



## **Principais Dificuldades dos Cuidadores Informais da Pessoa com Doença Mental Grave**

### **Main Difficulties of Informal Caregivers of People with Severe Mental Illness**

### **Principales Dificultades de los Cuidadores Informales de la Persona con Enfermedad Mental Grave**

Catarina Maria Costa Santos Paninho<sup>1</sup>

Cláudia do Carmo Guerreiro da Silva<sup>2</sup>

Lino Alexandre Andrade Martins dos Ramos<sup>3</sup>, <https://orcid.org/my-orcid?orcid=0009-0008-5039-645X>

<sup>1</sup> Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; Enfermeira no Centro Hospitalar Barreiro - Montijo, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, 2834-094, Barreiro. Portugal.

<sup>2</sup> Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; Pós-Licenciada em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; Pós-Graduada em Dependências; Enfermeira no Centro Hospitalar Barreiro -Montijo, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, 2834-094, Barreiro. Portugal.

<sup>3</sup> Doutor em Enfermagem, Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, Campus do Instituto Politécnico de Setúbal, Estefanilha, 2914-504 Setúbal. Portugal.

#### **Autor de Correspondência:**

Catarina Paninho; [sequeirapcatarina@gmail.com](mailto:sequeirapcatarina@gmail.com)



## Resumo

**Contexto:** O processo de desinstitucionalização da pessoa com doença mental grave, trouxe uma nova realidade ao exigir uma adaptação das famílias, perante a necessidade dos seus membros assumirem o papel de cuidadores informais.

**Objetivo:** Identificar as dificuldades dos cuidadores informais da pessoa com doença mental grave.

**Metodologia:** Realizou-se um estudo descritivo transversal de base quantitativa. Foi constituída uma amostra probabilística aleatória simples de 27 cuidadores informais da pessoa adulta com doença mental grave, acompanhada na consulta externa de psiquiatria dum hospital da região Sul de Portugal. Como instrumento de colheita de dados foi aplicado o Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI) e um questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador informal.

**Resultados:** Relativamente às características sociodemográficas dos participantes apurou-se que estas estão de acordo com o perfil que caracteriza os cuidadores informais em Portugal. Da aplicação do CADI, resulta que os fatores em que se verificaram mais dificuldades relacionadas com o cuidar foram os fatores relacionados com a falta de apoio familiar, com problemas financeiros, seguindo-se as reações à prestação de cuidados e a falta de apoio profissional.

**Conclusões:** A função de cuidar causa dificuldades ao cuidador, que se vê perante um contexto diferente do habitual e a ter de desempenhar um novo papel. Assim, constatamos que os cuidadores familiares constituem um grupo com necessidades e dificuldades específicas, perante as quais o Enfermeiro Especialista Enfermagem Saúde Mental e Psiquiátrica tem um papel fundamental em termos de intervenção, na capacitação e empoderamento de quem cuida.

**Palavras-Chave:** Cuidador Familiar; Doença Mental; Enfermagem Psiquiátrica; Desgaste do Cuidador

## Abstract

**Context:** The process of deinstitutionalization of the person with serious mental illness brought a new reality by requiring an adaptation of families, given the need for their members to assume the role of informal caregivers.

**Objective:** To identify the difficulties of informal caregivers of people with severe mental illness.

**Methodology:** A descriptive cross-sectional quantitative study was carried out. A simple random probabilistic sample of 27 informal caregivers of an adult person with severe



mental illness was constituted, accompanied in the outpatient psychiatric clinic of a hospital in the south of Portugal. As a data collection instrument, the Caregiver's Difficulties Assessment Index (CADI) and a sociodemographic characterization questionnaire of the informal caregiver, were applied.

**Results:** Regarding the sociodemographic characteristics of the participants, it was found that these are in line with the profile that characterizes informal caregivers in Portugal. From the application of the CADI, it appears that the factors in which there were more difficulties related to care were factors related to the lack of family support, financial problems, followed by reactions to the provision of care and the lack of professional support.

**Conclusions:** The role of caring causes difficulties for the caregiver, who is faced with a different context than usual and having to play a new role. Thus, we found that family caregivers constitute a group with specific needs and difficulties, in view of which the Specialist Nurse Mental Health and Psychiatric Nursing has a fundamental role in terms of intervention, in the training and empowerment of those who care.

**Keywords:** Family Caregiver; Mental Disease; Psychiatric Nursing; Caregiver Burden

## Resumen

**Contexto:** El proceso de desinstitucionalización de la persona con enfermedad mental grave trajo una nueva realidad al exigir una adaptación de las familias, ante la necesidad de que sus miembros asuman el rol de cuidadores informales.

**Objetivo:** Identificar las dificultades de los cuidadores informales de personas con enfermedad mental grave.

**Metodología:** Se realizó un estudio cuantitativo descriptivo de corte transversal. Se constituyó una muestra probabilística aleatoria simple de 27 cuidadores informales de una persona adulta con enfermedad mental grave, acompañados en la consulta externa de psiquiatría de un hospital del sur de Portugal. Como instrumento de recolección de datos, se aplicó el Índice de Evaluación de Dificultades del Cuidador (CADI) y un cuestionario de caracterización sociodemográfica del cuidador informal.

