

Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental

Coexistence of family caregiver to the person with mental disorder

Ana Carolina Ramos

UNICAMP. Faculdade de Ciências Aplicadas. Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas e Aplicadas. R. Pedro Zaccaria, 1300, 13484-350 Limeira, SP, Brasil
acarol_ramos@hotmail.com

Sandra Leal Calais, Marina Cristina Zotesso

Universidade Estadual Paulista UNESP. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem. Av. Luiz Edmundo Carrijo Coube 14-01, Vargem Limpa, 17033-360 Bauru, SP, Brasil. sandra.l.calais@unesp.br; marina.zotesso@gmail.com

Resumo: Por muito tempo, os familiares estiveram afastados dos cuidados aos doentes mentais. Com a reforma psiquiátrica, novas medidas privilegiam o tratamento do doente mental em sociedade e a família passou a ter grandes responsabilidades na atenção a esta população. O presente artigo entrevistou 25 cuidadores com idade acima de 18 anos que tinham algum vínculo parental com a pessoa com transtorno mental em um serviço público de atendimento, visando apresentar as vivências e percepções sobre a doença mental e a forma como lidam com o familiar doente. Foram aplicados um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada. Identificou-se que os cuidadores têm grandes dificuldades na compreensão do que é a doença mental e na conciliação da vida pessoal com os cuidados ao familiar com transtorno mental. Evidenciou-se também, as distintas formas de como os familiares lidam com a doença de seu ente. O controle exacerbado de comportamentos dos doentes é muito frequente na tentativa de protegê-los, o que compromete sua autonomia e produz sobrecarga ao cuidador.

Palavras-chave: doença mental; cuidador; estratégias de enfrentamento.

Abstract: For a long time, family members were aloof from caring for the mentally ill. With the psychiatric reform, new measures favor the treatment of the mentally ill in society and the family has great responsibilities in the care of this population. The present study interviewed 25 caregivers aged over 18 years of age who had parental relationships with a person with mental disorder, from a public health service, with the objective to present their experiences and perceptions on mental illness and how they deal with the sick family member. A sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview were applied. It was identified that caregivers have great difficulties in understanding what mental illness is and in reconciling personal life with care for the family with mental disorder. We also evidenced different ways in which family members deal with the person's illness. Exacerbated control of patients' behaviors is very frequent when attempting to protect, which in turns compromises their autonomy and overloads the caregiver.

Keywords: mental illness; caregiver; coping strategies.

Introdução

A assistência em saúde mental por muitos anos foi marcada pela estigmatização e segregação das pessoas com transtornos mentais, sendo o modelo hospitalocêntrico a referência de tratamento a essas pessoas. Assim, a família ficava afastada dos cuidados ao doente, uma vez que a convivência familiar era entendida como uma das causas da doença e prejudicial ao tratamento, por outro lado, a família delegou esse cuidado pelo desconhecimento de não saber como agir frente a certas manifestações do doente, além da sobrecarga física e emocional acarretada a seus membros (Borba *et al.*, 2011; Spadini e Souza, 2006).

Os transtornos mentais são concebidos como síndromes, padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente importantes que ocorrem num indivíduo e estão associados a sofrimento ou incapacitação, ou ainda com um risco significativamente aumentado de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda importante da liberdade (DSM-V, 2013). Um transtorno mental é fator de sofrimento para o indivíduo e para os familiares que estão em contato direto com ele. Com as novas políticas públicas em Saúde Mental que visam o atendimento ambulatorial, a família tem participado efetivamente no tratamento e cuidados da pessoa com doença mental. Este novo modo de atenção, além de possibilitar a retirada do paciente do ambiente hospitalar, propiciou aos usuários a possibilidade de conviver em sociedade, de exercer sua cidadania e de estar inserido no cotidiano das vivências familiares (Ministério da Saúde, 2002).

Segundo Soifer (1982), a família é um núcleo com pessoas que convivem em determinado lugar em um espaço de tempo mais ou menos longo, unidas, ou não, por laços de consanguinidade. Ela recebe influência da sociedade, no que se refere à cultura e ideologias particulares, como também tem sobre ela influências específicas, de outras pessoas próximas. Acredita-se que o doente mental tem um grupo com o qual pode se relacionar nessa forma de atendimento psiquiátrico, podendo buscar adaptação e superação de problemas (Gonçalves e Luis, 2010).

Geralmente, os serviços de saúde intervêm na rede social por meio da família, lugar primeiro de qualquer intervenção de reabilitação (Oliveira *et al.*, 2013). Camatta *et al.* (2011) consideram a sua inserção nos serviços de saúde mental condição essencial para o enfrentamento do sofrimento psicológico dos usuários, na medida em que ela pode integrar, acolher, cuidar e incluir o doente mental nos espaços cotidianos da vida. De acordo com os autores, nessa parceria entre o serviço de saúde e a família, o vínculo aparece como fundamental na construção de caminhos menos sofridos e menos estigmatizados para a pessoa com enfermidade psiquiátrica.

