

**CENTRO UNIVERSITÁRIO BARÃO DE MAUÁ
CURSO DE PSICOLOGIA**

**HELEN JULIA APARECIDA DA SILVA
LEONARDO CHAGAS MOTA
TAYNÁ COLTURATO MORAIS**

**A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
SOFRIMENTO MENTAL**

**Ribeirão Preto
2021**

**HELEN JULIA APARECIDA DA SILVA
LEONARDO CHAGAS MOTA
TAYNÁ COLTURATO MORAIS**

**A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
SOFRIMENTO MENTAL**

Trabalho de conclusão de curso de Psicologia
do Centro Universitário Barão de Mauá para
obtenção do título de bacharel.

Orientadora: Dr.^a Vanessa Cristina Machado

Ribeirão Preto

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

E96

A experiência de cuidadores familiares de pessoas em sofrimento mental/ Helen Julia Aparecida da Silva; Leonardo Chagas Mota; Tayná Colturato Morais - Ribeirão Preto, 2021.

69p.il

Trabalho de conclusão do curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá

Orientador: Dra. Vanessa Cristina Machado

1. Sofrimento mental 2. Família 3. Cuidador familiar I. Silva, Helen Julia Aparecida da II. Mota, Leonardo Chagas III. Morais, Tayná Colturato IV. Machado, Vanessa Cristina IV. Título

CDU 159.9

Bibliotecária Responsável: Iandra M. H. Fernandes CRB⁸9878

**HELEN JULIA APARECIDA DA SILVA
LEONARDO CHAGAS MOTA
TAYNÁ COLTURATO MORAIS**

**A EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS EM
SOFRIMENTO MENTAL**

Trabalho de conclusão de curso de Psicologia
do Centro Universitário Barão de Mauá para
obtenção do título de bacharel.

Data de aprovação: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Dra. Vanessa Cristina Machado
Centro Universitário Barão de Mauá – Ribeirão Preto

Me. Felipe de Souza Areco
Centro Universitário Barão de Mauá – Ribeirão Preto

Dra. Flávia Andréa Pasqualin
Centro Universitário Barão de Mauá – Ribeirão Preto

**Ribeirão Preto
2021**

Dedicamos este trabalho a todos os cuidadores
que não desistiram de seus familiares.

AGRADECIMENTO

Agradecemos primeiramente a Deus por nos permitir chegar até aqui.

Agradecemos a nossa orientadora Professora Dra. Vanessa Machado, que nos permitiu ser seus orientandos, sempre com muita paciência e dedicação, nos apoiando e incentivando, proporcionando todo amparo e direcionamento que precisávamos, sendo um grande exemplo de profissional e inspiração para nós.

Agradecemos aos nossos amigos e familiares que, de alguma forma, participaram desta jornada junto a nós, nos apoiando e fornecendo todo suporte necessário nessa caminhada.

Agradecemos também aos nossos entrevistados que contribuíram para o desenvolvimento deste estudo e a todas as pessoas que participaram direta ou indiretamente, agregando conhecimento.

“Quem olha para fora sonha, quem olha para dentro desperta”

(Carl Jung)

