



Artigos originais

As Representações do familiar cuidador em relação ao cuidado em saúde mental

The representations of the familiar caregiver about care in mental health

Isabel Cristina Carniel¹
Alessandra Priscila Moreira¹
Fernanda Gonçalves Neto¹
Lidiane Gonçalves¹
Ludmila Antônio¹
Lígia Vitrani¹

¹ Universidade Paulista - UNIP

Resumo: A concepção de transtorno mental passou por várias transformações, tanto em termos de nomenclatura como em compreensão social, acadêmica e de cuidados. Na atualidade, tratando-se sobre a questão da desospitalização, aspecto fundamental da reforma psiquiátrica, defende-se uma nova forma de pensar o processo saúde-doença mental e cuidado no adoecimento. Como pontuam alguns autores, fortalece-se a substituição da concepção de doença pela de existência-sofrimento, na valorização do cuidar e na adoção do território como espaço social de busca constante do pleno exercício de cidadania. Deste modo, tem sido colocada em pauta a presença de um cuidador para acompanhar e, também exercer um papel importante na reinserção social do paciente; o que teve destaque, pois a questão da socialização do portador de transtorno mental, como parte da assistência ao paciente, vem sendo considerada como um avanço no modo de cuidar. Assim, tornando-se necessário compreender o impacto que a desospitalização tem sobre essa família e, principalmente, sobre o cuidador que, muitas vezes, recebe esse papel sem ter tido uma preparação para exercê-lo, o objetivo deste trabalho visou conhecer a rotina do familiar cuidador sob seu próprio ponto de vista, investigando se há um impacto na vida do mesmo. Buscou-se investigar como a desospitalização é vivenciada pelo familiar responsável e identificar quais as influências na vida da família com o retorno do integrante hospitalizado para a casa. Conclui-se que o respaldo oferecido pelo sistema de saúde mental torna-se muito importante à medida que a o cuidador assume esse papel sem ter um prévio preparo para tal. Assim, a educação para o cuidado em saúde mental torna-se necessária, uma vez que a falta de informação pode contribuir para um aumento nas dificuldades vivenciadas.

Palavras-chave: cuidadores; saúde mental; alta do paciente.

Abstract: Objective: The concept of mental disorder, has undergone several transformations, both in naming level and in social understanding, academic and care. Today, it comes to the question of deinstitutionalization, important aspect of psychiatric reform, it is argued a new way of thinking about mental health-disease process and care in illness. How to score some authors, strengthens the replacement idea of disease by the existence-suffering, in appreciation of the care and adoption of the territory as a social space of constant pursuit of full exercise of citizenship. Thus, it has been put on the agenda the presence of a caregiver to monitor and also play an important role in the social reintegration of the patient; what stood out, as the issue of socialization of mental patients as part of patient care, has been considered as a breakthrough in care mode. Thus making it necessary to understand the impact that deinstitutionalization has on this family and especially on the caregiver that often gets this role without having a preparation to exercise it, the aim of this study aimed to know the routine family caregiver under his own point of view, investigating whether there is an impact in the life of it. We sought to

investigate how the deinstitutionalization is experienced by the responsible family and identify the influences in family life with the return of integral hospitalized for home. It follows that the support offered by the mental health system becomes very important as the caregiver assumes this role without prior preparation for this. Thus, education for mental health care becomes necessary, since the lack of information may contribute to an increase in experienced difficulties.

Keywords: caregivers; mental health; patient discharge.

1.Introdução

Historicamente, a doença mental, bem como seus tratamentos, vem sendo encarados de acordo com os postulados vigentes em cada época¹.

O exemplo disso é o final da Idade Média, quando a doença mental tinha uma conotação espiritual, sendo concebida como resultado de possessões por demônios, cujo tratamento exigia espancamentos, privação de alimentos, tortura e aprisionamentos². Como resultado, a loucura passou a ser vista por largos anos apenas como estado de inadequação social, de forma que estas pessoas acometidas por tais limitações, eram forçadas muitas vezes a se afastarem do convívio social, indo para a marginalidade ou internados em hospitais especiais. Nessa época, estas pessoas eram enclausuradas nos hospitais, presas por correntes e camisas de força. Apenas no século XVIII, Phillipe Pinel surge com uma nova proposta de tratamento, uma vez que removeu a prisão por correntes como forma de tratamento, permitindo que os pacientes experimentassem uma liberdade parcial. Muito embora desacorretados, ainda continuavam institucionalizados³.

