

O sentido do cuidar para familiares de pessoas com transtorno mental: um estudo descritivo

Creudênia Freitas Santos¹

Maria do Carmo Eulálio²

Priscila Magalhães Barros³

Resumo

Este artigo teve como objetivo identificar as concepções do cuidar a partir da experiência de familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental. Trata-se de um estudo descritivo e analítico, com abordagem qualitativa. As entrevistas foram realizadas em domicílio, participaram do estudo 16 (dezesseis) familiares, domiciliados em uma cidade do Estado da Paraíba - Brasil e atendidos pelo Centro de Atenção Psicossocial. No estudo, destacam-se as seguintes categorias: cuidados diários, sobrecarga do cuidador e resignação. Verificou-se que a base para a construção do conhecimento do cuidador se produz do resultado entre a união das experiências cotidianas, do vínculo afetivo estabelecido com a pessoa com transtorno mental, mais as orientações assimiladas na relação com o serviço de saúde. A inserção da família no contexto da atenção psicossocial é indispensável para o desenvolvimento de práticas comprometidas com a qualidade de vida da pessoa com transtorno mental e de seus familiares.

Palavras-chave: saúde mental, transtorno mental, cuidados familiares e família.

Abstract

This article has as main objective to identify the concepts of “to care” starting from the experience of family caregivers of people with mental disorder. This is a descriptive and analytical study, with a qualitative approach. The interviews were conducted at home, participated in the study 16 (sixteen) families, whose relatives live in a city in the state of Paraíba - Brazil and are assisted by the Psychosocial Care Center. In the study we stand out the following categories: daily care, caregiver burden and resignation. It has been found that the basis for the construction of knowledge of the caregiver happens with the union between of everyday experiences, of the emotional bond established with the person with mental disorder, more the guidelines assimilated in relation to the health service. The integration of the family in the context of psychosocial care is essential for the development of practices committed to the quality of life of the person with mental disorder and their families.

Keywords: mental health, mental disorder, home care, family.

* Universidade Estadual da Paraíba. Psicóloga, Especialista em Saúde Mental e Atenção Psicossocial.

** Universidade Estadual da Paraíba. Doutora em Psicopatologia clínica, Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós Graduação: Mestrado em Saúde Coletiva da UEPPB.

*** Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Mestre em Psicologia pela UFRN, Doutoranda em Psicologia pela UFRN. Professora substituta na UFRN e integra o Laboratório de Pesquisa e Extensão em Neuropsicologia (LAPEN)

A Reforma Psiquiátrica no Brasil surgiu como proposta de construção de um novo estatuto social para a pessoa com transtorno mental (PTM): o de cidadão com direitos e garantias como os demais cidadãos brasileiros. A assistência psiquiátrica, anterior à Reforma Psiquiátrica, apresentava um modelo de intervenção asilar e medicalizador, baseado na internação, na anulação e no isolamento da pessoa com transtorno mental. Dentro deste sistema evidenciava-se a exclusão do homem enquanto ser social e o elevado índice de internações psiquiátricas.

Iniciada nos anos 90 e ainda em curso no Brasil, a Reforma Psiquiátrica pretende um novo lugar para a loucura, e para isso há a necessidade de estratégias de desconstrução da imagem do louco como uma ameaça na sociedade e do fortalecimento dos serviços substitutivos em saúde mental, que quando estruturados e articulados nos princípios que norteiam as políticas de saúde mental são capazes de substituir a lógica manicomial em sua totalidade (Melo, 2012).

Articulados entre si, a rede de serviços de assistência em Saúde Mental segue uma lógica inteiramente diversa daquela do hospital psiquiátrico, busca a liberdade, a participação social e a cidadania da pessoa em sofrimento psíquico. Assim, uma das intenções da Política Nacional de Saúde Mental é tentar reduzir os danos sociais criados pelo modelo asilar manicomial (Amarante, 2015).

Como sabemos, o quadro atual dos serviços de Saúde Mental no Brasil permite novas formas de organizar as estratégias de atenção em saúde mental, justificadas pela adoção de novas terapêuticas com objetivos de transformar uma cultura paralisada pelo contexto asilar, para os sofrimentos psíquicos, em um modelo dinâmico, de compreensão, solidariedade e aceitação da pessoa com sofrimento psíquico (Rotelli, 1990).

Ainda, segundo o autor citado anteriormente, o modelo psicossocial, possibilita a inclusão, promove o acolhimento e a inserção social da PTM. Contudo, não tem a pretensão de findar o tratamento clínico da doença mental, mas, sim, eliminar a prática do internamento como forma de exclusão social. Para tanto, propõe a substituição do modelo manicomial pela criação de uma rede de serviços territoriais de atenção psicossocial de base comunitária.