RESUMO

Por muito tempo o cenário psiquiátrico no Brasil foi caracterizado por internações indiscriminadas, marcadas pelas condições desumanas, afastamento familiar e ausência de perspectiva de alta. Em 2001, com o advento da Lei nº 10.216, nomeada de Lei da Reforma Psiquiátrica, foi alterado o modelo de assistência em saúde mental e garantido os direitos das pessoas em sofrimento mental. A partir do processo de desinstitucionalização, a família foi incluída como corresponsável pelos cuidados das pessoas em sofrimento mental, sendo uma estratégia de aproximação do paciente ao convívio sociofamiliar. Diante desse contexto, o objetivo deste presente trabalho foi analisar as experiências do familiar nos cuidados prestados à pessoa em sofrimento mental, desde as adversidades experimentadas até o potencial apoio ao tratamento e melhora do quadro clínico. Atendendo às recomendações éticas, a pesquisa se iniciou após a aprovação do Comitê de Ética e pesquisa do Centro Universitário Barão de Mauá. Para o desenvolvimento do estudo, foi realizada uma pesquisa qualitativa, baseada em uma amostragem não probabilística, por meio do método “bola de neve”, sendo que um participante nomeado como “semente” indicou outros participantes. Enquanto critério de seleção dos entrevistados foram considerados a capacidade de cognição e verbalização para compreender o roteiro da entrevista, vínculo familiar e ser cuidador de pessoa em sofrimento mental. Como instrumento de pesquisa foi aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada que possibilitou a captação dos dados, os quais, posteriormente, foram submetidos à análise de conteúdo dos resultados. Após transcrição e leitura das entrevistas, foram constituídas três categorias temáticas. A primeira categoria temática, “dificuldades encontradas no cuidado”, desmembrou-se em quatro subcategorias, dentre elas foram discutidas as dificuldades econômicas, o cuidado exercido de maneira integral e solitária, a sobreposição de outras atividades ao cuidado, bem como o isolamento e restrições sociais/familiares. Na segunda categoria temática, “facilitadores do cuidado”, foram discutidas três subcategorias, incluindo as potencialidades e disponibilidade interna para o cuidado, a importância da rede social de apoio emocional e informacional, assim como o acesso a cuidados profissionais. E por fim, a última categoria temática, “contribuições do cuidador ao tratamento do familiar adoecido”, abordou duas subcategorias, discutindo os cuidados gerais através da perspectiva do cuidador e como o cuidado familiar pode auxiliar na adesão ao tratamento e, assim, prevenir novas crises e internações. De maneira geral, por meio da análise dos relatos trazidos pelos entrevistados, notou-se que existem muitas dificuldades envolvidas na experiência do cuidado, incluindo dúvidas com relação ao diagnóstico, a como manejar os sintomas decorrentes do sofrimento mental, além das limitações financeiras,

restrições sociais e preconceito enfrentados. Por meio dos relatos, notou-se também a importância do papel do cuidador para a pessoa em sofrimento mental, favorecendo a manutenção do tratamento e estabilidade do quadro. Espera-se que este trabalho se some a outras discussões na área, contribuindo para o avanço teórico e prático no que diz respeito à importância da valorização e cuidado do cuidador familiar no contexto da saúde mental.

Palavras-chave: Sofrimento mental. Família. Cuidador familiar.

ABSTRACT

For a long time the psychiatric scenario in Brazil was characterized by indiscriminate hospitalizations, marked by inhuman conditions, family distancing and absence of high perspective. In 2001, with the advent of the law nº 10.216, named 'Lei da Reforma Psiquiátrica' the mental health care model was changed and guaranteed the rights of people with mental suffering. From the deinstitutionalization process, the family was included as co-responsible for the care of people in a mental suffering, being a strategy for bringing the patient closer to social and family life. In this context, the purpose of this present term paper was to analyze the experiences of the family member responsible for the cares provided to the mental suffering person, from the adversities experienced to the potencial support for treatment and improvement of the clinical condition. Fulfilling the ethical recommendations, the research began after the approval of the 'Comitê de Ética e pesquisa do Centro Universitário Barão de Mauá'. To the development of the study, a qualitative research was carried out, based on a non-probabilistic sampling, using the "bola de neve" method, where a participant named "semente" indicated others participants. As a criterion for selection of the interviewees, the ability of cognition and verbalization to understand the interview script, family bond and being a caregiver of a person in mental distress were considered. As a research instrument, a semi-structured interview script was applied, which enabled the collection of data, which were later submitted to content analysis of the results. After transcribing and reading the interviews, three thematic categories were created. The first thematic category, "difficulties encountered in care", it broke down into four subcategories, among them were discussed economic difficulties, care provided in an integral and solitary way, the overlap of other care activities, as well as isolation and social/family restrictions. In the second thematic category, "care facilitators", three subcategories were discussed, including the potential and internal availability for care, the importance of the social network of emotional and informational support, as well as access to professional care. And finally the last thematic category, "caregiver contributions to the treatment of the sick family member", approached two subcategories, discussing general care through the caregiver's perspective and how family care can help in treatment adherence and thus prevent new crises and hospitalizations. In general, through the analysis of the reports brought by the interviewees, it was noted that there are many difficulties involved in the experience of care, including doubts regarding the diagnosis, how to manage the symptoms resulting from the mental disorder, in addition to financial limitations, social restrictions and

prejudice faced. Through the reports, the importance of the role of the caregiver for the person in mental suffering was also noted, favoring the maintenance of treatment and stability of the condition. It is expected that this term paper is added to other discussions in the area, contributing to theoretical and practical advances relating to the importance of valuing and caring for the family caregiver in the context of mental health.