A presença de uma pessoa com transtorno mental pode gerar uma carga excessiva sobre a família, envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais, aos quais os sujeitos encarregados dos cuidados estão submetidos (Albuquerque, 2010). Algumas necessidades básicas dos pacientes como a administração de medicamentos, o acompanhamento aos serviços de saúde mental, lidar com comportamentos problemáticos e situações de crises, arcar com gastos financeiros são exemplos de algumas responsabilidades dos cuidadores e que podem ser fatores de sobrecarga objetiva e subjetiva (Albuquerque, 2010; Albuquerque *et al.*, 2010; Almeida *et al.*, 2010). Segundo Maranhão *et al.* (2017) os membros da família passam a ser considerados como cuidadores informais para a pessoa carenciada. As autoras Demarco *et al.* (2017) e Oliveira *et al.* (2017) ressaltam ainda que o convívio com a pessoa com transtornos mental pode trazer implicações não somente referentes às restrições de oportunidades de emprego e lazer como também à sobrecarga emocional e ocupacional. Para Delgado (2011), não se pode reduzir a reforma psiquiátrica à devolução destes às famílias, como se estas fossem capazes de resolver a problemática da vida cotidiana somada às dificuldades geradas pelo cuidado com a pessoa com transtorno mental.

O presente trabalho teve como objetivo analisar, a partir de relatos verbais, dentro de uma visão comportamental, as percepções de cuidadores, com algum grau de parentesco, de pessoas com transtornos mentais, buscando avaliar a forma como lidavam com este familiar. Os resultados evidenciaram as percepções dos familiares

sobre a doença mental e os cuidados dispensados aos usuários de um serviço de saúde mental público.

Método

Delineamento

Este foi um estudo de *survey*, com amostra não probabilística e intencional.

Participantes

Participaram do estudo 25 cuidadores não técnicos e nem remunerados, de pacientes com transtorno psiquiátrico de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de um município do Interior paulista. Este CAPS é responsável pelo tratamento de adultos com idade superior a 21 anos, que apresentam transtornos mentais severos e/ou recorrentes, com diferentes diagnósticos, conforme preconiza a Portaria GM 336/2002 do Ministério da Saúde. A amostra escolhida foi de conveniência, pois eram os pacientes disponíveis naquele momento no serviço. Os critérios de participação da amostra foram os seguintes: ter algum vínculo parental ou ser o responsável pelos cuidados do usuário; ter idade acima de 18 anos; participar ativamente do tratamento do usuário; ser alfabetizado e aceitar participar da pesquisa.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos para coleta de dados: Roteiro de Entrevista Semiestruturada e o questionário sociodemográfico.

Segundo Duarte (2004) se as entrevistas forem bem realizadas, elas permitirão ao pesquisador fazer uma análise aprofundada da temática a qual se investiga, podendo ter acesso ao modo como cada sujeito percebe a realidade investigada. Desta forma, informações consistentes e únicas se apresentam, o que na utilização de outros instrumentos dificilmente poderiam ser obtidas. Este Roteiro de Entrevista abordou as seguintes questões:

1) Para você, o que é doença mental? (Nesta questão, buscava-se o conceito que o cuidador trazia sobre doença mental, com seus mitos e estereótipos).

2) Como foi a descoberta da doença de seu familiar/ usuário? (Intencionava-se que o cuidador demarcasse a data do início da doença do familiar e se a mesma se associava com algum evento ambiental).

3) Como isto afetou sua vida e de sua família? (Este questionamento, teve como objetivo averiguar os sentimentos que a doença mental provocou no cuidador).

4) No momento, como você lida com a doença dele (a)? (Esta pergunta deveria disparar a informação de como o transtorno do familiar repercutia na vida do cuidador no momento presente).

Procedimentos de éticos e de coleta

Na sala de espera, abordava-se aleatoriamente um acompanhante, o qual era convidado a participar do estudo, com a explicação dos seus objetivos, procedimento e sigilo de pesquisa. Caso o acompanhante aceitasse espontaneamente a participar do estudo, ele era conduzido a uma sala de atendimento do próprio CAPS. Antes de iniciar a entrevista eram lidos a Carta de Informação e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Na sequência, eram realizados o preenchimento do questionário sociodemográfico e a realização de entrevista semiestruturada, na qual se obedecia ao roteiro de questões previamente estabelecido. Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento do participante para posterior análise dos dados.

Este trabalho acatou todas as normas éticas para pesquisa com humanos conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e com autorização pelo Comitê de Ética em Pesquisa na UNESP sob número 248/46/01/09.

Procedimentos de análise dos dados

No que diz respeito à forma de análise dos resultados foi utilizada a *Análise de Conteúdo* que permite fracionar a estrutura dos elementos do conteúdo coletado para

esclarecimento de suas diferentes características e extração de sua significação (Coutinho, 2013). A análise da entrevista passou pelos seguintes passos:

1) *Organização do material a ser analisado*: As gravações das 25 entrevistas foram ouvidas e transcritas literalmente;

2) *Recorte dos conteúdos*: constituição de unidades de análise que correspondem às frases e orações que contêm ideias conectadas direta ou indiretamente com os objetivos da pesquisa. Desse modo, a partir de cada uma das transcrições, as unidades de análise foram selecionadas.

3) *Agrupamento das categorias*: após o recorte dos conteúdos, os elementos que possuem parentesco de sentido foram agrupados em categorias, segundo um modelo aberto em que as categorias não foram fixadas previamente, mas tomaram forma no curso da própria análise.