De acordo com Silva e Monteiro⁴, na institucionalização da loucura, o saber médico passa a ser o detentor e dominador do então doente mental. Afastar esses indivíduos do seu meio social e familiar tornou-se uma necessidade primordial para o tratamento proposto naquela época, uma vez que a família era vista como causadora do adoecimento, reforçando ainda mais o isolamento como medida terapêutica. E, por sua vez, a família passa a ter com o manicômio uma relação de cumplicidade e, ao mesmo tempo, de gratidão por, de certa forma, ser aliviada do problema⁵.

No Brasil, em 1987 o Movimento dos Trabalhadores da Saúde Mental levanta uma crítica sobre esse modelo clássico de hospital psiquiátrico, procurando assim, compreender a função social do hospital e formula o modelo de desospitalização. E, nesse contexto, foi realizado o encontro dos Trabalhadores de Saúde Mental, no qual foi proposta uma nova estratégia: envolver a sociedade no âmbito da saúde mental, com o lema "Por uma Sociedade sem Manicômios". Esse foi um dentre vários outros pontos marcantes para a reforma psiquiátrica no Brasil e para a luta antimanicomial⁶.

Na atualidade, trata-se a desospitalização como aspecto importante da reforma psiquiátrica. Somente com o advento da reforma, defende-se uma nova forma de pensar o processo saúde-doença mental e cuidado no adoecimento. Fortalece-se a concepção de doença pela existência-sofrimento, na valorização do cuidar e na adoção do território como espaço social de busca constante do pleno exercício de cidadania⁴.

Isso quer dizer que, em tratamento, a personalidade que foi se construindo a partir de suas relações com o mundo, tem na sociedade, potencial terapêutico quando envolvida nos fazeres sociais. Ou seja, A questão de socialização do portador de doença mental é tida como um avanço no modo de cuidar, enquanto parte da assistência ao paciente.

Assim, com a reforma psiquiátrica, vê-se no cenário da saúde mental uma gradativa mudança. A participação da família no tratamento do paciente traz aspectos importantes para a rotina, como a diminuição do tempo das internações, maior convívio com a sociedade, redução de conflitos com a família. E, nesse mesmo contexto, um novo personagem surge com importância – o cuidador que, geralmente, é alguém da família ou muito próximo ao paciente^{7,8}.

A família sendo histórica e cultural se apresenta como principal fonte de atenção e respaldo ao indivíduo a ela pertencente⁴. Carvalho e Almeida⁹ apontam a família como elemento chave,

não apenas para a sobrevivência dos indivíduos, mas que também funciona como uma transmissora da cultura e como uma mediadora entre o indivíduo e a sociedade e cuida para que as necessidades dos integrantes sejam atendidas.

“As famílias que convivem com a situação crônica de doença continuam com as mesmas funções desempenhadas por outras famílias, porém as essas são acrescentadas mais uma atribuição: o cuidar na doença” (SILVA e MONTEIRO, 2011, p.1239). Deste modo, quando a família adquire um papel de importância no cuidado e no processo de ressocialização deste paciente, como apontam Sadigursky e Silva¹⁰, muitas vezes não está preparada para tal contato e cautela.

A partir da década de 1980, foram identificados e destacaram-se outros fatores que poderiam levar à sobrecarga dos cuidadores, entre os quais: severidade dos sintomas do paciente, comportamentos problemáticos, supervisão direta das atividades cotidianas, limitações das atividades além dos cuidados, falta de apoio das equipes de saúde e residir com o paciente¹¹.

Atualmente, existe uma preocupação com o cuidador no processo de desospitalização dos pacientes com transtorno mental, fomentando algumas pesquisas que têm sido realizadas, relacionando este cuidado contínuo com a sobrecarga que essas pessoas vivem. Exemplo disso é um estudo realizado por Almeida; Schal; et al.¹² no município de Lagoa da Prata (MG), com o título “A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia”. A cidade conta apenas com um serviço público para atender pacientes com distúrbios mentais, que atende cerca de 600 pacientes por mês, acompanhados por seus cuidadores¹².

Para melhor atender os objetivos da pesquisa, os critérios para participar foram: ser cuidador de um paciente com esquizofrenia, residir no município onde foi realizada a pesquisa, concordar em participar assinando o termo de consentimento livre e esclarecido¹². A quantidade de participantes foi determinada através do critério de saturação e singularidade do discurso, segundo pressupostos descritos por Minayo¹³. Nos resultados das entrevistas realizadas com 15 cuidadores, que tinham como eixo temático a sobrecarga, o cotidiano, vivências e experiências em relação ao cuidado, foram identificados, como principais fatores da sobrecarga: a mudança na rotina, medo de adoecer, problemas de saúde, diminuição de lazer, obrigatoriedade do cuidado e expectativas em relação ao futuro. Como fator de diminuição da sobrecarga, foi identificado o apoio dos demais familiares.

