

Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental

Listening to the caregiver: when the care affects the caregiver mental health

Escuchando a quien cuida: cuando el cuidado afecta la salud del cuidador en salud mental

Maria Lovâni Pereira Gomes

José Carlos Barboza da Silva

Eraldo Carlos Batista¹

Universidade Federal de Rondônia (UNIR)

Resumo

O objetivo com este estudo foi compreender as implicações que as atividades de cuidado têm na vida dos cuidadores de um familiar em sofrimento mental. Utilizando uma abordagem qualitativa, a pesquisa foi realizada com seis cuidadores de ambos os sexos; a coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada; e a análise foi feita com base nos princípios teóricos da Análise de Conteúdo de Laurence Bardin. Buscando a similaridade nas experiências, os relatos foram agrupados em dois temas de análise: o familiar tornando-se cuidador e a saúde dos cuidadores. Foi possível perceber que o processo de adoecimento psíquico acarreta mudanças em todo o sistema familiar, mas que o cuidador principal é o que mais sofre os impactos dessas mudanças e, na maioria dos casos, não tem com quem compartilhar esse sofrimento.

Palavras-chave: família, sobrecarga, sofrimento mental

Abstract

This study aimed to understand the implications of care giving activities on the life of caregivers looking after family members in psychological distress. By a qualitative approach, the research was performed with six caregivers of both genders; the data were collected through semi-structured interview and the analysis based on the theoretical principles of the Content Analysis by Laurence Bardin. Aiming for similarities in experience, the reports were grouped into two analytical themes: the family member becoming the caregiver and the caregivers' health. It can be noticed that the mental illness process affects the whole family system, but the main caregiver is the one who suffers the most from the impacts of these changes and, in most cases, has nobody to share the suffering with.

Keywords: family, overload, stress psychological

Resumen

El objetivo con este trabajo fue entender las implicaciones que las actividades de cuidado tienen en la vida de los cuidadores de un familiar con sufrimiento mental. Utilizando un enfoque cualitativo, el estudio se llevó a cabo con seis cuidadores de ambos sexos; la recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, y el análisis se hizo basándose en los principios teóricos de Análisis de Contenido de Laurence Bardin. Buscando la similitud en las experiencias, los informes se agruparon en dos temas analizados: el familiar convirtiéndose en cuidador y la salud de los cuidadores. Se pudo observar que el proceso de la enfermedad psíquica implica cambios en todo el sistema familiar, pero que el cuidador principal es el que más sufre los impactos de estos cambios y, en la mayoría de los casos, no tienen con quien compartir este sufrimiento.

Palabras clave: familia, sobrecarga, sufrimiento mental

¹ Endereço de contato: Rua Guaporé, n. 5742, Centro, Rolim de Moura, RO. CEP 76940-000.
E-mail: eraldo.cb@hotmail.com

Introdução

A relação da família com o membro em sofrimento mental, historicamente, foi marcada pelo isolamento por diversos motivos. Um dos fatores que contribuiu para esse afastamento refere-se à localização geográfica dos hospitais psiquiátricos, que eram construídos longe das metrópoles, o que dificultava o acesso dos familiares a essas instituições. Outro fator que permeava a relação da família com a pessoa com transtorno mental era a culpabilização da família pelo adoecimento do seu ente. Nesse entendimento, uma vez que a família era a produtora da doença, o membro que adoecia passava a ser considerado um bode expiatório, aquele que carregava todas as mazelas do núcleo familiar e deveria ser afastado daqueles considerados responsáveis pela sua doença (Borba, Paes, Guimarães, Labronici, & Maftum, 2011). Entre as justificativas para esse pensamento, sustentava-se, de um lado, a necessidade de “proteger” a família da loucura. Tratava-se de prevenir as influências negativas com que os doentes mentais, símbolos da indisciplina e da desordem moral, pudessem contaminar os demais membros, principalmente os mais vulneráveis, como as crianças, os adolescentes e as mulheres jovens (Melman, 2008).

Nesse modelo de assistência (modelo asilar), diante da manifestação dos sintomas da doença mental, a primeira ação da família consistia na internação do familiar, que, em algumas situações, era abandonado nas instituições psiquiátricas. Nesse contexto, a pessoa em sofrimento mental era distanciada da família como uma proposta de “isolamento terapêutico”. Para justificar tal procedimento, defendia-se que a família estaria sob ameaça de alienação e que, por isso, necessitaria ser protegida. Desse modo, o doente era encarado como uma figura perigosa para a estrutura familiar, supondo-se que poderia subverter os membros mais frágeis, tornando-se um modelo exemplar negativo ao ser imitado (Pimenta & Romagnoli, 2008).

