales and niño and adolescentes and cuidadores and/not personal de salud. **Resultados:** Se identificaron 557 estudios, de los cuales 15 fueron considerados para este estudio. Los hallazgos indican dificultades relacionadas con la atención o estar con los niños o adolescentes con trastornos mentales. **Conclusión:** Se evidenciaron las dificultades relacionadas con las prácticas cotidianas y con los sentimientos durante la atención de quien vive con un niño o adolescente con trastornos mentales.

DESCRIPTORES

Niño
Adolescente
Trastornos mentales
Família
Servicios de Salud Mental
Revisión

* Extraído da dissertação "O Cuidado das Famílias em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil: ações de educação para a saúde na visão dos familiares", Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2013. 1ª Mostra de Trabalhos do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2013. ¹ Mestre pela Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. ² Psicóloga Clínica, Membro do Grupo de Estudos em Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. ³ Professora Doutora, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

INTRODUÇÃO

Problemas relacionados à saúde mental que ocorrem durante a infância e adolescência são frequentes e têm grande repercussão no presente e futuro dessas populações e da sociedade como um todo⁽¹⁾.

Ao longo do desenvolvimento humano, problemas de saúde mental podem ocorrer em decorrência de precursores múltiplos e diversos, que incluem aspectos biológicos, sociais e psicológicos, além de fatores econômicos e demográficos como sexo e idade, ameaças graves, tais como conflitos e desastres, a presença de doença física grave e o ambiente familiar, embora possam ocorrer também pela ausência de oportunidades esperadas⁽²⁾.

A ocorrência de uma doença grave e de longa duração, como a doença mental, causa um grande impacto na família, impondo a ela situações associadas aos sintomas da doença, com as quais nem sempre está preparada para lidar, como descontrole emocional do familiar doente e crises de agressividade e inquietude, que desestabilizam toda a estrutura familiar⁽³⁾.

Cuidar de um familiar com problemas de saúde mental pode ser considerado um evento de vida estressante, especialmente quando os sintomas são mais graves e comprometem o funcionamento do familiar doente mental⁽⁴⁾. O cuidado passa a ser uma necessidade diária e a convivência pode dar origem a sentimentos, como vergonha e constrangimento, diante do comportamento da pessoa em público, além de culpa pelo surgimento da doença e medo diante das situações mais difíceis de controlar, dificultando as relações entre a família e seu membro doente mental⁽⁵⁾.

Quando o doente mental é uma criança ou um adolescente, a necessidade de mais tempo disponível para o cuidado implica mudanças severas no cotidiano das famílias, no seu modo de levar a vida, na sua relação com o trabalho, na relação com os outros filhos, na relação entre o próprio casal, no controle dos gastos e até mesmo na rotina da vida diária⁽⁶⁾.

Uma família que possui um membro com transtornos mentais experimenta graves danos no plano psicológico, no plano da própria vida e também no plano material⁽⁷⁾. O processo histórico de desinstitucionalização desencadeado pelo movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil resultou em transformações no modelo de atenção em saúde mental não só para as pessoas que sofrem de transtornos mentais, mas também para suas famílias. Assim, a família tornou-se ao mesmo tempo ponto de apoio para o tratamento do familiar e também alvo das intervenções dos serviços, segundo recomendações da Organização Mundial da Saúde no campo da saúde mental⁽⁸⁾.

Para isso, é necessário que se reconheçam as reais necessidades dessas famílias. Tendo em vista a gama de dificuldades decorrentes do convívio com os diferentes sinto-

mas que expressam os mais variados transtornos mentais que acometem crianças e adolescentes, este estudo buscou identificar as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças e/ou adolescentes com transtornos mentais.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, na qual é feita uma síntese de vários estudos já publicados, permitindo a geração de novos conhecimentos pautados nos resultados apresentados por pesquisas anteriores. A revisão constou de seis etapas⁽⁹⁾: 1) Identificação do tema e definição do problema, com destaque para a relevância da questão para a saúde e a enfermagem; 2) Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos na busca bibliográfica; 3) Categorização das informações relevantes dos estudos selecionados; 4) Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5) Interpretação dos resultados, comparando-os com o conhecimento teórico prévio; (6) Apresentação da revisão e síntese dos dados obtidos.