**Resultados:** En cuanto a las características sociodemográficas de los participantes, se constató que estas están en consonancia con el perfil que caracteriza a los cuidadores informales en Portugal. De la aplicación del CADI se desprende que los factores en los que hubo más dificultades relacionadas con el cuidado fueron los relacionados con la falta de apoyo familiar, los problemas económicos, seguidos de las reacciones a la prestación del cuidado y la falta de apoyo profesional.



**Conclusiones:** El rol de cuidar genera dificultades para el cuidador, que se enfrenta a un contexto diferente al habitual y al tener que desempeñar un nuevo rol. Así, encontramos que los cuidadores familiares constituyen un grupo con necesidades y dificultades específicas, por lo que la Enfermera Especialista en Salud Mental y Enfermería Psiquiátrica tiene un papel fundamental en términos de intervención, en la formación y empoderamiento de quienes cuidan.

**Palabras clave:** Cuidador Familiar; Enfermedad mental; Enfermería Psiquiátrica; Desgaste del Cuidador

Recebido: 03/04/2023. Aceite: 01/11/2023.

## Introdução

Os problemas de saúde relacionados com a doença mental, são na atualidade a principal causa de incapacidade psicossocial e uma das principais causas de morbilidade nas nossas sociedades. Tal como vem referido no Decreto-Lei nº 113/2021 de 14 de dezembro (2021, p. 104) “As perturbações mentais são, de entre as doenças crónicas, a primeira causa de incapacidade em Portugal, justificando cerca de um terço dos anos potenciais de vida perdidos”. Ainda segundo este Decreto-Lei nº 113/2021 (2021, p. 104), “As perturbações psiquiátricas têm uma prevalência de 22,9 %, colocando Portugal num preocupante segundo lugar entre os países europeus, com 60% destes doentes sem terem acesso a cuidados de saúde mental”.

De acordo com o que consta no relatório do Concelho Nacional de Saúde (CNS) (2019, p. 24), durante o ano de 2017, as perturbações psiquiátricas em Portugal foram responsáveis por 12% dos anos de vida perdidos ajustados à incapacidade e por 18% dos anos vividos com incapacidade, sendo que as perturbações depressivas e de ansiedade são as que mais contribuem para esta realidade.

Na sequência da evolução das políticas de saúde mental em Portugal, surge o Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (Despacho n.º 1490/2017, 2017), que contempla como principais objetivos, a redução de doentes institucionalizados, o encerramento dos grandes hospitais psiquiátricos, a criação de serviços de saúde mental integrados na comunidade, o lançamento das bases dos Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental, a descentralização dos serviços de saúde mental, a promoção e proteção dos direitos da pessoa com doença mental e a equidade e facilitação no acesso aos serviços de saúde mental. Estando a pertinência da desinstitucionalização da pessoa com doença mental e a sua reabilitação e integração na comunidade bem patentes neste plano de



cariz nacional, que em muito se assemelha às diretrizes existentes noutros países (Despacho n.º 1490/2017, 2017).

Tal como refere Santos (2020, p. 13), “A tendência mundial é para que o tratamento dos doentes psiquiátricos seja cada vez mais efetuado na comunidade, para que o internamento de doentes agudos seja preferencialmente feito em Unidades de Psiquiatria de hospitais gerais e para que se efetive a transferência dos doentes graves para residências e outras estruturas comunitárias, de forma que se concretizem os objetivos de reabilitação psicossocial”. No entanto, este processo de desinstitucionalização trouxe uma nova realidade ao exigir uma adaptação das famílias da pessoa com doença mental grave (DMG), perante a necessidade dos seus membros assumirem o papel de cuidadores. Na maioria dos casos a família é quem está mais próximo do doente, e a convivência pode ser difícil e conduzir à deterioração das relações familiares, o que pode agravar a doença e desencadear possíveis crises.

Pinho (2020, p. 216) refere que “O surgimento de uma doença mental no seio familiar gera, normalmente, um crescente desgaste psíquico, originando um turbilhão de emoções negativas que podem influenciar a saúde mental do próprio familiar, tais como: sentimentos de culpa, angústia, vergonha, revolta, raiva, ansiedade, stress e medo”.

A família passou a ser considerada um elemento essencial nos cuidados, apoio e estabilização da pessoa com DMG, sendo-lhe solicitado que assuma uma responsabilidade para a qual muitas vezes não está capacitada. A complexidade de alterações do comportamento, sinais e sintomas que podem surgir, os efeitos secundários da medicação, as necessidades que surgem relacionadas com a própria doença e a incapacidade psicossocial, constituem um verdadeiro desafio para quem cuida, tornando-se imperativo promover e reforçar as capacidades das famílias que lidam com estas situações que, inevitavelmente, vão afetar várias áreas da sua vida pessoal, familiar e profissional. Consideramos que, para que o processo de desinstitucionalização possa ser bem-sucedido e não assuma um efeito contrário ao esperado, é imprescindível dedicar atenção aos cuidadores, familiares ou não, numa tentativa de minimizar os efeitos negativos da DMG, capacitando-os e promovendo o seu empoderamento. Tal como referido pelo CNS (2019) as políticas de saúde mental devem contemplar os cuidadores da pessoa com doença mental pois, cuidar de um familiar com doença mental, pode ter um impacto significativo na saúde mental do próprio cuidador, incluindo stress emocional, sintomas depressivos ou mesmo depressão.