Assim, esse trabalho, demandou aspectos como: as mudanças na rotina e na estabilidade familiar que, também foram consideradas. Afinal, quando o paciente é retirado do ambiente hospitalar e reinserido na sociedade, podem ocorrer mudanças em todos os sentidos, tanto para o paciente, quanto para o cuidador, protagonista desta pesquisa. De acordo com Gonçalves¹⁴, para a família, a doença crônica se configura como uma situação única, que exige necessidade de modificação na rotina, para favorecer a adaptação da nova realidade.

Pode-se perceber, então, que o familiar enquanto cuidador passou também pelo processo de elaboração da transformação dessa nova convivência familiar, cabendo neste cotidiano, a superação das dificuldades que as tarefas poderiam trazer e o impacto gerado, social e profissionalmente na vida dos familiares⁸.

Cabe ressaltar que apesar de já existirem investigações e pesquisas a respeito deste tema no Brasil, o presente trabalho teve por objetivo investigar as perspectivas do cuidador em saúde mental, através de relatos de familiares cuidadores de pacientes em uma cidade do interior de São Paulo.

2.Objetivo

Investigar, sob o ponto de vista do cuidador, a influência que tem o cuidado contínuo sobre sua vida e rotina; como o cuidado ao paciente é vivenciado pelo familiar que cuida em tempo integral

e identificar os recursos usados por eles nas possíveis dificuldades da demanda do dia a dia do cuidado.

3. Justificativa

Durante muitos anos, no cenário da Saúde Mental, a família do paciente se viu privada de conhecimento quanto à doença e aos cuidados necessários a seu familiar doente¹⁵. O tratamento, que consistia em longos períodos de internação e, conseqüente afastamento do paciente de seus familiares, dificultou essa preparação para o cuidado com o doente mental. Como apontado por Navarini e Hirdes¹⁵, alguns profissionais da saúde começaram a se dar conta da necessidade da presença da família no auxílio aos cuidados do familiar doente. Porém, segundo as autoras, é um tanto difícil cuidar de pacientes acometidos de doença mental, sem ter um mínimo conhecimento sobre a mesma. Dessa forma, o interesse pela pesquisa surgiu da necessidade cada vez maior de que se façam conhecidas as vivências de quem cuida, bem como de chamar a atenção da sociedade para essa importante figura na história da saúde mental: o cuidador.

Conseqüentemente, a atual pesquisa se deu a partir do entendimento de que, quanto mais informações sobre o tema correrem através da sociedade, maior visibilidade os cuidadores atrairão para si e com isso, uma possibilidade maior de mais respaldo social para o cuidado.

4. Percurso Metodológico

Foram entrevistados 10 sujeitos do sexo feminino, maiores de 18 anos, que são familiares cuidadoras em tempo integral de pacientes portadores de doença mental.

Foi utilizada a entrevista individual e semiestruturada, assim, as entrevistadas não ficaram presas a respostas limitadas, podendo as participantes expressar seus pensamentos e opiniões, de acordo com suas concepções, de forma a ser possível obter respostas variadas sobre uma mesma questão abordada¹².

Em um primeiro contato com a entrevistada, foram esclarecidos o tema e objetivo da pesquisa, bem como o destino dos dados coletados. Foi esclarecido a respeito do anonimato e que em nenhum momento seriam divulgados nome ou qualquer outro dado que facilite a identificação da participante. Também foi ressaltado o fato de que a participação era voluntária e que havia liberdade para desistir a qualquer instante. O termo de consentimento livre e esclarecido, assim como os esclarecimentos verbais das pesquisadoras, permitiu que os sujeitos ficassem livres para decidir se participariam da pesquisa.

Os dados obtidos com as entrevistadas foram analisados segundo a Análise de Conteúdo. Esta análise é um o termo constantemente utilizado para representar a forma de zelar tais dados em uma pesquisa qualitativa. Isto porque, também é uma técnica que tem como finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, a fim de interpretá-los (BERELSON, 1952 apud MINAYO¹², 1999).

A denominação "análise de conteúdo" foi utilizada inicialmente por Bardin¹⁶ e pode ser descrita, de modo sucinto, como uma técnica que se organiza em três importantes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento e interpretação dos resultados obtidos.

Com a utilização da Análise de Conteúdo, tornou-se possível o conhecimento do significado atribuído ao objeto analítico em questão, uma vez que, descobrir significados e núcleos de sentidos sobre determinado assunto, faz parte da proposta da presente pesquisa.