4) *Definição das categorias analíticas*: escolheram-se os termos e expressões que melhor representaram a categoria e quantificou-se a frequência em que eram citadas pelos participantes. As frequências corresponderam à quantidade de respostas dos sujeitos em análise para cada categoria apresentada. Em seguida, todas as transcrições foram revisadas pelas autoras, por duas vezes, para garantir maior precisão quanto à presença e frequência das categorias encontradas nas verbalizações. Em cada pergunta foram definidas categorias abrangentes e, dentro delas, algumas categorias específicas, quando se percebeu a necessidade de operacionalizar as respostas dos participantes. Para as categorias abrangentes e específicas foram apresentadas as frequências absolutas e percentuais de respostas, lembrando que as frequências percentuais não correspondem a 100% (Minayo, 2010).

Resultados e Discussão

Acerca dos dados obtidos por meio do questionário sociodemográfico, houve uma predominância dos pacientes de sexo feminino (N= 20) e apenas cinco do sexo masculino dentre o total de 25 indivíduos. Quanto ao diagnóstico dos mesmos, 16

cuidadores sabiam qual a condição de seu familiar, enquanto nove desconheciam o diagnóstico.

Os dados sociodemográficos adquiridos na pesquisa foram fundamentais para uma maior compreensão do contexto social em que os cuidadores e usuários estavam inseridos, pois, as condições de vida dessas pessoas interferiam na produção do sofrimento, devendo ser consideradas no planejamento de intervenções em saúde (Severo *et al.*, 2007). Quanto à ocupação, 12 participantes (48%) exerciam trabalho remunerado, independentemente dos cuidados para com o paciente, duas pessoas eram aposentadas (8%) e 11 não trabalhavam (44%). Dos que não trabalhavam, cinco (45,45%) relataram que pararam de trabalhar para poder cuidar do paciente sendo todas elas mulheres.

Com relação à participação de outras pessoas nos cuidados do paciente, 13 (52%) responderam que eram ajudadas por algum(s) integrante(s) da família, as demais 12 pessoas (48%) disseram não ter apoio algum. Os irmãos apareceram como os maiores provedores de auxílio na fala de cinco participantes (20%).

Para os cuidadores que afirmavam conhecer a demanda do paciente encaminhado ao serviço de saúde, os mesmos nomearam as patologias como: Esquizofrenia (6), Depressão (7), Transtorno Bipolar (1), Transtorno encefálico (1) e Outro (Surto psicótico/ psicose pós-parto) (1). Aos demais pacientes não foi possível a confirmação do diagnóstico, nem tão pouco os cuidadores souberam identificar ou caracterizá-los. Cabe ressaltar ainda que os diagnósticos não foram confirmados em prontuários, tendo em vista que esse não era o objetivo primário do estudo, e sim verificar se os familiares tinham o conhecimento sobre o diagnóstico da pessoa com transtorno mental.

A seguir serão apresentados os resultados das entrevistas semiestruturadas, cujo objetivo foi investigar o entendimento que os cuidadores possuem acerca da doença mental e a forma como lidam com o familiar doente. Serão apresentados os resultados mais significativos.

A Tabela 1 corresponde à Questão 1 que tinha o objetivo de conhecer as concepções dos cuidadores sobre a doença mental, uma vez que a visão sobre a doença de seus familiares pode influenciar na maneira de lidar com eles. A categoria *dificuldade de entender a doença* é a que possui maior frequência, com 13 participantes (52%), isto porque estas pessoas disseram não saber dizer ao certo o que seria a doença mental. A *perda de capacidades* refere-se a um conjunto de funcionalidades que o cuidador considerou como perdidas após a aquisição da doença, tais como: razão, equilíbrio emocional, perda da orientação, perda da realidade, perda do “eu”, de acordo com as falas dos entrevistados.

Tabela 1 – Frequência absoluta (Fi) e percentual (F%) de respostas quanto ao conceito de doença mental

Table 1. - Absolute frequency (Fi) and percentage (F%) of answers regarding the concept of mental illness

Categorias (N=25)	Fi	F (%)
Dificuldade de entender a doença	13	52%
Explicação a partir de sintomas	12	48%
Distúrbio	11	44%
Perda das capacidades	10	40%

O fato de mais da metade dos participantes terem afirmado desconhecer o significado de doença mental, demonstra o quanto esse fenômeno pode ser algo enigmático para estas pessoas quando não há um esclarecimento efetivo por parte da equipe de saúde. Além disso, quando há indefinição do diagnóstico, produz-se nos familiares incertezas, inseguranças e fantasias. A explicação por meio de sintomas também teve um número expressivo, provavelmente porque explicar a partir de dados concretos é muito mais palpável do que buscar explicações mais elaboradas ou abstratas. Nesse mesmo sentido, outra pesquisa de Rodrigues e Figueiredo (2003), apontou que o eixo central de definição de doença mental provindo de familiares e usuários foi a *explicação a partir de sintomas*, o que demonstra que os familiares tendem a buscar nas manifestações dos sintomas as respostas para o entendimento da doença.