De acordo com Sousa et al. (2020, p. 163), “No processo de cuidar, os familiares cuidadores experienciam várias dificuldades, às quais se associam um conjunto de necessidades (...) As múltiplas necessidades dos cuidadores e o seu elevado nível de sofrimento psicológico realçam a importância de promover intervenções de suporte para manter o seu bem-estar emocional e possibilitar a prestação de cuidados de qualidade às pessoas a seu cargo”.



No seguimento do supracitado anteriormente e tendo em consideração as exigências que atualmente se colocam aos cuidadores informais (CI) da pessoa com doença mental, Pinho (2020, p. 216), refere que “A intervenção familiar torna-se extremamente importante, não só para a diminuição da sobrecarga e para a promoção da saúde mental dos familiares envolvidos, mas também para a reabilitação da pessoa com doença mental grave, contribuindo largamente para a sua recuperação”.

Perante o exposto, consideramos que as intervenções psicoeducativas realizadas pelo Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica (EEESMP), junto dos CI da pessoa com DMG podem constituir uma resposta às necessidades e dificuldades que estes mesmos cuidadores possam referir ou apresentar. De acordo com o Regulamento de Competências Específicas do EEESMP (Regulamento nº 515/2018, 2018, p. 21427), a enfermagem de saúde mental e psiquiátrica “foca-se na promoção da saúde mental, na prevenção, no diagnóstico e na intervenção perante resposta humanas desajustadas ou desadaptadas aos processos de transição, geradores de sofrimento, alteração ou doença mental”.

De acordo com o mencionado anteriormente foi estabelecido como objetivo deste estudo identificar as dificuldades dos CI da pessoa com doença mental grave, sendo que, apenas depois de se conhecerem as reais dificuldades destes, é possível intervir junto dos mesmos de forma efetiva.

## Metodologia

Realizou-se um estudo descritivo transversal de natureza quantitativa. Foi constituída uma amostra probabilística aleatória simples de 27 CI da pessoa adulta com DMG, acompanhada na consulta externa de psiquiatria do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental dum hospital da Região sul de Portugal. Como instrumento de colheita de dados foi aplicado o CADI – Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador – versão traduzida e validada para a população portuguesa por Brito e Barreto, em termos de características psicométricas este instrumento apresenta um coeficiente de correlação no que se relaciona com a sua estabilidade temporal superior a 0,80m em todos os fatores e um alfa de Cronbach entre 0,827 e 0,927 relativamente à sua consistência interna (Brito, 2002). Aplicou-se um questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador informal, elaborado especificamente para este estudo, no sentido de adquirir um maior conhecimento relativamente à população em estudo. Os critérios de inclusão da amostra considerados foram a idade do cuidador ser superior a dezoito anos, possuir capacidades de leitura e de compreensão de forma a conseguir preencher os instrumentos de colheita de dados escolhidos e ser o principal cuidador da pessoa com DMG. O presente estudo decorreu entre 19 de setembro de 2022 e 7 de outubro do



mesmo ano, sendo que os CI foram abordados no momento em que acompanharam a pessoa cuidada à consulta de psiquiatria.

De forma a preencherem os referidos instrumentos de colheita de dados, os participantes foram conduzidos a um dos gabinetes de enfermagem, de maneira a proporcionar a devida privacidade e estiveram sempre acompanhados pelo enfermeiro responsável pela realização do estudo, no sentido de esclarecer alguma dúvida pontual. Inicialmente, foi explicada a natureza do estudo e o objetivo do mesmo, sendo solicitado aos participantes o preenchimento do consentimento informado, tendo sido esclarecido aos CI que os dados serão utilizados única e exclusivamente para o objetivo deste estudo garantindo-se o anonimato dos mesmos e a confidencialidade das respostas individuais, uma vez que os dados serão agregados. O estudo teve início através do preenchimento do questionário sociodemográfico e posteriormente foi explicado como deveria ser preenchido o CADI. Após o preenchimento de ambos os instrumentos, foi construída uma base de dados no Excel a partir da qual se procedeu à análise dos mesmos. Para realizar esta análise, recorreremos à estatística descritiva, tendo sido utilizadas medidas de tendência central média, moda, mediana, frequências absolutas (Fi) e frequências relativas (Fr).