Keywords: Mental suffering. Family. Family caregiver.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese dos dados sociodemográficos e perfil dos cuidadores familiares	28
--	-----------

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Categorias e subcategorias temáticas

29

LISTA DE SIGLAS

CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
ESF	Estratégia de Saúde da Família
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Políticas públicas em saúde mental	14
1.2 Saúde mental e família	16
1.3 O cuidador familiar	18
2 JUSTIFICATIVA	22
3 OBJETIVOS	23
3.1 Geral	23
3.2 Específicos	23
4 MÉTODO	24
4.1 Aspectos éticos	24
4.2 Tipo de pesquisa	24
4.3 Sujeitos.....	25
4.4 Procedimentos.....	25
4.5 Instrumentos	26
4.6 Análise de dados	26
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
5.1 Dificuldades encontradas no cuidado	29
5.1.1 Dificuldades resultantes do desconhecimento sobre sofrimento mental	30
5.1.2 Dificuldades econômicas	32
5.1.3 Exercer o cuidado sozinho (assumir integralmente o cuidado).....	34
5.1.4 Ter outras atividades que se sobrepõem ao cuidado (trabalho, filhos, etc.)	35
5.1.5 Isolamento e restrições sociais/familiares.....	37
5.2 Facilitadores do cuidado	40
5.2.1 Potencialidade e disponibilidade interna para o cuidado	42
5.2.2 Rede social de apoio emocional e informacional.....	44
5.2.3 Acesso a cuidados profissionais: particular ou público (RAPS)	46
5.3. Contribuições do cuidador ao tratamento do familiar adoecido	49
5.3.1. Cuidados gerais a partir da perspectiva do cuidador familiar	49
5.3.2 Auxiliar na adesão ao tratamento	51
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICE A – TCLE	62
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista	64
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética	65

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho abordou a experiência de ser cuidador familiar de pessoas em sofrimento mental como também os facilitadores e as contribuições dos cuidadores para o tratamento do familiar e suas perspectivas. Para tanto, considerou-se o conjunto de políticas públicas em saúde mental e a importância do olhar voltado ao cuidador, especificamente o familiar, no cuidado com a pessoa em sofrimento mental.

1.1 Políticas públicas em saúde mental

No final do século XIX, a doença mental destacou-se como objeto de estudo quando surgiram os primeiros hospitais psiquiátricos nos quais o objetivo principal era isolar a pessoa em sofrimento mental da sociedade para proteger a população, configurando-se como uma solução social contra os riscos e dificuldades oriundas da manifestação da loucura de um dos familiares (ALMEIDA *et al.*, 2005).

Antes da reforma psiquiátrica, o cenário psiquiátrico no Brasil era considerado desolador, uma vez que era marcado por constantes e indiscriminadas internações, nas quais se faziam maus tratos as pessoas em sofrimento mental, mantidos em total isolamento social sem perspectivas de alta, além das péssimas condições de trabalho para os profissionais que atuavam nessa área. Ainda, era negado o direito de ter diversidade de cuidados e possibilidade de escolha por parte da pessoa em sofrimento mental, pois não havia outras formas de tratamento que não fosse a hospitalização (ALMEIDA *et al.*, 2005).

Durante muitos anos, assim, a assistência à saúde mental no Brasil foi predominantemente hospitalar, sendo que os hospitais psiquiátricos ofereciam precária qualidade nos cuidados prestados aos pacientes e frequentemente violavam os direitos humanos. Diante desse cenário, no final dos anos de 1970, o desenvolvimento de novas políticas públicas em saúde mental era de extrema necessidade (ALMEIDA, 2019).

Assim, surgiu o movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil, o qual foi diretamente influenciado pela psiquiatria democrática italiana, sendo “Franco Basaglia” o principal protagonista deste deslocamento que preconizou o fim dos aparatos manicomiais, por meio do processo de desinstitucionalização (MACHADO, 2012, p. 42).

Esse processo, embora a contemple, ultrapassa a prática essencialmente administrativa da desospitalização, a qual tem como característica a redução do “número de admissões hospitalares, do tempo de permanência, do número de leitos e a alta hospitalar. Este processo redesenhava a forma de como o Estado atuaria na demanda, porém não repensavam os paradigmas psiquiátricos da época” (MACHADO, 2012, p. 42).