Essas concepções da relação família-doença mental começaram a ser desconstruídas a partir da metade do século passado, quando o papel da família no cuidado à pessoa com transtorno mental passou a ter grande visibilidade com o movimento da Reforma Psiquiátrica. Por meio dos princípios que preconizavam a Reforma, foram incorporadas novas práticas, que se tornaram fundamentais para a mudança de paradigmas na saúde mental (Santin & Kafkle, 2011). A partir da Reforma, novos olhares e novas estratégias de atendimento no campo da saúde mental foram sendo incrementados. Uma das principais mudanças ocorridas a partir do movimento da Reforma Psiquiátrica foi o processo de desinstitucionalização do modelo vigente na atual política de saúde mental que prioriza o cuidado, a atenção em base territorializada e a reinserção social do acometido por sofrimento mental (Gomes & Santos, 2016). Ou seja, mediante a desinstitucionalização, decorrente da reforma psiquiátrica, acontece a reestruturação da oferta de serviços de saúde mental que vem oportunizando novas práticas no tratamento e acompanhamento dos usuários (Freitas, Matos, Silva, Santos & Batista, 2017). Os hospitais psiquiátricos deixam de constituir a base do sistema assistencial, cedendo a uma rede de serviços extra-hospitalares de crescente complexidade. A Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) tem por objetivos de ampliação do acesso à atenção psicossocial da população em geral a promoção de vínculos das pessoas com transtornos mentais e suas famílias e a garantia de qualificação do cuidado por meio do acolhimento e do acompanhamento contínuo (Brasil, 2011).

Nesse jogo de cuidado, quando assegurado o acompanhamento dos cuidadores de familiares em sofrimento mental na Rede, é considerada a importância da família no tratamento do usuário. Fica claro que fora das instituições hospitalares o cuidado é uma atividade que requer muita responsabilidade e, muitas vezes, dedicação exclusiva, podendo gerar sofrimento e sobrecarga aos cuidadores (Kebbe et al., 2014). Esse novo modelo de atenção comunitária à saúde mental implica cuidados compartilhados da pessoa em sofrimento mental (Cavalheri, 2010; Palmar-Santos, 2015).

No entanto, cuidar da pessoa com transtorno mental representa para a família um desafio, envolve sentimentos intrínsecos à vivência de um acontecimento imprevisto e seus próprios preconceitos em relação à doença (Borba et al., 2011). Tais representações sociais sobre a “loucura” são resultado da falta de compreensão da doença mental, o que acaba repercutindo no contexto familiar, pois nem sempre os familiares têm informações suficientes para compreender esses fenômenos. Nesse sentido, o conhecimento é um forte aliado da família, pois as informações sobre a doença e sobre o tratamento podem melhorar a estabilidade emocional dentro da família, enquanto a falta de orientação pode gerar conflitos entre o paciente e seus familiares refletindo negativamente sobre o processo terapêutico e acarretando aumento da sobrecarga familiar (Albuquerque, Cintra, & Bandeira 2010).

No processo de adoecimento, além do paciente, as pessoas que estão ao seu redor tendem a ter maiores desgastes físicos e emocionais, tornando-se mais frágeis, podendo levar a um período de adoecimento mais longo e/ou permanente (Porto & Lustosa, 2010). Nessa convivência, em consequência de todos os fatores envolvidos, os familiares que cuidam da pessoa em sofrimento mental tendem a experimentar sobrecarga física, psicológica, emocional, social e financeira manifestada nas atividades fora do contexto familiar e refletindo-se na qualidade de vida de todos os membros (Cavalheri, 2010; Santos, Sousa, Brasil & Dourado, 2011).

O surgimento desses sintomas indica a necessidade de cuidado específico do próprio cuidador, em consequência do seu estado de saúde. Contudo, é importante ressaltar que, muitas vezes, o cuidador já tem alguma morbidade, e que a atividade de cuidar apenas potencializa os sintomas. Ou seja, se existe um sujeito psicótico, todo o seu sistema familiar está adoecido. De qualquer modo, fica destacado que nem todo familiar cuidador, necessariamente, adoecerá, pois não é uma relação simples de causa e efeito (Dametto, 2012).

O conceito de sobrecarga envolve duas dimensões: objetiva e subjetiva. A primeira refere-se às consequências negativas observáveis geradas pelo papel de cuidador, como alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas, entre outros; a segunda se trata do aspecto subjetivo da sobrecarga que remete às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodo gerados por se tornar cuidador de um paciente psiquiátrico (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007; Kebbe, Rôse, Fiorati, & Carretta, 2014).

Os aspectos objetivos e subjetivos da vivência de sobrecarga pelo familiar são diretamente influenciados pelos valores e representações acerca da doença mental que cada indivíduo possui, e que são resultado de sua história de vida, seu contexto cultural, social, religioso, etc. Em situações de estresse, esses valores e crenças influenciam tanto a vivência emocional quanto a maneira de lidar com situações concretas (Melman, 2008). Portanto, é preciso também pensar a questão da sobrecarga, considerando o contexto do cuidador do

familiar em sofrimento mental. Para Cavalheri (2010), o contexto no qual o cuidador está inserido, quase sempre inclui preconceitos e estigmatizações relacionados à doença mental, sobretudo quando comparados aos outros cuidadores. Consequentemente, é possível dizer que os cuidadores em saúde mental são mais propensos ao desenvolvimento de sobrecargas, principalmente os que estão mais próximos ao familiar em tratamento.