De forma a garantir o cumprimento dos princípios éticos, foi solicitada autorização ao Conselho de Administração do referido Centro Hospitalar tendo sido autorizada a realização do estudo e a utilização do instrumento de colheita de dados, sendo que a Comissão de Ética, nada teve a opor à sua realização tendo autorizado a execução do mesmo desde que fossem cumpridos os limites e condições descritos no Regulamento Geral de Proteção de Dados, o que foi cumprido.

## Resultados

Antes de apresentar os resultados que se relacionam diretamente com os CI considerou-se pertinente mencionar a patologia de base da pessoa cuidada. De acordo com a amostra, 44% dos participantes eram CI de pessoas com psicose, seguindo-se a demência e a debilidade mental, ambas com 22%. De referir que 4% das pessoas cuidadas estavam diagnosticadas com perturbações do espectro do autismo, perturbação afetiva bipolar e síndrome depressivo.

### Caracterização sociodemográfica da amostra

Relativamente às características sociodemográficas dos CI, foi possível apurar os seguintes resultados: dos 27 participantes no estudo, 70,3% eram do sexo feminino, 44,4% encontravam-se na faixa etária acima dos 70 anos, 63% eram casados, 51,8% já estavam reformados, 59,2% eram progenitores da pessoa cuidada e 74% coabitavam



com a mesma. Relativamente há quanto tempo prestam cuidados, 59,2% é cuidador há mais de 10 anos, sendo que 66,6% passa diariamente mais de 12h com a pessoa cuidada. Quanto à ajuda recebida, 63% referiram não receber qualquer ajuda e dos 37% que mencionaram ter algum apoio, os conjugues surgiram como os maiores apoiantes. Em relação a ter apoio de alguma instituição, 85,1% responderam que não.

No que diz respeito ao motivo pelo qual se tornou cuidador 44,4% dos inquiridos responderam “sou mãe” e 25,9% “porque não havia mais ninguém”.

#### Resultados da aplicação do CADI

Relativamente às dificuldades percebidas pelos cuidadores informais relacionadas com o cuidar, identificadas através da aplicação do CADI, optou-se por apresentar os resultados obtidos agrupados em fatores, de acordo com o proposto pelos autores do instrumento de avaliação. Os vários itens que constituem o CADI, foram divididos em sete fatores ou categorias: problemas relacionais com a pessoa cuidada (itens 5, 11, 12, 14, 22, 25 e 26); reações à prestação de cuidados (itens 1, 2, 9, 17, 19, 29, 30 e 3); exigências de ordem física da prestação de cuidados (itens 6, 10, 13, 15, 23 e 24); restrições na vida social (8, 18 e 20); falta de apoio familiar (16 e 28); falta de apoio profissional (7 e 27) e problemas financeiros (4 e 21).

Relativamente ao fator Problemas Relacionais, pela análise das respostas obtidas, é possível concluir que 47% da amostra não considera que os problemas relacionais com a pessoa cuidada, dificultem a prestação de cuidados. No entanto, a soma de valores obtidos nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito” tem um valor de 44%, pelo que consideramos que este fator também tem alguma influência, nas dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar, mas algo pouco evidente, pois não atinge os 50%.

Pela análise dos resultados, a questão 11 “Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim”, apresenta o valor mais elevado (81,4%), ao somarmos as respostas obtidas em cada questão nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito”, referentes a esta categoria, pelo que consideramos que representa a maior dificuldade manifestada pelos cuidadores relativamente aos Problemas Relacionais. A questão 5 “A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim” e a questão 25 “O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas”, pelos valores que apresentam, percebe-se que também são sentidas como dificultadoras da prestação de cuidados, estando diretamente relacionadas com as consequências de possíveis comportamentos da pessoa cuidada.

Relativamente ao fator Reações à Prestação de Cuidados, pela análise das respostas obtidas, é possível concluir que, a soma de valores obtidos nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito” assume um valor de 62%, pelo que consideramos que este fator tem uma influência significativa nas dificuldades sentidas pelo cuidador.





Gostaríamos de salientar que a questão 30 “Esta situação faz-me sentir culpado” apresenta o valor mais elevado (88,8%) na hipótese de resposta “Não acontece no meu caso”, o que indica que os cuidadores não se culpabilizam face ao contexto existente e à existência da própria doença mental.

A questão 2 “Por vezes sinto-me de mãos atadas sem poder fazer nada para dominar a situação” e a questão 19 “Esta situação está a transtornar-me os nervos” são as que possuem o valor mais elevado ao somarmos as respostas obtidas nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito”, referentes ao fator em análise (81,4%), pelo que consideramos que estes itens traduzem a maior dificuldade dos cuidadores familiares nesta categoria.

De referir que a questão 29 “Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar”, também assume um valor significativo de 70,3% no que se relaciona com este fator, demonstrando a preocupação / stress constante em que os CI vivem. Relativamente ao fator Exigências de Ordem Física, pela análise das respostas obtidas, é possível concluir que 44% da amostra não considera que as exigências de ordem física, dificultem a prestação de cuidados. No entanto, a soma de valores obtidos nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito” assume um valor superior (48,8%), pelo que consideramos que este fator tem alguma influência nas dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar.