Assim como descrito na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, a presente pesquisa visou respeitar os quatro referenciais básicos da bioética, que são: autonomia, não

maleficência, beneficência e justiça. Asseguraram-se direitos e deveres referentes à comunidade científica e principalmente aos sujeitos que contribuíram para este estudo.

5.Resultados e Discussão

Segue abaixo o quadro com a distribuição das falas, agrupadas em categorias temáticas, segundo a frequência com que foram surgindo ao longo das entrevistas.

Tabela 1: Frequência das respostas por categoria.

CATEGORIAS	SUJEITOS	FREQUÊNCIA DAS RESPOSTAS (%)
Dependência do paciente	S1, S2, S3	30
Restrição do tempo	S1, S4, S5, S6, S4, S7	60
Afastamento dos familiares	S3	10
Dificuldades	S2, S3, S4, S7, S8	50
Mudanças na rotina do cuidador	S2, S7	20
Expectativas quanto à cura	S3, S7, S9, S1, S5	50
Medicação como aliada ao cuidador	S1, S4, S10	30
Satisfação quanto ao serviço de saúde mental	S1, S3, S7, S8	40

Serão apresentados e discutidos os resultados das entrevistas realizadas, através da delimitação de categorias e subcategorias que norteiam a compreensão dos dados. Estes dados foram coletados nas entrevistas com os participantes que se caracterizaram de forma homogênea, do sexo feminino, com escolaridade de ensino fundamental incompleto a ensino médio completo, com idades entre 34 e 67 anos.

Esta homogeneidade de gênero das participantes da pesquisa ocorreu à medida que todas as pessoas que se dispuseram a participar foram justamente do gênero feminino, já que na ocasião das entrevistas, não foram encontrados cuidadores em tempo integral do sexo masculino.

O primeiro ponto importante encontrado nas entrevistas, diz respeito à **dependência do paciente**, o que faz com que a cuidadora tenha a responsabilidade de estar todo o tempo envolvido nos cuidados de seu familiar doente.

Segundo Almeida; Schal; et al¹¹, os cuidados podem incluir, além de auxílio em atividades da vida diária ou prática, todo o acompanhamento no tratamento do paciente. O cuidador torna-se um aliado no tratamento e em questões funcionais da rotina, que envolvem atenção com a higiene, alimentação, entre outros. Assim, podem representar uma sobrecarga na medida em que demandam supervisão e auxílio na realização dessas atividades simples do cotidiano. As falas das participantes ilustram essa citação: *"Porque ele sozinho não dava, porque tem os remédios, né, tem as roupas, tem o cuidado completo, né. Porque ele sozinho não cuida nem dele."* (S2)

"Não, ele não trabalha. Não faz nada, nada, nada... ele senta pra comer e fica só esperando a gente colocar o prato." (S1)

"Aonde eu vou, tenho que levar junto comigo." (S1)

Uma consequência de ater-se a esse vínculo tão profundo com os cuidados do paciente por um longo período é o **tempo restrito** para dedicar-se a si mesmo. Através das falas pode-se

compreender que o tempo dedicado ao paciente e à sua atenção, é subtraído do tempo que a cuidadora tem para cuidar de si mesma, em atividades de lazer e descanso. No estudo de Teixeira¹⁷, foi encontrado que é muitas vezes, durante a noite, quando o paciente está dormindo, que o cuidador consegue encontrar um tempo para suas próprias necessidades, como tomar banho e desenvolver alguma atividade prazerosa. Mesmo assim, a necessidade de mais tempo para si mesmo é um fator relevante e presente em alguns discursos. O tempo para desempenho das demais atividades cotidianas é considerado como restrito, "corrido". Ora o tempo aparece como limitado para o autocuidado, ora é visto como suficiente apenas para os cuidados pessoais do doente que, muitas vezes, dependendo do cuidador para a realização ou monitoramento de atividades corriqueiras. As expressões "correria" e "rotina louca" são usadas para descrever a rotina dos cuidados.

A falta de programação também é citada para descrever o dia-a-dia. Quando o paciente entra em crise, há uma fuga do que foi planejado, havendo a necessidade de o cuidador abrir mão da rotina habitual para socorrer o paciente em surto, procurando a assistência do serviço de saúde mental. Exemplificando esse aspecto, segue a fala de uma das entrevistadas:

"Rotina louca, né... Ao mesmo tempo que você tá com a sua programação, você tem que mudar toda a sua vida devido ao problema. Às vezes, tá em crise, você tem que correr atrás, que não tá no programa do seu dia-a-dia." (S4)

Além do tempo restrito, há também o **afastamento dos familiares**, que aparece no discurso do cuidador em alguns momentos. Observa-se que na fala deste, há um pesar em relatar o distanciamento dos parentes. Existe um desejo por parte da cuidadora em manter o contato, porém, existem dificuldades que a impedem.