Nos últimos anos, vários estudos têm sido realizados com o objetivo de investigar a sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com transtorno mental (Albuquerque, Cintra, & Bandeira, 2010; de Almeida, Schal, Martins, & Modena, 2010; Bandeira, Tostes, Santos, Lima, & Oliveira, 2014; Batista, Bandeira, & Oliveira, 2015; Batista, Bandeira, Quaglia, Oliveira, & Albuquerque, 2013; Olegário, Beuter, Girardon-Perlini, Brondani, Budó, & Santos, 2012; Reis, Dahl, Barbosa, Ribeiro Teixeira, & Delgado, 2016; Santos & Bandeira, 2016). Esses estudos têm indicado a presença de altos níveis de sobrecarga nos cuidadores. Também mostram a necessidade de aperfeiçoamento e intensificação de ações desenvolvidas pelos serviços de saúde mental no apoio e orientação aos familiares. Pois compreende-se que a sobrecarga dos cuidadores deve ser tratada como parte do processo de reabilitação psicossocial por uma equipe multiprofissional (Cavalheri, 2010; Delgado, 2014; Pegoraro & Caldana, 2008).

Muitos são os fatores preditores de sobrecarga advinda do cuidado contínuo do familiar em sofrimento mental, como os sintomas, as perdas ocupacionais e financeiras e a perda de suporte social decorrentes da doença. Portanto, a dificuldade do cuidador de encontrar tempo para o próprio cuidado, em razão da dedicação exclusiva ao familiar, o torna, também, alvo de atenção dos serviços de saúde mental (Kebbe et al., 2014).

Diante do exposto, este estudo se justifica pela escassez de pesquisas com cuidadores na região Norte do País. Além disso, as condições socioeconômicas e a vulnerabilidade social em que vive a maioria desses cuidadores, a precariedade dos serviços de saúde mental oferecidos à essa população, acrescentados à sua função de cuidador contínuo do familiar em sofrimento mental, podem ser fatores que colocam esse grupo em situação de risco ao adoecimento. Assim, o objetivo com esta pesquisa foi compreender as implicações que as atividades de cuidado têm na vida dos cuidadores de um familiar em sofrimento mental no estado de Rondônia.

Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) da cidade de Porto Velho, Rondônia (RO), no período de setembro a novembro de 2015, com seis cuidadores de ambos os sexos, que acompanham os usuários do serviço diariamente. Como critérios de inclusão, o participante da pesquisa deveria ser o principal cuidador, independentemente do grau de parentesco, e ser o responsável por auxiliar o usuário nas suas atividades cotidianas. Não participaram da pesquisa cuidadores com idades inferiores a 18 anos.

Foram tomados os cuidados éticos, seguindo as recomendações do Ministério da Saúde por meio da Portaria n. 466/2012. O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação da Comissão de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Rondônia (UNIR), obtendo parecer favorável de n. 1.428.657 e CAAE n. 48095115.0.0000.5300.

Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada com os cuidadores, gravada em um gravador digital. No entanto, a participação na pesquisa não estava condicionada à gravação. Após a aprovação do projeto pelo CEP, estabeleceu-se contato com os cuidadores e foi apresentada a proposta da pesquisa e seu objetivo no intuito de identificar o interesse dos participantes. O encontro para a entrevista foi realizado no CAPS em datas e horários estabelecidos de acordo com a disponibilidade dos colaboradores. A entrevista foi realizada de forma individual, após a leitura, a compreensão e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com duração de 40 minutos.

A análise das informações foi realizada com base nos princípios teóricos da Análise de Conteúdo de Bardin (2011). A partir das transcrições das entrevistas, foi realizada a leitura e identificados os elementos em comum nos depoimentos, agrupando-os em dois temas subdivididos em categorias analíticas com o objetivo de extrair os significados e as características singulares das falas dos participantes para permitir melhor compreensão da realidade dos cuidadores.

Resultados e Discussão

Os resultados a serem apresentados foram divididos em dois temas, de acordo com a estrutura elaborada para o roteiro das entrevistas, subdivididos em categorias, organizadas segundo as unidades de sentido que puderam ser identificadas. O primeiro tema, intitulado *O familiar tornando-se cuidador*, foi agrupado em três categorias: como conviver com a doença mental? Os primeiros sintomas; relação de cuidado: atenção constante; e as dificuldades encontradas. O segundo tema, *A saúde do cuidador*, foi analisado sob a categoria os reflexos do cuidado na saúde.

A fim de manter o sigilo dos participantes do estudo, seus nomes foram substituídos pelos códigos C1, C2, C3, C4, C5 e C6, nos quais a letra C significa cuidador e o número, a ordem dos cuidadores entrevistados.

O Familiar Tornando-se um Cuidador

Como Conviver com a Doença Mental? Os Primeiros Sintomas

Apesar do desenvolvimento científico acumulado sobre o tema, a doença mental ainda é socialmente carregada de estigmatizações. Dessa forma, além dos sofrimentos ocasionados pela própria doença e por seus momentos críticos, as questões sociais também interferem no processo de tratamento. Para Vicente, Mariano, Buriola, Paiano, Waidman e Marcon (2013), acontece que, diferentemente do que ocorre nos casos de crise em outros tipos de doença de caráter progressivo, para os quais são direcionadas atenção e compaixão, a crise no caso do transtorno mental é considerada algo que mereça punição.

Uma das ações utilizadas pelos familiares para evitar essas dificuldades é postergar a procura pelo tratamento. Os relatos dos cuidadores, a seguir, mostram certa dificuldade em relacionar os primeiros sintomas e mudanças de comportamentos como sendo possivelmente ocasionados por enfermidades psiquiátricas.

No CAPS estou vindo pela primeira vez. Eu levava ele em outros lugares, nos postinhos... (C1).