Os resultados obtidos revelam que 81,5% dos inquiridos responderam que a pessoa de quem cuidam não sofre de incontinência (questão 24), o que nos leva a concluir que não é uma situação que ocorra com frequência na pessoa com DMG e de acordo com a questão 6, a dependência da pessoa cuidada relativamente à mobilidade também é muito pouco frequente. No entanto, apesar das duas situações descritas anteriormente não apresentarem valores consideráveis, ao olharmos para a questão 10 verifica-se que o cansaço físico é referido pelos cuidadores como uma dificuldade significativa, assumindo um valor de 66,6%. A questão 23 “A minha saúde ficou abalada”, é a que possui o valor mais elevado ao somarmos as respostas obtidas nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito”, referentes ao fator em análise (74%), pelo que este item representa a maior dificuldade sentida pelos cuidadores familiares nesta categoria, no entanto é de referir que a questão 15 relacionada com a dificuldade em dormir, também assume um valor significativo de 70,3%.

Relativamente ao fator Restrições na Vida Social, pela análise das respostas obtidas, é possível concluir que a soma de valores obtidos nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito” assume um valor de 58%, pelo que consideramos que este fator tem uma influência significativa nas dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar. Pela análise dos resultados obtidos, a questão 8 “Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto” e a questão 20 “Não consigo ter um tempo de descanso nem fazer uns dias de férias”, possuem o valor mais



elevado ao somarmos as respostas obtidas nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito”, referentes ao fator em análise (66,6%), pelo que estes itens representam a maior dificuldade sentida pelos cuidadores.

Relativamente ao fator Falta de Apoio Familiar, pela análise das respostas obtidas, é possível concluir que a soma de valores obtidos nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito” assume um valor de 63%, pelo que consideramos que este fator tem uma influência significativa nas dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar. Ambas as questões referentes a esta categoria possuem um valor semelhante.

Relativamente ao fator Falta de Apoio Profissional, pela análise das respostas obtidas, é possível concluir que a soma de valores obtidos nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito” assume um valor de 61%, pelo que consideramos que a falta de apoio profissional tem uma influência significativa nas dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar. A questão 27 “Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais”, na soma das respostas obtidas nas posições “Acontece e causa perturbação” e “Acontece e perturba muito” tem um valor ligeiramente superior ao da questão 7 “Parece-me que os técnicos de saúde não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam”, que é respetivamente de 62,9% e 59,2%, o que revela que os CI consideram que apesar dos técnicos reconhecerem as suas dificuldades, não agem em sintonia com a realidade existente e com o que os próprios percecionam.

Relativamente ao fator Problemas Financeiros, pela análise das respostas obtidas, consideramos que este fator constitui uma dificuldade significativa para o cuidador uma vez que a soma das respostas obtidas nas posições “Acontece e causa perturbação” e “Acontece e perturba muito” tem um valor de 63%.

Ao analisar os resultados obtidos nesta categoria, gostaríamos de salientar que a diminuição da qualidade de vida se sobrepõe aos problemas de dinheiro ao somarmos as respostas obtidas nas hipóteses “Acontece e causa alguma perturbação” e “Acontece e perturba muito”. Sendo que a questão 21 tem um valor de 66,6% e a questão 4 tem um valor de 59,2%, o que nos conduz à hipótese de que os participantes consideram que a sua qualidade de vida diminuiu, mas não associam diretamente esta realidade apenas ao fator económico. Pelo que consideramos que independentemente de terem ou não problemas financeiros os CI olham para a sua vida e percecionam que de uma forma geral esta está pior.

Apesar de termos analisado os resultados deste estudo de acordo os fatores/categorias propostas pelos autores, gostaríamos de referir algumas questões em particular. A questão 30 “Esta situação faz-me sentir culpado”, obteve o valor mais elevado na hipótese de resposta “Não acontece no meu caso”; a questão 18 “Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria”, obteve o valor mais elevado na hipótese de resposta “Acontece, mas não me perturba”; a questão 2 “Por vezes sinto-me de mãos



atadas sem poder fazer nada para dominar a situação”, obteve o valor mais elevado na hipótese de resposta “Causa-me alguma perturbação”; a questão 19 “Esta situação está a transtornar-me os nervos”, obteve o valor mais elevado na hipótese de resposta “Perturba-me muito”. Observamos assim, que são questões relacionadas com a sobrecarga subjetiva que mais se evidenciam.

Gostaríamos de referir, que no final do CADI, está disponível um espaço em aberto, para que os cuidadores possam referir outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, que não tenham sido referidas anteriormente, seis dos participantes utilizaram este espaço para se expressarem. Consideramos pertinente transcrever as respostas obtidas: “tenho medo de não estar a fazer bem”; “é difícil gerir a atividade profissional e o cuidar”; não sabia o que fazer com o comportamento dele”, “não sei como devo fazer quando ele refila comigo”; “falta de informação”; “tenho de trabalhar e ele não pode ficar sozinho”.