Na Tabela 1 as categorias *distúrbio* e *perda das capacidades* demonstram o quanto a doença mental é vista pelos familiares como uma alteração do funcionamento da pessoa e como perda de produção no meio social. Segundo Oliveira *et al.* (2013), a concepção de saúde-doença se relaciona ao contexto cultural e histórico ao qual o indivíduo está inserido, e relacionada à ideia de salvação e superação de dificuldades vivenciadas. A doença é associada ao plano do sofrimento, da dor e das limitações na busca pela sobrevivência. Da mesma forma, a noção de saúde é bastante vinculada à possibilidade de retomada da rotina e de costumes anteriores, especialmente o trabalho. O transtorno foi associado por alguns participantes como problema no cérebro, demonstrando que há uma visão organicista da doença. Oliveira e Mendonça (2011) constataram que no entendimento dos familiares, a doença mental traz prejuízos de diversas vertentes aos pacientes, englobando o quesito psicossocial, por meio da redução do autocuidado, limitações sociais e acarretando em sobrecarga ao cuidador. De acordo com Vicente *et al.* (2013), o pouco entendimento dos familiares sobre a doença mental os leva a reflexões e busca sobre erros passados que possam estar associados à doença do familiar, podendo haver o sentimento de culpa pelo aparecimento do transtorno mental, o que interfere no relacionamento da pessoa com o familiar. Dessa forma, a não aceitação da doença e explicações de sua origem geram conflitos no núcleo familiar e social.

Com relação à Questão 2 “Como foi a descoberta da doença de seu familiar?”, as respostas obtidas foram divididas em quatro categorias. Os dados revelaram que 20 cuidadores (80%) disseram ter percebido *por meio dos sintomas* que o usuário estava diferente. No entanto, é importante ressaltar que muitos cuidadores, devido ao desconhecimento sobre a doença mental, não sabiam que os sintomas eram sinais de enfermidade, diagnosticada após consulta médica devido à eclosão do surto pelo familiar.

Com uma frequência de 52%, a categoria *paciente antes da doença* consiste nos relatos dos cuidadores que saudosamente contaram como seus familiares eram antes

de ficarem doentes. As qualidades atribuídas aos usuários pelos cuidadores foram: *trabalhador, cuidadoso/atencioso, alegre, pai ou mãe de família, normal e inteligente.*

A categoria *paciente antes da doença* pode ter relação com a categoria *mudança/transformação abrupta* do familiar, o relato a seguir demonstra esta hipótese: *“porque meu pai sempre foi uma pessoa super dez, sempre trabalhou, sempre fez tudo por nós. E de repente uma pessoa fica assim totalmente... como eu posso dizer, totalmente incapaz de fazer as coisas certas, começa a fazer tudo que a gente não entende nada”* (A. filha).

Assim, essas categorias descrevem a presença de luto por parte do cuidador em relação ao familiar com transtorno mental, o qual mudou em muitos aspectos de seu repertório comportamental após o desencadeamento da doença. O passado dessas pessoas torna-se idealizado pelo cuidador. O relato anterior acerca do não reconhecimento do familiar está ligado a um processo similar ao luto, um luto simbólico. Segundo Casarin (1999), após um diagnóstico o familiar tende a vivenciar esse processo, em função de uma perda das fantasias e projetos futuros idealizados para tal indivíduo dentro de seu núcleo familiar. Para que haja a aceitação da doença e condições psíquicas adequadas para o enfrentamento e habilidades para lidar e conviver com a doença, muitos familiares passam antes pelo processo de luto, de “morte” do que se esperava para o paciente (Barbosa *et al.*, 2008).

Notou-se que quase a metade da amostra, associou eventos antecedentes da vida do familiar ao aparecimento do transtorno mental, eventos esses perpassados por sofrimento, perdas e traumas. Isso significa que embora muitos cuidadores concebam o fenômeno da doença mental como produto de uma disfunção biológica, grande parte também não perde de vista os fatores de ordem subjetiva ligados às experiências dolorosas da pessoa com transtorno mental.

Seis categorias surgiram da Questão 3 “Como a doença mental do paciente afetou sua vida e de sua família”. A categoria *dificuldade em conciliar vida pessoal e cuidados* apareceu com maior frequência na fala dos participantes, 15 no total, que corresponde a 60% da amostra. Essas dificuldades são especificadas a seguir.

A *dificuldade em conciliar vida pessoal e cuidados* pode ser percebida nas mudanças de rotina, abandono de empregos e/ou estudos, saídas frequentes do expediente de trabalho para socorrer o parente. Tal situação ilustra justamente o que Borba *et al.* (2008) afirmam sobre a pessoa responsável pelo cuidado tender a organizar sua vida em torno da doença, de modo que as suas necessidades pessoais são colocadas em segundo plano. Esta categoria pode estar diretamente relacionada à *sobrecarga* e se deve principalmente ao acúmulo de responsabilidades. O cuidador que encontra restrições para realizar suas atividades pessoais pode estar sobrecarregado, não contando com uma rede de apoio que o ajude no revezamento dos cuidados, ressaltando que quase a metade dos participantes afirmou estarem sozinhos na função de cuidadores do familiar doente. Destaca-se que a maioria das pessoas que relataram sobrecarga são mulheres e mães, também cuidadoras de filhos e da casa (Cardoso *et al.*, 2012). Segundo Demarco *et al.* (2017), há um visível predomínio das mulheres na função de cuidado de seus familiares, comparados ao sexo oposto. De acordo com Hansen *et al.* (2014) e Nóbrega e Coriolano (2011), a função de cuidador é especialmente desempenhada por mulheres pois está vinculada à ideia de responsabilidade social imposta às mesmas, sem que haja remuneração para os cuidados desempenhados pelos familiares. Foi verificada que a percepção da sobrecarga pelos cuidadores do sexo feminino está relacionada mais aos aspectos emocionais decorrentes de alterações na rotina familiar, uma vez que são as mulheres que permanecem mais em casa e se responsabilizam pelos cuidados ao doente mental (Campos e Soares, 2005).