A gente não pensava, assim, que ele estava com algum problema grave, achava que estava com manha ... Comecei a levar na igreja, me desesperei, comecei a levar na macumba, levei em tudo que era canto, desesperado, porque eu não sabia, uns diziam que meu filho tinha pegado, estava com espírito mal ... (C3).

... a gente começou a procurar qual seria o problema, só que ela fazia, fazia exames, muitos exames, alguns muito caros, e não era detectado o problema. Nunca descobriram o que ela tinha. Até que passados uns cinco anos pesquisando, buscando, aí uma médica de Cacoal detectou que ela estava depressiva. (C4).

No começo ela era muito agressiva, muito agressiva no começo. Aí, depois começou a tomar remédio certinho ... Daí parou, porque ela é evangélica ... Não é nem todos, mas a maioria das pessoas evangélicas, eles creem que Jesus cura, mas não vê que tem os psiquiatras e psicólogos para cuidar ... (C5).

Não entenderam, não entenderam. Então até a hora que... Eles acharam que... Até a hora que medicou e ele voltou à normalidade. Eles achavam que ele não estava doente, que ele tinha sido curado ... (C6).

Considerar a doença como sendo de uma causa sobrenatural ou esperar melhoras por meio do sagrado, foi a atitude buscada pelos cuidadores C5 e C3. O cuidador C1 tinha procurado o CAPS há um mês; no entanto, a primeira crise havia acontecido há três anos, e desde então os sintomas persistiam. Nesse meio tempo, o usuário tinha sido acompanhado em uma Unidade Básica de Saúde (UBS), e o que se pode inferir nesse caso é certo despreparo, se assim é possível nomear, de alguns profissionais da rede para lidar com a doença mental. Parece que a situação exposta acontece, também, em virtude dos sentimentos envolvidos na aceitação da doença mental, como vergonha e constrangimento, perante o comportamento da pessoa em sofrimento em público ou culpa pelo aparecimento da doença e medo diante de atitudes agressivas (Vicente et al., 2013). Toda a situação acaba refletindo a demora em procurar consulta com um especialista da área. Os familiares C5 e C4 apresentaram certa similaridade no discurso, pois ambos perceberam a mudança no comportamento, porém pensaram que era outra doença ou que poderia passar.

Pimenta e Romagnoli (2008) sustentam que atitudes como as desses cuidadores são uma tentativa de aguardar a crise passar, na esperança de que o distúrbio se resolva por si mesmo e sem necessidade de tratamento. Ou seja, admitir a possibilidade de que alguém da família esteja perturbado pode originar muita ansiedade, tanto pela incapacidade de resolver o problema no âmbito familiar quanto pelo temor de que o estigma da doença mental recaia sobre toda a família. O receio de sofrer preconceito quando se está realizando tratamento em doença mental é apresentado na fala do C4, ao trazer a hipótese sobre qual seria o motivo pelo qual a esposa demorou seis meses para comunicar-lhe que estava realizando tratamento no CAPS.

Eu imagino que ela tenha pensado que eu não ia apoiá-la naquele momento, que eu ia desconsiderar aquele problema. Quando, na verdade, a primeira vez que ela falou eu não acreditei, demorei para cair a ficha, demorou para cair a ficha de como realmente ela estava doente e precisava se tratar. (C4).

O estigma representa o despreparo da sociedade para conviver com a doença mental. Apesar de muitas metas da Reforma Psiquiatria estarem sendo alcançadas, o conceito de Rede e o preparo da sociedade e da família para receber o doente mental são aspectos a serem desenvolvidos nas práticas em saúde mental (Maciel et al., 2009; Pimenta & Romagnoli, 2008).

A Relação de Cuidado: Uma Atenção Constante

Nessa categoria, é abordada a relação entre o cuidador e o doente mental. Como se pode observar na Tabela 1, os cuidadores que participaram desta pesquisa são todos familiares, confirmando os apontamentos da literatura utilizada (Eloia, Oliveira, Eloia, Lomeo & Parente, 2014; Kebbe, Rôse, Fiorati & Carretta, 2014; Santos, 2013; Vicente, Mariano, Buriola, Paiano, Waidman & Marcon, 2013; Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2009).

Tabela 1

Tempo de acompanhamento e grau de parentesco.

Cuidador	Tempo de tratamento do paciente	Relação de parentesco
C1	3 anos	Filha
C2	1 ano	Madrasta
C3	21 anos	Mãe
C4	5 anos	Esposo
C5	4 anos	Esposo
C6	3 meses	Filho

A importância do vínculo de parentesco pode ser observada no relato a seguir do participante ao dizer que não precisaria ser a cuidadora, mas que a ligação com o marido tornava essa ação suportável. Nas palavras de C2:

Então, é muito complicado, ainda mais quando é um problema que não é seu, porque no fundo, no fundo, no fundo... Na realidade, é um problema que não é meu [...] Minha família já falava para eu não me envolver, quando falou que ele vinha, mas é filho tá.

Diante do depoimento anterior, percebe-se que o cuidado se caracteriza como uma experiência de fardo a carregar descrita por mudanças negativas no cotidiano, relacionadas à implementação de novos hábitos e maiores responsabilidades (Cardoso, 2012).

Os outros cuidadores relataram significados diferentes para o vínculo familiar e a construção conjunta de histórias de vida. Nas falas a seguir, é possível observar um envolvimento emocional que parece ser maior em consequência do que já compartilharam juntos, cuidadores e usuários:

Não, eu não vou dizer que eu me sinto bem, mas também não me sinto mal, porque desde quando eu estou com ela, sempre um está para ajudar o outro. (C5).