A importância da família na ajuda com o familiar que se encontra na limitação da doença está no patente discurso de algumas entrevistadas que enfatizam o papel do cuidado. Conforme o estudo de Fonseca; Penna; et al¹⁸, a falta de uma rede de apoio de familiares e de amigos é uma realidade presente em diferentes estudos. Para estes autores, essa é uma realidade da sociedade atual, onde as relações estão em aparente retração, sendo que, além da falta de apoio com os cuidados, alguns dos cuidadores não têm sequer o reconhecimento dos demais familiares por prestar a dedicação àquele ente doente. E isso ocorre devido ao aumento de conflitos, à falta de participação dos demais, o que acaba refletindo nas relações, gerando uma redução das visitas recebidas ao longo do tempo, como visto na fala a seguir:

"A única coisa que dava é o desânimo porque, às vezes, você não recebe, nem assim, um... uma visita de um parente. É como se a gente não se desse com os parentes, 'né'. Não se desse bem com os parentes que é... há... mas, sabe, eu sinto falta disso" (S3)

Estas e outras **dificuldades** foram encontradas pelo cuidador e identificadas nas verbalizações dos sujeitos da pesquisa. Segundo Melman¹⁹, aspectos econômicos, físicos e emocionais estão entre as dificuldades que os familiares se deparam e o quanto a convivência com um paciente representa um peso material, subjetivo, organizativo e social. Há confissões de que, em certos momentos, o familiar doente se apresenta resistente à *administração de medicamento* em casa. Por vezes, conforme as considerações dos participantes, devido à própria condição mental, o paciente muda a forma de se comportar, exigindo que o cuidador tenha habilidades especiais de

convencimento, consideradas como "sabedoria" para esse cuidado específico, exemplificadas pela seguinte fala:

"Não é só a ajuda do remédio, não, é a minha ajuda, porque tem que... eu tenho que ter sabedoria para lidar com um tipo de pessoa assim, 'cê' entendeu? Duas personalidades, cê entendeu?" (S3)

As mudanças de humor do paciente, em meio a todos estes cuidados, também são consideradas como um revés no lidar com ele em casa, em especial, quando trata-se de crises que podem ser compreendidas como os surtos:

"Não é fácil porque, às vezes, tem duas personalidades o paciente. Uma hora ele tá bem, outra hora ele tá com outro... às vezes, ele quer sair para trabalhar." (S3)

Como podemos acompanhar, há, aparentemente, a necessidade de que o cuidador mude sua rotina de vida para procurar socorro nessas situações, o que, como se infere, causa uma desestruturação nos próprios costumes da pessoa cuidadora. E, com relação às **mudanças na rotina do cuidador**, ocorreram relatos relacionados às alterações nas atividades desempenhadas pelo cuidador antes e depois do vínculo de cuidados com o paciente, tais como o desligamento do mercado de trabalho, pois em função do cuidado constante com o paciente, tornou-se inviável trabalhar fora.

De acordo com Campos e Soares²⁰, há uma evidência de que com a alteração da rotina, há perdas financeiras por parte do cuidador que, além de gastos com consultas e medicações, vê sua vida profissional sofrer alterações. Como mostra o seguinte depoimento:

"[...] Eu precisei parar de trabalhar pra poder cuidar dele [...]"(S2)

Um aspecto relevante surgiu nas entrevistas quando se diz respeito às **expectativas de cura** da pessoa cuidada. De um lado, houve falas que expressavam descrença quanto à cura e alta do paciente, devido à desesperança de que um dia ele possa se apresentar sadio, já no outro, a maioria das participantes crê que para a doença mental da qual sofre seu ente, não há cura. O fator "alta" aparece como sendo improvável para esses casos. A alta referida está relacionada não com alta hospitalar, pois as entrevistadas são cuidadoras de pessoas que já estão em processo de alta hospitalar e, portanto, administram seus cuidados em casa, independentes do serviço de internação. Mas, essa alta diz respeito ao desligamento do paciente do tratamento psiquiátrico, tais como a suspensão dos medicamentos utilizados e ao retorno a uma vida "normal" e independente. Em consonância com as falas encontradas dentro dessa categoria, a expectativa de recuperação não se confunde com a cura absoluta, mas com uma melhora provisória, especialmente nos casos de esquizofrenia, em que a expectativa de recaída é acentuada, com expectativas de incurabilidade²¹:

"...no caso do meu pai, ele não vai ter alta, ele não tem alta. É muito difícil, ele é dependente há muito tempo e a gente já até já tentou diminuir as doses do remédio e tudo, mas volta tudo de novo." (S7)

