

Revisão

Desafios enfrentados pelos pais e cuidadores de pessoas diagnosticadas com Espectro da Esquizofrenia

Schizophrenia Challenges by Parents/Schizophrenia Care People Diagnosed with Schizophrenia Spectrum

Carlos Eduardo da Silva-Barbosa¹, André Sousa Rocha², Antonia Juliana Mesquita Ferreira³, Glória Vanessa de Araujo Silva Sousa⁴, Socorro Taynara Araújo Carvalho⁵, Marcos Eduardo Azevedo Martins⁶

¹ Universidade do Grande Rio (UNIGRANRIO). E-mail: cedsbzs@gmail.com

² Centro Universitário UNINTA. E-mail: andresousarocha9@gmail.com

³ Centro Universitário UNINTA. E-mail: julianamfer@gmail.com

⁴ Faculdade Princesa do Oeste (FPO). E-mail: gloria.tamboril@gmail.com

⁵ Universidade Federal do Ceará (UFC). E-mail: carvalhotaynara44@gmail.com

⁶ Centro Universitário UNINTA. E-mail: maduamartins@gmail.com

Resumo: Dentre os principais sinais e sintomas no espectro da esquizofrenia, pode-se destacar: delírios, alucinações, pensamento desorganizado, comportamento motor grosseiramente desorganizado ou anormal e sintomas negativos. Este estudo tem como objetivo apresentar os principais desafios enfrentados pelos pais/cuidadores de pessoas com espectro da esquizofrenia. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, realizada no mês de março de 2022, realizado nas bases de dados MEDLINE, LILACS e BDNF, via BVS. Os descritores empregados foram: “pais”, “cuidadores” e “esquizofrenia”, cruzados entre si pelo operador booleano AND. Foram incluídos: estudos primários, artigos completos e gratuitos, entre 2016 a 2021, em inglês, português e espanhol. Foram eliminadas leituras incompletas, duplicadas, estudos de revisões, artigos não avaliados por pares, além de estudos que fugissem da temática e do objetivo desta pesquisa. Inicialmente foram encontrados 75 artigos. Após os critérios de elegibilidade, 57 foram excluídos, restando 18 artigos, que após a leitura completa sete compuseram a revisão final. Inicialmente, os pais e cuidadores sentem dificuldade em aceitar o diagnóstico da esquizofrenia. Em seguida, os principais desafios observados foram alterações na dinâmica familiar, dificuldade em controlar a medicação, dificuldades financeiras, sintomas ansiosos e depressivos, sentimento de culpa, raiva, estresse, entre outros. Nesse sentido, cuidar de uma pessoa com espectro da esquizofrenia, ocasiona alterações físicas, emocionais e sociais. Nesse sentido, se faz fundamental a atuação dos CAPS, que são dispositivos de saúde mental de livre acesso à comunidade que fornecem apoio aos sujeitos com transtornos mentais além de suas famílias.

Palavras-chave: Cuidadores; Esquizofrenia; Serviços de saúde.

Abstract: Among the main signs and symptoms in the spectrum of schizophrenia, we can highlight: delusions, hallucinations, disorganized thinking, grossly disorganized or abnormal motor behavior and negative symptoms. This study aims to present the main challenges faced by parents/caregivers of people with schizophrenia spectrum. This is an integrative literature review, with a qualitative approach, of a descriptive and exploratory nature, carried out in March 2022, carried out in the MEDLINE, LILACS and BDNF databases, via the VHL. The descriptors used were: “parents”, “caregivers” and “schizophrenia”, crossed with each other by the Boolean operator AND. The following were included: primary studies, complete and free articles, between 2016 and 2021, in English, Portuguese and Spanish. Incomplete readings, duplicates, review studies, articles not peer-reviewed, as well as studies that deviated from the theme and objective of this research were eliminated. Initially, 75 articles were found. After the eligibility criteria, 57 were excluded, leaving 18 articles, which after a complete reading, seven composed the final review. Initially, parents and caregivers find it difficult to accept the diagnosis of schizophrenia. Then, the main challenges observed were changes in family dynamics, difficulty in controlling medication, financial difficulties, anxious and depressive symptoms, feelings of guilt, anger, stress, among others. In this sense, caring for a person with schizophrenia spectrum causes physical, emotional and social changes. In this sense, the performance of CAPS is essential, which are mental health devices with free access to the community that provide support to individuals with mental disorders in addition to their families.