Neste cenário de atenção psicossocial, temos: Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), as Residências Terapêuticas, os Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAMs) entre outros serviços substitutivos da rede pública, oriundos da Reforma Psiquiátrica e da Política Nacional de Saúde Mental, são dispositivos que buscam

promover a reabilitação psicossocial a todos os cidadãos que necessitem. Este novo modelo Assistencial em Saúde Mental tem por base a Lei Federal nº 10.216, de 6 de abril de 2001, que estabelece no Brasil a proteção e os direitos das pessoas com transtorno mental; a Portaria nº 336/GM/MS, de 19 de fevereiro de 2002, que regulamenta o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e na atualidade a Portaria nº 3.088/GM/MS, de 23 de dezembro de 2011 que institui a criação, a ampliação e a articulação da Rede de Atenção Psicossocial. (DOU, 2013).

Com a Reforma Psiquiátrica, a família da pessoa com transtorno mental é também protagonista, uma vez que, representa a extensão mais importante do projeto terapêutico orientado e iniciado nos serviços de atenção à saúde mental, tornando-se aliada na manutenção das orientações recomendadas por estes serviços.

O cuidado desempenhado por um familiar torna-se ainda mais complexo, uma vez que envolve laços afetivos (independentes de consanguinidade). Família é um núcleo formado por pessoas que convivem em determinado lugar, durante um espaço de tempo mais ou menos longo e que se sentem unidas. Essa família recebe influência do núcleo habitacional em que se insere no que diz respeito à cultura e ideologia particulares, como também tem sobre o grupo habitacional influências específicas. Observando tais conceitos percebe-se que uma família pode ser composta por todos aqueles que estão próximos e que exercem influência direta, negativa ou positiva sobre os seus membros. São muitas vezes ascendentes, descendentes, colaterais e até vizinhos (Soifer, 1982).

Pôr em evidência a família significa pensar no cuidar que existe no cerne deste grupo, o que nos remete a refletirmos sobre a gênese da noção do cuidado preconizada por Heidegger (2006), que enfatiza a possibilidade da existência humana enquanto tal é o cuidado, no seu aspecto mais real, o cuidado torna a vida humana mais significativa.

Na busca de novas possibilidades para a atuação da família, que beneficie os cuidados para com a pessoa com transtorno mental (PTM), esta pesquisa tem como objetivo identificar as concepções do cuidar a partir da experiência de familiares cuidadores de pacientes com transtorno mental. O estudo foi desenvolvido no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), de um Município do Estado da Paraíba, no Brasil.

Método

O estudo é descritivo e analítico, com abordagem qualitativa. A pesquisa se desenvolveu no período de

janeiro à fevereiro de 2011, com familiares de usuários do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS I), de um Município do interior do Estado da Paraíba.

Participaram do estudo (16) dezesseis pessoas, de ambos os sexos, que possuíam vínculo familiar com usuários do serviço. Para a composição da amostra não foram considerados apenas os vínculos de consanguinidade, porém só foram incluídos à pesquisa os participantes que possuíam contato equivalente ao familiar, cujos parentes fossem domiciliados na cidade e atendidos pelo CAPS.

Foi encaminhado ao CAPS um termo de autorização informando a realização da pesquisa, em seguida a pesquisadora solicitou os contatos dos familiares cuidadores que se enquadravam nos critérios de inclusão. As entrevistas foram previamente agendadas e realizadas no domicílio dos entrevistados. Todos os participantes foram informados dos objetivos da pesquisa e aceitaram participar livremente mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta de dados: o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada. Os dados objetivos foram analisados segundo estatística descritiva e os dados subjetivos foram agrupados e categorizados a luz da análise de conteúdo (Bardin, 2011).

O estudo se adequou às normas do Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012 (Brasil, 2012), que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, por meio do parecer CAAE 0638.0.133.000-10, De acordo com os preceitos éticos a identificação dos participantes foi preservada, aparecendo após os recortes de suas falas a letra C (de cuidador) seguida do número do protocolo de coleta de dados e da idade.

Resultados e Discussão

Caracterização da amostra

Foram entrevistados dezesseis cuidadores de usuários do serviço que atendiam aos critérios pré-estabelecidos. Conforme a caracterização sociodemográfica dos cuidadores, verificamos que, a idade dos dezesseis participantes da pesquisa variou entre 33 e 81 anos, com a média de idade de 56,63 anos (Dp= 12,6). Esse dado aponta a heterogeneidade da amostra, uma vez que

compreende tanto cuidadores no início da vida adulta como idosos. Observou-se a alta predominância do sexo feminino na amostra pesquisada (75%).

Quanto a idade dos cuidadores os dados apontam para uma amostra heterogênea, quanto ao período de tempo de cuidados constatamos uma heterogeneidade ainda maior com variação de tempo entre 10 e 60 anos, com uma média de anos de 21,88 (Dp=14,61).

