

Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde
Mestrado em Atenção à Saúde

Bruno Costa Alves

Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças
portadoras de transtornos mentais

Uberaba
2025

Bruno Costa Alves

Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças
portadoras de transtornos mentais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *stricto sensu* em Atenção à Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Atenção à Saúde.

Orientadora: Profa. Dra Lúcia Aparecida Ferreira

Linha de Pesquisa: Atenção à saúde das populações

Eixo temático: Saúde do adulto e do idoso

Uberaba

2025

**Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do
Triângulo Mineiro**

A477p Alves, Bruno Costa
Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais / Bruno Costa Alves. -- 2025.
56 f.: tab.

Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2025
Orientadora: Profa. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira

1. Transtornos mentais. 2. Criança. 3. Percepção. 4. Diagnóstico. 5. Pais. I. Ferreira, Lúcia Aparecida. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 616.89-008-053.2

BRUNO COSTA ALVES

Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* em Atenção à Saúde, área de concentração Saúde e Enfermagem, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: Atenção à Saúde das Populações

Eixo Temático: Saúde do Adulto e do Idoso

Uberaba, 20 de fevereiro de 2025

Banca Examinadora:

Documento assinado digitalmente
 LUCIA APARECIDA FERREIRA
Data: 21/02/2025 07:38:24-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof.^a Dra. Lúcia Aparecida Ferreira – Orientadora
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Documento assinado digitalmente
 FERNANDA BONATO ZUFFI
Data: 21/02/2025 14:38:20-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof.^a Dra. Fernanda Bonato Zuffi
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Documento assinado digitalmente
 DANIELA SARRETA IGNACIO
Data: 21/02/2025 20:27:16-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Enf.^a Dra. Daniela Sarreta Ignácio
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me guiar durante toda esta árdua caminhada e por possibilitar a realização de mais desafio na minha vida.

À Profa. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira, por ter me aceitado como discente do mestrado e por me orientar de forma excepcional. Sou grato pelo carinho, paciência, exemplo de profissionalismo e por ter se empenhado em me auxiliar em cada etapa desta pesquisa.

Aos pais entrevistados, obrigada pela compreensão e disposição em auxiliar na concretização deste estudo que realizei com tanto empenho.

Aos meus amigos e colegas de trabalho que me ajudaram durante as correções e incentivo durante esses dois anos de trajeto no PPGAS-UFTM.

À banca por ter aceitado este convite e, principalmente pelas orientações e contribuições dadas à pesquisa.

RESUMO

ALVES, B. C. **Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais.** 2025. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Pós Graduação em Atenção à Saúde, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2025.

Os transtornos mentais em crianças ainda são um desafio para pais e profissionais de saúde. Dada a complexidade de cada um desses agravos, compreender as vivências e experiência de pais e/ou responsáveis, vem se tornando uma urgência, devido aos altos índices de crianças com transtornos mentais. Para tanto necessita-se de estudos que abordem esta temática, com intuito de oferecer ferramentas que possam colaborar no atendimento dos profissionais de saúde. Neste estudo buscou-se compreender as vivências e experiências de pais e/ou responsáveis de crianças portadoras de transtornos mentais. O objetivo deste estudo foi identificar facilidades, barreiras e estratégias de pais/familiares bem como suas dificuldades e apoios recebidos no cotidiano da criança com transtornos mentais. Tratou-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, pautado na metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. Participaram da pesquisa os pais e/ou responsáveis de crianças com transtornos mentais atendidos no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi). Nesse estudo a população foi definida intencionalmente, e também aqueles que tiveram interesse em participar da pesquisa. As entrevistas foram gravadas em mídia digital, com a finalidade de registrar os depoimentos. As informações referentes à caracterização sociodemográfica e os aspectos profissionais foram codificadas e catalogadas. Os dados verbais obtidos nas entrevistas foram transcritos na íntegra, suprimindo qualquer informação que pudesse identificar o entrevistado. Na técnica, os depoimentos coletados foram sistematizados e organizados com uso do programa Microsoft Word. Participaram da pesquisa 12 pais/responsáveis. Prevaleceu o sexo feminino (90,9%), com média de idade de 43 anos. Em relação aos discursos, a elaboração dos resultados através do Discurso do Sujeito Coletivo foi orientada por quatro aspectos: facilidades, estratégias, dificuldades e apoios. Assim, os aspectos serviram de parâmetro de seleção e agrupamento de categorias para apresentação do Discurso do Sujeito Coletivo. Foi evidenciada que há uma necessidade em envolver os pais das crianças em um papel mais ativo nas atividades conduzidas no CAPSi. Eles devem ser encorajados a desenvolver uma

compreensão mais profunda e um relacionamento positivo com seus filhos, que também estão sob seus cuidados.

Palavras-chave: Transtorno mental; Crianças; Pais; Percepção; Diagnóstico

ABSTRACT

ALVES, B. C. **Parents' perception regarding the diagnosis and monitoring of children with mental disorders.** 2025. Dissertation (Master's in Health Care) – Postgraduate in Health Care, Federal University of Triângulo Mineiro, Uberaba, 2025.

Mental disorders in children are still a challenge for parents and health professionals. Given the complexity of each of these conditions, understanding the experiences of parents and/or guardians has become an urgent matter, due to the high rates of children with mental disorders. To this end, studies that address this topic are needed, with the aim of offering tools that can collaborate in the care of health professionals. This study sought to understand the experiences of parents and/or guardians of children with mental disorders. The objective of this study was to identify facilities, barriers and strategies of parents/family members, as well as their difficulties and support received in the daily lives of children with mental disorders. This was a descriptive, cross-sectional study with a qualitative approach, based on the methodology of the Discourse of the Collective Subject. The parents and/or guardians of children with mental disorders treated at the Child Psychosocial Care Center (CAPSi) participated in the research. In this study, the population was intentionally defined, as were those who were interested in participating in the research. The interviews were recorded on digital media, in order to record the statements. The information regarding the sociodemographic characterization and professional aspects were coded and cataloged. The verbal data obtained in the interviews were transcribed in full, suppressing any information that could identify the interviewee. In the technique, the collected statements were systematized and organized using the Microsoft Word program. Twelve parents/guardians participated in the research. The female gender predominated (90.9%), with an average age of 43 years. Regarding the statements, the elaboration of the results through the Discourse of the Collective Subject was guided by four aspects: facilities, strategies, difficulties and supports. Thus, the aspects served as a parameter for selection and grouping of categories for presentation of the Discourse of the Collective Subject. It was evident that there is a need to involve the children's parents in a more active role in the activities conducted at CAPSi. They should be encouraged to develop a deeper understanding and positive relationship with their children, who are also in their care.

Keywords: Mental disorder; Children; Parents; Perception; Diagnosis

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1 IMPACTO EMOCIONAL NAS FAMÍLIAS.....	14
2.2 ESTIGMA E ISOLAMENTO SOCIAL FAMILIAR.....	15
2.3 APOIO E INTERVENÇÕES	15
3 JUSTIFICATIVA	16
4 OBJETIVO	16
4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
5 MATERIAL E MÉTODOS	17
5.1 LOCAL DO ESTUDO	18
5.2 RAPS/CAPSi.....	18
5.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO	19
5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	19
5.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	20
5.6 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	20
5.7 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	20
5.8 GERENCIAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	21
5.9 ASPECTOS ÉTICOS	22
6 RESULTADOS	23
7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	34
7.1 CATEGORIA - FACILIDADES	34
7.2 CATEGORIA - ESTRATÉGIAS.....	35
7.3 CATEGORIA - DIFICULDADES.....	36
7.3.1 SUBCATEGORIA: CRISES	36
7.3.2 SUBCATEGORIA: PRECONCEITO	37
7.3.3 SUBCATEGORIA: ROTINA	39
7.3.4 SUBCATEGORIA: ACESSO AO SERVIÇO	40
7.4 CATEGORIA - APOIOS	41
8 CONCLUSÃO	43
9 REFERÊNCIAS	45
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	50
APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS	53

APÊNDICE C - AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE	55
APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Juízes).....	56

1 INTRODUÇÃO

As doenças psiquiátricas ou transtornos mentais são distúrbios originados por falhas no processo adaptativo, apresentadas como anormalidades de pensamento, sentimento ou comportamento, resultando em sofrimento ou comprometimento funcional (FULFORD, 2013).

As pesquisas epidemiológicas mostram índices significativos de transtornos mentais na população. Há dados oficiais alarmantes, como os publicados pela Organização Mundial da Saúde em 2003, onde afirmou-se que até 20% de crianças e adolescentes, apresentariam transtornos mentais incapacitantes (WHO, 2003). No Brasil, um documento do Ministério da Saúde de 2005 revelou que entre 10 e 20% de crianças e adolescentes sofreriam de transtornos mentais e, dentre estes, de 3 a 4% precisam de tratamento intensivo (BRASIL, 2005). De acordo com a Pan-Americana de Saúde (OPAS), as adversidades referentes à saúde mental surgem aos 14 anos. Diante disso, a entidade definiu estratégias que, através de consultas peri e pós-natais, podem auxiliar na prevenção, por exemplo, na depressão pós-parto, melhorando assim o autocuidado, beneficiando a saúde mental do núcleo familiar (OPAS, 2023).

Os transtornos mentais em crianças são classificados em categorias diferentes, sendo elas: desordens emocionais (incluindo a reatividade emocional, ansiedade, depressão, timidez, dentre outras); desordens comportamentais (como agressividade, agitação psicomotora, rebeldia e etc.), transtornos de personalidade (esquizofrenia e afins), e por fim, os transtornos do desenvolvimento (problemas de aprendizagem, por exemplo) (DRAGHI, 2020).

Um estudo procurou definir quais os tipos de transtornos mentais que as crianças de uma escola próxima a uma Unidade Básica de Saúde apresentavam, sendo a reatividade emocional seguido pela ansiedade e depressão os mais prevalentes (OLIVEIRA, 2022). Além disso, outra pesquisa realizada com adolescentes demonstrou que os transtornos predominantes eram o déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) seguido pelo Transtorno de Ansiedade (RODRIGUES; RODRIGUES; CARDOSO, 2020).