O tema *as dificuldades das famílias com crianças e/ou adolescentes com transtornos mentais* norteou a elaboração da pergunta do estudo: Quais as dificuldades encontradas pelas famílias de crianças e/ou adolescentes com transtornos mentais?

Uma pesquisa eletrônica foi realizada no mês de dezembro de 2013, nas bases de dados da Literatura Latino-Americana do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Index Medicus Eletrônico da National Library of Medicine (MEDLINE), IBECs (Espanha) e CENTRAL – Registros de ensaios clínicos controlados, indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

As buscas nas bases de dados foram realizadas utilizando-se um vocabulário padronizado voltado para a pergunta de pesquisa e utilizado para descrever, organizar e prover o acesso à informação necessária a partir de uma vasta quantidade de dados, sem impor restrição do período de publicação. Foram identificados utilizando-se a ferramenta DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). A combinação dos descritores selecionados foi realizada por meio dos operadores booleanos OR, AND e NOT. A estratégia de pesquisa utilizada foi transtornos mentais *and* criança *or* adolescente *and* cuidadores *and/not* pessoal de saúde.

Os critérios de inclusão foram: estudos primários em português, inglês ou espanhol, disponíveis na íntegra e gratuitamente nas referidas bases de dados; que apresentassem ou discutissem as dificuldades que as famílias apresentam no cuidado ou no convívio com uma criança ou adolescente com transtorno mental; tendo como sujeitos os familiares (pai/mãe biológico ou adotivo, tio/tia, avô/avó, irmãos) de crianças ou adolescentes com algum tipo de transtorno mental grave ou persistente. Foram excluídos estudos secundários, teses e dissertações; estudos cujos sujeitos principais não incluíam familiares da criança ou do

adolescente; estudos em que a criança ou o adolescente apresentava deficiência intelectual ou doença neurológica.

A escolha dos artigos foi realizada pelas autoras mediante a leitura dos títulos, palavras-chave e resumos. Após a pré-seleção, cópias dos textos completos foram obtidas para que os artigos fossem lidos na íntegra e aplicados os critérios de inclusão e exclusão predeterminados. O passo seguinte foi a alocação dos dados dos artigos que cumpriram os critérios de seleção em um quadro contendo as seguintes informações: título, objetivos, método/participantes, dificuldades encontradas, base de dados e país de origem do periódico.

RESULTADOS

Foram identificados 514 estudos na base de dados MEDLINE, 12 estudos na LILACS, 5 na IBICS (Espanha) e 25 na CENTRAL – Registros de ensaios clínicos controla-

dos, totalizando 557 estudos. Desses, 34 foram lidos na íntegra. Na análise dessas publicações, verificou-se que 23 não estavam relacionadas especificamente com a questão norteadora ou não atendiam aos critérios de inclusão propostos, totalizando uma amostra final de 11 produções incluídas neste estudo.

O Quadro 1 evidencia a distribuição das produções de acordo com o ano de publicação nas referidas bases, com maior número de produções no ano de 2011, com 4 estudos, seguido por 2008, com 3 estudos, 1999, 2006, 2012 e 2013, com um estudo cada. Quanto à metodologia de pesquisa, 5 foram estudos qualitativos e 6, quantitativos. Quanto ao país de origem dos periódicos, houve predominância dos EUA e domínio da língua inglesa. Os sujeitos dos estudos foram predominantemente as mães, seguidas de pais e mães, irmãos, avós, tio/tia e outros.