A pesquisa é basicamente composta (81,3%) por cuidadores casados e todos têm, pelo menos, um filho. A maioria dos cuidadores (68,8%) são pais e mães que assumiram a função de cuidadores dos seus filhos com transtornos psíquicos. Porém, convém destacar que as mães cuidadoras correspondem à metade dos participantes. É considerável a proporção de cuidadores que dividem a residência com quatro ou mais pessoas. Apesar da existência de cônjuges, familiares ou terceiros, convivendo com o cuidador, apenas um participante da amostra divide as funções de cuidador com outra pessoa (neste caso, um profissional não especializado).

Metade da amostra é composta por aposentados e donas de casa. A baixa escolaridade dos cuidadores pesquisados (56,3% não concluíram o Ensino Fundamental) está diretamente relacionada com o seu tipo de ocupação profissional (apenas 25% possuem carteira assinada) Todos os participantes da amostra dizem-se religiosos, sendo a maioria católica (62,5%) e praticante (73,4%). O índice de cuidadores com casa própria é elevado (87,5%) e, na maioria dos casos (60%), a casa pertence ao próprio cuidador.

Concepções do cuidar para os familiares cuidadores

Identificamos três categorias relevantes para se entender as concepções do cuidado para o familiar responsável. Os resultados possibilitaram identificar a prática e as dificuldades sentidas pela família no convívio com a experiência de transtorno mental. Destacamos as seguintes categorias: cuidados diários; sobrecarga do cuidador e resignação.

Todos os participantes ouvidos no estudo convivem com as questões advindas da doença mental há mais de 10 anos e, portanto, vêm passando por processos readaptativos neste período. Em todas as narrativas é possível identificar um pensamento central expresso de forma direta ou indireta: a percepção do cuidar como conhecimento adquirido na convivência diária com a pessoa com transtorno mental. Para os cuidadores, o conhecimento do cuidado foi construído com base na união entre as experiências cotidianas, principalmente as de natureza

conflituosas, em conjunto com as orientações assimiladas na relação com o serviço de saúde mental.

Cuidados Diários

A categoria *cuidados diários* foi a de maior frequência de respostas. Esta constatação indicou a importância de estratégias e procedimentos de cuidados no cotidiano das famílias. Segundo os cuidadores, os cuidados da vida diária são necessários para as atividades que as pessoas com transtornos mentais não conseguem realizar ou quando as realizam não executam bem (como atividades que envolvem higiene pessoal, afazeres domésticos, alimentação, medicação).

“Cuidar é limpar, dá comer na hora, dá banho, pentear o cabelo... lavar a roupinha dela” (C. 9, 81 anos).

“Cuidar é como diz, tem muita coisa para fazer... Preciso cuidar muito bem do banho, do medicamento, para não perder a hora... não deixar ele só dentro de casa” (C. 13, 64 anos).

Observou-se ainda outra constante nos depoimentos dos cuidadores, explícita no reconhecimento da pessoa com transtorno mental como incapaz de executar as atividades referidas como cuidados diários. Outras vezes o cuidador até permite que a pessoa execute algumas atividades, contudo permanece sempre na dúvida, quando não as observa, e quase sempre refaz o que a PTM realizou. Tal fato pode ser constatado nos fragmentos abaixo:

“(...) eu acho que ela é dependente da gente, porque ela tem problema, ela não sabe fazer as coisas dela sozinha, ela faz através da gente. (...) varrer uma casa, ela não sabe varrer bem varrida, ela lava um pano, ela não sabe lavar bem lavado” (C. 6, 45 anos).

“Deixo ela tomar o remédio sozinha, mas não confio, porque quando fica zangada com alguma coisa, de propósito deixa de tomar os remédios” (C. 10, 60 anos).

“Ela lava também, eu deixo ela lavar e depois vou lavar” (C. 2, 74 anos).

A preocupação com os cuidados diários da pessoa com transtorno mental, principalmente os relacionados à medicação, são constantes para o cuidador. Houve relato de cuidadores que verificam todos os dias a quantidade de comprimidos para ter a certeza que a PTM realmente fez uso da medicação.

“(...) eu tenho cuidado na alimentação dele, eu tenho cuidado nos remédios dele, ele toma sozinho, sabe? Mas eu vou lá e conto quantos comprimidos tem, se ele não tomar eu sei, eu lavo as roupas dele, eu faço uma comida que ele gosta” (C. 5, 66 anos).

O Serviço de Saúde Mental surge na fala dos cuidadores como dispositivo responsável por informações técnicas e apoio emocional.

“Eu aprendi com o pessoal do CAPS que o cuidar desse pessoal doente mental é com carinho e com amor, assim, não ter agressividade com ele, é cuidado, não faltar nada para ele, alimentação, remédio... Eu tenho muito cuidado com ele” (C. 16, 79 anos).

“O primeiro cuidado que recebi foi quando apareceu o CAPS que mudou completamente minha vida, fora isso antes (pausa). Me dá segurança, estabilidade, depois do CAPS minha vida mudou completamente, eu senti mais apoio, tive com quem dividir, sempre tive ajuda lá” (C. 1, 40 anos).