Receber o diagnóstico de transtorno mental em uma criança pode desencadear uma gama de emoções em seus familiares, incluindo ansiedade, culpa, medo e frustração. Os pais muitas vezes enfrentam uma crise emocional significativa ao lidar

com a detecção da doença em seu filho, o que pode afetar negativamente sua própria saúde mental, levando a mudanças substanciais na dinâmica familiar, como: redistribuição das responsabilidades familiares acarretando em um papel intensivo de apoio e cuidados à criança (KAMIS, 2021; OLTEAN et al., 2020).

Atrelado a essa condição, os familiares e até mesmo as crianças enfrentam o estigma social, onde, o mesmo é associado às doenças mentais infantis gerando uma preocupação significativa. As famílias muitas vezes enfrentam o estigma e o isolamento social devido ao diagnóstico de seus filhos, o que pode prejudicar seu bem-estar emocional e a qualidade de vida do núcleo familiar. (REUPERT et al., 2021).

Núcleos familiares com crianças com transtornos mentais enfrentam desafios na comunicação interna. Muitas vezes, há uma falta de compreensão mútua entre os familiares, além do isolamento social, já que pessoas fora do núcleo familiar muitas vezes não entendem as necessidades especiais da criança (DEAN et al., 2023).

Para minimizar tal impacto negativo enfrentado pelas famílias, destaca-se a importância de oferecer apoio adequado e, também, intervenções. Dentre tais intervenções, a terapia familiar, grupos de apoio e programas educacionais podem ajudar os núcleos familiares a lidarem de maneira mais eficaz com os desafios associados ao diagnóstico de transtornos mentais em crianças (FURLONG et al., 2021).

O acesso aos serviços de saúde mental é um fator crítico na dinâmica dos núcleos familiares com crianças portadoras de transtornos mentais. Barreiras como custos elevados e falta de profissionais especializados, podem agravar o estresse das famílias e dificultar o tratamento adequado a essas crianças (WADE; PRIME; BROWNE, 2020).

Um estudo analisou como as famílias se adaptam à presença de uma criança com transtorno mental ao longo do tempo. Os resultados mostram que, com o tempo, elas desenvolvem estratégias de enfrentamento e resiliência, encontrando maneiras de lidar com os desafios de um modo mais eficaz (HANSEN et al., 2021). Em se tratando de resiliência, foi realizada uma pesquisa com pais com crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista (TEA) onde foram apresentados alguns processos de resiliência como a atribuição de um valor positivo ao transtorno, e a importância da união familiar (BAYAT, 2007).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 IMPACTO EMOCIONAL NAS FAMÍLIAS

Vários são os impactos emocionais que os familiares podem apresentar quando se tem uma criança portadora de transtorno mental na família. Um estudo examinou o estresse parental em famílias de crianças com transtornos do espectro autista (TEA). Os resultados mostram que os pais relataram níveis significativamente mais altos de estresse em comparação com famílias que não enfrentaram esse desafio. Além disso, o estudo destacou a importância do apoio social e de intervenções psicossociais para mitigar o impacto emocional negativo (ROQUETTE VIANA et al., 2021).

Outra investigação explorou o impacto emocional nas mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e ansiedade. Os resultados destacaram que essas mães enfrentam níveis significativos de estresse e ansiedade, o que afetava seu bem-estar emocional. A pesquisa ressalta a necessidade de intervenções de apoio para as famílias (MIRANDA et al., 2019).

De tal modo, houveram pesquisas que estudaram a saúde mental bem como a sobrecarga do cuidador e o apoio social percebido nas mães de crianças com TEA. Os resultados indicam que as mães tinham maior probabilidade de experimentar sintomas depressivos e níveis elevados de carga emocional. O apoio social percebido desempenhou um papel crucial na mitigação desse impacto emocional (VILANOVA et al., 2022).

Leitch et al (2019) investigou a ansiedade e a depressão entre os pais de crianças com transtornos de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). Os resultados revelaram que os pais de crianças com TDAH tinham uma probabilidade maior de desenvolver ansiedade e depressão, sugerindo a necessidade de programas de intervenção psicológica direcionados a essas famílias.

Não obstante, outro estudo examinou o impacto emocional de longo prazo em famílias de crianças com transtornos mentais, observando que as famílias frequentemente passam por ciclos de estresse e adaptação ao longo do tempo. Isso destaca a importância de intervenções contínuas e de longo prazo para auxiliar essas famílias em sua jornada (GUNNSTEINSSON; STEINGRIMSDOTTIR, 2019).

2.2 ESTIGMA E ISOLAMENTO SOCIAL FAMILIAR

Por muitas vezes, familiares reportaram imensa dificuldade, estigmas e experiências de discriminações por possuírem crianças com distúrbios mentais. Tais situações foram vivenciadas tanto por parte da comunidade quanto por profissionais de saúde, afetando assim, negativamente o tratamento e na busca de apoio adequado. (DOBENER et al., 2022). Além disso, foi examinado o impacto do isolamento social nas famílias de crianças com transtornos mentais. Os pesquisadores descobriram que o estigma frequentemente resultava em um maior isolamento social das famílias. No entanto, o apoio social adequado desempenhava um papel crucial na mitigação desse isolamento e na promoção do bem-estar das famílias (ALMEIDA et al., 2021)

Outrora, foi investigado como o estigma e o isolamento social afetam o desenvolvimento das crianças com transtornos mentais e a dinâmica familiar ao longo do tempo. Eles observaram que o estigma enfrentado pela família estava associado a um maior estresse familiar, o que, por sua vez, poderia impactar negativamente no desenvolvimento da criança (LOADES et al., 2020).

Esta situação leva a necessidade de propor serviços de apoio e intervenções eficazes que possam melhorar o desempenho das crianças e do núcleo familiar que elas estão inseridas.

2.3 APOIO E INTERVENÇÕES

Uma pesquisa publicada por Beardslee, Gladstone e O'Connor (2011) analisou a eficácia de intervenções direcionadas a crianças em risco de desenvolver transtornos mentais devido a históricos familiares. Eles concluíram que a intervenção precoce e o suporte psicossocial para as crianças e suas famílias são fundamentais para mitigar o risco e melhorar o bem-estar.

Morris et. al investigou a eficácia de programas de educação e capacitação para pais de crianças com transtornos mentais. Os resultados indicaram que esses programas não só melhoram a confiança dos pais no manejo dos problemas de comportamento de seus filhos, mas também reduzem o estigma associado aos transtornos mentais infantis (MORRIS et al., 2017).

Ademais, foi analisado o acesso aos serviços de saúde mental e de apoio social para crianças com transtornos mentais. Os resultados destacaram a necessidade crítica de intervenções que abordem as carências de apoio social das famílias, bem como o acesso aos serviços de saúde mental adequados (FATORI et al., 2019).

Outro artigo explorou as percepções das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre o uso de serviços de saúde. Eles enfatizaram a importância de uma abordagem centrada na família, na qual os profissionais de saúde trabalham em colaboração com as famílias para desenvolver planos de tratamento personalizados (BONFIM et al., 2023).

3 JUSTIFICATIVA

A promoção do bem-estar familiar é crucial para enfrentar os desafios relacionados aos transtornos mentais infantis. Estratégias centradas na família são necessárias para melhorar a qualidade de vida de todos os familiares (VAN LOON et al., 2017).

Os resultados observados na literatura mostraram que famílias com crianças portadoras de transtornos mentais enfrentam uma série de desafios emocionais, financeiros e sociais. A compreensão desses desafios é crucial para o desenvolvimento de intervenções de apoio familiar (REINALDO et al., 2018). Estudo investigou os mecanismos de resiliência e estratégias de *coping* em famílias que lidam com crianças com transtornos mentais. Os resultados destacaram a importância da resiliência familiar e da busca de apoio externo para lidar com os desafios associados aos transtornos mentais infantis (HILDEBRAND et al., 2019).

A compreensão desses efeitos é crucial para garantir que as famílias recebam o apoio necessário para enfrentar esses desafios. O estigma em torno da saúde mental infantil também deve ser combatido para criar uma sociedade mais inclusiva e solidária.

4 OBJETIVO

Compreender as vivências e experiências de pais e/ou responsáveis de crianças portadoras de transtornos mentais.

4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar a amostra do estudo de acordo com as características sociodemográficas e profissionais de pais e/ou responsáveis de crianças com transtornos mentais atendidas no CAPSi;
- b) Identificar facilidades e estratégias de pais/familiares no cotidiano da criança com transtornos mentais;
- c) Identificar as dificuldades e apoios recebidos durante o acesso de crianças portadoras de transtornos mentais, na rede de atenção à saúde psicossocial na percepção dos pais e responsáveis;

5 MATERIAL E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Esta permite ao pesquisador explorar aspectos de uma dada situação e descrever as características de uma determinada população ou fenômeno (SABATÉS; BORBA, 2005; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006; GIL, 2010). Além disso, permite que o indivíduo seja capaz de refletir sobre si mesmo, e através das interações sociais vir a se constituir como pessoa, e interpretar o fenômeno que observa. Não existem hipóteses pré-concebidas, pois, estas são constituídas após a observação do fenômeno estudado (ABREU; BALDANZA; GONDIN, 2009; MINAYO 2014).

Segundo Minayo (2012), as representações sociais são agrupamentos das ações, pensamentos e sentimentos que expressam a realidade, justificam e questionam a fim de produzir conhecimento que só se materializa a partir da experiência prática da ação humana.

Além disso, a abordagem qualitativa usa métodos de caráter multidimensional, possibilitando que o objeto pesquisado seja analisado sob várias perspectivas. A metodologia aplicada na abordagem qualitativa faculta uma coleta de dados ampla e a compreensão de contextos complexos de forma integral. Com o intuito de confirmar ou não o pressuposto do objeto pesquisado e ampliar o conhecimento sobre o assunto, é necessária a planificação detalhada de alguns termos essenciais na pesquisa qualitativa: experiência, vivência, senso comum e ação social, além de compreensão e interpretação (ALMEIDA; SILVINO, 2010; MINAYO, 2012; TAQUETTE, 2016).

A pesquisa descritiva determina características de um determinado grupo ou fenômeno, enquanto a exploratória estuda pontos de vista sobre uma situação (DELMASSO; COTTA; SANTOS, 2014; GIL, 2008).

O estudo seguiu as recomendações da ferramenta *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ), método mais aplicado em pesquisas qualitativas na saúde, onde são realizadas interpretações e análises das entrevistas em saúde para posterior divulgação dos resultados. Conforme diretrizes do mesmo, foi realizado um teste piloto considerando os mesmos critérios de inclusão e exclusão, com 5 pais/responsáveis, sendo esses participantes excluídos do estudo final, e o teste piloto tem como objetivo definir a sensibilidade das perguntas da entrevista a fim de responder aos objetivos da pesquisa (SOUZA, et al., 2021).