DISCUSSÃO

Quadro 1 – Caracterização dos artigos analisados e dificuldades identificadas

Título	Objetivos	Método/Participantes	Dificuldades Identificadas	Base de dados	País de origem
Geraghty K, McCann K, King R, Eichmann K. Sharing the load: parents and carers talk to consumer consultants at a child and youth mental health inpatient unit. <i>Int J Ment Health Nurs.</i> 2011;20(4):253-62 ⁽¹⁰⁾ .	Investigar como os pais utilizam o apoio dos pares quando está disponível para eles.	Estudo qualitativo com 50 cuidadores (41 pais, 7 avós, 5 pais, 3 irmãos)	<ul style="list-style-type: none"> – Preocupação e ansiedade. – Perda e luto. – Perda de oportunidade específica. – Raiva e frustração em resposta a problemas de comunicação com a equipe. – Preocupação sobre o impacto da doença em outras crianças da família. – Isolamento da família. – Dificuldade de gerir o papel parental. – Encargos econômicos. – Dificuldade de encontrar um lugar pra ficar durante a hospitalização da criança/adolescente. – Ter que se afastar do trabalho. 	MEDLINE	Austrália
Oruche UM, Gerkenmeyer J, Stephan L, Wheeler CA, Hanna KM. The described experience of primary caregivers of children with mental health needs. <i>Arch Psychiatr Nurs.</i> 2012;26(5):382-91 ⁽¹¹⁾ .	Descrever os desafios que os cuidadores de crianças com necessidades de saúde mental encontram.	Estudo qualitativo com 20 cuidadoras (14 mães biológicas, 5 mães adotivas e 1 avó)	<ul style="list-style-type: none"> – Dificuldade de acesso a cuidados. – Estigma e culpa. – Medo pela segurança da sua criança e segurança dos outros. – Dificuldade de satisfação das suas próprias necessidades. – Familiares cuidadores sentiram-se responsabilizados, sobrecarregados e exaustos. 	MEDLINE	EUA
Knock J, Kline E, Schiffman J, Maynard A, Reeves G. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. <i>Early Interv Psychiatry.</i> 2011;5(4):349-54 ⁽¹²⁾ .	Investigar encargos e dificuldades associados a cuidar de jovens com desordem do espectro de esquizofrenia.	Estudo qualitativo com 10 cuidadores: 8 pais, 1 tio, 1 irmão (8 mulheres e 10 homens)	<ul style="list-style-type: none"> – Estresse emocional. – Perda de uma vida normal e parentalidade. – Dificuldades associadas aos serviços de saúde mental. – Preocupações sobre como cuidar de outras crianças da casa, assim como manter a disciplina e rotina da casa. – Dificuldades relacionadas a questões específicas do desenvolvimento da criança e do adolescente. 	MEDLINE	EUA
Machineski GG, Schneider JF, Camatta MW. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. <i>Rev Gaúcha Enferm.</i> 2013;34(1):126-32 ⁽¹³⁾ .	Compreender o tipo vivido de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantil.	Estudo qualitativo com 11 familiares	<ul style="list-style-type: none"> – Falta de contato direto com equipe de profissionais do CAPS. – Comportamento alterado dos familiares no âmbito social. 	LILACS	Brasil
Okewole A, Dada MU, Ogun O, Bello-Mojeed M, Usoh T. Prevalence and correlates of psychiatric morbidity among caregivers of children and adolescents with neuropsychiatric disorders in Nigeria. <i>Afr J Psychiatry (Johannesbg).</i> 2011;14(4):306-9 ⁽¹⁴⁾ .	Investigar a prevalência de morbidade psiquiátrica entre cuidadores de pacientes atendidos por uma clínica neuropsiquiátrica infantil e adolescente.	Estudo quantitativo com 155 cuidadores (78% mães)	<ul style="list-style-type: none"> – Alta morbidade psiquiátrica entre os cuidadores. – Responsabilidade onerosa. 	MEDLINE	Nigéria

Continua...