Sobrecarga do Cuidador

A sobrecarga emocional é mencionada através de sentimentos de responsabilidade, de atenção, de ter força, mesmo diante do cansaço físico, de esquecer-se de si, para dar prioridade às necessidades da PTM; cuidar torna-se um ato imperativo. A sobrecarga emocional encontrada nesta categoria pode ser observada nos seguintes fragmentos:

“Cuidar eu acho que deve ser uma responsabilidade, porque depois que você coloca uma coisa nas mãos, depois que chega uma coisa para você tomar conta, lá vem a responsabilidade. (...) estou me vendo tão cansada, tem dias que eu dou conta de tantas coisas que eu digo assim hoje eu não posso fazer mais nada, mas só tem eu pra fazer, então eu tenho que fazer (...)” (C. 10, 60 anos).

“Tomar de conta, ficar responsável o tempo todo, ver as necessidades que ela está precisando, tudo que ela tiver necessidade eu tenho que está sempre atenta” (C. 1, 40 anos).

“Vejo que é preciso cuidar para que a melhora venha, então me desdubro só para ele” (C. 12, 56 anos).

“(...) tudo primeiramente ela e eu vou sempre ficando de lado, (...) minha prioridade é sempre ela, se eu tiver que

resolver alguma coisa para mim eu prefiro fazer o dela e o meu fica para depois, se der (...)", (C. 1, 40 anos).

Em virtude dos prejuízos emocionais, parte dos cuidadores sinaliza sintomas de ansiedade, cansaço físico e emocional, três deles mencionaram o uso de psicotrópicos.

"a gente que cuida dos outros precisa se cuidar e eu tem dias que não durmo bem, tem dias que eu tomo um comprimido dos deles para dormir (...)" (C. 7, 55 anos).

Resignação

Os entrevistados emocionam-se ao relatarem as dificuldades vividas e os êxitos alcançados à custa de muitas batalhas. Nesta categoria o familiar evidenciou aceitar com resignação a função de cuidar. Refere-se ao cuidado considerando as relações afetivas, contudo, outros sentimentos aparecem atribuídos ao afeto, um recurso estratégico encontrado pelo cuidador para conter sentimentos negativos advindos da sobrecarga de cuidado. Podemos citar como sentimentos secundários: a calma e a paciência, como podem ser observado nos trechos a seguir:

"Tem horas que ele quer tirar a gente do sério (...). Tem que ter muita calma nessa hora, é isso, tem que ter muita calma, muito amor, muita paciência." (C.4, 51 anos).

"Cuidar significa cuidado, paciência, observar ele, como é que estar, eu sempre estou observando o comportamento dele..." (C. 5, 66 anos).

Nesta categoria o cuidador entende que raramente contará com outra pessoa para dividir ou ajudar nesta tarefa, seja no meio familiar ou comunitário. A função de cuidar aparece como algo intransferível:

"(...) eu vivi só para eles, só para cuidar deles (...)", (C. 12, 56 anos).

"(...) tudo é comigo, lavo roupa, olha bem o que sou dele, sou enfermeira, porque dou o medicamento; sou lavadeira, sou passadeira; sou cabeleireira; sou barbeira, que tiro a barba também; sou manicure, que corto unha também, tudo sou eu que faço. Todo dia faço faxina onde ele mora, limpo tudo, lavo desinfeto, ele não é higiênico". (C. 11, 49 anos).

"Não, ninguém ajuda. Ninguém ajudou (se refere a 1ª crise do filho), na época eu fazia quimioterapia e radio-

terapia e quando eu chegava em casa passava a noite todinha acordada". (C. 5, 66 anos).

Notamos que uma grande parte dos entrevistados recorre ao divino, como forma de suportar os encargos advindos da responsabilidade de cuidar de uma pessoa com transtorno mental.

"Experiência de cuidar eu acho que é pedir muita força a Deus, porque num é todo mundo que tem sabedoria, e a gente tem (...). Eu peço sempre assim a Deus, que Deus me ensina assim, como é que eu tenho que cuidar, porque se for de mim mesmo, eu acho que não ia saber nunca, porque é difícil, só meu Deus para me ensinar, mas Deus tem me ajudado (...)" (C. 11, 49 anos).

"(...) só a misericórdia de Deus viu, é por causa que eu tenho muita fé no meu Deus que eu confio e Ele me dá muita força viu, porque se não eu já tinha entrado numa depressão (...)" (C. 4, 51 anos).

"Deus da um jeito pra tudo na vida e dá força, é ter fé em Deus que Deus dá um jeito (...)" (C. 7, 55 anos).

Discussão

Os resultados sociodemográficos apontaram a heterogeneidade da amostra quanto à idade, ao constatar adultos jovens e idosos na mesma proporção. Outras pesquisas apresentam grupos majoritário de idosos como cuidador familiar, alguns atribuem esta situação ao envelhecimento demográfico da população, este dado é referido como um fator agravante relacionado com a sobrecarga dos cuidadores, pois com o avanço da idade o cuidador tende a sentir mais desgaste físico, decorrente de esforços (Santos, 2005; Ricarte, 2009; Yamashita, Amedola, Alvarenga & Oliveira, 2010). No caso específico desta pesquisa podemos não ter constatado essa diferença pelo fato da amostra ter um número reduzido de participantes.