5.1 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSi) do município de Uberaba/MG. Esta unidade realiza atendimentos individuais, coletivos e familiares, visitas domiciliares, atividades de inserção social, oficinas terapêuticas, atividades socioculturais, esportivas e externas.

5.2 RAPS/CAPSi

Em 2011, publicou-se pelo Ministério da Saúde a portaria que institui a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes de drogas. Em decorrência da criação de tal portaria, em 2014, foi estabelecido um fluxo no município de Uberaba para atender as demandas de Saúde Mental proveniente da Macrorregião e do próprio município através do matriciamento em Saúde Mental na Atenção Básica. Além disso, os objetivos de tal capacitação foi em promover a busca ativa, acolhimento e atendimento das demandas referentes à Saúde Mental. Foi estabelecido que atendimentos de pacientes de casos graves de Saúde Mental deveriam ser encaminhados para os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), conforme a natureza da demanda do paciente (TREVISAN; MARÇAL, 2021).

Inaugurado em 2016 com o nome de Centro de Referência da Infância e Adolescência (CRIA) na cidade de Uberaba, mas hoje como Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil (CAPSi), tem como objetivo atender e acolher crianças e adolescentes de zero a 18 anos portadores de transtornos mentais, neuroses graves, autismo e outros. O órgão oferece atendimento especializado multiprofissional nas áreas de psiquiatria, enfermagem, assistência social, terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia (UBERABA, 2016).

O serviço realiza atendimentos de forma individual, grupal e familiar, além de atividades que visam a inserção social bem como atividades socioculturais, esportivas e também externas à unidade, por modo de visitas domiciliares.

Atualmente, são atendidos por volta de 300 pacientes, onde tais informações a respeito do acompanhamento e tratamento são alocados mediante prontuário físico. Além disso, são realizadas reuniões entre a equipe multidisciplinar sobre as decisões do plano terapêutico de cada paciente, observando questões clínicas e sociais.

Como se trata de um serviço que visa o trabalho muitas vezes com crianças e adolescentes fora ainda da faixa da maioridade legal, o serviço conta também com o compromisso com os responsáveis pela população alvo do atendimento, como os pais assumirem a responsabilidade pelo plano terapêutico estabelecido; participar das reuniões realizadas e comunicação ao serviço em caso de faltas.

5.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população foi composta pelos pais e/ou responsáveis de crianças portadoras de transtornos mentais que estavam em tratamento e, acompanhamento na unidade CAPSi. A amostra foi definida intencionalmente, constituída por um grupo reduzido de pessoas que foram selecionadas pelo pesquisador por conjecturar que estas possuem características representativas de uma população, em função da importância que elas têm em relação ao objeto de estudo Turato (2005).

5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Pais e/ou responsáveis de crianças portadoras de transtornos mentais que estivessem em acompanhamento regular no CAPSi.

5.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Pais e/ou responsáveis de crianças portadoras de transtornos mentais que se recusarem a participar da pesquisa.

5.6 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Antes do início da coleta de dados, solicitou-se a autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Uberaba (APÊNDICE C) e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP/HC-UFTM).

A coleta de dados foi realizada pelos pesquisadores, por meio da aplicação de um questionário semiestruturado aliado a gravação de áudio das falas dos entrevistados. Nesse, as perguntas se apresentavam de forma a induzir a reflexão sobre si e a resposta sobre a experiência do participante (MINAYO, 2012).

As entrevistas foram realizadas de modo presencial ou on-line, conforme disponibilidade dos participantes. Na primeira fase da coleta de dados, os pesquisadores fizeram um levantamento dos prontuários do CAPSi para conhecer quais eram as famílias que tinham maior acessibilidade em participar da pesquisa. Na segunda fase, os pesquisadores contactaram os pais/responsáveis para apresentação do estudo e do objetivo da pesquisa; e após esclarecimentos, agendou-se uma entrevista no CAPSi ou, em domicílio após o aval dos participantes, com data e horário, conforme disponibilidade dos mesmos, para a coleta de dados. As entrevistas aconteceram entre os meses de julho e agosto de 2024.

Anteriormente a realização do questionário semiestruturado, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), que explica a natureza da pesquisa, sua importância, a necessidade de se obter as respostas, e os riscos para o participante, para que fosse despertado o interesse no participante em respondê-lo. No TCLE, constavam os contatos de e-mail e telefone dos pesquisadores, para caso o informante tivesse alguma dúvida.

5.7 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, construiu-se e validou-se um questionário semiestruturado (APÊNDICE B), formulado pelos pesquisadores. O questionário foi submetido a três juízes, enfermeiros, doutores e especialistas em saúde mental, que validaram o conteúdo quanto a sua adequação, de forma que possibilitaria responder aos objetivos do estudo.

5.8 GERENCIAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Os dados sociodemográficos e profissionais foram tabulados em planilha do Microsoft Excel®, e transportados para o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 23. Para caracterizar os dados sociodemográficos e profissionais, as variáveis categóricas foram analisadas empregando-se distribuição de frequências absolutas e relativas.

As entrevistas gravadas foram transcritas, na íntegra, pelos pesquisadores, em documento do Microsoft® Word, e armazenadas em meio digital; e analisadas através da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo.

Uma pesquisa que se desenvolve com a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo faz uma investigação de opinião acerca de um tema, fracionado em questões abertas, focado em uma determinada população, sendo que cada uma das questões produz um número diferenciado de opiniões e posicionamentos, ou seja, de diferentes Discursos de Sujeitos Coletivos. Estes Discursos de Sujeitos Coletivos tabulam e organizam opiniões e posicionamentos diversos, resolvendo esse desafio da Pesquisa Qualitativa (LEFEVRE, 2014).

Os passos definidos na produção do Discurso do Sujeito Coletivo são chamados de operadores, sendo eles: Expressões Chave; Ideias Centrais; Ancoragens; e o Discurso do Sujeito Coletivo em si (LEFEVRE, 2014).

As Expressões Chave são trechos que devem ser destacados pelo pesquisador em cada depoimento, pois revelam a essência do conteúdo do discurso. As Ideias Centrais sintetizam as ideias de forma clara e precisa os sentidos presentes nas Expressões Chave e também no conjunto geral de discursos de diferentes sujeitos, mas que possuem semelhança de sentido e conteúdo, o que permite identificar e distinguir os vários sentidos ou posicionamentos contidos nos depoimentos. Já as Ancoragens são expressões sintéticas que descrevem as ideologias, os valores e as crenças. Na técnica do Discurso do Sujeito Coletivo considera-se a existência das

Ancoragens apenas quando existem marcas explícitas das afirmações genéricas nos depoimentos (LEFEVRE, 2014).

5.9 ASPECTOS ÉTICOS

O início das entrevistas ocorreu somente após a autorização, via ofício (APÊNDICE C), do secretário municipal de saúde de Uberaba/MG; e também, após aprovação do projeto pelo CEP/UFTM sob o parecer nº 6.972.945/2024, respeitando as resoluções vigentes para pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012).

Após as devidas autorizações, iniciou-se a coleta de dados. Para tal, foi garantido a confidencialidade dos dados, a participação voluntária, e a possibilidade de deixar o estudo a qualquer momento, sem necessidade de justificativa ou punição. Todos os participantes assinaram o TCLE (APÊNDICE A) antes da aplicação do Instrumento de coleta de dados (APÊNDICE B), onde cada participante foi esclarecido quanto aos objetivos do estudo e sua importância, além dos riscos e benefícios ao qual foi exposto e as estratégias para amenizar os mesmos. Além disso, como estratégia para assegurar o anonimato dos participantes, optou-se por empregar um identificador numérico sequencial crescente (1, 2, 3...), por exemplo.

A entrevista foi gravada e as falas transcritas na íntegra, além de checadas duas vezes por dois pesquisadores diferentes, para garantir a fidedignidade da transcrição. Os áudios serão guardados por cinco anos pelo pesquisador responsável, e, após esse período, serão deletados.

6 RESULTADOS

Quanto ao perfil dos participantes a média de idade foi de 44,6 anos ($\pm 9,2$ anos), em sua maioria mulheres (91,7%), casadas (41,7%), com ensino fundamental (50,0%) e do lar (47,7%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos pais/responsáveis de crianças com transtornos mentais atendidos no CAPSi participantes da pesquisa. Uberaba-MG, 2024.

Variáveis	n	%
Gênero		
Feminino	11	91,7
Masculino	1	8,3
Estado Civil		
Solteiro	2	16,7
Casado	5	41,7
União Estável	3	16,7
Viúvo	1	16,7
Divorciado	1	8,3
Escolaridade		
Não estudou	1	8,3
Ensino Fundamental	5	50,0
Ensino Médio	3	25,0
Ensino Superior	2	16,7
Profissão		
Do lar	5	47,7
Doméstica	2	16,6
Outras	5	47,7

Fonte: dos autores, 2024.

Dessa forma, para pensar as percepções dos pais das crianças em atendimento no CAPSi, a elaboração do DSC foi orientada por quatro aspectos

conforme destacados pelos objetivos da pesquisa, sendo eles: facilidades, estratégias, dificuldades e apoios. Assim, tais aspectos serviram de parâmetro de seleção e agrupamento de categorias para apresentação do DSC. Nos quadros a seguir, apresentam-se as categorias em conjunto com exemplos de trechos dos discursos de maior representatividade para cada aspecto analisado com suas expressões chaves. Vale ainda salientar que na categoria dificuldades, devido a grande diversidade das falas dos participantes foram alistadas subcategorias que estão descritas nos quadros abaixo e discutidas no conteúdo em sequência.