Título	Objetivos	Método/Participantes	Dificuldades Identificadas	Base de dados	País de origem
Sung V, Hiscock H, Sciberras E, Efron D. Sleep problems in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: prevalence and the effect on the child and family. Arch Pediatr Adolesc Med. 2008;162(4):336-42 ⁽¹⁵⁾ .	Determinar a prevalência de problemas de sono em crianças com transtorno de déficit de atenção e suas associações com a qualidade de vida da criança, o funcionamento diário e frequência escolar; saúde mental, trabalho e funcionamento da família.	Estudo transversal com 239 cuidadores	– Prejuízos na qualidade de vida, funcionamento familiar e capacidade de cuidar da criança.	MEDLINE	EUA
Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. J Intellect Disabil Res. 2006;50(3):172-83 ⁽¹⁶⁾ .	Examinar os correlatos de estresse do cuidador em uma grande amostra de crianças e adolescentes com perturbações do espectro do autismo.	Estudo quantitativo com 293 pais e professores (86% mães).	– Estresse do cuidador.	MEDLINE	Reino Unido
McDonald TP, Poertner J, Pierpont J. Predicting caregiver stress: an ecological perspective. Am J Orthopsychiatry. 1999;69(1):100-9 ⁽¹⁷⁾ .	Avaliar a importância relativa, individualmente e em conjunto, de vários grupos de cuidador, criança, família, e características ambientais e respostas sobre os marcadores de estresse do cuidador.	Estudo qualitativo com 259 mães	– Estresse do cuidador.	MEDLINE	EUA
Lin LY. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. Occup Ther Int. 2011;18(2):96-105 ⁽¹⁸⁾ .	Analisa características de um adolescente com CIA associada à sobrecarga do cuidador e pessimismo materno e verificar em que medida as características de um adolescente com ASD preveem a carga e o pessimismo materno.	Estudo quantitativo com 50 mães	– Níveis elevados de carga de cuidado e pessimismo materno.	MEDLINE	Inglaterra
Gerkenmeyer JE, Perkins SM, Scott EL, Wu J. Depressive symptoms among primary caregivers of children with mental health needs: mediating and moderating variables. Arch Psychiatr Nurs. 2008;22(3):135-46 ⁽¹⁹⁾ .	Analisar os sintomas depressivos entre cuidadores de crianças com problemas de saúde mental graves.	Estudo transversal com 155 pais (81% mãe biológica; 8% mãe adotiva; 7% avós 1% pais)	– Altos níveis de sintomas depressivos nos cuidadores.	MEDLINE	EUA
Kilmer RP, Cook JR, Taylor C, Kane SF, Clark LY. Siblings of children with severe emotional disturbances: risks, resources, and adaptation. Am J Orthopsychiatr. 2008;78(1):1-10 ⁽²⁰⁾ .	Analisar riscos, recursos e ajustes entre os irmãos de crianças com distúrbios emocionais graves envolvidos em uma iniciativa para desenvolver sistemas familiares de cuidado centrado.	Estudo longitudinal com 34 famílias	– Irmãos de crianças que apresentam transtornos mentais apresentaram comportamentos problemáticos.	MEDLINE	EUA

Os resultados apresentados evidenciam que as dificuldades identificadas pelos familiares de crianças são compatíveis com as encontradas pelos familiares de adultos. Todavia, as dificuldades em cuidar de uma criança acentuam-se em face da dependência que esta tem do adulto, própria de sua fase de vida, como as questões específicas de seu desenvolvimento físico, mental e social⁽²¹⁾.

Famílias que possuem crianças ou adolescentes com transtornos mentais experimentam dificuldades em am-

plios aspectos da vida cotidiana. A análise dos estudos permitiu identificar dificuldades no convívio com a criança ou o adolescente em casa, no serviço de saúde e na escola, assim como sentimentos desencadeados nos cuidadores pela sobrecarga decorrente do cuidado.

As dificuldades começam na busca por compreender o que há de errado com a criança ou o adolescente, o porquê de seu comportamento diferente. É difícil para os pais identificar se o quadro apresentado pelo filho é

característico de doença ou é apenas o comportamento próprio da criança ou do adolescente. Quando o diagnóstico é de uma doença mental, a princípio é difícil para os pais entender ou aceitar as informações fornecidas pelos médicos ou profissionais de saúde, muitas vezes porque o nível de estresse no momento da confirmação diagnóstica impede o entendimento e a retenção das informações fornecidas pela equipe⁽²²⁻²³⁾.