Keywords: Caregivers; Schizophrenia; Health services.

INTRODUÇÃO

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais na sua 5ª edição (2014) o espectro da esquizofrenia e outros transtornos psicóticos agrupam: o transtorno psicótico breve, o transtorno esquizofreniforme, a esquizofrenia, o transtorno delirante, o transtorno esquizoafetivo, o transtorno psicótico induzido pelo uso de medicamentos/substâncias e o transtorno psicótico devido a outra condição médica. Dentre os principais sinais e sintomas presentes no espectro da esquizofrenia, pode-se destacar: “[...] delírios, alucinações, pensamento (discurso) desorganizado, comportamento motor grosseiramente desorganizado ou anormal (incluindo catatonia) e sintomas negativos” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Nesse sentido, diante dos diversos agrupamentos, faz-se necessário diferenciar esses transtornos, cuja uma das principais oposições é em relação ao tempo de psicose. Por exemplo, no transtorno psicótico breve a psicose tem duração de um dia até menos que um mês; no transtorno esquizofreniforme os sintomas psicóticos podem transcender o período de um mês, não ultrapassando o curso de seis meses; já na esquizofrenia, a psicose ultrapassa o tempo de seis meses (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Por meio da Reforma Psiquiátrica e da Luta Antimanicomial, realizadas no Brasil na década de 1980, ocorreu o movimento para o fechamento de manicômios e hospícios, que tinham como forma vigente de tratamento às pessoas com transtornos mentais, o uso de eletrochoque, medicações em excesso, camisas de força, entre outras formas de controles consideradas inadequadas atualmente (DIAS *et al.*, 2020). Nessa perspectiva, o tratamento direcionado às pessoas com transtornos mentais passaram a ser por meio de cuidados terapêuticos, atividades em grupo, atendimento às famílias, assistência médica e medicação quando necessário. Um dos serviços que contempla as atividades mencionadas é o Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), cujo objetivo é ofertar um cuidado em saúde mental comunitário em que os sujeitos não sejam segregados e possam se reinserir na sociedade (SILVA; ROSA, 2019; BRITO NETO *et al.*, 2022).

Após esse movimento, os procedimentos direcionados aos pacientes passaram a ser em comum acordo com a família, que se apresenta como uma rede de suporte fundamental no tratamento e integração do sujeito à comunidade e em suas relações sociais, deixando de proporcionar isolamento social para enfim buscar uma efetivação de seus direitos como cidadãos (ARAÚJO, 2018). Sendo assim, os pais e cuidadores de pessoas com esquizofrenia são aqueles que passam a maior parte do tempo com os fatores que podem gerar alterações na dinâmica familiar e de trabalho. Consequentemente, existe a possibilidade de surgirem desafios a serem enfrentados no cuidado de pessoas com transtornos mentais (NASCIMENTO *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2017).

A presente pesquisa se justifica a partir da intenção em desdobrar uma temática que possa fomentar o diálogo entre a população científica e social, acerca dos desafios enfrentados pelos pais e cuidadores de pessoas com espectro de esquizofrenia. Sabe-se que receber a notícia de um diagnóstico nem sempre é fácil e vem acompanhado de frustrações e negação em relação a descoberta. Portanto, diante da problemática exposta, este estudo tem como objetivo apresentar os principais desafios encontrados pelos cuidadores de pessoas diagnosticadas com espectro da esquizofrenia.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, realizada no mês de março de 2022. A revisão integrativa da literatura é conhecida por possibilitar os pesquisadores a realização de uma ampla busca de artigos na literatura, a fim de se aprofundarem sobre a temática pesquisada. Desse modo, os estudos de revisões permitem a inclusão de estudos experimentais e não experimentais, além de possibilitar o encontro de lacunas na literatura, que podem ser incentivos para a produção novas pesquisas (SOUZA *et al.*, 2010)

O presente manuscrito seguiu seis etapas indicadas por Mendes *et al.* (2008) que são: 1) escolha do tema da pesquisa e elaboração da pergunta norteadora; 2) escolha dos critérios de inclusão e exclusão que serão empregados; 3) busca de artigos nas bases de dados; 4) análise criteriosa dos artigos selecionados; 5) discussão dos principais resultados encontrados e 6) exposição da literatura por meio dos estudos primários que foram selecionados na pesquisa.