Quadro 1 – Expressões chave e DSC da categoria “Facilidades”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA – FACILIDADES	
Expressões chave	DSC
<p><i>Sempre quando precisei, eles estavam sempre ali para estar me orientando, sabe? (2)</i></p> <p><i>No início foi super fácil conseguir atendimento aqui, foi tranquilo. (7)</i></p> <p><i>Porque sempre fui bem acolhida, eles abraçaram a minha causa e me ajudaram muito. (8)</i></p> <p><i>Hoje em dia ele conversa de tudo. Até demais. (12)</i></p>	<p><i>Aqui no CAPS não tive nenhuma dificuldade. Sempre quando precisei, eles estavam sempre ali para estar me orientando, sabe? Me ajudando em tudo. No início foi super fácil conseguir atendimento aqui, foi tranquilo. Porém, eu não tenho que reclamar, porque sempre fui bem acolhida, eles abraçaram a minha causa e me ajudaram muito. Me orientaram, me explicaram. Não tenho o que reclamar, mas sim agradecer. Foi a melhor coisa que aconteceu, ele não conversava. Depois ele desenvolveu, hoje em dia ele conversa de tudo. Até demais.</i></p>

Fonte: dos autores, 2024

Quadro 2 – Expressões chave e DSC da categoria “Estratégias”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA – ESTRATÉGIAS	
Expressões chave	DSC
<p><i>Faço terapias também, para poder ajudar a compreender. (3)</i></p> <p><i>Já me adaptei com a minha rotina, com o jeito dele. (6)</i></p> <p><i>A gente acaba meio que adaptando, tentando fazer o melhor para ele (12)</i></p> <p><i>Nós conseguimos apoiar umas às outras, onde conversando a gente troca muita informação (8)</i></p> <p><i>Os 3 fazem atividades físicas para não ficar em casa, para não ficar naquela rotina (10)</i></p>	<p><i>Faço terapias também, para poder ajudar a compreender, acompanhamento psiquiátrico, psicológico, tudo junto. No começo foi difícil. Mas agora eu já me acostumei, já me adaptei com a minha rotina, com o jeito dele. A gente acaba meio que adaptando tentando fazer o melhor para ele. Nós temos um grupo de mães, onde que pelo WhatsApp nós conseguimos apoiar umas às outras, onde conversando a gente troca muita informação... os 3 fazem atividades físicas para não ficar em casa, para não ficar naquela rotina, para não ficar agitado demais. A gente tem que ter muita paciência, porque não é fácil.</i></p>

Fonte: dos autores, 2024

Quadro 3 – Expressões chave e DSC da categoria “Dificuldades” e sua subcategoria “Crises”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA - DIFICULDADES		
	Expressões chave	DSC
Subcategoria Crises	<p><i>Quando vem as crises a gente tem que saber lidar. (1)</i></p> <p><i>Para eu lidar, eu preciso saber até aonde que é do transtorno ou próprio da criança. (3)</i></p> <p><i>Às vezes, ela tá em crise e eu não sei o que fazer. (10)</i></p> <p><i>Eles são muito agressivos, eles não respeitam, não ouvem. (7)</i></p> <p><i>Sempre fico tenso, preocupado, pensando se não está se cortando, por exemplo. (5)</i></p>	<p><i>A gente tem os desafios né, cada fase é um desafio. Quando vem as crises a gente tem que saber lidar, então é desafiador. Para eu lidar, eu preciso saber até aonde que é do transtorno ou próprio da criança porque eles estão entrando na adolescência. Quando eles estão agitados... agora minha maior dificuldade é com o TDAH porque a cabeça deles é meio difícil de acompanhar. Às vezes, ela tá em crise e eu não sei o que fazer, a única coisa que eu sei fazer é abraçá-la e chorar junto com ela, sabe. Eles são muito agressivos, eles não respeitam, não ouvem e tipo assim, fica muito difícil de lidar com eles. Sempre fico tenso, preocupado, pensando se não está se cortando, por exemplo. É triste, você sempre deita e não consegue dormir.</i></p>

Fonte: dos autores, 2024

Quadro 4 – Expressões chave e DSC da categoria “Dificuldades” e sua subcategoria “Preconceito”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA - DIFICULDADES		
	Expressões chave	DSC
Subcategoria Preconceito	<p><i>As pessoas demonstram mais um receio, um preconceito em relação a outros diagnósticos. (1)</i></p> <p><i>Todo mundo põe defeitos, não aceita. (3)</i></p> <p><i>Quando eu falo que ele faz tratamento no CAPS, todo mundo fica assim: “ele é louco?” (5)</i></p> <p><i>Os outros falavam, “sua filha tem probleminha” (8)</i></p> <p><i>Agora que eles [família] descobriram que eles são especiais, não chamam mais [para confraternização. (2)</i></p> <p><i>A maioria da família fala que falta de apanhar, é manha ou fingimento. Já escutei muito isso. (9)</i></p> <p><i>Tenta fazer o melhor para ele, para fazer o povo aceitar mais na sociedade. (12)</i></p>	<p><i>As pessoas demonstram mais um receio, um preconceito em relação a outros diagnósticos. Todo mundo põe defeitos, não aceita, não entende. Quando eu falo que ele faz tratamento no CAPS, todo mundo fica assim: “ele é louco?” Algo nesse sentido assim. Por isso eu até tento evitar de ficar falando que ele faz tratamento. Os outros falavam, “sua filha tem probleminha...”, eu não ando com meus filhos com cordãozinho, eu não ando com crachá, porque é muito difícil porque as pessoas criticam muito.</i></p> <p><i>Agora que eles [família] descobriram que eles são especiais, não chamam mais [para confraternização]. A maioria da família fala que falta de apanhar, é manha ou fingimento. Já escutei muito isso.</i></p> <p><i>Tenta fazer o melhor para ele, para fazer o povo aceitar mais na</i></p>

		<i>sociedade... Na escola, tem a lei, mas não é cumprida, por exemplo não tem professora de apoio, que vai chegar e nunca chega.</i>
--	--	--

Fonte: dos autores, 2024.

Quadro 5 – Expressões chave e DSC da categoria “Dificuldades” e sua subcategoria “Rotina”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA - DIFICULDADES		
	Expressões chave	DSC
Subcategoria Rotina	<p><i>Antigamente ele ficava período integral, depois que levamos o laudo ele não ficou mais período integral, só meio período. (6)</i></p> <p><i>Parei de sair, parei de trabalhar para ter que cuidar deles. (4)</i></p> <p><i>Porque eu amava meu serviço, amava trabalhar. (8)</i></p> <p><i>Deixei de passear, namorar para ficar em função deles. (11)</i></p>	<p><i>A escola, porque antigamente ele ficava período integral, depois que levamos o laudo ele não ficou mais período integral, só meio período. Parei de sair, parei de trabalhar para ter que cuidar deles. Porque eu amava meu serviço, amava trabalhar. Deixei de passear, namorar para ficar em função deles. Porque não posso levar namorado lá para casa. Então deixei minha vida pessoal para ficar em função deles.</i></p>

Fonte: dos autores, 2024.

Quadro 6 – Expressões chave e DSC da categoria “Dificuldades” e sua subcategoria “Acesso ao serviço”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA - DIFICULDADES		
	Expressões chave	DSC
Subcategoria Acesso ao serviço	<p><i>A gente ficou na fila de espera por mais de um ano. (1)</i></p> <p><i>Tinha que esperar surgir a vaga para estar vindo. (2)</i></p> <p><i>Meus filhos eram acompanhados no particular, mas o particular era muito ruim, péssimo. (3)</i></p> <p><i>Eu fiquei no postinho por mais de um ano (5).</i></p> <p><i>Aí tive que ir no Conselho Tutelar pedir ajuda. (6)</i></p> <p><i>Tive que procurar assistente social, tive que receber outras ajudas até chegar aqui no CAPS. (11)</i></p> <p><i>Eles têm muito atendimento [no SUS] de grupo, então eu vou até conversar para ver se</i></p>	<p><i>A gente ficou na fila de espera por mais de um ano... depois foi uma confusão, mandavam ela para um lugar, depois mandavam para outro. Tinha que esperar surgir a vaga para estar vindo. Às vezes demora 2, 3, 4 meses. Meus filhos eram acompanhados no particular, mas o particular era muito ruim, péssimo. Eu fiquei no postinho por mais de um ano. Ai lá no postinho, quando ele teve várias crises de tentar suicídio, aí falaram que não era para lá. Aí tive que ir no Conselho Tutelar pedir ajuda, onde eles me deram uma carta para trazer aqui. Tive que procurar assistente social, tive que receber outras ajudas até chegar aqui no CAPS. Eles têm muito atendimento [no SUS] de grupo, então eu até eu vou conversar para ver se</i></p>

	<i>conseguimos individualizar alguns atendimentos. (3)</i>	<i>conseguimos individualizar alguns atendimentos, mas pelo pouco profissional que aqui tem.</i>
--	--	--

Fonte: dos autores, 2024.

Quadro 7 – Expressões chave e DSC da categoria “Apoios”. Uberaba/MG, 2024.

CATEGORIA – APOIOS	
Expressões chave	DSC
<p><i>É só eu e minha família. (5)</i></p> <p><i>Eu tenho aposentadoria do Gilberto, do meu menino. A do Benjamin foi negada. (2)</i></p> <p><i>Eu recebo apoio da Igreja Nossa Senhora das Graças onde eu recebo uma cesta básica todo mês. (11)</i></p> <p><i>O acompanhamento psiquiátrico, psicológico, terapias né... (3)</i></p>	<p><i>É só eu e minha família. Eu tenho aposentadoria do Gilberto, do meu menino. A do Benjamin foi negada. Eu recebo apoio da Igreja Nossa Senhora das Graças onde eu recebo uma cesta básica todo mês. O acompanhamento psiquiátrico, psicológico, terapias né, acompanho tudo junto... faço terapias também, para poder ajudar a compreender.</i></p>

Fonte: dos autores, 2024.

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

7.1 CATEGORIA - FACILIDADES

Para a categoria facilidades foi identificado desde a disponibilidade do serviço quanto a qualidade do serviço prestado pelo CAPSi. Os discursos apontaram a facilidade de iniciar o atendimento na instituição e a disponibilidade do atendimento à criança, assim como a presteza em iniciar o atendimento de acordo com a demanda da criança.

A maneira como os pais são recebidos desde o início de sua interação com o CAPS, bem como a natureza de suas interações ao longo do tratamento, permitem identificar que eles desempenham funções distintas. Consequentemente, o afeto positivo gerado pela atitude acolhedora da equipe proporciona a esses pais a oportunidade de também se perceberem como participantes de um processo de tratamento (NALINI, 2020).

Em estudo com pais de crianças atendidas em uma unidade do CAPSi em Apucarana-PR, também demonstrou o alto valor que os familiares atribuem ao cuidado oferecido a eles, corroborando a este estudo. O principal aspecto do cuidado que as famílias pontuam como benéfico é o diálogo aberto, seja em sessões individuais ou em grupo. Isso foi particularmente o caso das famílias que se sentiram excluídas do tratamento de seus entes. Por outro lado, para aqueles que se sentiram envolvidos no cuidado oferecido dentro do CAPS, essa ação foi destacada como a principal sugestão para melhorar o serviço (ZIWCHAK; ARISTIDES, 2019).