Por outro lado, os participantes pareceram estar bem claros de que essa recuperação total é improvável, ainda que alguns demonstrassem uma expectativa de cura relacionada à religiosidade, acreditando que, em uma situação normal, essas pessoas não teriam cura, mas através de uma intervenção divina, por milagre, haveria chances de acontecer. A hipótese levantada para esse fenômeno é que o cuidador racionalmente sabe sobre a incurabilidade da doença mental. No entanto, devido aos inconvenientes já supracitados que o cuidado contínuo

pode ocasionar, o cuidador pode sentir a necessidade de acreditar que ainda exista uma saída, uma alternativa para o que está vivenciando. As práticas religiosas (orações, rituais, promessas, entre outros) funcionam como recursos para algumas pessoas em situações de urgências pessoais e no enfrentamento dessas²². A religiosidade, então, aparece no centro dessas falas:

“Eu espero, um dia, que elas vão sarar. Eu tenho fé em Deus que elas vão sarar.” (S5)

O tema cura em saúde mental é visto como tabu nos dias atuais, pois é arriscado falar em recuperação total em pacientes psiquiátricos²¹.

Os aspectos apontados como positivos pelas entrevistadas, dizem respeito à satisfação quanto à atenção que recebem do serviço de saúde mental, onde seus respectivos entes são atendidos. Este serviço aparece como um suporte no cuidado e na atenção ao paciente. Aspectos quanto à diversidade de serviços oferecidos, desde a chegada do paciente, com recepção pela secretária, até o atendimento psicológico e psiquiátrico, além do oferecimento dos **medicamento como aliado ao cuidador** em momentos de crise do paciente, quando tornam-se agressivos e não cooperam com o tratamento, são compreendidos como formas de auxílio em sua rotina. Assim como os estudos realizados por Almeida¹¹, é possível perceber a valorização do tratamento com medicação como uma das formas de diminuir a sobrecarga. Esse auxílio é recebido com grande alívio por quem cuida, observável em alguns discursos:

“[...] Nessa área do... dos remédios que são caríssimos, né, a faixa do preço do... esse dele, quando começou não tinha o genérico, hoje já tem o genérico, né? Mas, mesmo assim, é caro e é isso aí... O governo não deixa faltar mesmo pra que eles, as pessoas, né, que precisam mesmo, não deixar mesmo faltar...” (S10)

Falas como “*não tenho do que reclamar*” surge como modo de dizer que o serviço é considerado de qualidade, atendendo de forma satisfatória às necessidades do paciente e, por consequência, do cuidador. Ser bem tratada, também aparece como ponto importante na discussão sobre **satisfação quanto ao serviço de saúde mental** disponível. Isso faz pensar sobre a representação de saúde pública quanto ao tratamento dos profissionais para com os usuários. Ser “*bem tratada*” é então uma vantagem que esse serviço de saúde específico apresenta sobre os demais serviços, podendo estar relacionado com a atenção recebida dos profissionais, bem como à cortesia e, ainda, à eficiência da equipe quanto ao trabalho, como notamos nesta fala:

“Até hoje o que ele precisou aqui, na saúde mental, aqui, pra ele foi ótimo. Eu não tenho do que reclamar.” (S1)

O oferecimento da medicação correta aos pacientes é igualmente visto como uma grande vantagem para os cuidadores. Isso se mostra em falas de diversos participantes, principalmente, fazendo referência ao custo elevado das medicações psiquiátricas. O oferecimento dos medicamentos gratuitos pela rede de saúde aparece como um motivo a menos de preocupação para o cuidador, que parece sentir-se tranquilo quanto a esse assunto, pois denota que pode dispor dessa assistência constantemente quando necessitar.

No estudo realizado por Bandeira; Silva; et al.²³, foi identificado que a satisfação dos cuidadores com relação ao serviço de saúde mental, está relacionado com a intensidade da imprescindibilidade de tratamento no serviço, tendo menor grau de sobrecarga quando os pacientes apresentam comportamentos problemáticos e são atendidos no serviço. É recomendável considerar a percepção dos usuários dos serviços de saúde mental em seu monitoramento e avaliação, pois dessa forma, busca-se assegurar que os cuidados prestados por esses serviços aos pacientes e familiares, estão adequados às suas necessidades²⁴.

Apesar de todas as dificuldades apontadas pelas entrevistadas em relação ao cuidado com o paciente, bem como a alteração na rotina diária, a família aparece na entrevista de um dos sujeitos como sendo fundamental para o cuidado ao paciente. Ou seja, apesar de tudo por que passa, devido aos cuidados, a família ainda é considerada indispensável nesse processo, sendo referida como “a base de tudo”.