Eu acho que se eu não cuidar do meu pai, se eu deixar ele por conta ... Como ele vai ficar? Uma que ele está com esse problema de saúde, ele não escuta direito, escuta bem pouquinho. Eu fico pensando que ele sofreu tanto para criar a gente, agora deixar ele

jogado não é certo. Uma que eu me sinto feliz, uma que ele não é meu pai verdadeiro, é meu pai de criação. (C1).

Hoje eu sei que eu consigo tocar meu barco mesmo sabendo do problema que ela tem, e a gente se ajuda, na verdade. Na verdade, eu devo tudo que a gente construiu, eu devo a ela; na verdade, ela sempre foi uma grande lutadora, ela sempre me ajudou muito, me apoiou em tudo. (C4).

Assim, apesar das dificuldades enfrentadas, os sentimentos de lealdade, gratidão e respeito estão presentes na relação desses cuidadores com os usuários do CAPS. Ao que parece, esses sentimentos dão outro significado ao cuidado, tornando-o uma ação para além da obrigatoriedade e mudando os sentidos que as responsabilidades envolvidas acarretam.

De forma semelhante, Barroso, Bandeira e Nascimento (2009), em estudo com 150 familiares de pacientes psiquiátricos, apontaram que o maior grau de sentimentos positivos pelo paciente, indicativo da preservação do relacionamento familiar, mostrou-se uma variável preditora de menor grau de sobrecarga familiar subjetiva. Logo, parece ficar claro que o nível e a qualidade da relação entre cuidador e familiar em sofrimento mental exercem influência nos sentimentos do primeiro.

As Dificuldades Enfrentadas

Com a necessidade de cuidados constantes e exclusivos por parte dos pacientes psiquiátricos, os cuidadores não conseguem conciliar essas atividades com o trabalho, e, como consequência, os problemas financeiros se tornam inevitáveis e são relatados pelos cuidadores como a principal dificuldade:

É o que falei, que estou achando é não ter condições de alimentar no que ele precisa. (C1).

Aí falaram que meu sogro iria ajudar em casa, mas a gente chegou a passar fome. Eu já cheguei a deixar de dar de comer para meu filho para ele ter o que comer. (C2).

A maior dificuldade é financeira, né. Porque você ... Quando cai a produção profissionalmente, então cai os rendimentos também. (C4).

As dificuldades financeiras são ocasionadas pela mudança de vida que o cuidado exclusivo exige, trazendo repercussões em todos os campos da vida familiar, afetando diretamente a qualidade de vida. Dito de outra forma, o transtorno mental surge no seio do grupo familiar como um evento imprevisto, que exerce impacto e produz efeitos desestruturantes em sua organização (Pimenta & Romagnoli, 2008).

A necessidade de cuidados em tempo integral dificulta que os cuidadores exerçam uma atividade com horários específicos, o que acaba por mudar completamente a rotina dessas pessoas. A interferência na profissão dos cuidadores parece assumir uma dimensão importante no contexto de cuidado (Almeida, Schal, Martins & Modena, 2010). As falas a seguir denotam as angústias vividas pelos cuidadores:

Mudou. Não trabalho mais, só em casa cuidando dele ... Eu trabalhava, agora não posso trabalhar por causa dele ... (C1).

Conviver com meu trabalho e o problema psicológico e depressivo da minha mulher ... Se tornou impossível para mim, me afetou de uma tal forma que eu não conseguia mais sustentar um emprego, ser um funcionário de uma empresa, não dava mais. Eu tive que me reinventar profissionalmente, eu tive que deixar a profissão de 20 anos de vida, onde eu tinha um conceito razoável, com premiações (C4).

Eu tive que parar de trabalhar para cuidar dela. (C5).

Eu estava no Rio de Janeiro, tive que vir para Rondônia. Praticamente, eu passei a ter dedicação 24 horas para ele. (C6).

O trabalho tem função na construção da identidade; é uma forma de ser no mundo, e, quando a pessoa não pode mais exercer essas atividades, passa também por um processo de reinvenção (Dejours, 2007). A doença mental requer uma reorganização familiar que implica a construção de um modo mais funcional de vida para todos os envolvidos. Além dos aspectos subjetivos, a mudança de trabalho traz reflexos em questões práticas do cotidiano, como a falta de estabilidade financeira, que pode trazer outros problemas, como mudanças no estado psíquico/emocional do cuidador (Silva, Batista & Cerqueira, 2017), e, consequentemente, o seu adoecimento

A Saúde dos Cuidadores

Os Reflexos do Cuidado na Saúde

A saúde é um dos parâmetros mais importantes a ser contemplado na vida do cuidador familiar. Estudos têm demonstrado que a preocupação com a saúde é relatada por aqueles que cuidam de um familiar em sofrimento mental (Almeida et al., 2010; Borba et al., 2011; Kebbe et al., 2014; Pegoraro, & Caldana, 2008). No presente estudo, foram observados relatos de problemas de saúde diretamente associados ao cuidado com o familiar. Contudo, a forma que o cuidado repercute na vida e na saúde dos cuidadores foi relatada de modo diferente entre os participantes do sexo masculino e do sexo feminino. Em estudo recente, Batista, Bandeira e Oliveira (2015) também apontaram diferenças entre os fatores associados à sobrecarga de homens e mulheres cuidadores, sinalizando que a diferenciação dos fatores associados à sobrecarga, no grupo de homens e mulheres cuidadores, aponta para a necessidade de os serviços de saúde mental desenvolverem intervenções mais específicas e efetivas para esses dois grupos de cuidadores.