Outro estudo com pais de crianças atendidas no CAPSi em Santos-SP, revelou que as mulheres classificaram a qualidade do atendimento prestado no CAPSi como "muito boa" e "benéfica". No entanto, apesar dessa avaliação positiva, as mulheres expressaram incerteza sobre as atividades específicas que as crianças realizavam com os profissionais. Ao examinar as declarações das mulheres sobre o atendimento prestado no serviço, ficou evidente que existia uma relação dinâmica de troca entre os profissionais e os pais. O CAPSi serve não apenas como um local para aquisição de habilidades técnicas e de interação com as crianças, mas também como uma fonte de acolhimento e apoio (BISI; NAKAMURA, 2023).

Conforme evidenciado por Silva et al. (2020) em estudo realizado em Petrolina-PE com a mesma população também foi indicado que os participantes enfatizaram a importância de manter a integralidade e a longitudinalidade do serviço, estendendo-se para além do seu contexto imediato e atuando em outros cenários onde a criança ou o adolescente esteja presente. Os participantes de tal pesquisa destacaram a falta de ação intersetorial, particularmente no que diz respeito às escolas.

7.2 CATEGORIA - ESTRATÉGIAS

Considerando as estratégias usadas pelos pais durante o cuidado dos filhos, esta categoria não identificou subcategorias e abordou principalmente mudanças de rotina, novas situações, adaptações e mudanças desde o início do tratamento.

Destaca-se a questão sobre a necessidade da adaptação da família quanto às necessidades da criança, desde dedicação e paciência, à inserção de atividades estimulantes para eles. Frisa-se que há uma busca por estratégias externas de suporte, como terapia para os pais, além da criança, como grupos de apoio entre mães e familiares de crianças com diagnósticos e tratamentos semelhantes, a fim de dividir experiências e amenizar impactos.

A aceitação das dificuldades dos filhos, juntamente com seus próprios desafios, permite que os cuidadores se envolvam de uma maneira profunda, que os motiva a buscar informações, participar e colaborar no processo de tratamento. A persistência no tratamento depende do entendimento de que resultados positivos só podem ser alcançados por meio da paciência e do respeito aos processos pelos quais a família está passando (NALINI, 2020).

É primordial que os familiares sejam informados sobre os diagnósticos de seus parentes. No entanto, o suporte do CAPS às famílias deve se estender além desse nível básico de conhecimento e abranger uma abordagem multifacetada ao cuidado. Isso deve levar em consideração o potencial dos usuários, a necessidade de cuidado integral, socialização, recreação, ludicidade e uma atitude afetuosa. Esse cuidado deve ser fornecido pelo CAPS por iniciativa própria e incentivado a envolver os familiares nesses momentos em casa e na comunidade. Essa abordagem é recomendada por Ziwak e Aristides (2019).

7.3 CATEGORIA - DIFICULDADES

Em pesquisa realizada com pais de crianças usuárias de CAPSi no estado do Rio Grande do Norte revelou que a maioria deles relatou ter dificuldades, citando problemas de aceitação social, um colapso percebido de seu mundo e outros fatores (RABELO et al., 2021).

Os familiares expressaram confiança na capacidade de seus filhos de viver vidas plenas na sociedade. Eles também indicaram que, desde que os usuários foram incluídos no CAPSi, eles se conscientizaram dos princípios do movimento de reabilitação psicossocial. No entanto, eles identificaram a necessidade de superar certos obstáculos, contextualizando suas experiências distintas no contexto de coexistência com doença mental, que é desprovida de suporte familiar e diário do usuário do serviço. Eles postularam que os indivíduos com doença mental não devem ser considerados apenas aqueles que são incluídos no serviço devido a um diagnóstico, mas sim como um coletivo que compreende sua rede social, particularmente a família (Silva et al., 2020).

Na categoria “dificuldades” foram elencadas subcategorias como: situações de crises; preconceito com o diagnóstico; rotina e o impacto das mudanças na vida dos familiares; e dificuldades no acesso aos serviços de saúde.

7.3.1 SUBCATEGORIA: CRISES

Considerando a subcategoria relacionada às crises relatadas pelos familiares das crianças em acompanhamento no CAPSi, as falas revelam os desafios de lidar com as crises das crianças no dia a dia, no quanto o conhecimento da doença afeta como lidar com essas situações e o quanto é difícil aceitar esses momentos e direcionar a crianças para o alcance de um resultado benéfico.

A capacidade de lidar com as crises foi citada pelos entrevistados e descrita também como uma necessidade em saber conduzir tais momentos, sendo assim, imprescindível para a estabilização do quadro da criança e do sucesso no tratamento e acompanhamento do núcleo familiar.

À luz desses achados, fica evidente que a resposta emocional dos pais ao receber o diagnóstico dos filhos é complexa. Enquanto há uma sensação de alívio em ter uma resposta e se sentir apoiado pelo serviço, há também uma experiência concomitante de tristeza e medo (ARAÚJO; GUAZINA, 2017).

A aquisição de conhecimento sobre as ações e métodos apropriados a serem empregados em contextos específicos. As demandas acima mencionadas dos cuidadores servem para destacar a necessidade da implementação de medidas técnicas de segurança, com o objetivo de fornecer o suporte necessário aos cuidadores durante todo o processo de aprendizagem (NALINI, 2020).

Outro ponto levantado pelos participantes, relacionado as crises e ao aspecto geral de lidar com os sinais e sintomas das crianças são as ações agressivas tanto com outras pessoas, quanto com as próprias crianças, como observado no discurso (Quadro 3).

Frequentemente, os sintomas manifestados por crianças e adolescentes são negligenciados pelo núcleo familiar, que acaba por avaliar a criança ou adolescente de forma negativa, percebendo-os como agressivos, inquietos ou mal-educados, entre outras características. Esses comportamentos particulares de crianças e adolescentes são, em geral, mal interpretados. (ARAÚJO; GUAZINA, 2017).

7.3.2 SUBCATEGORIA: PRECONCEITO

Em uma pesquisa com mães de crianças diagnosticadas com autismo e acompanhadas em uma unidade de CAPSi revelou que, no momento do diagnóstico, elas estavam marcadamente apreensivas, em grande parte devido à falta de conhecimento sobre o autismo. A maioria das entrevistadas indicou que estavam cientes de que seus filhos apresentavam diferenças de desenvolvimento em relação a outras crianças, mas eram relutantes em reconhecer isso ou não tinham consciência da existência de um transtorno (SANTOS, 2019).

O preconceito dentro da própria família também foi um ponto levantado pelos participantes, uma vez que se espera que a família e a rede de apoio do núcleo familiar acompanhem, auxiliem, apoiem e acolha aquela criança, porém na realidade vivenciada pelos participantes e pelo discurso (Quadro 4), observa-se

que nem sempre a família é receptiva e compreensiva com um diagnóstico de saúde mental.

Outro desafio encontrado pelas mães de crianças com autismo que estão em tratamento no CAPSi é a falta de aceitação ou assistência dos seus cônjuges no cuidado com os filhos. Um número significativo de entrevistadas indicou que seus maridos não aceitaram o diagnóstico e, em alguns casos, essa falta de aceitação se estendeu a outros membros da família, incluindo avós e tios (SANTOS, 2019).

Não é incomum que os pais negligenciem seus próprios cuidados, não tenham tempo suficiente para descansar e sintam desconforto. Também é digno de nota que a maioria dos genitores que se dedicam a atividades de lazer o fazem sem a criança ou adolescente, pois são frequentemente estigmatizados devido às características associadas à sua deficiência. Isso muitas vezes resulta em isolamento social, pois não são percebidos como potenciais contribuintes para o ambiente social em que residem. Além disso, muitas vezes não conseguem sair de casa, o que agrava ainda mais seu isolamento social (DALTRO; MARSIGLIA; MORAES, 2018).

Um participante ainda cita que enfrenta dificuldades na educação e acompanhamento da criança no ambiente escolar, mesmo com respaldo em lei. De acordo com o Projeto de Lei nº 953/2022 que alterou a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que tem como objetivo de garantir que a disponibilização de profissionais de apoio escolar abrangerá todos os níveis e formas de educação básica, bem como a educação profissional e tecnológica e a educação superior, em instituições de ensino tanto públicas quanto privadas (BRASIL, 2022). No entanto, o participante revela que na escola que conseguiu vaga não há professora de apoio, e mesmo cobrando um posicionamento da escola a mesma não chegou a um ponto resolutivo.

É contundente que a questão social seja abordada com grande força no campo da saúde mental, pois é responsável pela exclusão de indivíduos com transtornos mentais do sistema produtivo e da vida social devido à influência generalizada do estigma. Está bem documentado que indivíduos que vivenciam sofrimento mental têm sido historicamente percebidos como perigosos, incapazes e improdutivos, resultando em sua exclusão quase exclusiva da vida social (Constanrinidis et al., 2018).

7.3.3 SUBCATEGORIA: ROTINA

A rotina dos familiares sofre fortes impactos determinados pelas necessidades de mudanças grandes para se adequar ao tratamento e acompanhamento da criança também foram citados como uma grande dificuldade pelos participantes. A necessidade dos cuidadores em trocar ou até abdicar de hábitos e rotinas que faziam antes do diagnóstico das crianças apresenta um aspecto importante em como os cuidadores enxergam esse cuidado e a carga que ele possui nessas pessoas. Destaca-se que um dos participantes ainda citou que muito da rotina da família teve que mudar uma vez que após o laudo e diagnóstico a escola que a crianças frequentava não permitiu que a criança ficasse período integral.

O diagnóstico de uma doença crônica tem um impacto significativo na família, particularmente quando a condição afeta uma criança. Isso pode resultar em alterações na rotina diária da família e uma reestruturação dos papéis de cuidador. As mudanças e o impacto acima mencionados também dependem de condições financeiras e da dinâmica do relacionamento familiar. Conseqüentemente, não é incomum que as famílias atravessem uma série de estágios ao saber da existência de uma doença. Esses estágios, conforme delineados por Pinto et al. (2016), incluem impacto, negação, luto, foco externo e encerramento. Esses estágios estão associados a sentimentos de tristeza e medo.