A prevalência de mulheres entre os cuidadores é algo presente em outras pesquisas da mesma natureza (Silva, Lippi & Pinto, 2008; Yamashita et al, 2010). Os resultados do presente estudo confirmaram essa tendência. Entre as possíveis razões estão a longevidade feminina; as normas culturais e sociais, que consideram a mulher destinada a cuidar da casa e da família - o cuidar do outro é visto como mais uma função feminina - e a pouca acessibilidade dos homens às pesquisas (Silva, 1998; Floriani, 2004).

A maioria dos cuidadores entrevistados eram pais e mães que assumiram a função de cuidadores dos seus filhos doentes psíquicos, porém as mães correspondem à metade dos participantes, este dado confirma a literatura existente sobre esta matéria, a qual indica as mães como as principais cuidadoras dos filhos doentes psíquicos (Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2007).

Grande parte dos cuidadores era casada, este dado encontra consistência em outros estudos (Santos, 2005; Barroso et al, 2007; Ricarte, 2009).

Constatamos ainda a baixa escolaridade dos entrevistados, a maioria não concluiu o ensino fundamental, dado que pode estar relacionado com o tipo de ocupação profissional, pois verificamos que metade da amostra foi composta por aposentados e donas de casa. A associação entre o nível de escolaridade e a ocupação profissional está de acordo com outros estudos (Santos, 2005; Ricarte, 2009).

A crença religiosa predominante foi a religião católica, informação confirmada em estudo da área. Na mesma literatura, verificamos que a maioria dos cuidadores possui casa própria, prevalência encontrada também na presente pesquisa (Barroso, 2006).

Em estudo sobre as dificuldades enfrentadas pela família da PTM, foram identificados e classificados os encargos objetivos e subjetivos: os encargos objetivos são as demandas concretas do paciente, já os encargos subjetivos representam as questões emocionais que o cuidador apresenta em consequência dos encargos objetivos (Pereira & Pereira Junior, 2003).

Partindo da compreensão dos discursos, no estudo ora apresentado, os encargos objetivos foram identificados como cuidados diários. A partir de uma análise dos relatos, percebemos que há uma preocupação constante com os cuidados cotidianos da PTM. Para esses cuidadores, a atenção à pessoa com transtorno mental está inseparavelmente ligada às atividades concretas da vida diária, mesmo quando não há total dependência por parte deste último. Neste panorama o cuidador é um incansável vigilante.

De acordo com Santin e Klafke (2011), a origem de sobrecarga na família está intrinsecamente ligada ao estado de constante vigilância, tal como: estar atenta para a PTM não ponha sua vida e a de outras pessoas em risco, para que faça o uso correto da medicação, entre outros cuidados do dia a dia.

Percebemos que as estratégias de desenvolvimento de habilidades e fortalecimento de autonomias, que os serviços de saúde mental propõem para os usuários não

coincidem com o pensamento e o dia a dia do familiar cuidador. Evidencia sobretudo, no comportamento e no imaginário familiar e social a incapacidade associada a pessoa com transtorno mental. Assim as propostas de reabilitação dos serviços, aparentemente, podem encontrar dificuldades de execução, considerando a dificuldade do familiar em acreditar nas possibilidades de desenvolvimento psicossocial da PTM.

Nesta pesquisa, a avaliação da instituição não era objeto e nem objetivo de estudo, no entanto, sugerimos que em futuras investigações aprofundem questões relacionadas a prática dos serviços de saúde mental.

De acordo com Saraiva (2011), é preciso construir mecanismos de apoio mais comprometidos com a participação e a integração da família, de modo a ser o próprio cuidador familiar a indicar como percebe a qualidade dos serviços prestados ao PTM e os reflexos que os mesmos assumem na sua qualidade de vida.

Então, neste contexto, faz-se imprescindível a elaboração e a organização de estratégias que proponham a inclusão e a adesão da família ao tratamento, para que a terapêutica funcione bem e o familiar da PTM não a veja como “incapaz” de executar certas atividades do cotidiano e de ter uma vida mais independente.

Por outro lado, os cuidadores apontam o CAPS como um espaço de acolhimento dos seus sofrimentos e de aprendizagem na lida com a PTM. Pesquisa na área confirma este dado, ao identificar o CAPS não apenas como ambiente acolhedor, mas também como um lugar de aprendizagem que favorece mudanças tanto no comportamento da família, como da pessoa com transtorno mental. O estudo citado aponta que, após a inclusão da PTM no processo terapêutico e a participação da família no serviço, houve melhora na qualidade de vida da PTM e diminuição do preconceito no convívio familiar (Andrade, Silva, Azevedo, Cordeiro, Andrade & Filha, 2013).