A elaboração da pergunta norteadora ocorreu por intermédio do acrônimo PICO (população, interesse e contexto), sendo P: pais e cuidadores, I: desafios encontrados, Co: pessoas diagnosticadas com espectro da esquizofrenia, o que gerou o seguinte questionamento: quais são os principais desafios encontrados pelos pais e cuidadores de pessoas diagnosticadas com espectro da esquizofrenia?

O levantamento dos artigos ocorreu nas seguintes plataformas de pesquisa: *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados de Enfermagem (BDENF), acessadas por intermédio da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Os Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) empregados foram: “pais”, “cuidadores” e “esquizofrenia”, cruzados entre si pelo operador booleano AND.

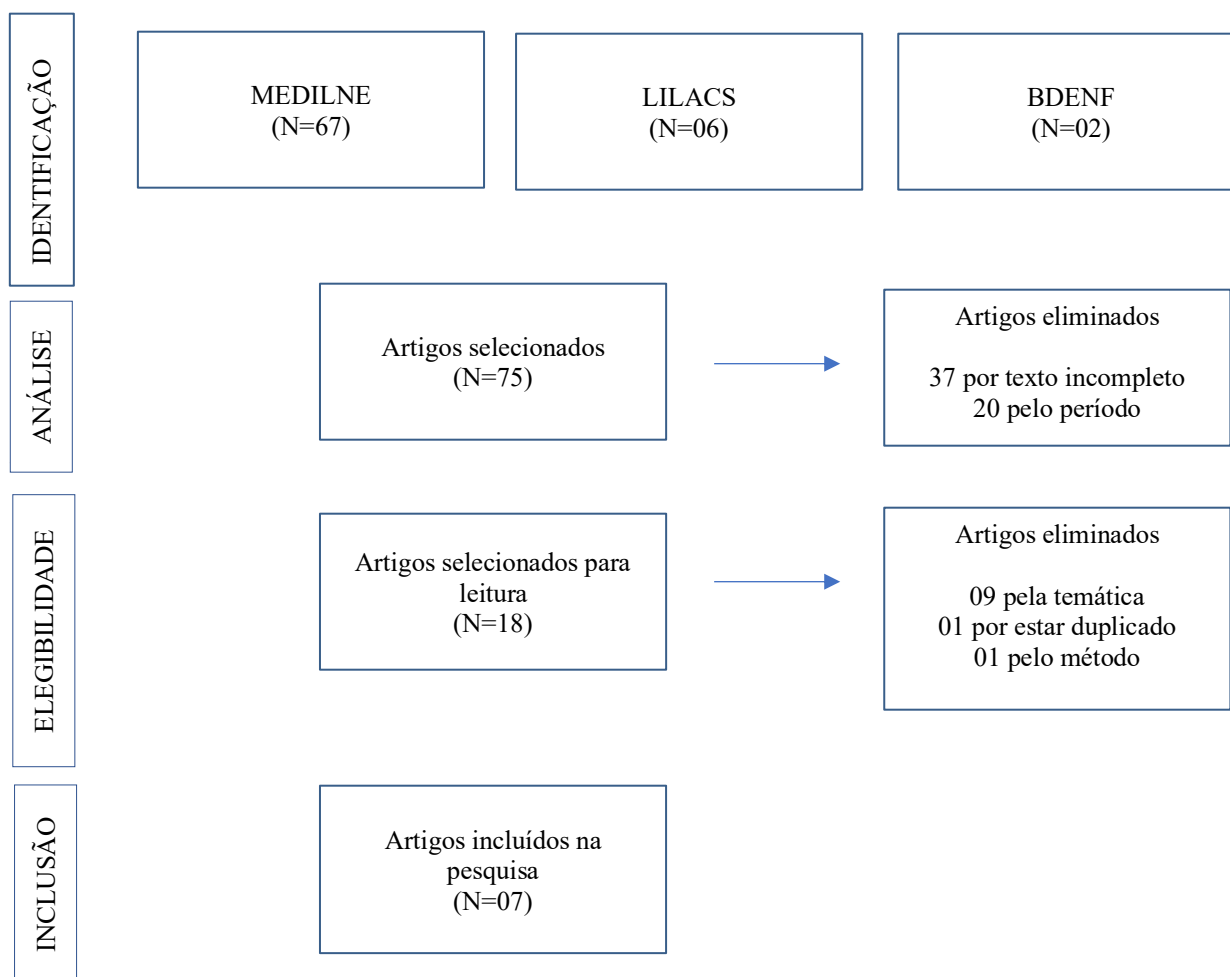
Em relação aos critérios de inclusão, foram utilizados estudos primários, artigos completos e disponibilizados de forma gratuita, nos últimos cinco anos (2016 a 2021), considerando o ano em que foi realizado o estudo, ou seja, 2022, nos idiomas inglês, português e espanhol. Concernente aos critérios de exclusão, foram eliminadas leituras incompletas, duplicadas, estudos de