Todos os resultados referentes ao CADI, mencionados anteriormente, estão representados na tabela 1, onde constam os valores obtidos em cada questão específica.

**Tabela 1-** Resultados do CADI

Prestar cuidados pode ser difícil porque...	Não acontece no meu caso		Acontece e não me perturba		Acontece e causa alguma perturbação		Acontece e perturba-me muito	
	Fi	Fr	Fi	Fr	Fi	Fr	Fi	Fr
1- Não tenho tempo suficiente para mim próprio	3	11,1	5	18,5	7	25,9	12	44,4
2- Por vezes sinto-me de mãos atadas sem poder fazer nada para dominar a situação	1	3,7	4	14,8	13	48,1	9	33,3
3- Não consigo dedicar tempo suficiente as outras pessoas da família	6	22,2	7	25,9	10	37	4	14,8
4- Traz-me problemas de dinheiro	10	37	1	3,7	11	40,7	5	18,5
5- A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	6	22,2	3	11,1	9	33,3	9	33,3



<b>6- A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar</b>	20	7,4	2	7,4	5	18,5	0	0
<b>7- Parece-me que os técnicos de saúde não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam</b>	10	37	1	3,7	11	40,7	5	18,5
<b>8- Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto</b>	4	14,8	5	18,5	13	48,1	5	18,5
<b>9- Chega a transtornar as minhas relações familiares</b>	8	29,6	2	7,4	12	44,4	5	18,5
<b>10- Deixa-me muito cansada fisicamente</b>	6	22,2	3	11,1	9	33,3	9	33,3
<b>11- Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim</b>	3	11,1	2	7,4	12	44,4	10	37
<b>12- Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido</b>	19	70,3	0	0	6	22,2	2	7,4
<b>13- A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais</b>	9	33,3	4	14,8	8	29,6	6	22,2
<b>14- A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia</b>	15	55,6	2	7,4	7	25,9	3	11,1
<b>15- Ando a dormir pior por causa desta situação</b>	8	29,6	0	0	8	29,6	11	40,7
<b>16- As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria</b>	8	29,6	2	7,4	6	22,2	11	40,7
<b>17- Esta situação faz-me sentir irritado</b>	7	25,9	2	7,4	11	40,7	7	25,9



<b>18- Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria</b>	5	18,5	11	40,7	10	37	1	3,7
<b>19- Esta situação esta a transtornar-me os nervos</b>	4	14,8	1	3,7	9	33,3	13	48,1
<b>20- Não consigo ter um tempo de descanso nem fazer uns dias de ferias</b>	4	14,8	5	18,5	10	37	8	29,6
<b>21- A qualidade da minha vida piorou</b>	6	22,1	3	11,1	13	48,1	5	18,5
<b>22- A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço</b>	19	70,4	3	11,1	5	18,5	0	0
<b>23- A minha saúde ficou abalada</b>	6	22,2	1	3,7	13	48,1	7	25,9
<b>24- A pessoa de quem cuido sofre de incontinência</b>	22	81,5	2	7,4	0	0	3	11,1
<b>25- O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas</b>	6	22,2	4	14,8	12	44,4	5	18,5
<b>26- Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação</b>	21	77,8	2	7,4	2	7,4	2	7,4
<b>27- Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais</b>	8	29,6	2	7,4	5	18,5	12	44,4
<b>28- Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam</b>	9	33,3	1	3,7	7	25,9	10	37
<b>29- Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar</b>	8	29,6	0	0	12	44,4	7	25,9
<b>30- Esta situação faz-me sentir culpado</b>	24	88,8	0	0	0	0	3	11,1



## Discussão dos Resultados

No que se relaciona com as características sociodemográficas da amostra, os resultados obtidos estão em concordância com o referido por outros autores, que caracterizam os CI em Portugal, como sendo na sua maioria familiares (progenitores), mulheres, desempregadas ou reformadas e com idade superior aos 55 anos (Ferré-Grau & Sequeira, 2020; Sousa et al., 2020).

O facto de 88,8% dos cuidadores serem familiares próximos e desempenharem este papel há mais de 10 anos, está em sintonia com o referido por Ferré-Grau e Sequeira (2020) que destacam a existência de um modelo de cuidados pessoal centrado na família, com tudo o que uma situação destas acarreta em termos de tempo de dedicação diária ao longo de vários anos, com impacto e custos em termos económicos e de saúde física e emocional. De uma forma geral, e de acordo com os resultados obtidos na questão 10 e 23, observamos que cuidar de uma pessoa com DMG pode-se constituir como sendo um fator predisponente para que os CI adoeçam, sendo que os próprios sentem que esse risco existe.

De acordo com o apurado, percebe-se que as dificuldades dos CI estão diretamente relacionadas com a existência de sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva e com a falta de apoio e capacitação para o cuidar.

São vários os estudos que indicam que a presença de um doente mental na família provoca uma elevada sobrecarga para os seus elementos, sendo que muitos familiares sentem dificuldade em se adaptar à função de cuidador, sentem esta situação como um fardo a carregar e atribuem-lhe mudanças negativas nas rotinas e no quotidiano, bem como um acréscimo de responsabilidades (Alves et al., 2018; Santos et al., 2019).