O cuidado de uma criança com uma doença crônica é um processo longo e sofrido para toda a família que, além de estar em estado permanente de alerta, precisa promover um cuidado diário específico e diferenciado, que gera sofrimento emocional e desgaste físico intenso. Para promover o cuidado a família necessita rever sua estrutura e modo de funcionar, aprender a lidar com as novas necessidades da criança, rever as responsabilidades pelas novas tarefas, tomar decisões sobre quem vai assumir o cuidado⁽²²⁾, enfim, mudar drasticamente sua rotina.

Quando se trata de um distúrbio mental, os encargos vivenciados pelas famílias são inúmeros e muitas vezes se traduzem em sobrecarga para o cuidador, que tem a tarefa de assistir a vida cotidiana (dar a medicação, acompanhar o tratamento, cuidar da higiene pessoal, da alimentação, entre outros) e supervisionar os comportamentos problemáticos da pessoa com transtorno mental⁽²⁴⁻²⁵⁾. Essas tarefas requerem do cuidador conhecimento e disponibilidade, ou seja, tempo para se dedicar ao cuidado, além de preparo físico e emocional para lidar com as mais diversas situações.

Esta investigação evidenciou diversas dificuldades. Com relação ao conhecimento, dois estudos⁽¹⁰⁻¹¹⁾ destacaram a dificuldade dos pais em compreender os termos médicos utilizados para informar o diagnóstico de seu filho e enfatizaram a pressão que a família sofre para aprender rapidamente sobre o diagnóstico, tendo que buscar por conta própria informações sobre as necessidades de seus filhos e os recursos de tratamento.

Na busca por um serviço de saúde mental que atenda à necessidade da criança ou adolescente, destacaram-se dificuldades relacionadas à acessibilidade, pois o acesso ao serviço de saúde mental torna-se especialmente difícil em momentos que a criança está em crise⁽¹¹⁻¹²⁾, e à adequação do serviço quanto ao aspecto físico relacionado à segurança e ao impacto das experiências negativas da criança/adolescente e dos membros da família com a equipe de saúde⁽¹⁰⁾.

Questões relacionadas à falta de apoio e de respostas das políticas públicas e a carência de vínculos de acolhimento por parte dos profissionais que dão atendimento na área foram mencionadas em três estudos. A falta de apoio foi identificada no âmbito familiar, quando outras pessoas da família não entendem a doença e veem o jovem como um manipulador⁽¹⁰⁾, e também no âmbito dos serviços de saúde e de educação, em que a formação ina-

dequada de profissionais dentro dos sistemas de saúde e da escola teve maior destaque^(10-11,13).

Em um dos artigos o cuidado foi descrito como uma obrigação e uma responsabilidade pesada, especialmente para as mães e outros parentes do sexo feminino, que tentam equilibrar as demandas de cuidado com a família, trabalho e outros compromissos⁽¹⁴⁾. Esse encargo pode gerar sobrecarga à medida que os familiares vão se afastando e um único cuidador torna-se o responsável pelo cuidado⁽²⁶⁾. O isolamento a que o cuidador e o doente mental submetem-se ou são submetidos é decorrente do estigma imposto ao doente mental e àqueles que lhe são próximos. Em um dos estudos analisados o estigma foi associado ao medo de rejeição e à preocupação de que a comunidade não aceitasse que a criança tem uma doença, e não apenas um problema de comportamento⁽¹⁰⁾. Em outro estudo pôde-se constatar que o isolamento pode acontecer quando o cuidador não tem apoio da família imediata, ou quando há perda dos contatos de redes sociais e vínculos desenvolvidos em um local de trabalho para se dedicar ao cuidado da criança ou do adolescente com necessidades de saúde mental. Nessa concepção, cuidar por vezes significa sacrificar seu crescimento pessoal e a carreira, deixar o emprego, suportar a dor emocional e tornar-se socialmente isolado⁽¹¹⁾.