Também a *insatisfação quanto aos cuidados dispensados por outro familiar* foi apontada pelos participantes, o que pode ser considerado como mais um fator de sobrecarga. O cuidador pode não permitir a entrada de outro membro da família nos cuidados do usuário, assumindo toda a responsabilidade para si, aspecto apontado em pesquisa realizada por Almeida *et al.* (2010).

A *dependência do paciente* em relação ao cuidador pode demonstrar que esse acaba por assumir responsabilidades que antes eram do paciente, aumentando a sobrecarga dos cuidados. Esta forma de lidar compromete a pessoa com transtorno mental no curso do seu desenvolvimento, na busca de sua independência e na participação de seus cuidados. A família pode estigmatizar seu parente considerando-o incapaz de realizar atividades do cotidiano, contradizendo os pressupostos da reabilitação psicossocial. Para Anastácio e Furtado (2012), o processo de reabilitação psicossocial deve promover maior autonomia ao usuário, e reduzir estigmas e preconceitos, a fim de alcançar a inclusão social e o bem-estar, por meio do suporte familiar e social.

Saraceno (1999) enfatiza ainda a importância de não se superestimar a lógica de produção no processo reabilitador, mas pensar na dimensão política e social em termos da capacidade contratual de cada sujeito. Desse modo, a reabilitação do doente mental passa em primeiro lugar pela família, espaço social no qual ele convive de forma mais intensa, e que ocupa posição fundamental no que se refere ao suporte ao doente (Maranhão *et al.*, 2017). É necessária a conscientização por parte da equipe dos serviços de saúde mental a respeito do co-envolvimento dos familiares da pessoa com deficiência nos projetos de reabilitação. O ambiente familiar pode proporcionar aos usuários sua capacidade contratual, isto é, de realizar trocas materiais e afetivas, de acordo com as suas possibilidades. Entretanto, se os familiares percebem a pessoa com transtorno mental como alguém totalmente dependente e impotente, pode ocorrer uma assimilação desta percepção por parte do usuário. Conforme apontam Lussi *et al.* (2006), quando a própria pessoa acredita que é incapaz com relação à dinâmica de sua vida pode surgir um estado de inércia e diminuição dos enfrentamentos das dificuldades.

Os participantes também relataram que suas vidas foram afetadas pelo *preconceito social*, oriundo na maioria das vezes dos vizinhos e parentes próximos. Houve também cuidadores que expressaram desaprovação em chamar seu familiar de

“louco”, por considerá-lo um termo pejorativo que rotula e estigmatiza a pessoa com transtorno mental. Um participante relatou que familiares também sofrem preconceitos dos profissionais de saúde que veem com desconfiança atitudes como busca por internação e de interdição do usuário, vistos como meios de se livrarem dos cuidados do doente e de ficarem com o seu dinheiro, respectivamente.

Sinais de sofrimento psicológico foram apontados por 11 entrevistados e dentre a frequência da ocorrência desses sintomas: o *estresse* é o de maior representação (63,64%).

A sobrecarga produz sofrimento psicológico ao cuidador, podendo manifestar sintomas como *estresse, ansiedade, humor deprimido, insônia, estado de alerta, vontade de desistir dos cuidados*. O cuidador pode apresentar alta ansiedade por estar sempre em alerta e com medo dos possíveis comportamentos emitidos pelo familiar enfermo (Borba, 2010). Os cuidadores também podem ser usuários dos serviços de saúde mental (Campos e Soares, 2005), o que foi encontrado no presente trabalho, uma vez que dois entrevistados (cuidadores) foram diagnosticados com transtorno mental e recebiam tratamento psiquiátrico. Alguns entrevistados afirmaram que cuidar de uma pessoa doente é fator de risco ao seu próprio adoecimento, conforme o relato a seguir:

“Uma sensação de impotência, cansaço, desânimo, eu não tenho coragem de lavar roupa, eu não tenho vontade de fazer as coisas, não tô conseguindo dormir, eu faço só o extremamente necessário, o almoço, e só não parei de estudar porque se eu parar eu vou ficar na cama porque tá sendo muito difícil pra mim, não tenho coragem de nada, na hora do nervoso eu começo a me coçar quando eu vejo já tá sangrando...” (O, mãe).

Quanto à Questão 4 da forma de lidar com a doença mental, do total dos participantes, 22 (88%) contaram algumas *ações de cuidados* que exercem junto à pessoa com enfermidade psiquiátrica. Na Tabela 2, essas categorias e subcategorias são apresentadas.

Tabela 2. Frequência absoluta e percentual de respostas quanto à forma de lidar com a doença

Table 2. Absolute frequency and percentage of responses regarding the way of dealing with the disease

Categorias e subcategorias (N = 25)	Fi	F (%)
Ações de cuidado/acompanhamento ao médico	22	88,00
Sentimentos	19	76,00
Controle sobre o paciente	16	64,00
O cuidar como missão	16	64,00
Autocontrole do cuidador	14	56,00
Busca de apoio social	13	52,00
Críticas à assistência à saúde mental	11	44,00
Confronto ao paciente	10	40,00
Reconhecimento da importância do tratamento	9	36,00
Paciência	9	36,00
Busca de apoio na fé/religião	8	32,00
Dificuldade de lidar nas crises	8	32,00
Aprendeu a lidar com o paciente após um tempo	7	28,00
Cuidador infantiliza usuário	7	28,00

O *controle sobre o paciente* foi verificado com grande frequência nos relatos. Os comportamentos considerados inconstantes e imprevisíveis, bem como a história prévia de tentativas de suicídios e fugas de casa podem fazer com que o cuidador mantenha controle, observando-o constantemente, na busca de protegê-lo (Bertolote *et al.*, 2010; Silva e Sadigursky, 2008). Se a família não contar com uma rede social organizada e eficiente, que supra as suas demandas, como medicamentos, acompanhamento adequado interdisciplinar, pode acarretar não somente a sobrecarga dos cuidadores, como conflitos familiares: vigiando, observando, punindo os comportamentos, o que dificulta a integração familiar e social do paciente (Sczufca, 2000).