Os participantes citam principalmente que tiveram que abdicar principalmente do lazer, como saídas com amigos e reuniões com familiares, também citaram que em algumas situações, quando possível, pararam até de trabalhar para cuidar integralmente das crianças, e quando o cuidador não consegue deixar de trabalhar ficam com o peso desta decisão, e o julgamento da sociedade.

Não obstante, de acordo com os relatos de familiares que frequentam o CAPSi sobre suas interações diárias com crianças com autismo e a experiência de sobrecarga se alinham com aqueles documentados na literatura científica. Um sentimento generalizado de solidão ao assumir a responsabilidade pelo cuidado diário, uma tarefa que é predominantemente atribuída às mulheres (mães), foi observada nas entrevistas com os familiares (LIMA; COUTO, 2020).

Foi identificada uma mudança notável na percepção dos cuidadores, por meio da qual eles reconheceram que, embora as responsabilidades e as ações específicas sejam direcionadas às crianças, sua melhora depende de uma mudança na atitude dos pais. Essa mudança de perspectiva entre os cuidadores ocorre quando a suposição passiva de que o CAPS desenvolveria estratégias de tratamento e que as mudanças comportamentais e sintomáticas das crianças ocorreriam naturalmente é descartada. De fato, uma mudança de perspectiva sobre a natureza das dificuldades das crianças e a conduta dos cuidadores também emerge (NALINI, 2020).

Um estudo com cuidadores de crianças atendidas em um CAPSi revelou que a maioria relatou alterações significativas em suas rotinas diárias, necessitando de tempo e dedicação substanciais à criança, que frequentemente é dependente e agressiva. Além disso, os cuidadores expressaram preocupações persistentes. Ficou evidente que nenhum dos cuidadores havia mantido suas rotinas anteriores e não havia retomado suas vidas como antes. Isso permitiu a observação clara do impacto significativo que isso teve na vida dos cuidadores de crianças com esse tipo de problema (RABELO et al., 2021).

7.3.4 SUBCATEGORIA: ACESSO AO SERVIÇO

O acesso ao serviço pode ser algo extremamente benéfico, porém pode ser um aspecto dificultador para a família e criança, a demora na fila, falta de especialistas, dificuldade em acesso ao acompanhamento pelo plano de saúde, são alguns pontos levantados pelos participantes.

Os participantes também citam que muitas vezes precisam procurar ajuda externa, de conhecidos, justiça ou outros aparatos públicos para agilizar o atendimento da criança, devido à demora no início do atendimento e além disso, devido à alta demanda e baixo número de recursos humanos os atendimentos são em grupo, e alguns participantes citam que o atendimento individual poderia ser mais benéfico para as crianças.

No entanto, vários desafios surgem ao longo do caminho para o CAPSi. Na ausência de uma vaga ou do equipamento de saúde mental necessário em suas proximidades, os pacientes podem ser obrigados a realizar longas jornadas. Outros fatores identificados na literatura e também emergentes nesta

pesquisa são as condições sócio-históricas das famílias, incluindo fatores econômicos, educacionais e de acesso a direitos, bem como políticas públicas relacionadas à saúde mental no Brasil (LIMA et al., 2021).

Além disso, a indagação da mãe sobre a necessidade de cuidados individuais contínuos para sua filha é digna de nota. Isso indica uma falta de conscientização sobre o escopo do cuidado fornecido pelo CAPS, que deve abranger principalmente atividades em grupo e, ocasionalmente, cuidados individuais para intervenções de crise e reabilitação psicossocial. Isso ilustra a necessidade de os profissionais deste serviço se envolverem em uma comunicação mais eficaz com as famílias sobre a função do CAPS no cuidado à saúde mental (ZIWCHAK; ARISTIDES, 2019).

Outra pesquisa com mães de crianças diagnosticadas com autismo que estavam sendo tratadas em um CAPSi revelou que cinco das mães entrevistadas citaram dificuldades em garantir o tratamento de seus filhos no CAPSi como um desafio significativo. Alguns entrevistados indicaram que o principal desafio era a disponibilidade limitada de vagas, com um tempo de espera de aproximadamente três meses antes que seus filhos pudessem ser matriculados no CAPS (SANTOS, 2019).

7.4 CATEGORIA - APOIOS

Mesmo com muitas dificuldades os participantes também citaram que possuem apoios, seja de benefícios relacionados ao diagnóstico da criança, família e o próprio sistema de saúde.

Os benefícios dados pelo governo para auxiliar a família no cuidado da criança são essenciais para o acompanhamento e tratamento eficaz, assim como o apoio da família, principalmente para os familiares que precisam trabalhar e se ausentar por períodos do cuidado da criança quando necessário. Há ainda o apoio de entidades beneficentes, como igrejas, centros espíritas entre outros que provém desde alimentos a roupas e até doações de medicamentos.

Pode-se argumentar que a ênfase colocada pelos familiares em sua presença em espaços políticos e institucionais representa um caminho para a concretização do direito à saúde e outros direitos sociais, por meio da promulgação de legislação específica ou atos executivos. No entanto, é

importante reconhecer as limitações e deficiências que existem dentro desse domínio (LIMA et al., 2021).

Além do apoio social, há o sistema de saúde que oferta atendimento não só para a criança, mas para a família também, como terapia em grupo, grupos de apoio e escuta ativa, como revelado no discurso (Quadro 7).

Ao serem acolhidas, as famílias indicam que percebem um senso de valor e reconhecem que o cuidado oferecido não é destinado somente ao paciente, mas também àqueles que estão em seu entorno imediato. Isso contribui para a perspectiva de que, apesar das inúmeras restrições econômicas, estruturais, administrativas e regulatórias, os CAPS têm facilitado a ação mais do que impedido ou restringido (Silva et al., 2020).

Um estudo realizado com mães de crianças acompanhadas pelo CAPS infantil em Patos, Paraíba, demonstrou notável avanço no desenvolvimento pessoal e interpessoal. Conforme evidenciado pelos relatos das mães, seus filhos têm demonstrado notável crescimento e avanço em seus relacionamentos interpessoais com colegas e familiares após seu envolvimento nas atividades do CAPS. Seria benéfico fornecer o serviço de forma mais frequente, pois a frequência atual de monitoramento por criança é de apenas uma vez por semana. As crianças são divididas em grupos, com cada grupo tendo o direito de visitar o CAPS por um turno em um dia específico da semana (SANTOS, 2019).

Embora nem todos os CAPSi tenham operacionalizado completamente a construção local de redes de solidariedade e parceria, o encontro das famílias com esse dispositivo sinaliza um momento crucial na busca contínua por identificar um local adequado para fornecer suporte aos seus filhos. A experiência dos familiares de crianças e adolescentes com autismo com o CAPSi é a de um encontro com um "local de pouso" confiável e de apoio, ou ancoragem. Em grande medida, essa experiência depende da maneira como os profissionais estendem um gesto de boas-vindas, demonstram dedicação e evidenciam uma disposição para fornecer cuidados (LIMA; COUTO, 2020).

8 CONCLUSÃO

A análise dos relatos dos pais de crianças com transtornos mentais atendidas no CAPSi facilitou uma compreensão mais abrangente de suas percepções e sentimentos em relação ao seu papel, ao apoio social que recebem e à importância do tratamento oferecido pelo CAPSi. Conseqüentemente, a assistência fornecida pelo serviço foi reconhecida pelos cuidadores não apenas pela atenção dispensada a eles no contexto dos desafios que enfrentam, mas também como uma força orientadora no cuidado de crianças e adolescentes e dos familiares.

O retrato apresentado pelos genitores a respeito do CAPSi indica um reconhecimento da qualidade do serviço fornecido. De fato, eles destacam a natureza benéfica do serviço, que fornece uma gama de opções de cuidado. À luz dos relatos obtidos neste estudo, é evidente que um número significativo de familiares permanece desinformado sobre seu papel genuíno no cuidado e tratamento de indivíduos com transtornos mentais. Isso ressalta a importância primordial dos profissionais do CAPSi reconhecerem e apreciarem a contribuição inestimável dos familiares no cuidado e tratamento de sua criança ou adolescente.

O diálogo com as famílias e a discussão com a sociedade sobre o papel dos CAPSi na saúde mental são potenciais caminhos para a melhoria do cuidado. O desenvolvimento de novos estudos que busquem abordar essas questões é de suma importância para a saúde mental. Isso permitirá monitorar se os serviços que substituem as internações em hospitais psiquiátricos estão alinhados aos princípios da Reforma Psiquiátrica Brasileira, o que garantirá a oferta de um ambiente adequado e acolhedor para os usuários e seus familiares, facilitando, assim, a transformação do cenário atual em que a família não se sente parte integrante do cuidado e tratamento dentro dos CAPSi.

Em relação ao impacto do diagnóstico, observa-se que ele repercute na vida das crianças e adolescentes, bem como em suas relações com os familiares. Observa-se que, em casos onde o diagnóstico não é discutido com a família, ele pode contribuir para a perpetuação da construção social da doença mental como uma condição debilitante, vista como uma característica definidora do indivíduo e não como uma doença tratável. Portanto, é crucial que os pais

recebam um grau significativo de cuidado no CAPSi, desde o momento em que há a admissão no serviço.

Em termos de comunicação do diagnóstico, é importante reconhecer que este não é um processo estático. A evolução do caso e seu prognóstico também dependem do nível de conexão entre o pai e o serviço, bem como do nível de investimento e engajamento deste familiar no tratamento da criança. À luz dos achados, é importante priorizar o reforço dos vínculos familiares, pois é por meio desse esforço que a autonomia e a promoção da saúde serão conferidas aos indivíduos em questão, e a assistência será estendida aos cuidadores na navegação diária dos desafios impostos pela doença mental. Para facilitar a inclusão social de crianças e adolescentes com problemas de saúde mental e suas famílias. Verifica-se que é essencial estabelecer uma rede de apoio abrangente, composta por três grupos-chave: a família, as equipes de saúde dentro do escopo territorial relevante e a rede escolar.

A rotina diária de indivíduos que assumem o papel de cuidador está sujeita a variações, dependendo das necessidades específicas de cuidado do indivíduo sob seus cuidados. Um exame completo das declarações produzidas pelos participantes revelou o profundo impacto que isso teve em suas vidas. Além disso, determina-se que o senso de identidade do indivíduo é diminuído, e o sujeito começa a se perceber com base nas atribuições exercidas em relação à outra pessoa para quem o cuidado é destinado. Crianças diagnosticadas com transtornos mentais geralmente requerem cuidados abrangentes, e foi descoberto que a maioria dos participantes fornece esses cuidados contínuos sem assistência de membros da família.