Ter disponibilidade implica tempo para cuidar. Manter o emprego e cuidar de uma criança com necessidades de saúde mental foi apontado em dois artigos como tarefa impossível para muitos cuidadores em razão de dificuldades para chegar pontualmente no trabalho ou para se manter no trabalho devido às necessidades esmagadoras das crianças, o que torna o custo financeiro dos cuidados de saúde de seus filhos ainda mais difícil^(11,15).

Desgastes físico e emocional também foram mencionados. O cuidado de uma criança ou adolescente com transtornos mentais foi citado como sendo física e emocionalmente desgastante, pois exige preocupação e vigilância constantes do cuidador, que precisa estar acessível o tempo todo. O monitoramento deve ser constante para evitar o comportamento prejudicial do filho para consigo mesmo ou os outros, além da busca incessante para obter os serviços de saúde necessários, associado ao cumprimento de outros compromissos e obrigações, como cuidar de outras crianças, trabalhar e manter as relações conjugais. Essas tarefas foram descritas como esgotantes física e psicologicamente, que se refletem inclusive na capacidade de o cuidador cuidar de si mesmo⁽¹¹⁾.

O estresse do cuidador foi tema presente em quatro dos artigos analisados, associado em grande parte a problemas de conduta e falta de comportamentos pró-sociais, tais como quebra de regras, comportamentos disruptivos e desafiadores, desobediência e agressividade das crianças ou dos adolescentes⁽¹⁶⁾, ao maior uso de comunicação e consulta médica, à necessidade de os

cuidadores pensarem em questões relativas ao futuro do filho⁽¹⁷⁾ e a um menor nível de independência funcional da criança ou do adolescente⁽¹⁸⁾.

O cuidado de uma criança ou adolescente doente mental foi associado ao surgimento de problemas de saúde mental no cuidador e maior risco de depressão foi relacionado com menor nível de apoio social, menor renda, menor apoio emocional e insatisfação com o funcionamento da família⁽¹⁹⁾. Maiores índices de morbidade psiquiátrica foram associados ao baixo nível de funcionamento da criança, ao elevado grau de prejuízo do cuidador, ao alto nível de sobrecarga do cuidador e ao baixo nível educacional do paciente⁽¹⁴⁾.

Um estudo evidenciou também que uma proporção substancial de irmãos exibe níveis de competências ou comportamentos problemáticos, sugerindo que o convívio com a criança com transtornos também pode levar ao desenvolvimento de prejuízos relacionados à saúde mental nos demais membros da família⁽²⁰⁾.

Diante do diagnóstico de transtorno mental, é comum a família experimentar sentimentos de vergonha e constrangimento em decorrência do comportamento da pessoa em público, culpa pelo aparecimento da doença, medo diante das atitudes agressivas⁽⁵⁾, além de se sentir impotente, fragilizada e frustrada em relação às expectativas quanto ao familiar que adoeceu⁽²⁷⁾. Nos estudos selecionados, o sentimento de impotência foi relacionado às responsabilidades de cuidado e à falta de apoio dos parceiros que por vezes levou o cuidador a medidas extremas para tentar escapar do peso do cuidado, como usar drogas para dormir, por exemplo, ou se envolver em comportamentos de risco, como o uso de álcool para lidar com a situação⁽¹¹⁾.

O sentimento de culpa em relação ao surgimento da doença é uma das marcas mais visíveis na vida das famílias, trazendo inúmeras interrogações acerca de erros cometidos na criação do filho ou filha e promovendo constante conflito interno na tentativa de entender o problema⁽⁵⁾. Sentimentos de culpa estiveram presentes em dois dos artigos selecionados, associados à preocupação de que os pais ou a família não tinham conseguido cuidar da criança ou tinham contribuído para a doença. Os pais sentiam-se culpados por não estar sempre presentes quando seus filhos precisaram devido a outros compromissos de trabalho⁽¹⁰⁾.