Ao indagar os cuidadores sobre sua percepção quanto às possíveis mudanças ocorridas em sua saúde após assumir a responsabilidade de cuidar do familiar, os participantes do sexo masculino relataram não perceber grandes mudanças, como mostram as falas a seguir:

Na saúde física eu perdi muito cabelo (risos), eu perdi meu cabelo de tanto me preocupar. Eu me preocupei demais ... Eu não tomava remédios controlados, eu passei a tomar remédios para pressão, a minha pressão não é muito alta, mas não é mais a que era. É uma pressão um pouquinho elevada com medicação, mas eu não vejo isso como problema não, é só cuidar direitinho e tudo bem. Eu considero que minha saúde esteja ainda muito boa, graças a Deus. (C4).

Não, pouco se percebe... (mudanças na saúde). O que eu sentia era sono, sono. Porque no começo ela ficou agressiva e passei mais de meses com medo até de dormir, sem saber o que fazer ... (C5).

Olha, não percebo diferença na minha saúde não, não, não. A única coisa é que essa interrupção... Não é todos os dias, mas às vezes tira o sono da gente, tira meu sono, é que eu tenho sono irregular também, mas enfim ... (C6).

Embora os participantes tenham afirmados não perceberem influência do cuidado na qualidade de vida e saúde, é possível observar diante dos depoimentos que existem aspectos que comprometem a vida desses cuidadores, sobretudo as interrupções e/ou qualidade do sono. De acordo com Rosa (2011), o sono e sua qualidade estão estreitamente relacionados à saúde mental e à preservação da liberdade do provedor de cuidado. Isso se deve ao fato de que à noite a necessidade de vigilância é permanente, exigindo do cuidador maior carga de preocupação com o familiar.

Já as mulheres cuidadoras trazem nos seus relatos um estado de maior fragilidade emocional percebido por meio do choro e de sintomas mais específicos, que parecem estar associados com a vivência cotidiana com o paciente e a sensação de vulnerabilidade que elas se encontram diante dessa função.

... esse negócio fica me perturbando, minha mente ... Eu mesmo reconheço que eu não ando bem de saúde, eu não ando bem. Às vezes me alimento, às vezes não me alimento. Eu choro muito, sem ter de quê, dá aquele pânico e eu fico chorando Eu era uma mulher muito sadia, não tinha problema nenhum. Eu sinto muita dor de cabeça, dor nos ossos, tem dia que fico inchando, tem dias de manhã que não consigo pegar um copo ... (C1).

Essa fala sugere que o sofrimento da cuidadora também se explica pela relação intensa com o familiar em sofrimento mental. De acordo com Rosa (2011), o cuidador também é afetado subjetivamente com os sintomas da pessoa com transtorno mental e influenciado com o intenso nível de envolvimento emocional e temporal.

Outro fato importante refere-se ao uso de medicamentos psiquiátricos, em especial, antidepressivos, foi relatado entre os cuidadores do sexo feminino.

Estou tomando antidepressivo, eu tomo ... para ter força, porque eu não aguento mais. (C2).

Almeida et al. (2010) chamam atenção para o fato de que mesmo que não se possa estabelecer uma relação direta entre a sobrecarga causada pelo cuidado com o familiar em sofrimento mental e uso de medicação psiquiátrica por parte dos seus cuidadores, nos últimos anos, o uso de medicamentos dessa linha tem aumentado significativamente. Ou seja, o cuidador também segue a tendência de medicalizar e individualizar o sofrimento (Rosa (2011).

Foi notável que, mesmo os cuidadores não tendo relatado estado grave de saúde, todos tiveram mudanças que alteraram de alguma forma a sua vida; o apoio ou a falta dele foi apontado como algo que exerce influência nesse processo, nas falas a seguir:

... meus irmãos não querem cuidar dele, nem minha mãe... A única pessoa que ainda me dá apoio é esse rapaz que está comigo. Se não fosse ele eu nem sei o que seria de mim.

Tem vezes que eu estou assim ... Ele senta ele conversa comigo. A gente vai levando dia a dia com ele, mas é difícil. (C1).

Em um ano ele veio apenas uma vez que foi para consulta com psicólogo, mas com psiquiatra ele nunca veio, quando o menino tem crises que vai parar no hospital é eu que tenho que correr atrás da ambulância, correr atrás da PM para poder me ajudar, e é assim. Importância de ter alguém com quem compartilhar. (C2).

Tem, tem minha cunhada, quando não posso vir ela vem. Em casa é a família mesmo. Tenho três filhos, quando um vai sair o outro fica em casa. (C5).

Tem meu irmão por parte de pai, é ... E quando eu não estava aqui ele estava acompanhando meu pai. (C6).