revisões da literatura, artigos que não foram avaliados por pares, além de estudos que fugissem da temática e do objetivo da presente pesquisa.

Inicialmente foram encontrados 75 artigos, sendo 67 na MEDLINE, seis na LILACS e dois na BDENF. Após os critérios de elegibilidade, 37 foram excluídos por estarem com o texto incompleto e 20 por estarem fora dos últimos cinco anos, o que acarretou 18 artigos para leitura

minuciosa e detalhada. Após a leitura, nove produções foram excluídas pela temática, além disso, um por estar duplicado nas plataformas consultadas e, por fim, um por ser artigo de revisão. Dito isso, sete artigos compuseram a seleção final para a presente revisão. Para maior detalhamento vide a figura 1 com o fluxograma.

Figura 1: fluxograma do levantamento dos artigos nas bases de dados.



Fonte: Barbosa *et al.* (2022)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na tabela 1 será exposta as principais informações contidas nos sete artigos que compuseram o resultado,

sendo apresentados títulos, autores e ano; objetivos, delineamento do estudo (método) e principais achados.

Tabela 1 – Distribuição das principais informações obtidas nos artigos desta revisão integrativa

Título, Autores e Ano	Delineamen to do Estudo	Principais Resultados
Illness / Bademli; Lök; Kilic, 2017.	Estudo descritivo correlacional	Sobrecargas relacionadas ao cuidado e despesas financeiras, geram angústia nos pais/cuidadores. As mulheres apresentaram maiores sobrecargas; os homens apresentaram traços de raiva perante à situação.
<i>Extraordinary Care for Extraordinary Conditions: Constructing Parental Care for Serious Mental Illness in Japan</i> / Rubinstein (2018)	Pesquisa etnográfica	Aceitar o diagnóstico dos filhos foi a grande dificuldade dos pais e cuidadores. A mediação por parte de um grupo de apoio foi crucial para melhor o acompanhamento e tratamento dos filhos. Além disso, participar de um grupo de apoio auxiliou a reduzir o sofrimento dos pais.
<i>Who cares for the schizophrenia individuals in rural China - A profile of primary family caregivers</i> / Yu et al. (2018).	Estudo de prevalência	Gerenciar os medicamentos, visita hospitalar, situação financeira, apoio nas atividades diárias, sobrecarga, sinais de ansiedade e depressão, foram as maiores adversidades encontradas.
<i>Being Parent Caregivers for Adult Children with Schizophrenia</i> / Young et al. (2019).	Estudo qualitativo descritivo	Temor pela tentativa de suicídio dos filhos, dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços de saúde, se sentirem culpados pelo transtorno dos filhos, foram os maiores desafios observados neste estudo.
<i>Validation of the distress thermometer for caregivers of children and adolescents with schizophrenia</i> / Bai et al. (2020).	Pesquisa descritiva e transversal	Foi apontando, como principais desafios, o sentimento de angústia. Além disso, foram citadas alterações físicas, emocionais e econômicas.
<i>A cross-sectional study on spouse and parent differences in caregiving experiences of people living with schizophrenia in rural China</i> / Yu et al. (2020).	Estudo de prevalência / pesquisa qualitativa.	Este estudo aponta para os conflitos e crises familiares que podem ser causadas por meio da dinâmica familiar que envolve cuidar de uma pessoa com esquizofrenia.
<i>Test of the stress process model of family caregivers of people living with schizophrenia in China</i> / Yu et al. (2020).	Estudo de prevalência / pesquisa qualitativa.	Foi observado maior carga emocional relacionada ao estresse. No entanto, foram relatados sentimentos positivos de gratificação e empatia relacionados ao cuidado de pessoas com esquizofrenia.

Fonte: Barbosa et al. (2022).