Portanto, observamos neste estudo que o serviço de saúde mental, especificamente o CAPS, contribui para a noção que os familiares expressam sobre cuidado, ao referirem que aprenderam a lidar com o sentido de cuidar do outro a partir da participação no CAPS, como também ao vivenciarem cuidados e apoio do serviço consigo próprios.

O encargo subjetivo, aludido no estudo de Pereira e Pereira Junior (2003), como sobrecarga emocional do cuidador, refere-se aos prejuízos emocionais em decorrência das ocupações de cuidado. Para os cuidadores entrevistados, o cuidado é percebido enquanto uma sobrecarga que, quer seja assumida por vontade própria ou por força das circunstâncias, não têm retorno.

Como afirma Rosa (2008), os cuidados com uma PTM, são encarados como fator de tensão e de fardo a ser carregado pelo resto da vida. Sendo assim, os cuidadores sentiram-se obrigados a cumprir com as obrigações constantes que a pessoa com transtorno mental requer, renunciando suas próprias necessidades.

Verificamos que, além da vigilância constante à PTM, os cuidadores também lidam com a incompreensão da doença por parte de outros familiares e terceiros. Nas famílias visitadas é comum que o interesse e a procura por ajuda médica e tratamento sejam uma busca solitária do cuidador. Alguns dos conflitos familiares observados têm como ápice o adoecimento do parente e a consequente desestruturação familiar. Dessa forma o cuidador não encontra suporte dentro da própria família como escape para as emoções negativas.

Em algumas residências onde o clima familiar é desestruturado, notamos que essa falta de ordem também é exteriorizada através de um ambiente físico desarmônico e desorganizado. Neste ambiente de vulnerabilidade, a tensão das relações familiares acompanha e amplia a sobrecarga do cuidador.

Segundo (Oliveira & Loyola, 2004), as famílias pesquisadas sofrem de uma desorganização familiar acentuada, o que torna a vida junto insustentável. São desavenças diárias, mágoas e raivas contidas que mostram a fragilidade da relação familiar. No estudo citado, afirma-se, que os conflitos na família são oriundos do desconforto gerados pela pouca habilidade dos seus membros de lidar com a pessoa que adoeceu.

Como consta nesta pesquisa, outro estudo na área afirma que em relação aos cuidados do dia-a-dia o cuidador recebe pouco apoio familiar, este fato aumenta a sobrecarga de quem realiza a função de cuidar e consequentemente faz com que o cuidador deixe de realizar muitas práticas cotidianas, como não trabalhar, não participar de atividades sociais e não cuidar de si mesmo (Cardoso, Rosalini & Pereira, 2010).

Como podemos perceber, estudos na área confirmam os dados encontrados nesta pesquisa ao verificar que é neste contexto de influências das relações interpessoais e culturais, que a pessoa com transtorno mental, naturalmente, está inserida. Comumente, a família que viveu a experiência do transtorno (crise) de algum membro, já vivenciou situações de adaptação (Sordi, 1980).

Quando a dinâmica familiar se encontra desgastada pelos cuidados diários à PTM, esta também sofre stress emocional provocado pela situação. Desta forma, se torna necessário um direcionamento para minimizar os conflitos

internos que surgem deste desequilíbrio. Diante das reflexões que a pesquisa suscita, torna-se imperioso às equipes de saúde mental comprometidas com as questões que nascem no seio familiar e se repercutem ao meio externo. Equipes preparadas para promover possível suporte à demanda da família, acolhendo suas solicitações de apoio, considerando o convívio das vivências de cada grupo familiar (Colvero, Ide & Rolim, 2004).

A presença de um familiar com sofrimento psíquico no seio da família requer mais empenho dos membros que compõem o grupo familiar. Há a necessidade de incorporar novas percepções, conhecimentos e habilidades (sejam essas, técnicas ou comportamentais) que devem ser construídas e aprendidas pelos demais familiares, neste novo panorama antimanicomial (Goes, 2007).

Um dos grupos identificados, em uma investigação sobre as repercussões da convivência, ao longo do tempo, de mães com filhos portadores de esquizofrenia, foi a resignação, mencionada como conformismo diante da situação de impotência frente ao transtorno esquizofrênico (Silva & Santos, 2009). No presente estudo averiguamos a aceitação passiva da função de cuidador, frequentemente, diante do quadro imutável da PTM, o cuidador responsabiliza-se espontaneamente, renunciando à sua própria vida para auxiliar nos cuidados ao outro.

A resignação demonstra a ocupação imutável do cuidador, sendo esta carregada de grande afetividade. Assumem a responsabilidade de cuidados por seu ente, mesmo diante de todas as dificuldades que o cargo venha a apresentar. Assim, verificamos que o cuidador não foca apenas os aspectos negativos do cuidar, considera também a satisfação de cuidar de alguém, os aspectos positivos, gratificantes.