À sobrecarga objetiva estão associadas as tarefas quotidianas necessárias ao cuidado, a supervisão dos pacientes, as alterações que surgem na vida pessoal, social e profissional e as perdas financeiras (Santos et al., 2019).

De acordo com os resultados apurados, destacam-se ao nível da sobrecarga objetiva as dificuldades relacionadas com a qualidade dos períodos de sono e repouso, limitação dos períodos de lazer e de férias e dificuldades na gestão do tempo (conciliar as tarefas domésticas, a vida pessoal, social e profissional com os cuidados que é necessário prestar).

Foi possível perceber que os CI têm uma tendência para organizar a sua vida em redor da doença, descurando as suas necessidades pessoais, a sua saúde, outros familiares, amigos, os seus projetos de vida e sonhos futuros, tal como referido nos estudos realizados por Magalhães et al. (2018) e por Ramos et al. (2019). De salientar que esta situação é mais evidente nos CI que coabitam com a pessoa cuidada, surgindo dificuldades na gestão do tempo para conseguir tempo e espaço para si próprio.



A sobrecarga subjetiva, refere-se à reação emocional e aos sentimentos do familiar em relação ao papel de cuidador (Santos et al., 2019). No que se relaciona com a sobrecarga subjetiva, o estudo realizado destaca os sentimentos de irritabilidade, impotência, tristeza, preocupação constante com os cuidados a prestar e receio relativamente ao futuro. Pode-se observar através dos resultados da questão 2 e da questão 19 que o sentimento de impotência perante as situações vivenciadas e de desgaste psicológico dos CI se constituem como dificuldades e estão presentes nos participantes. Através do estudo realizado nomeadamente da questão 7 e 27, percebeu-se a necessidade que os CI têm de serem apoiados e capacitados por parte dos profissionais de saúde para cuidarem da pessoa com doença mental, principalmente na fase inicial da doença, em que existe um maior impacto da mesma, sendo que os participantes referiram que não se sentiram minimamente preparados para cuidarem do seu familiar no momento em que este teve alta hospitalar. Os resultados atestam que atualmente o apoio prestado aos CI pelos serviços de saúde e pelos serviços sociais está aquém das necessidades dos mesmos, sobressaindo a importância de providenciar o suporte adequado a quem tem a exigente tarefa de cuidar. No artigo de Ramos et al. (2019), os participantes relatam que existe a pessoa antes da doença e depois da doença, com diferenças significativas na sua forma de ser, estar e funcionar, o que exige conhecimento e adaptação. De acordo com estes autores, conhecerem a doença e quais as possibilidades de intervenção seria uma mais valia para os CI. O estudo realizado veio igualmente demonstrar que a falta de apoio de outros familiares está muito presente no contexto da doença mental revelando o quanto estes se sentem pouco apoiados pela restante família, sentindo-se insatisfeitos relativamente à ajuda que estes prestam, sendo que, em algumas situações esta ajuda é inexistente.

Não obstante a existência de sobrecarga, é de referir que de acordo com os resultados do estudo ao analisarmos a questão 12 e a questão 26 compreende-se que os cuidadores mantêm o sentimento que sempre tiveram em relação à pessoa cuidada (70,4%) e que apesar do contexto têm alguma satisfação no cuidar (77,8%).

## Conclusão

Consideramos que o estudo realizado permitiu dar resposta ao objetivo delineado, sendo que foram identificadas as dificuldades dos CI da pessoa com doença mental grave. Relativamente ao perfil dos cuidadores que participaram no estudo, estes são maioritariamente do sexo feminino, com mais de 70 anos, casados, progenitores da pessoa cuidada, em coabitação com a mesma e prestam cuidados há mais de 10 anos.

Com base nos resultados da aplicação do CADI, destacamos como principais fatores geradores de dificuldades na prestação de cuidados, os fatores relacionados com a falta de apoio familiar, sendo que os inquiridos referem que para além dos restantes



familiares não estarem atentos ao contexto de doença, também não ajudam de acordo com as possibilidades que possuem e os fatores relacionados com problemas financeiros, mencionando que a sua qualidade de vida piorou.

Seguem-se os fatores relacionados com as reações à prestação de cuidados, principalmente no que se refere a sentimentos de impotência perante as situações vivenciadas e os fatores relacionados com a falta de apoio profissional, sendo mencionado que o apoio dado pelos serviços de saúde e pelos serviços sociais é insuficiente perante as necessidades e dificuldades sentidas.

O fator restrições na vida social, também é sentido pelos participantes como dificultando o cuidar, na medida em que estes se sentem impossibilitados de ter férias, de conviver com amigos e de se dedicarem às coisas que gostam de fazer.

Relativamente ao fator exigências de ordem física percebe-se que a maior dificuldade se relaciona com insónia e com sentimentos de mal-estar geral, o que corrobora a ideia de que os próprios cuidadores se sentem cansados e doentes.