Oportuno ressaltar que não foram encontrados aspectos gratificantes relacionados ao cuidado aos pacientes, tais como momentos de lazer, descontração e alegrias no envolvimento da atenção ao paciente dependente de cuidados em tempo integral. Em geral, as entrevistadas demonstraram, através de verbalizações e, ainda, por gestos de feições, o cansaço e esgotamento físico e de tempo. Apesar disso, foi observado que, durante a entrevista, muitas dessas cuidadoras, apesar da sua exaustão, apresentam-se interessadas e dispostas quanto ao ato de cuidar.

Podemos apontar, assim, como um limite desse estudo, as respostas de 40% das entrevistadas sobre a satisfação com o serviço de saúde mental. Por um lado, o clima institucional onde essas entrevistas ocorreram pode ter influenciado nas avaliações positivas que fizeram sobre o referido serviço. Em contrapartida, as experiências com outros serviços de saúde, são possíveis de terem servido de parâmetro para a avaliação do serviço de saúde mental aqui em questão. Não foi objetivo desta pesquisa, entretanto, avaliar tal questão.

6.Considerações Finais

Após as investigações sobre como a desospitalização tem sido vivenciada pelos cuidadores, foi possível identificar algumas mudanças na vida da família, principalmente, daquele familiar que se tornou o principal cuidador. Portanto, as perspectivas do familiar cuidador em relação aos cuidados em saúde mental, revelam essa atividade como algo que possui uma considerável demanda e exige dedicação. Segundo as participantes da pesquisa, esses cuidadores acabam dedicando o seu tempo quase que completamente aos cuidados dos pacientes que necessitam de auxílio, inclusive para realizar suas atividades cotidianas e simples como tomar medicamentos, cuidar da higiene pessoal e também ir a lugares, como os próprios Núcleos de Saúde Mental aonde vão às consultas com psiquiatra, terapia ocupacional, terapia individual com psicólogos e alguns grupos de atividades. Por esse motivo, os cuidadores acabam deixando seus próprios afazeres para auxiliar o paciente.

O serviço ambulatorial se faz ponderável, não apenas para os pacientes, mas também para os cuidadores. Apesar de não ter sido questionado nas entrevistas, os cuidadores, através de suas falas, deram indicativos de que consideram a medicação gratuita como um dos auxílios mais importantes. Também se estimam as consultas com o médico psiquiatra para pacientes, tendo o ambulatório como referência de atenção no momento em que há alguma situação que fuja ao seu controle, como nas situações de surto, por exemplo.

Compreendeu-se que o envolvimento do familiar nos cuidados do portador de transtornos mentais causa uma grande alteração na rotina e qualidade de vida do cuidador, quando este deixa o cuidado de si para dedicar sua atenção exclusivamente àquele, abrindo mão de aspectos importantes, como a vida profissional e lazer, devido à grande exigência de atenção e tempo para essa função.

Outro aspecto das entrevistas é a carência da educação para o cuidado entre os cuidadores. Nota-se que os cuidadores assumem esse papel apenas quando há a estrita necessidade, quando não há possibilidade de adiamento ou de que essa função seja transferida à outra pessoa. Dessa forma, se veem na responsabilidade do cuidado e do acompanhamento diário e integral do paciente e, em muitos casos, não tendo com quem dividir essa função. As entrevistas não evidenciaram nenhum tipo de treinamento para com o cuidado.

Apesar de relatarem a satisfação quanto ao serviço de saúde mental, não foi dito em nenhum momento que se sentem preparadas para essa tarefa. Verifica-se, portanto, que há confiança no serviço e nos profissionais para o manejo com o paciente, mas não quanto ao próprio trabalho, que foi desenvolvido com a prática do dia a dia. Como a atividade é realizada de forma não profissional, os cuidadores carecem de conhecimentos teórico-técnicos para o desenvolvimento dessa atenção. Esse conhecimento acaba sendo desenvolvido de forma empírica, através da prática e do contato diário com o paciente, embora, muitas vezes, supõe-se, de modo insuficiente ou inadequado para uma compreensão global das condições do paciente e manejo com o cuidado. Este contexto pode desencadear no cuidador o surgimento de ansiedades e crenças sobre a doença e os processos mentais do paciente, condição que pode contribuir para o aumento de estresse. Com isso, supõe-se que há uma queda na qualidade do cuidado com o paciente e, ainda, na vida daquele que cuida, quando não possui conhecimentos sobre aspectos básicos como o processo de adoecimento, causas psicológicas e/ou biológicas, comportamentos desajustados, importância e função de cada medicamento e, até mesmo, gestão do tempo, ponto importante ocorrido nas falas dos entrevistados.