A responsabilização dos cuidadores pelos profissionais de saúde quanto à doença e problemas de comportamento de suas crianças e dos outros membros família quando algo dá errado na vida cotidiana do jovem também resultou em aumento dos sentimentos de responsabilidade do cuidador⁽¹⁰⁻¹¹⁾. O sentimento de medo foi descrito em um estudo⁽¹¹⁾, associado à natureza perigosa dos comportamentos das crianças, ao temor dos pais quanto à segurança física de seus filhos, deles próprios e de outros.

Em quatro estudos, a preocupação foi tema presente, relacionada à segurança do serviço, ao aprendizado de práticas inadequadas ou mesmo à preocupação de que a criança ou o adolescente não recebesse a atenção adequada do serviço de saúde⁽¹⁰⁾. Incidiu ainda sobre o futuro, principalmente com relação às opções de emprego como resultado do transtorno mental^(10,18) e o bem-estar dos outros membros da família, incluindo o cônjuge e as outras crianças da família, terem acesso a cuidados de saúde, assim como a manutenção das rotinas da casa⁽¹²⁾.

O sentimento de perda foi mencionado em um estudo, associado a situações específicas, como perda de oportunidades de educação, de participar de uma importante competição de ginástica, ir à escola, a um acampamento ou aprender a dirigir⁽¹⁰⁾.

Os estudos analisados evidenciaram uma série de dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com transtornos mentais em diferentes âmbitos da vida cotidiana. Dar-lhes visibilidade em todos os aspectos apresentados é fundamental para compreender e estabelecer formas de cuidar compatíveis com as necessidades de cada família.

CONCLUSÃO

Na análise da literatura verificou-se que os cuidadores ainda têm conhecimento e condições limitadas para que o manejo e o acesso a serviços mais eficientes façam parte dos cuidados das crianças e adolescentes com transtorno mental. Esse cenário está diretamente relacionado a uma série de fatores identificados na pesquisa, tais como questões socioeconômicas, educacionais e estratégias limitadas de cuidado em saúde mental disponibilizadas nos serviços. O serviço também é responsável por informar sobre fatores preventivos e promotores de saúde, assegurados por lei nos direitos fundamentais da criança e do adolescente.

É relevante, contudo, considerar as peculiaridades de cada caso que cuidadores, crianças e adolescentes apresentam. O conhecimento e os recursos internos (emocionais) e externos (serviços) disponibilizados aos cuidadores impactam tanto na saúde como na evolução do paciente. Esse fato corrobora os dados revelados na pesquisa que, desafortunadamente, demonstra uma distância entre as demandas de crianças e adolescentes e seus familiares e o tratamento que lhes é dispensado pelos serviços de saúde.

Desenvolver visão e prática interdisciplinar, agindo colaborativamente com cuidadores e gestores do cuidado em saúde mental da criança e do adolescente, com estratégias bem delineadas e dinâmicas, representa uma possibilidade de redução de danos e sofrimento perante as demandas certamente complexas e distantes de soluções simplistas. Isso implica uma observação crítica sobre o

serviço, a conduta e as estratégias dos profissionais envolvidos, visto que, assim como as famílias, são diretamente responsáveis pelo cuidado dessas crianças e adolescentes e devem ser capazes de desenvolver uma aproximação entre família e o serviço de saúde mental.

O bom acolhimento do serviço dita boa parte do estabelecimento do vínculo como parte fundamental do tratamento, bem como se revela item essencial para a continuidade do cuidado. Nesse processo, a formação adequada dos profissionais de saúde é primordial.