Apesar dos desafios, nenhum dos participantes demonstrou sinais de desânimo ou desinteresse no diagnóstico de seus filhos. Portanto, é evidente que há uma necessidade premente de envolver os pais das crianças em um papel mais ativo nas atividades conduzidas no CAPSi. Eles devem ser encorajados a desenvolver uma compreensão mais profunda e um relacionamento positivo com seus filhos, que também estão sob seus cuidados, por mais que se mostrem envolvidos ativamente no diagnóstico da criança.

9 REFERÊNCIAS

ABREU, N.; BALDANZA, R. F.; GONDIM, S. M. G. FOCAL GROUPS ON-LINE: FROM THE CONCEPTUAL REFLECTIONS TO THE VIRTUAL ENVIRONMENT APPLICATION. **JISTEM Journal of Information Systems and Technology Management**, v. 6, n. 1, p. 05–24, 30 abr. 2009.

ALMEIDA, I. L. DE L. et al. Social isolation and its impact on child and adolescent development: a systematic review. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 40, p. e2020385, 4 out. 2021.

ALMEIDA, E. G. de A.; SILVINO, F. F. **Abordagem qualitativa e suas possibilidades de aplicação em pesquisas na Linguística Aplicada**. Belo Horizonte, 2010.

ARAÚJO, L. DA S.; GUAZINA, F. M. N. A percepção de cuidadoras sobre os cuidados ofertados para crianças e adolescentes em atendimento no CAPSi. **Mental**, v. 11, n. 21, p. 445–468, dez. 2017.

BEARDSLEE, W. R.; GLADSTONE, T. R. G.; O'CONNOR, E. E. Transmission and Prevention of Mood Disorders Among Children of Affectively Parents: A Review. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 50, n. 11, p. 1098–1109, 1 nov. 2011.

BAYAT, M. Evidence of resilience in families of children with autism. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, v. 51, n. Pt 9, p. 702–714, 2007.

BISI, C. C.; NAKAMURA, E. A cotidianidade do cuidado na vida de mulheres familiares de crianças atendidas em um CAPSi de Santos. **Saúde e Sociedade**, v. 32, p. e210753pt, 31 jul. 2023.

BONFIM, T. DE A. et al. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, p. e3780, 6 mar. 2023.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Portaria No 3.088**, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União 2011; dez 26.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. 2. ed. rev. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 954, de 19 de fevereiro de 2022**. Altera artigos da Lei nº 13.146/2015 que estabelece a oferta de profissionais de apoio escolar em todos os níveis e modalidades da educação. Brasília: Senado Federal, 2022. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/152756>. Acesso em: 04 nov de 2024.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Juiz de Fora, v. 6, n. 2, p. 179-191, 2013.

CONSTANTINIDIS, T. C. et al. Concepções de Profissionais de Saúde Mental acerca de Atividades Terapêuticas em CAPS. **Trends in Psychology**, v. 26, n. 2, p. 911-926, 2018.

DALTRO, M. C. DE S. L.; MORAES, J. C. DE; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde e Sociedade**, v. 27, p. 544–555, jun. 2018.

DRAGHI, T. T. G. et al. Symptoms of anxiety and depression in children with developmental coordination disorder: a systematic review. **Jornal de pediatria**, v. 96, n. 1, p. 8–19, 2020.

DEAN, L. et al. Obstacles and facilitators to communicating with children about their parents' mental illness: a qualitative study in a sub-district of Mpumalanga, South Africa. **BMC Psychiatry**, v. 23, n. 1, p. 78, 27 jan. 2023.

DEL-MASSO, M. C. S.; COTTA, M. A. de C.; SANTOS, M. A. P. **Ética em pesquisa científica: conceitos e finalidades**. São Paulo: UNESP, 2014. (Curso de Especialização em Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva).

DOBENER, L.-M. et al. How Do Children of Parents With Mental Illness Experience Stigma? A Systematic Mixed Studies Review. **Frontiers in Psychiatry**, v. 13, 2022.

FATORI, D. et al. Use of Mental Health Services by Children With Mental Disorders in Two Major Cities in Brazil. **Psychiatric Services (Washington, D.C.)**, v. 70, n. 4, p. 337–341, 1 abr. 2019.

FULFORD, K. W. M. **The Oxford Handbook of Philosophy and Psychiatry**. OUP Oxford, 2013. 9780199579563.

FURLONG, M. et al. A Family-Focused Intervention for Parental Mental Illness: A Practitioner Perspective. **Frontiers in Psychiatry**, v. 12, p. 783161, 23 nov. 2021.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 220 p.

GUNNSTEINSSON, S.; STEINGRIMSDOTTIR, H. The Long-term Impact of Children's Disabilities on Families. 2019.

HANSEN, A. S. et al. Parent-perceived barriers to accessing services for their child's mental health problems. **Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health**, v. 15, n. 1, p. 4, 29 jan. 2021.

HILDEBRAND, N. A. et al. Resilience and mental health problems in children and adolescents who have been victims of violence. **Revista de Saúde Pública**, v. 53, p. 17, 31 jan. 2019.

KAMIS, C. The Long-Term Impact of Parental Mental Health on Children's Distress Trajectories in Adulthood. **Society and Mental Health**, v. 11, n. 1, p. 54–68, 1 mar. 2021.

LEITCH, S. et al. Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 14, n. 1, p. 1690091, 12 nov. 2019.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discourse of the collective subject: social representations and communication interventions. **Texto & contexto enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 502–507, 2014.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPSi da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health**, v. 12, n. 31, p. 217–244, 17 maio 2020.

LIMA, R. C. et al. Narrativas de familiares de autistas de Capsi da região metropolitana do Rio de Janeiro: participação, protagonismo e barreiras ao cuidado. **Saúde em Debate**, v. 44, p. 144–155, 13 ago. 2021.

LOADES, M. E. et al. Rapid Systematic Review: The Impact of Social Isolation and Loneliness on the Mental Health of Children and Adolescents in the Context of COVID-19. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 59, n. 11, p. 1218–1239.e3, nov. 2020.

MINAYO, M. C. de S. Qualitative analysis: theory, steps and reliability. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621–626, mar. 2012.

MIRANDA, A. et al. Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. **Frontiers in Psychology**, v. 10, p. 464, 8 mar. 2019.

MORRIS, A. S. et al. Targeting Parenting in Early Childhood: A Public Health Approach to Improve Outcomes for Children Living in Poverty. **Child development**, v. 88, n. 2, p. 388–397, mar. 2017.

NALINI, K. D. M. 2020. Ingredientes Ativos Nos Atendimentos Dos Centros De Atenção Psicossociais (Caps) Na Perspectiva De Cuidadores De Crianças Atendidas: Uma Teoria Fundamentada Em Dados. Dissertação De Mestrado. **Pontifícia Universidade Católica De Goiás**, 2020.

OLIVEIRA, S. P. et al. Transtornos mentais em crianças no contexto de saúde da família. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 12, 2022.

OLTEAN, I. I. et al. Child Mental Illness and Mental Health Service Use: Role of Family Functioning (Family Functioning and Child Mental Health). **Journal of Child and Family Studies**, v. 29, n. 9, p. 2602–2613, 1 set. 2020.

Organização Pan-Americana da Saúde. **Estratégia para melhorar a Saúde Mental e a prevenção do suicídio na região das Américas**. 172ª Sessão do Comitê Executivo; 26 a 30 de Junho de 2023. Washington, D.C.: OPAS; 2023. Disponível em: <https://www.paho.org/sites/default/files/2023-08/cd60-9-p-estrategia-saude-mental-prevencao-suicidio.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2024.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo Infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016.

RABELO, L. N. et al. O papel dos cuidadores de crianças usuárias do CAPSI: um estudo em uma cidade do RN / The role of caregivers of children using CAPSI: a study in a city of RN. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 1, p. 5759–5775, 20 jan. 2021.

REINALDO, A. M. DOS S. et al. Pais e seus filhos em sofrimento mental, enfrentamento, compreensão e medo do futuro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 2363–2371, jul. 2018.

REUPERT, A. et al. Stigma in relation to families living with parental mental illness: An integrative review. **International Journal of Mental Health Nursing**, v. 30, n. 1, p. 6–26, 2021.

RODRIGUES, T. A. DOS S.; RODRIGUES, L. P. DE S.; CARDOSO, Â. M. R. Adolescentes usuários de serviço de saúde mental: avaliação da percepção de melhora com o tratamento. **Jornal brasileiro de psiquiatria**, v. 69, n. 2, p. 103–110, 2020.

ROQUETTE VIANA, C. et al. Parenting of Children with Autism Spectrum Disorder: A Grounded Theory Study. **Healthcare**, v. 9, n. 7, p. 872, 12 jul. 2021.

SABATÉS, A. L.; BORBA, R. I. H. DE. Information received by parentes during children's hospitalization. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 968–973, 1 dez. 2005.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. Metodologia da pesquisa. 3. ed. **São Paulo: McGraw-Hill**, 2006.

SANTOS, L. M. M. D. A. G. Percepção da mãe em relação ao diagnóstico de Autismo no CAPS infantil da cidade de Patos-PB. **Repositório Institucional do Unifip**, v. 4, n. 1, 2019.

SILVA, S. P. C. E et al. O capsí como agente transformador do cuidado para famílias com crianças acompanhadas pelo serviço / Capsi as a care transforming agent for families with children accompanied by the service. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 9, p. 72303–72321, 25 set. 2020.

SOUZA, Virginia Ramos dos Santos et al. **Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ**. Acta Paulista de Enfermagem, v. 34, p. 1-9, 2021

TAQUETTE, S. Análise de dados de pesquisa qualitativa em saúde. **Atas - Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 524-533, 2016.

TREVISAN, E.R.; MARÇAL, S. H. **A Rede de Atenção Psicossocial de Uberaba: Fluxos assistenciais**. Uberaba, MG, 2021. E-book (28p.) ISBN: 978-65-00-30784-9. Disponível em: <https://www.ppggc.ufscar.br/pt-br/assets/arquivo/produtos-tecnicos/cartilha-raps-registrada.pdf>. Acesso em: 31 out. 2024.