Considera-se, portanto, com esse trabalho, a instância de que haja educação para o cuidado em saúde mental, para o preparo e esclarecimento daquele que convive com o paciente, que realiza seu trabalho de forma mais intuitiva do que consciente e preparada, considerando que a falta de informação pode contribuir para um aumento nas dificuldades vivenciadas.

Ainda que todos que se refiram à instituição e o fizeram de maneira positiva, é preciso considerar a importância de políticas públicas de saúde que contemplem atenção aos cuidadores em saúde mental, o que poderia contribuir para um aprimoramento do atendimento como um todo.

Por fim, através do presente estudo, é possível afirmar que os cuidadores familiares encontram diversas dificuldades relacionadas com o manejo no cuidado, porém, apresentam-se, em sua maioria, dispostos e muito dedicados ao cuidado, apesar da falta de conhecimentos.

Agradecimentos

“Aos mestres, que nos inspiram como profissionais; aos participantes da pesquisa, sem os quais ela não teria sido possível; aos nossos amigos, cujo entusiasmo nos impulsiona sempre em frente; a todos que contribuíram de alguma forma para chegarmos até aqui; aos nossos pais, eternos cuidadores”.

7.Referências

- 1.Vasconcelos I et al. Concepções de loucura em um traçado histórico-cultural: uma articulação com o Construcionismo Social. *Pepsic* 2010; 8(14):49-63.
- 2.Holmes D. *Psicologia dos transtornos mentais*. 2. ed. Vol 1. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. 566 p.
- 3.Guedes AC et al. A mudança nas práticas em saúde mental e a desinstitucionalização: uma revisão integrativa. *Rev Eletr Enf* 2010; 12(3):547-53.
- 4.Silva KVLG, Monteiro ARM. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. *Revista Esc Enferm USP* 2011; 45(5): 1237-42.
- 5.Camatta MW, SCHNEIDER JF. O trabalho da equipe de um centro de atenção psicossocial na perspectiva da família. *Revista Esc Enferm USP* 2009; 43(2): 393-400.
- 6.Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde, Coordenação geral de saúde mental. *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde. 2005.
- 7.Hanson JG, Rapp CA. Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Ment Health J* 1992; 28(3):181-97.
- 8.Perreault M et al. Predictors of caregivers' satisfaction in mental health services. *Community Ment Health J*. 2012; 48(2):232-7.
- 9.Carvalho IMM, Almeida PH. Família e proteção social. *São Paulo Perspect* 2003; 17(2): 109-122.
- 10.Sadigursky D, Silva MBC. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Rev Bras Enferm* 2008; 61(4): 428-34.
- 11.Rose LE. Families of Psychiatric Patients: A Critical Review and Future Research Directions. *Arch Psychiatr Nurs* 1996; 10 (2): 67-76.
- 12.Almeida MM et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul* 2010; 32(3): 73-9.
- 13.Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6 ed. Rio de Janeiro: HUCITEC; 1999. 269 p.
- 14.Gonçalves JRL. (Tese) Atendimento ao familiar-cuidador em convívio com o doente através da técnica de solução de problemas. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto. 2005.
- 15.Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(4): 680-88.
- 16.Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 3ed. São Paulo: Edições 70; 2011. 280 p.
- 17.Teixeira MB. Qualidade de vida de familiares de cuidadores do doente esquizofrênico. *Rev Bras Enferm* 2005; 58(2): 171-5.
- 18.Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis (Rio J)* 2008; 18(4): 727-42.
- 19.Melman J. *Família e Doença Mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. 3ed. São Paulo: Escrituras; 2008. 160 p.
- 20.Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Belo Horizonte: Psicol Rev* 2005; 11(18): 219-37.

21. Jucá VJS. A multivocalidade da cura na saúde mental: uma análise do discurso psiquiátrico. *Ciência saúde col* 2005; 10(3): 771-9.

22. Paiva GJ. Religião, enfrentamento e cura: Perspectivas psicológicas. *Est de Psicol* 2007; 24(1): 99-104.

23. Bandeira M et al. Satisfação de familiares de pacientes psiquiátricos com os serviços de saúde mental e seus fatores. *J Bras Psiquiatr* 2011; 6(4): 284-93.

Artigo Recebido: 19.05.2015

Aprovado para publicação: 10.05.2016

Isabel Cristina Carniel

Universidade Paulista (UNIP) *campus* Ribeirão Preto - SP

Avenida Carlos Consoni, 10 – Jardim Canadá

CEP: 14024-270 – Ribeirão Preto, SP - Brasil

Email: carniel.cris@terra.com.br