REFERÊNCIAS

1. Duarte CS, Couto MCV, Graeff-Martins AS, Pegoraro R, Dahl C, Cavalcanti MT. A rede pública ampliada de atenção à saúde mental da criança e do adolescente: estudo piloto em quatro localidades do estado do Rio de Janeiro. In: Lauridsen-Ribeiro E, Tanaka OU, organizadores. *Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS*. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 280-302.
2. Sá DGF, Bordin IAS, Martin D, Paula CS. Fatores de risco para problemas de saúde mental na infância/adolescência. *Psicol Teor Pesq*. 2010;26(4):643-52.
3. Sant'Ana MM, Pereira, VP, Borenstein MS, Silva AL. O significado de ser familiar do portador de transtorno mental. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(1): 50-8.
4. Athay MM. Satisfaction with Life Scale (SWLS) in caregivers of clinically-referred youth: psychometric properties and mediation analysis. *Adm Policy Ment Health*. 2012;39(1-2):41-50.
5. Vicente JB, Mariano PP, Buriola AA, Paiano M, Waidman MAP, Marcon SS. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(2):54-61.
6. Goés FGB, La Cava AM. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. *Rev Eletr Enferm [Internet]*. 2009 [citado 2014 fev. 17];11(4):942-51. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a20.pdf
7. Schein S, Boeckel MG. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. *Saúde Transf Soc*. 2012;3(2):32-42.
8. Telles HPRS. A criança nos discursos da saúde mental: um percurso histórico a partir de recomendações para práticas públicas. In: Lauridsen-Ribeiro E, Tanaka OU, organizadores. *Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS*. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 131-43.
9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem integrative literature. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
10. Geraghty K, McCann K, King R, Eichmann K. Sharing the load: parents and carers talk to consumer consultants at a child and youth mental health inpatient unit. *Int J Ment Health Nurs*. 2011;20(4): 253-62.
11. Oruche UM, Gerkensmeyer J, Stephan L, Wheeler CA, Hanna KM. The described experience of primary caregivers of children with mental health needs. *Arch Psychiatr Nurs*. 2012;26(5):382-91.
12. Knock J, Kline E, Schiffman J, Maynard A, Reeves G. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. *Early Interv Psychiatry*. 2011;5(4): 349-54.
13. Machineski GG, Schneider JF, Camatta MW. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(1):126-32.
14. Okewole A, Dada MU, Ogun O, Bello-Mojeed M, Usuh T. Prevalence and correlates of psychiatric morbidity among caregivers of children and adolescents with neuropsychiatric disorders in Nigeria. *Afr J Psychiatry (Johannesbg)*. 2011;14(4):306-9.
15. Sung V, Hiscock H, Sciberras E, Efron D. Sleep problems in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: prevalence and the effect on the child and family. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008;162(4): 336-42.
16. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 3):172-83.
17. McDonald TP, Poertner J, Pierpont J. Predicting caregiver stress: an ecological perspective. *Am J Orthopsychiatry*. 1999;69(1):100-9.
18. Lin LY. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. *Occup Ther Int*. 2011;18(2):96-105.
19. Gerkensmeyer JE, Perkins SM, Scott EL. Depressive symptoms among primary caregivers of children with mental health needs: mediating and moderating variables. *Arch Psychiatr Nurs*. 2008;22(3):135-46.

-
20. Kilmer RP, Cook JR, Taylor C, Kane SF, Clark LY. Siblings of children with severe emotional disturbances: risks, resources, and adaptation. *Am J Orthopsychiatry*. 2008;78(1):1-10.
 21. Bee H, Boyd D. *A criança em desenvolvimento*. 12ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
 22. Damião EBC, Ângelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB, organizadoras. *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença*. São Paulo: Ícone; 2004. p. 119-34.
 23. Schutsky K, Ouyang M, Castelino CB, Zhang L, Thomas SA. Stress and glucocorticoids impair memory retrieval via β 2-adrenergic, Gi/o-coupled suppression of cAMP signaling. *J Neurosci*. 2011;31(40):14172-81.
 24. Schein S, Gonçalves BM. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. *Saúde Transf Soc*. 2012;3(2):32-42.
 25. Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(4):517-23.
 26. Moreno V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(3):566-72.
 27. Borba LO, Paes MR, Guimarães AN, Labronici LM, Maftum MA. The family and the mental disturbance carrier: dynamics and their family relationship. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2011 [cited 2014 Mar 15];45(2):442-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/en_v45n2a19.pdf