Os achados permitiram compreender os inúmeros desafios enfrentados pelos pais e cuidadores de pessoas com espectro da esquizofrenia. Um dos maiores desafios dos pais e cuidadores é aceitar o diagnóstico dos filhos, uma vez que os transtornos mentais ainda são dialogados de forma tímida quando comparados às outras doenças. O estudo acrescenta ser rotineiro que, após o descobrimento do diagnóstico, os pais e cuidadores se encontrem em estado de negação (RUBISTEIN, 2018).

Yu et al. (2018) constataram que após a revelação do diagnóstico, os pais e cuidadores apresentam dificuldades em relação à nova dinâmica familiar, visto que a rotina dos envolvidos muda significativamente. Os autores discutem a dificuldade em relação às visitas hospitalares e o acompanhamento médico, o que acarreta contratemplos financeiros na família. Além disso, controlar a medicação dos filhos foi um fator apresentado que promove desconforto na configuração familiar, de modo que a rotina acaba por gerar sinais de esgotamento emocional, o que compromete em sintomas de ansiedade e depressão.

Bai et al. (2020) enfatizaram que a angústia sentida pelos pais e cuidadores causa alterações no contexto familiar, com a presença de modificações físicas, emocionais e sociais. Os autores relatam que, quanto às

mudanças físicas, podem surgir fadiga, esgotamento, sono acumulado, dificuldade de contração; em relação aos aspectos cognitivos, são evidenciados os sentimentos de tristeza, medo, baixa autoestima; já nas relações sociais, os pais e cuidadores renunciam aos seus empregos para cuidar dos filhos. Nesse caso, existe a possibilidade de um pedido de subsídio a familiares e pessoas próximas, porém, nem todos podem estar disponíveis ou se colocarem à disposição para ajudar, o que acarreta dependência dos pais e cuidadores. Tal situação, faz com o que os cuidadores não tenham condições de conciliar o cuidado dos filhos e o trabalho, o que culminará em prejuízos na estrutura financeira da família.

Young et al. (2019) discutiram que pais e cuidadores de pessoas com esquizofrenia apresentam maiores probabilidades de adquirir transtornos psiquiátricos. Entre os listados na pesquisa, destaca-se o transtorno de estresse pós-traumático, os transtornos de ansiedades e os transtornos depressivos. Os autores acrescentam que essas pessoas podem apresentar ideação suicida. Além disso, o estudo aponta para a vigilância constante que alguns pais apresentam em relação aos filhos, pois esses também podem apresentar ideação suicida, e faz com que seus responsáveis silencie ou omita os possíveis instrumentos a serem utilizados, tais como

facas e objetos perfuro cortantes, gerando um sentimento de constante tensão.

Yu *et al.* (2020) dialogaram que cuidar de uma pessoa com esquizofrenia pode ocasionar crises e conflitos entre os cônjuges, visto que eles esperam pelo nascimento de um filho saudável que possa também futuramente constituir família. Nesse sentido, é recorrente o sentimento de culpa pelo filho ter desenvolvido esquizofrenia, o que pode despertar acusações entre os cônjuges sobre a condição da criança. Além disso, pode haver discordância sobre os planos e maneiras de tratamento direcionada aos filhos, o que vai relativamente agravar o prognóstico, ou seja, o curso do tratamento.

Bademli *et al.* (2017) destacaram que as mulheres demonstram maiores sobrecargas relacionadas ao cuidado de pessoas com esquizofrenia; já nos homens, predomina o sentimento de raiva pela situação. Os autores acrescentam que o sentimento de raiva e angústia é ainda maior em pais e cuidadores solteiros, visto que esses não recebem ínfimo apoio familiar. Assim, por mais que haja sentimentos de angústia, raiva, sintomas de ansiedade e depressão, entre os pais e cuidadores Yu *et al.* (2020) salientaram que o cuidado de pessoas com esquizofrenia também possa desencadear sentimentos positivos. Alguns desses estão relacionados a gratificação e empatia, acreditando que esse cuidado pode fortalecer os laços familiares, além de contribuir no auxílio de outras pessoas que possuem pessoas com esquizofrenia em suas famílias.