Os relatos dos cuidadores C1 e C2 mostram a necessidade de alguém para compartilhar as atividades no cotidiano. Estas falas sugerem que a falta de apoio a esses familiares pode ser um dos fatores associados ao adoecimento. Soares e Munari (2007) salientam a necessidade de intervenção aos familiares, pois é importante acolher o sofrimento do cuidador e minimizar sua sobrecarga emocional por meio da oferta de espaços acolhedores e facilitadores de ações e de troca de experiências entre os próprios cuidadores, para compartilhar dúvidas, angústias e alegrias em um movimento de proximidade com o tratamento e em direção à autonomia dos pacientes e à diminuição do sofrimento das famílias.

Dessa maneira, observa-se que, apesar da ideia social de que o cuidado é um ato natural, essa ação direcionada às pessoas em sofrimento mental é resultado de uma construção histórica, que vem sendo compreendida e estudada por meio de abordagens teóricas, as quais esclarecem que essa função assume característica de trabalho, podendo causar sofrimento (Rosa, 2001). Assim, cuidar de uma pessoa com transtorno mental implica, no geral, um jogo de sedução e convencimento acerca do próprio estar enfermo. Raramente esse enfermo se reconhece como doente.

Considerações Finais

O objetivo com esta pesquisa foi investigar como o cuidado a uma pessoa em sofrimento mental repercute na vida e na saúde do familiar cuidador. Foi possível observar que o adoecimento mental tem repercussões no âmbito social, e o receio de sofrer com os estigmas faz com que os cuidadores tenham inicialmente uma forma diferente de manejar os sintomas da doença mental, demorando certo tempo até procurarem um especialista. No entanto, esse período de espera não ameniza o sofrimento do indivíduo tampouco dos familiares, que podem se sentir ainda mais fragilizados. Por não saberem com o que estão lidando, podem ter ainda mais dificuldades de conviver com os sintomas da doença, causando maior sobrecarga e danos à sua saúde.

No levantamento e análise realizados, foi possível constatar que, em relação à saúde, com exceção de uma cuidadora que relatou estar tomando antidepressivos, os cuidadores não relataram problemas de saúde física. Por outro lado, todos registraram, em seus relatos, o quanto grande é a mudança de vida quando se torna cuidador de uma pessoa em sofrimento mental. Mesmo com os sentimentos que ressignificam a função de cuidado, ocupar esse

lugar gera responsabilidades que acarretam sofrimentos. Ainda, na fala dos cuidadores apareceu um sofrimento solitário, pois eles não têm com quem compartilhar suas dores. Apesar da consciência da função que esses familiares exercem, essas pessoas tornam-se invisíveis no modelo de assistência vigente. Logo, pensar em ações voltadas ao cuidador em saúde mental pode colaborar para o acolhimento dessas pessoas.

É preciso lembrar que, no modelo atual de tratamento em saúde mental, além dos usuários, os cuidadores fazem parte da Rede, sendo agentes que auxiliam no tratamento e que também precisam de intervenções e cuidados para as necessidades que surgem em consequência das atividades que passam a fazer parte da sua rotina e trazem mudanças para sua vida. Nesse panorama, o sofrimento pode estar presente e, às vezes, ser agravado pela falta de cuidado e apoio dos profissionais. Cabe ressaltar, ainda, que o apoio dos profissionais em saúde mental aos cuidadores é fundamental para o avanço e a qualidade do tratamento dos pacientes. A falta de ações voltadas especificamente aos familiares cuidadores contribui para que a referida instituição ganhe características de um ambulatório de saúde mental. Considerando, também, os princípios da Reforma Psiquiátrica e as diretrizes que normatizam a atuação em saúde mental, pode-se apontar que há muitas práticas que devem ser construídas nessa instituição, visando ao atendimento das demandas das realidades existentes. Esse fato faz perceber como o processo de reforma é complexo.

Voltar o olhar para esse público pode ser um desafio para o serviço de atenção psicossocial, considerando as grandes demandas já existentes. Ainda assim, é preciso considerar a importância da qualidade de vida no processo de existência. É necessário questionar se já não é o momento de permitir adentrar universos pessoais que diariamente tornam possível o existir do outro, o existir não apenas como corpo, e sim na plenitude das possibilidades, que, muitas vezes, se tornam limitadas diante dos estigmas e preconceitos presentes no âmbito social.

O presente estudo apresenta algumas limitações que merecem ser destacadas. Em primeiro lugar, a ausência de variáveis importantes para a compreensão desse fenômeno, como escolaridade, estado civil e diagnóstico do familiar em sofrimento mental, que não foram contempladas. Em segundo lugar, observa-se que, apesar de se tratar de um estudo de delineamento qualitativo, o número de participantes poderia ter sido ampliado considerando a amplitude da demanda da instituição. Entretanto, mesmo com essas limitações, os resultados aqui apresentados servirão de apontamentos para novos caminhos para pesquisas futuras com essa população que possam contemplar as lacunas aqui apresentadas.