O *confronto ao paciente* surgiu nas falas dos participantes, confronto esse que ocorre na tentativa de instruir o usuário sobre como deve se comportar e de diferenciar o que faz parte da realidade e o que é elemento de delírio, conforme relato:

“E eu tento sempre botar eles na realidade, porque é através disso que eles estão melhorando, porque quando eu cheguei em Curitiba, ele me disse: ‘benção mãe’, eu não sou a sua mãe, eu sou a sua irmã, ‘mãe, como é que está meu pai, o presidente’, o pai não é presidente, o pai, Deus já levou há muito tempo” (T., irmã)

O excesso de informações e orientações também produz efeitos negativos na interação com o familiar que tem transtorno mental (Campos e Soares, 2005). Desse modo, o confronto é superado pelo autocontrole do cuidador, por mais da metade da amostra. Os cuidadores se preocupam com as palavras ao conversarem com os familiares com transtorno mental, com receio de novas manifestações sintomáticas:

“Mesmo se eles falam alguma coisa que não tem nada a ver, e se eu for falar ao contrário, na hora que tiver falando, não adianta, porque vai dar problema, então eu espero, apaziguo a situação e quando eu vejo que dá pra entrar no assunto eu entro com calma, não xingo, não grito, não falo que ele é louco, que ele tem problema, problema ele sabe, mas eu não falo (...) eles já estão passando por uma situação difícil e aí você fica xingando e aí dá mais problema” (D., mãe e esposa).

Há a preocupação em não intensificar o sofrimento do familiar e de não passar a impressão que cuidar do mesmo é um peso para o cuidador. A *paciência* com o familiar doente foi citada pelos cuidadores, o que é positivo para o bom funcionamento social dos pacientes, os quais, segundo Oliveira e Mendonça (2011), necessitam de um suporte familiar satisfatório, necessário para o bem-estar e desenvolvimento afetivo. Os mesmos autores ainda afirmam que a reorganização do espaço familiar, bem como um ambiente harmonioso favorece a adesão do paciente ao tratamento.

A prática de cuidado pode ser vista como obrigatoriedade e não somente como uma relação de solidariedade (Manoel *et al.*, 2013). Esta obrigatoriedade pode estar atrelada ao grau de parentesco com o paciente, bem como por se perceberem como as únicas pessoas possíveis na administração dos cuidados, ressaltando que grande parte dos participantes vê *o cuidar como missão*. A cultura brasileira considera, como parte do ciclo vital, prover cuidados aos familiares incapacitados e, portanto, assumir o papel de cuidador de um parente com doença mental pode ser satisfatório pela sensação de cumprir com suas obrigações sociais (Sales *et al.*, 2010).

O *acompanhamento aos atendimentos clínicos* foi o mais citado no que diz respeito às atitudes de cuidado. Severo *et al.*, (2007) apontam que a percepção dos cuidadores sobre seu papel para promoção do bem-estar do usuário está relacionada à

compreensão da situação do transtorno mental e suporte emocional, bem como à medicação e renovação de receitas médicas. Segundo os autores, poucos citaram a importância do auxílio no convívio social, como, por exemplo, o lazer, o que de fato se apresentou na presente pesquisa.

A Tabela 2 aponta categorias de alta relevância, e subcategorias, tais como a busca de apoio na fé/religião, dificuldades de lidar com o paciente durante as crises, a aprendizagem junto ao paciente após algum tempo e como o cuidador pode, e muitas acabam de fato, infantilizando o usuário no processo de auxílio ao mesmo. Todas os relatos estão ligados a forma como o cuidador lida com a condição de seu parente no momento atual, deixando evidente dessa forma que a convivência com a pessoa com transtorno mental requer atenção e especialmente paciência por parte do cuidador para lidar com novos desafios e descobertas advindas da doença.

Os *sentimentos* desencadeados no cuidador perante o transtorno mental do familiar foram citados por 19 participantes, que corresponde a 76% da amostra. O ato de cuidar de um parente com transtorno mental pode desencadear diversos sentimentos como *empatia/compaixão*, uma vez que o cuidador é aquele que presencia mais intensamente o sofrimento do familiar com transtorno mental. A *tristeza* e o *sentimento de impotência* foram relatados pelos participantes, e podem se relacionar ao mau prognóstico da doença e a impossibilidade de cura percebida por eles. O sentimento de *raiva* também apareceu, o que é compreensível diante de uma situação estressante, a convivência com o doente mental, que aos poucos pode ser tornar insustentável, difícil e desgastante. Ressalta-se que com o adoecimento, as trocas afetivas se tornam reduzidas, de modo que o familiar vivencia sentimentos e emoções difíceis de compreender e elaborar, para tal se dá a importância do acolhimento profissional para a reestruturação dos familiares (Borba, 2010).