Nesse sentido, por fim, Rubinstein (2018) discute sobre a importância de os pais e cuidadores participarem de grupos de apoio para pessoas com familiares com espectro da esquizofrenia. O autor salienta a necessidade de os programas de saúde ofertarem suporte à sociedade, visto que o cuidado dessas pessoas é a longo prazo e de caráter longitudinal. Portanto, necessita de investimento de tempo e esforço, além do auxílio de uma rede de apoio.

CONCLUSÃO

Considerando o que foi mencionado, percebe-se que, de início, os pais e cuidadores sentem dificuldade em aceitar o diagnóstico da esquizofrenia. Em seguida, os principais desafios observados foram alterações na dinâmica familiar, dificuldade em controlar a medicação, problemas financeiros, sintomas ansiosos e depressivos, sentimento de culpa, raiva, estresse, entre outros além de ideação suicida. Nesse sentido, cuidar de uma pessoa com espectro da esquizofrenia pode desencadear mudanças físicas, emocionais e sociais.

É necessário que os pais/cuidadores sejam incluídos nos serviços de saúde, no que tange ao apoio psicológico oferecido a essa população, visando diminuir o esgotamento emocional, a sobrecarga familiar e melhorar o bem-estar do cuidador. Nesse sentido, se faz fundamental a atuação nos Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), que são dispositivos de saúde mental de livre acesso à comunidade.

Por fim, o objetivo deste estudo foi alcançado. No entanto, foi evidenciado a vasta literatura internacional encontrada sobre a temática e a escassez de estudos nacionais, o que demonstra o contraste de estudos na literatura brasileira quando comparada ao cenário

internacional. Sendo assim, sugere-se realização novas pesquisas no âmbito nacional sobre a temática, uma vez que se acredita que este estudo servirá de subsídios para que novas investigações sejam desenvolvidas. Dessa forma, é possível que o diálogo sobre os desafios e cuidados enfrentados pelos pais e cuidadores de pessoas com esquizofrenias possam gerar discussões tanto no ambiente científico e social, quanto nas políticas públicas de saúde.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L. da S.. A reforma psiquiátrica já deu o que tinha que dar?: Reflexões da equipe de um CAPS de Belém. **Revista do NUFEN**, v. 10, n. 1, p. 73-90, 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **DSM-5**: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Artmed Editora, 2014.

BADEMLI, K.; LÖK, N.; KILIC, A. K. Relationship between caregiving burden and anger level in primary caregivers of individuals with chronic mental illness. **Archives of psychiatric nursing**, v. 31, n. 3, p. 263-268, 2017.

BAI, et al. Validation of the distress thermometer for caregivers of children and adolescents with schizophrenia. **Journal of Advanced Nursing**, v. 76, n. 2, p. 687-698, 2020.

BRITO NETO, D. *et al.* Suplementação de ômega-3: impactos em transtornos esquizofrênicos. **Revista Brasileira de Filosofia e História**, v. 11, p. 229-237, 2022.

DIAS, P. *et al.* Bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 23, p. 23-30, 2020.

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-enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

NASCIMENTO, M. L. A. *et al.* Vivências de cuidadores de portadores de esquizofrenia. **Revista de Saúde Pública de Santa Catarina**, v.10, n. 2, p. 22-37, 2017.

RUBINSTEIN, E. B. Extraordinary care for extraordinary conditions: constructing parental care for serious mental illness in Japan. **Culture, Medicine, and Psychiatry**, v. 42, n. 4, p. 755-777, 2018.

SILVA, S. L. C.; ROSA, L. C. dos S. Cidadania da pessoa com transtorno mental: avanços e impasses na dinâmica da reforma psiquiátrica brasileira. **Humanidades & Inovação**, v. 6, n. 17, p. 204-215, 2019.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v.

8, n. 1, p. 102-106, 2010.

YOUNG, L. et al. Being parent caregivers for adult children with schizophrenia. **Issues in mental health nursing**, v. 40, n. 4, p. 297-303, 2019.

YU, Y. et al. A cross-sectional study on spouse and parent differences in caregiving experiences of people living with schizophrenia in rural China. **BMC psychiatry**, v. 20, n. 1, p. 1-13, 2020.

YU, Y. et al. Test of the stress process model of family caregivers of people living with schizophrenia in China. **Social Science & Medicine**, v. 259, p. 1-10, 2020.

YU, Y. et al. Who cares for the schizophrenia individuals in rural China - A profile of primary family caregivers. **Comprehensive psychiatry**, v. 84, p. 47-53, 2018.