Referências

- 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), 308-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852010000400007>
- Almeida, M. M., Schal, V. T., Martins, A. M., & Modena, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul*, 32(3), 73-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082010005000003>
- Bandeira, M., Tostes, J. G. D. A., Santos, D. C. S., Lima, D. C., & Oliveira, M. S. D. (2014). Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: Relação com assertividade. *Psico USF*, 19(3), 399-409. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019003003>

- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín*, 34(6), 270-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2009). Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 25(9), 1957-68. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900010>
- Batista, C. F., Bandeira, M., & Oliveira, D. R. (2015). Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 20(9), 2857-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.03522014>
- Batista, C. M. F., Bandeira, M. D. B., Quaglia, M. A. C., Oliveira, D. C. R. D., & Albuquerque, E. P. T. D. (2013). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: Influência do gênero do cuidador. *Cad. Saúde Coletiva*, 21(4), 359-69. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-462X2013000400002>
- 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 da USP*, 45(2), 442-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200020>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2011). Portaria n. 3.088, 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 (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF.
- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev. Esc. Enferm. USP*, (46)2, 513-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000200033>
- Cavalheri, S. C. (2010). Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 51-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100009>
- Dametto, C. (2012). *O psicótico e seu tratamento*. Petrópolis, RJ: KBR.
- Dejours, C. (2007). O trabalho entre sofrimento e prazer. In C. Dejours (Ed.), *A banalização da injustiça social*. Rio de Janeiro: FGV.
- Delgado, P. G. (2014). Sobrecarga do cuidador, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24(4), 1103-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000400007>
- Eloia, S. C., Oliveira, E. N., Eloia, S. M. C., Lomeo, R. C., & Parente, J. R. F. (2014). Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: Uma revisão integrativa. *Saúde em Debate*, 38(103), 996-1007. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>
- Freitas, B. S., Matos, C. C. R., Silva, P. M., Santos, J. S., & Batista, E. C. (2017). Perfil de usuários diagnosticados com esquizofrenia de um CAPS do interior de Rondônia. *Nucleus*, 14(1), 41-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.3738/1982.2278.1704>
- Gomes, T. B., & Santos, J. B. F. D. (2016). Dilemas e vicissitudes de famílias em situação de vulnerabilidade social no contexto da desinstitucionalização psiquiátrica. *Physis*, 26(1), 271-87. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312016000100015>

- Kebbe, L. M., Rôse, L. B. R., Fiorati, R. C., & Carretta, R. Y. D. (2014). Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde em Debate*, 38(102), 494-505. DOI: 10.5935/0103-1104.20140046
- Maciel, S. C., Barros, D. R., Silva, A. O., & Camino, L. (2009). Reforma psiquiátrica e inclusão social: Um estudo com familiares de doentes mentais. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(3), 435-47. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v29n3/v29n3a02.pdf>
- Melman, J. (2008). *Família e doença mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Olegário, B. B., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. D. L. D., & dos Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-56. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Palmar-Santos, A. M. (2015). Cuidado familiar de pessoas com doenças mentais graves: Uma revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 352-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0138.2562>
- Pegoraro, R. F., & Caldana, R. H. L. (2008). Sofrimento psíquico em familiares de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface*, 2(25), 295-307. Disponível em <http://www.scielo.org/pdf/icse/v12n25/a06v1225.pdf>
- Pimenta, E., & Romagnoli, R. C. (2008). A relação com as famílias no tratamento dos portadores de transtorno mental realizado no Centro de Atenção Psicossocial. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 3(1), 75-84. Disponível em http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/revistalapip/volume3_n1/pdf/Pimenta_Romagnoli.pdf
- Porto, G., & Lustosa, M. A. (2010). Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 3(1), 77-93. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v13n1/v13n1a07.pdf>
- Reis, T. L., Dahl, C. M., Barbosa, S. M., Teixeira, M. R., & Delgado, P. G. G. (2016). Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*, 40(109), 70-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201610906>
- Rosa, L. M. S. (2011). *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez.
- Rosa, L. M. S. (2001). E afinal, quem cuida dos cuidadores? In Caderno de textos, III Conferência Nacional de Saúde Mental (pp. 168-173). Brasília, DF: Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde.
- Santin, G., & Klafke, T. E. (2011). A família e o cuidado em saúde mental. *Barbarói*, 34, 146-60. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n34/n34a09.pdf>
- Santos, J. C. (2013). *O estigma da doença mental: Compreensão e ações dos trabalhadores dos CAPS* (Dissertação de Mestrado em Ciências, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo).
- Santos, D. C. S., & Bandeira, M. (2016). Estratégias de enfrentamentos e sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: Revisão de literatura. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 9(1), 88-104. DOI: <http://dx.doi.org/10.5327/Z1982-1247201500010011>
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: Uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(4), 161-7. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4>

- Silva, F. M., Batista, E. C., & Cerqueira, G. R. (2017). O uso de fármacos ansiolíticos e anti-depressivos pelo cuidador de idoso acamado. *Saúde em Foco*, 3(2), 62-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.12819/rsf.2016.3.2.5>
- Soares, C. B., & Munari, D. B. (2007). Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(3), 357-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v6i3.4024>
- 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. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 34(2), 54-61. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v34n2/v34n2a07.pdf>

Recebido: 22/08/2016

Última revisão: 05/06/2017

Aceite final: 09/06/2017

Sobre os autores:

Maria Lovâni Pereira Gomes: Graduada em Psicologia pela Fundação Universidade Federal de Rondônia (UNIR). **E-mail:** lovani.gomes@yahoo.com

José Carlos Barboza da Silva: Professor do departamento de Psicologia da Fundação Universidade Federal de Rondônia (UNIR). **E-mail:** jcbs66@yahoo.com.br

Eraldo Carlos Batista: Doutorando em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica (PUC/RS). Professor Substituto da Fundação Universidade Federal de Rondônia (UNIR). **E-mail:** eraldo.cb@hotmail.com