A culpa, embora tenha sido pouco citada, é outro sentimento muito presente entre os familiares, principalmente nas figuras maternas e paternas, que, muitas vezes, buscam em seus comportamentos as causas da doença mental do parente, conforme a

literatura (Estevam *et al.*, 2011; Vicente *et al.*, 2013). Pode ser difícil para o cuidador afirmar e se ver como o responsável pela doença de um membro da família, assim, é provável que ele venha a negar de forma racional mesmo que haja um sentimento de culpa instalado.

Considerações finais

A partir do objetivo inicial proposto para a pesquisa, de analisar as percepções e vivências de familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais, e avaliar a forma como os mesmos lidavam com o paciente, ficou evidente a importância da temática, bem como da importância do suporte adequado que é requerido tanto aos pacientes, como também aos cuidadores. Ressalta-se ainda a importância do auxílio junto as demandas que surgem durante o processo de descoberta da doença, bem como das estratégias de enfrentamento utilizadas pelo familiar nas ações de cuidado à pessoa com transtorno mental (da doença para a família de forma geral).

Nos resultados principais percebeu-se as limitações que os cuidadores têm em compreender o fenômeno da doença mental, o sofrimento desencadeado com a descoberta da doença vivenciado no processo de luto, bem como a sobrecarga e dificuldades de conciliar a vida pessoal com os cuidados dispensados à pessoa com transtorno mental. Antes da reforma psiquiátrica, o Estado assumia esta função no modelo hospitalar, afastando o usuário da convivência com seus familiares e comprometendo ainda mais sua saúde mental. Sabe-se que o tratamento mais efetivo é aquele que insere o sujeito nos espaços de trocas afetivas e sociais e que valoriza sua autonomia, portanto, a participação da família neste processo é fundamental. Para tanto, a família precisa ser amparada e melhor preparada para a tarefa de cuidar do usuário com transtorno mental. É importante que as políticas públicas de saúde mental e os serviços assistenciais de saúde colaborem neste suporte. Quando isto não ocorre, o familiar pode se sobrecarregar, apresentar dificuldades no relacionamento com o usuário como, por exemplo, a presença do excessivo controle sobre seu

comportamento, encontrado neste trabalho, e esta situação tornar-se geradora de mais sofrimento e possível adoecimento também do cuidador.

Durante o processo de coleta de dados, notou-se que os cuidadores foram muito solícitos e interessados em participar da pesquisa, o que sugere mais uma vez a necessidade que eles têm em serem ouvidos e de receber suporte. Os maiores limites encontrados durante a pesquisa dizem respeito à questão metodológica, pois a escolha pela entrevista semiestruturada propiciou um grande volume de dados, considerando a amostra, o que gerou um processo trabalhoso de categorização e quantificação das respostas.

Por outro lado, tal delineamento, além dos dados qualitativos, também possibilitou o acesso quantitativo das concepções dos participantes, identificando o que está mais presente no discurso desses cuidadores. Os relatos dos cuidadores, trazem tanto aos pesquisadores, como aos profissionais da área de saúde, a interpretação da doença mental sob o ponto de vista daquele que convive diretamente e diariamente com ela, contribuindo para que os profissionais intervenham adequadamente em suas demandas.

O espaço clínico muito pode fazer pelo bem-estar tanto dos pacientes como dos cuidadores ao receber informações sobre como estes compreendem a doença e como lidam com ela. O conhecimento sobre o que é a doença mental e possibilidades de intervenção muito poderiam auxiliar cuidadores que nem sempre possuem acesso a conhecimento científico.

Dessa forma, ressalta-se a importância em desenvolver maiores estudos e pesquisas na área, a fim de auxiliar não somente a pessoa com transtorno mental, mas sobretudo os cuidadores, dando suporte para a compreensão da doença e maneiras efetivas de enfrentar tal condição familiar.

Referências

- ALBUQUERQUE, E. P. T. 2010. *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: estudo de diferentes tipos de cuidadores*. São João Del Rei, MG. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São João Del-Rei - UFSJ, 112 p.
- ALBUQUERQUE, E. P. T.; CINTRA, A. M. O.; BANDEIRA, M. 2010. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, **59**(4): 308-316.
- ALMEIDA, J. G.; ALMEIDA, H. N.; SANTOS, E. R. 2010. Sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental: dimensões analítico-reflexivas na perspectiva do Serviço Social. *Psychologica*, **52**(2): 91-116.
- ANASTÁCIO, C. C.; FURTADO, J. P. 2012. Reabilitação psicossocial e recovery: conceitos e influências nos serviços oferecidos pelo sistema de saúde mental. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, **4**(9): 72-83.
- BAPTISTA, A. P. 2011. *A integração do portador de transtorno mental na família*. Monografia, Universidade Jean Piaget de Cabo Verde, Santiago. 86 p.
- BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. 2008. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, **21**(1): 46-52.
- BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. 2007. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, **34**:270-277.
- BERTOLETE, J. M.; MELLO-SANTOS, C.; BOTEAGA, N. J. 2010. Detecção do risco de suicídio nos serviços de emergência psiquiátrica. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, **32**:587- 595.
- BESSA, J. B., WAIDMAN, M. A. P. 2013. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. *Texto & Contexto Enfermagem*, **22**(1):61-70.
- BORBA, L. O. 2010. *Vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica*. Curitiba, PR. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Paraná - UFPR, 183 p.
- BORBA, L. O.; PAES, M. R.; GUIMARÃES, A. N.; LABRONICI, L. M.; MAFTUM, M. A. 2011. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, **45**(2):442-9.
- BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. 2008. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental [versão eletrônica]. *Acta Paulista de Enfermagem*, **21**:588-594.
- CAMATTA, M. W.; NASI, C.; ADAMOLI, A. N.; KANTORSKI, L. P.; SCHNEIDER, J. F. 2011. Avaliação de um Centro de Atenção Psicossocial: o olhar da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, **16**(11):4405-4414.
- CAMPOS, P. H. F.; SOARES, C. B. 2005. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicologia em Revista*, **11**:219-237.

- CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. 2012. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*, **25**(4):517-23.
- CASARIN, S. 1999. Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down. In: J.S. Schwartzman. (ed.), *Síndrome de Down*. São Paulo, Mackenzie, p. 263-285.
- COUTINHO, C. P. 2013. Análise do conteúdo da comunicação assíncrona: considerações metodológicas e recomendações práticas. *Educação, Formação & Tecnologia*, **6**(1):21-34.
- DELGADO, P. G. G. 2011. Democracia e reforma psiquiátrica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, **16**(12):4701-4706.
- DEMARCO, D. A.; JARDIM, V. M. R.; KANTORSKI, L. P. 2017. Perfil dos familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: distribuição por tipo de serviço. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, **9**(3):732-737.
- DSM-V 2013. American Psychiatric Association. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Porto Alegre, ARTMED, 992 p.
- DUARTE, R. 2004. Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, **24**:213-225.
- ESTEVAM, M. C.; MARCON, S. S.; ANTONIO, M. M.; MUNARI, D. B.; WAIDMAN, M. A. P. 2011. Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, **45**(3):679-86.
- GONÇALVES, J. R. L.; LUIS, M. A. V. 2010. Atendimento ao familiar cuidador em convívio com o portador de transtorno mental. *Revista Enfermagem UERJ*, **18**(2):272-7.
- HANSEN, N. F.; VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I.; DONATO, E. C. S. G.; ZANETTI, A. C. G. 2014. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica Enfermagem*, **16**(1):220-7.
- LUSSI, I. A. O.; PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JUNIOR, A. 2006. A proposta de reabilitação psicossocial de Saraceno: um modelo de auto-organização? *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, **14**: 448-456.
- MANOEL, M. F.; DECESRO, M. N.; TESTON, E. F.; MARCON, S. S.; WAIDMAN, M. A. P. 2013. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, **17**(2):346-353.
- MARANHÃO, B. D. R.; BRANCO, D. V. C.; SOUSA, V. E. C. 2017. Significados de ser familiar cuidador numa unidade de internação psiquiátrica. *Revista de Enfermagem UFPE On line*. Recife, **11**(1):309-18.
- MINAYO, M. C. S. (org.). 2010. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29. ed. Petrópolis, Vozes, 108 p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2002. *Portaria nº. 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002*. Estabelece as modalidades de atendimento dos CAPS. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF, n. 34, Seção 1.

- NÓBREGA, S. A.; CORIOLANO, M. W. L. 2011. Experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Saúde & Transformação Social*, **1**(2):101-107.
- OLIVEIRA, E. B.; MENDONÇA, J. L. S. 2011. Dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta hospitalar. *Revista Enfermagem UERJ*, **19**(2):198-203.
- OLIVEIRA, E. N.; ELOIA, S. M. C.; LIMA, D. S.; ELOIA, S. C.; LINHARES, A. M. F. 2017. A família não é de ferro: ela cuida de pessoas com transtorno mental. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, **9**(1):71-78.
- OLIVEIRA, L. V.; CIRILO, L. S.; COSTA, G. M. C. 2013. O cuidar do portador de transtorno mental: significado para a família. *Revista Baiana de Saúde Pública*. **37**(1):164-178.
- RODRIGUES, C. R.; FIGUEIREDO, M. A. C. 2003. Concepções sobre a doença mental em profissionais, usuários e seus familiares. *Estudos de Psicologia*, **8**(1):117-125.
- SALES C. A.; SCHUHLLI, P. A. P.; SANTOS, E. M.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. 2010. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a06.htm>. Acesso em: 20/12/2015
- SARACENO, B. 1999. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Rio de Janeiro, Te Corál/Instituto Franco Basaglia, 176 p.
- SCAZUFCA, M. 2000. Abordagem familiar em esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, **22**(1):50-52.
- SEVERO, A. K. S.; DIMENSTEIN, M.; BRITO, M. 2007. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, **59**:143-155.
- SILVA, M. B. C.; SADIGURSKY, D. 2008. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, **61**(4): 428-434.
- SOIFER, R. 1982. *Psicodinamismos de família com crianças: terapia familiar com técnicas de jogo*. Petrópolis, Vozes, 271 p.
- SOUZA, R. C.; SCATENA, M. C. M. 2005. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, **13**:173-179.
- VICENTE, J. B.; MARIANO, P. P.; BURIOLA, A. A.; PAIANO, M.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. 2013. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, **34**(2):54-61.

Submetido em: 13.09.2017

Aceito em: 21.05.2018