O fator referente aos problemas relacionais, de acordo com a amostra estudada é o que se constitui como sendo o que menos dificuldades causa na prestação de cuidados, no entanto o sentimento de que a pessoa cuidada exige demasiado do cuidador assume neste fator alguma relevância.

Consideramos pertinente referir, que durante a aplicação do CADI, foi possível constatar que muitos dos inquiridos tiveram crises de choro e utilizaram o espaço e a disponibilidade demonstrada para verbalizarem sentimentos de desamparo, tristeza, pedidos de ajuda relativamente a como cuidar e preocupação relativamente ao futuro do seu familiar após a sua morte ou quando já não conseguirem cuidar. Esta situação pode ser entendida como um sinal de desgaste do cuidador e como uma consequência quase inevitável para quem cuida durante vários anos de uma pessoa com DMG.

A função de cuidar causa dificuldades ao cuidador, que se vê perante uma nova realidade e a ter de desempenhar um novo papel. Assim, constatamos que os cuidadores familiares constituem um grupo com necessidades e dificuldades específicas, perante as quais o EEESMP tem um papel fundamental em termos de intervenção, através da capacitação sobre o que é a doença mental e quais as estratégias de intervenção mais adequadas, por parte dos CI.

## **Implicações Para a Prática Clínica**

A realização deste estudo, veio possibilitar a identificação das principais dificuldades dos cuidadores informais da pessoa com DMG, assim como perceber a falta de apoio sentida pelos mesmos. Ficou claro que, quer as políticas de saúde mental, quer os serviços de





saúde devem colaborar no suporte ao CI, de modo a minimizar a sobrecarga familiar. Em conjunto, devem ser promovidas atividades psicoterapêuticas capazes de responder às necessidades de saúde do indivíduo, família e comunidade, de forma a melhorar a qualidade de vida e bem-estar do CI e conseqüentemente da pessoa cuidada.

## Referências Bibliográficas

Alves, J. F. M., Almeida, A. L., Mata, M. A. P., & Pimentel, M. H. (2018). Problemas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia: A sobrecarga familiar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (19), 8-16. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0197>

Brito, M. L. S. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Quarteto Editora.

Conselho Nacional de Saúde. (2009). *Sem mais tempo a perder – Saúde mental em Portugal: um desafio para a próxima década*. Lisboa: Conselho Nacional de Saúde. <https://www.cns.min-saude.pt/2019/12/16/sem-mais-tempo-a-perder-saude-mental-em-portugal-um-desafio-para-a-proxima-decada/>

Decreto-Lei n.º 113/2021 da Presidência do Conselho de Ministros. (2021). *Diário da República: Série I, n.º 240, pp. 104 - 118*. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/113/2021/12/14/p/dre>

Despacho n.º 1490/2017 do Ministério da Saúde. (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016*. *Diário da República: Série II, n.º 32*. <https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>

Ferré-G, C., & Sequeira, C. (2020). *Enfermagem de saúde mental e os cuidadores*. In C. Sequeira & F. Sampaio (Eds.), *Enfermagem em saúde mental: diagnósticos e intervenções* (pp. 313-317). Lidel.

Magalhães, J. F., Lopes, R. E., Nóbrega-Therrien, S. M., & Vasconcelos, S. B. (2018). Estratégias de enfrentamento de mulheres cuidadoras de pessoas com esquizofrenia. *Revista online de Pesquisa – Cuidado é Fundamental*, 10(3), 793-800. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i3.793-800>

Pinho, L. G. (2020). *Intervenção familiar na doença mental grave*. In C. Sequeira & F. Sampaio (Eds.), *Enfermagem em saúde mental: diagnósticos e intervenções* (pp. 216-219). Lidel.

Ramos, A. C., Calais, S. L., & Zotesso, M. C. (2019). *Convivência do familiar cuidador junto à pessoa com transtorno mental*. *Contextos Clínicos*, 12(1), 282-302. DOI: 10.4013/ctc.2019.121.12



Regulamento n.º 515/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: Série II, n.º 151, pp. 21427-21430. <https://files.dre.pt/2s/2018/08/151000000/2142721430.pdf>

Santos, J. C. L., Bastos, D. S., Mesquita, B. A., Cardoso, L. S. P., & Silva, A. A. (2019). Assistência de enfermagem ao cuidador familiar de portadores de transtorno mental. *Brazilian Journal of Health Review*, 2(6), 5336-5350. DOI:10.34119/bjhrv2n6-035

Santos, J.M. (2020). Políticas e programas de saúde mental. In C. Sequeira & F. Sampaio (Eds.), *Enfermagem em Saúde Mental: diagnósticos e intervenções* (pp. 11-14). Lidel.

Sousa, L., Sequeira, C., Grau, C.F., Sampaio, F. (2020). Familiar Cuidador. In C. Sequeira & F. Sampaio (Eds.), *Enfermagem em Saúde Mental: diagnósticos e intervenções* (pp. 162-166). Lidel.