Como verificado neste estudo outras pesquisas consideraram relevantes aspectos favoráveis do ato de cuidar (Saraiva, 2011). Aspectos tais como os enumerados a seguir: *“crescimento pessoal; aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios; melhoria do relacionamento interpessoal (...); aumento do significado da vida; prazer; satisfação; retribuição; satisfação consigo próprio; bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido”*, são considerados aspectos benéficos ou positivos na experiência vivenciada pelo familiar cuidador no ato de zelar pelo bem estar da pessoa alvo de seus cuidados (Sommerhalder, 2001 apud Ricarte, 2009, p.51).

Notamos que o cuidador se mantém firme em sua posição de responsável, mesmo que sua idade seja avançada ou venha a adoecer durante esse período. Um dos motivos desta atitude é a certeza de que raramente

contará com outra pessoa para dividir ou ajudar nesta tarefa, seja no meio familiar ou comunitário. Este dado, de não ter ajuda junto à família, surge na pesquisa, como preocupação do cuidador com o futuro da PTM, elemento este que não será abordado no momento.

Um estudo realizado por Silva e Moreno (2004), no interior de São Paulo, sobre a religiosidade na percepção de familiares de portadores de sofrimento psíquico, mostrou que a religião assume uma modalidade de apoio para enfrentar situações adversas, mesmo não constituindo uma solução para os problemas. No mesmo estudo, os familiares referem a religiosidade como conforto, consolo e acolhimento nos momentos difíceis.

Todos os entrevistados se confessam crentes numa religião. No estudo identificamos conteúdo semelhante à pesquisa citada anteriormente, como: diminuir ansiedade, angústia e a depressão; amenizar a dor e ter esperança de “cura”, por meio do poder delegado de Deus. Mesmo tendo conhecimento da impossibilidade de cura para o transtorno mental, o familiar recorre ao divino na esperança de melhoras para o parente adoecido.

A atitude de resignação do cuidador toma forma com a crença religiosa de que seu árduo papel de responsável pelos cuidados de outrem é uma missão infligida por Deus e, por isso, precisa ser cumprida.

Considerações Finais

Os resultados apresentados no presente artigo são consonantes com a literatura existente, referem-se ao papel do cuidador familiar com a pessoa com transtorno mental. A percepção de cuidar que o cuidador apresenta está relacionada a vivência diária, ao vínculo afetivo estabelecido com a PTM e as orientações assimiladas na relação com o serviço de saúde (CAPS). Parte significativa da percepção do cuidar relaciona-se com a experiência emocional e afetiva, que vai além dos cuidados cotidianos e pode ser representada pela sobrecarga subjetiva e resignação do cuidador.

A análise das entrevistas aponta para a necessidade de direcionamento dos serviços de saúde mental para oferecerem suporte técnico/clínico de modo a minimizar a sobrecarga. Para este fim, é imprescindível a inclusão do cuidador em projetos terapêuticos, estratégias e ações de enfrentamento da sobrecarga, tais como visitas domiciliares frequentes, atividades sócio-educativas, grupos terapêuticos e outras alternativas que incluam esse segmento.

Considerar a participação direta dos familiares cuidadores da PTM como também o ônus mental advindo desta função é repensar a organização dos serviços de

saúde mental pautados em práticas comunitárias sensíveis às necessidades da população. O movimento de proximidade do familiar com o tratamento; trazer essa família para o cerne dos programas de saúde mental implica o desenvolvimento de práticas mais comprometidas com a qualidade de vida desses familiares e promove melhor reinserção social, em direção a autonomia da PTM.

A família do PTM apresenta papel primordial e necessário no atual modelo da assistência em saúde mental aberto e comunitário. A inserção da família neste contexto representa um desafio para a equipe multidisciplinar destes serviços e a elaboração de formas focadas na assistência ao grupo familiar da PTM, conforme observado. Cada família deve ser considerada em sua singularidade, dinâmica e estrutura próprias para que se possa constituir um profícuo vínculo instituição-família. Neste caso, é imprescindível oferecer orientação sobre como lidar com a PTM, mas a intervenção junto dos familiares perpassa caminhos emocionais significativos, uma vez que, quem cuida também precisa de cuidado.

Ofertar espaços acolhedores que proporcionem ações e trocas de experiências entre os cuidadores, como meio de acolher o sofrimento e aliviar a sobrecarga emocional do cuidador, são vias que os serviços e os profissionais de saúde mental precisam solucionar com vista a concretizar programas de saúde pública envolvidos com a diminuição do sofrimento das famílias.

Portanto, o CAPS, serviço de saúde mental, como representado no estudo, também é responsável pela percepção que o familiar apreende sobre o cuidado. Assim sendo, o CAPS pode ser considerado um agente formador de práticas, conceitos e opiniões.