TURATO, E. R. Qualitative and quantitative methods in health: definitions, differences and research subjects. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507–514, jun. 2005.

UBERABA. **Prefeitura Municipal de Uberaba**. Disponível em: <<http://www.uberaba.mg.gov.br/portal/conteudo,37581>>. Acesso em: 09 set. 2023.

VAN LOON, L. M. A. et al. The Relation Between Parental Mental Illness and Adolescent Mental Health: The Role of Family Factors. **Journal of Child and Family Studies**, v. 23, n. 7, p. 1201–1214, 1 out. 2014.

VILANOVA, J. R. S. et al. Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, p. e20210077, 23 maio 2022.

WADE, M.; PRIME, H.; BROWNE, D. T. Why we need longitudinal mental health research with children and Youth during (and after) the COVID-19 pandemic. **Psychiatry Research**, v. 290, p. 113143, ago. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **Caring for children and adolescents with mental disorders: Setting WHO directions**. 2003.

ZIWCHAK, D. J. V.; ARISTIDES, J. L. PERCEPÇÃO DE FAMILIARES QUANTO AO SEU PAPEL NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE USUÁRIOS DE UM CAPS INFANTOJUVENIL. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 23, n. 3, 4 dez. 2019.

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –
TCLE**



Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Atenção à Saúde – PPGAS

Instituto de Ciências da Saúde - ICS

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº107, Bairro Abadia, 38025-440 Uberaba-MG

Fone: (34) 3700-6607 e-mail: sec.ppgas@uftm.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, coordenado pela Prof. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira. O objetivo deste estudo espera-se elucidar a percepção dos pais e responsáveis de crianças em atendimento no Centro de Atenção Psicossocial Infantil da cidade de Uberaba/MG sobre as dificuldades, obstáculos, rotina e acesso aos serviços de saúde das crianças e seus núcleos familiares.

Caso aceite participar dessa pesquisa, você será entrevistado (a) por membro da equipe da pesquisa devidamente capacitado, com tempo estimado de 20 minutos, na data e horário acordados entre o pesquisador e participante, respeitando-se a disponibilidade deste.

O risco previsto da participação nessa pesquisa é o de perda da confidencialidade dos dados coletados. Entretanto, como medidas para minimizar estes riscos serão tomadas as seguintes providências: os dados coletados serão armazenados em dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Para minimizar o risco de perda de confidencialidade, você será identificado com uso de um código contendo um número, e a entrevista será realizada de maneira individual, com apenas um membro da equipe de pesquisadores e o participante; portanto, o nome não aparecerá em qualquer

momento do estudo. Além disso, não será feito nenhum procedimento que traga qualquer desconforto ou prejuízo ao vínculo empregatício do participante.

Como benefício direto da participação na pesquisa espera-se identificar o perfil dos pais e responsáveis das crianças em tratamento no CAPSi; levantar informações em prontuários relacionados ao perfil clínico e terapêutico das crianças cujos pais participarem da pesquisa; enunciar as dificuldades e estigmas no momento do diagnóstico da criança, na percepção dos pais e responsáveis; levantar as dificuldades de acesso na rede de atenção à saúde psicossocial na percepção dos pais e responsáveis; identificar as percepções quanto ao atendimento e suporte social à criança, na visão dos pais e responsáveis;

Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido.

Você pode recusar a participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo ou punição. Para isso basta dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Em qualquer momento, você pode obter quaisquer informações sobre a sua participação nesta pesquisa, diretamente com os pesquisadores ou por contato com o CEP/HC-UFTM.

Sua identidade não será revelada para ninguém, ela será de conhecimento somente dos pesquisadores da pesquisa, seus dados serão publicados em conjunto sem o risco de você ser identificado, mantendo o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Caso haja interesse, por parte dos pesquisadores, em utilizar seus dados em outro projeto de pesquisa, você será novamente contatado para decidir se participa ou não dessa nova pesquisa e se concordar deve assinar novo TCLE.

Contato dos pesquisadores:

Prof.^a Dra. Lúcia Aparecida Ferreira – (16) 99991-3691
lucia.ferreira@uftm.edu.br

Enf. Bruno Costa Alves – (34) 98831-1965 bruno.costa.alves1@gmail.com

*Dúvidas ou denúncia em relação a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP/HC-UFTM), pelo e-mail: cep.hctm@ebserh.gov.br, pelo telefone (34) 3318-5319, ou diretamente no endereço Rua Benjamim Constant, 16, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 07h às 12h e das 13h às 16h.

Eu,

_____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima referente a pesquisa “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, coordenado pela Prof. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira. Compreendi para que serve a pesquisa e quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios da pesquisa. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu vínculo empregatício. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar da pesquisa. Concordo em participar da pesquisa, “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba, ____/____/____

_____ / _____

Nome/Assinatura do voluntário e/ou Responsável legal

Pesquisador responsável

Pesquisador assistente

APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E PERGUNTAS NORTEADORAS

1.1 Pai ou responsável (identificado por código) _____

1.2 Idade: _____ (anos completos)

1.3 Gênero:

1.3.1 () Feminino 1.3.2 () Masculino

1.4 Estado civil:

1.4.1 () solteiro (a)

1.4.2 () casado (a)

1.4.3 () união estável

1.4.4 () viúvo

1.4.5 () divorciado (a)

1.5 Escolaridade:

1.5.1 () não estudou

1.5.2 () ensino fundamental completo

1.5.3 () ensino médio completo

1.5.4 () ensino superior completo

1.6 Profissão: _____

2. PERGUNTAS NORTEADORAS

2.1. Conte-me qual o diagnóstico do seu filho/criança sobre sua tutela e há quanto tempo foi diagnosticado?

2.2 Conte-me como é para você ter uma criança portadora de transtorno mental?

2.3 Você percebe algum comportamento das pessoas sobre sua criança que você não goste?

2.4 Quais as mudanças foram necessárias na vida cotidiana depois do diagnóstico da criança?

2.5 Conte-me quais são ou foram as suas dificuldades para o acesso ao serviço de saúde para o tratamento de suas crianças?

2.6 Conte-me quais são ou foram as suas dificuldades em relação ao atendimento prestado à sua criança?

2.7 Conte-me como é o seu apoio social que você recebe para cuidar do seu filho(a) que possui transtorno mental?

APÊNDICE C - AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Of. xxx/202x/PROPPG/UFTM

Secretária Municipal de Saúde de Uberaba (SMS)

Ao Sra. Valdilene Rocha Costa Alves

Assunto: Solicitação de autorização para coleta de dados no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi)

Prezado Secretária,

Solicitamos a V.S.^a autorização para realizar a coleta de dados da pesquisa intitulada: “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, no Centro de Atenção Psicossocial Infantil do município, no período de 6 meses. Esta pesquisa será destinada como resultado da dissertação de Mestrado de Bruno Costa Alves, mestrando do Programa de Pós Graduação em Atenção à Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM).

Informamos que a identidade e as informações fornecidas pelos sujeitos serão mantidas em sigilo, respeitando a Resolução CNS 466/12. Enfatiza-se que a presente investigação terá início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFTM.

Ressaltamos o compromisso de repasse dos resultados finais desta pesquisa e colocamo-nos à disposição para eventuais dúvidas e/ou encontros para apresentação da proposta deste trabalho.

Desde já agradecemos a atenção e apoio oferecido pela Secretaria para realização desta pesquisa.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira

**APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –
TCLE (Juízes)**



Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Atenção à Saúde – PPGAS

Instituto de Ciências da Saúde - ICS

Endereço: Av. Getúlio Guaritá nº107, Bairro Abadia, 38025-440 Uberaba-MG

Fone: (34) 3700-6607 e-mail: sec.ppgas@uftm.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

(Juízes)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, coordenado pela Prof. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira. O objetivo dessa pesquisa é elucidar a percepção dos pais e responsáveis de crianças em atendimento no Centro de Atenção Psicossocial Infantil da cidade de Uberaba/MG sobre as dificuldades, obstáculos, rotina e acesso aos serviços de saúde das crianças e seus núcleos familiares.

Caso você aceite participar desta pesquisa, será necessário, voluntariamente, validar o instrumento de coleta de dados da pesquisa. Serão garantidos, privacidade e sigilo.

Não haverá constrangimento ou desconforto em avaliar o instrumento de pesquisa. O risco previsto da participação nessa pesquisa é o de perda da confidencialidade. Entretanto, este será minimizado com a utilização de

codificação que garante o anonimato e preservação de identidade. A qualquer momento, você poderá recusar-se a respondê-la.

Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido.

Você pode recusar a participar da validação do instrumento de pesquisa, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo quanto ao vínculo empregatício, e para isso basta dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Em qualquer momento, você pode obter quaisquer informações sobre a sua participação, diretamente com os pesquisadores ou por contato com o CEP/HC-UFTM.

Sua identidade não será revelada para ninguém, ela será de conhecimento somente dos pesquisadores da pesquisa, seus dados serão publicados em conjunto sem o risco de você ser identificado, mantendo o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

O questionário de pesquisa será utilizado somente para os objetivos dessa pesquisa. Caso haja interesse, por parte dos pesquisadores, em utilizar seus dados em outro projeto de pesquisa, você será novamente contatado para decidir se participa ou não dessa nova validação de instrumento de coleta de dados, e se concordar deve assinar um novo TCLE.

Contato dos pesquisadores:

Prof.^a Dra. Lúcia Aparecida Ferreira – (16) 99991-3691
lucia.ferreira@uftm.edu.br

Enf. Bruno Costa Alves – (34) 98831-1965 bruno.costa.alves1@gmail.com

*Dúvidas ou denúncia em relação a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP/HC-UFTM), pelo e-mail: cep.hctm@ebserh.gov.br, pelo telefone (34) 3318-5319, ou diretamente no endereço Rua Benjamim

Constant, 16, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 07h às 12h e das 13h às 16h.

Eu,

_____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima referente a pesquisa “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, coordenado pela Prof. Dra. Lúcia Aparecida Ferreira. Compreendi para que serve a pesquisa e quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios da pesquisa. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o(a) tratamento/serviço que estou recebendo. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar da pesquisa. Concordo em participar da pesquisa, “Percepção dos pais em relação ao diagnóstico e acompanhamento de crianças portadoras de transtornos mentais”, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba, ____/____/____

_____/_____

Nome/Assinatura do voluntário e/ou Responsável legal

Pesquisador responsável

Pesquisador assistente