Referências bibliográficas

- Andrade, J. M. O., Silva, P. M. C., Azevedo, E. B., Cordeiro, R. C., Andrade, R. B., & Filha, M. O. F. (2013). Concepções dos familiares de usuários acerca do cuidado oferecido em Centro de Atenção Psicossocial. *Cogitare Enfermagem*, 18 (1), 156-162. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/27904/20029>
- Amarante, P. (Org.) (2015). *Loucos pela vida: A trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil* (2ª Ed. 7ª reimpressão). Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.
- Barroso, S. M. (2006). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: Avaliação de fatores associados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. Disponível a partir da Biblioteca Digital, dissertações e teses: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/VCSA-6X3PJD>
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (6), 270-277. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2012) Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 466. Ministério da Saúde: Brasília, DF.
- Cardoso, C. C. L., Rosalini, M. H. P. & Pereira, M. T. M. L. (2010). O Cuidar na Concepção dos Cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos

- em duas unidades de saúde da família de São Carlos-SP. *SERV. SOC. REV. LONDRINA*, V. 13 (1), 24-42. Doi: <http://dx.doi.org/10.5433/1679-4842.2010v13n1p24>
- Colvero, L. A., Ide, C. A. & Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: A difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38 (2), 197-205. Doi: 10.1590/S0080-62342004000200011
- Diário Oficial da União (2013,21 maio) nº 96, Seção 1, pp. 37/38. Disponível em: <http://www.mcj.com.br/portarias/3088231211rep.pdf>
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50 (4), 341-345. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf
- Goes, A. R. M. (2007). Cuidadores (as) de portadores de transtornos mentais e a família no contexto da desinstitucionalização, PR. Dissertação de mestrado, Universidade Estadual de Londrina. Disponível a partir de dissertações e teses, Biblioteca Digital <http://www.bibliotecadigital.uel.br/document/?code=vtls000123268>
- Heidegger M. (2006). Ser e tempo, Partes I e II, tradução de Marcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis, RJ: Vozes, Coleção Pensamento Humano. (Original publicado em 1927).
- Melo, A. M. C. (2012). Apontamentos sobre a reforma psiquiátrica no Brasil. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*. ISSN 1984-2147, Florianópolis, 8 (9), p. 84-95. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/viewFile/2127/2920>
- Oliveira, R. M. P. & Loyola, C. M. (2004). Família do paciente psiquiátrico: o retrato de uma ilustre desconhecida. *Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá*, 26 (1), 213-222. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1679/1075>
- Pereira, M. A. O., Pereira A, Jr. (2003). Transtorno mental: Dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37 (4), 92-100. doi: 10.1590/S0080-62342003000400011
- Rosa, L. (2008). Transtorno mental e o cuidado na família (2ª Ed.). São Paulo, SP: Cortez.
- Rotelli, F. (1990). Desinstitucionalização: Uma outra nacionalização. In M. F. Nicácio (Org.). *Desinstitucionalização*. São Paulo, SP: Hucitec.
- Ricarte, L. F. C. S. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto - Porto. Disponível a partir de Repositório aberto: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>
- Santin, G., & Klafke, T. E. (2011). A família e o cuidado em saúde mental. *Barbarói*, 34, 146-160. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n34/n34a09.pdf>
- Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Dissertação de mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa - Lisboa. Disponível em Cuidados continuados, teses: http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/tese/tese_completa.pdf
- Saraiva, D. M. F. (2011). O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador Volume I. Tese de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e a Faculdade de Economia - Coimbra. Disponível em Repositório digital: <http://hdl.handle.net/10316/17858>
- Silva, I. P. (1998). As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras. In: U. M. S. Karsch (Org.). *Envelhecimento com dependência: Revelando cuidadores*. (pp. 133-150). São Paulo, SP: Educ (PUC-São Paulo).
- Silva, L. & Moreno, V. (2004). A religião e a experiência do sofrimento psíquico: Escutando a família. *Ciência Cuidado Saúde*, 3 (2), 161-168. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5421/3474>
- Silva, V. A., Lippi, P. C. M. & Pinto C. J. M. (2008). Doença mental: Dificuldades enfrentadas pela família e o familiar-cuidador. *Intellectus*, 4 (5). Disponível em: <http://www.revistaintellectus.com.br/DownloadArtigo.ashx?codigo=21>
- Silva, G. & Santos, M. A. (2009). Esquizofrenia: Dando voz à mãe cuidadora. *Estudos de Psicologia*, 26 (1), 85-92. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2009000100009>
- Soifer, Raquel. (1982). *Psicodinamismos da Família com Crianças: terapia familiar com técnica de jogo*. Petrópolis: Vozes.
- Sordi, R. E. (1980). Reação da família ao retorno de um de seus membros após uma primeira internação psiquiátrica: Estudo de dez casos. In D. Zimmermann (Org.). *Temas de psiquiatria*. (pp. 205-228). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Yamashita, C. H., Amedola, F., Alvarenga, M. R. M. & Oliveira, M. A. C. (2010). O perfil sociodemográfico de cuidadores de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*, 34 (1), 20-24. Disponível em: http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf

Submetido em: 4-6-2014

Aceito em: 15-7-2016