Nesse sentido reitera Amarante (1994), pode-se afirmar que a desinstitucionalização é a prática que vai além da desospitalização, sugerindo novas práticas e desconstruindo conceitos e práticas psiquiátricas já existentes. Assim, a desinstitucionalização contribui para que novos contextos de vida mais inclusivos e solidários sejam criados para as pessoas em sofrimento mental e sua família, modificando a relação entre usuários e serviços de saúde mental e as práticas de cuidado realizadas nesses locais, a fim de que possam ser substitutivas à internação em um hospital psiquiátrico (SILVA; ROSA, 2014).

Oficializando as demandas do movimento que reivindicava mudanças na assistência à saúde mental, em 2001, o Presidente da República sancionou a Lei nº 10.216, a chamada Lei da Reforma Psiquiátrica, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas em sofrimento mental e redireciona o modelo assistencial em saúde mental (BRASIL, 2001). A Lei, assim, respondeu ao pleito de um movimento sociopolítico que ocorreu no âmbito da saúde pública e que propunha ações de suporte psicossocial para as pessoas em sofrimento mental, tal como o direito de acompanhamento prioritariamente nos serviços comunitários (BERLINCK; MAGTAZ; TEIXEIRA, 2008).

Segundo Nobrega, Mantovani e Domingos (2020), atualmente, o campo da assistência em saúde mental preconiza a qualificação, expansão e o fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). A Portaria nº 3.088, de 2011, institui a RAPS, a qual visa assegurar que pessoas com algum tipo de sofrimento mental, incluindo os decorrentes do uso de álcool e outras drogas, tenham acesso a atendimento humanizado e integral no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2011).

Diante desta organização e funcionamento dos serviços propostos pelo SUS, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) tem papel estratégico dentro da RAPS, reorientando a atenção em saúde mental por meio de um atendimento mais próximo da família e da comunidade. Segundo o Ministério da Saúde, nas suas diferentes modalidades, os CAPSs caracterizam-se por serem

Serviços de saúde de caráter aberto e comunitário constituído por equipe multiprofissional e que atua sobre a ótica interdisciplinar e realiza prioritariamente atendimento às pessoas com sofrimento ou transtorno mental, incluindo aquelas com necessidades decorrente do uso de álcool e outras drogas, em sua área territorial, seja em situações de crise ou nos processos de reabilitação psicossocial e são substitutivos ao modelo asilar (BRASIL, 2017).

Ampliar o acesso da população em sofrimento mental e de sua família aos serviços, promover cuidado qualificado, que conte com acolhimento e acompanhamento diário quando necessário fazem parte dos objetivos que compõe a RAPS. Para tanto, a RAPS é constituída por sete componentes, os quais abrangem desde a Atenção Básica à Saúde até as estratégias de

desinstitucionalização e reabilitação psicossocial (NOBREGA; MANTOVANI; DOMINGOS, 2020).

1.2 Saúde mental e família

Nos tempos de institucionalização da loucura, a família era refém do modelo asilar, no sentido de que esse “isolamento terapêutico” era o tratamento prescrito pelos médicos. Por um momento, essa prática tinha como finalidade o resgate da razão, poupando a família da sobrecarga da convivência; em outro momento, a internação respondia à necessidade de retirada da pessoa em sofrimento mental do contexto em que o fez adoecer, revelando uma culpabilização da família (MACHADO, 2012).

Um dos fundamentos do isolamento terapêutico, assim, era aliviar a família da carga emocional do cuidado, implicando tanto no seu posicionamento como vítima da sobrecarga emocional imposta pelos cuidados quanto o de cúmplice das internações. Essa vitimização se dava pelo baixo conhecimento das famílias a respeito do assunto, o que naturalmente gerava um cenário de incertezas sobre as causas e os cuidados devidos, sendo conduzidas a acatarem o tratamento indicado pelo Estado na época (ROSA, 2003).

Posteriormente, contudo, a família passou a ser culpabilizada pelo comportamento inadequado do membro em sofrimento mental, ideia fundamentada na identificação da “determinação da doença ou das disfunções a maneira como os pais conduzem a educação dos seus filhos” (ROSA, 2003, p. 59). Este cenário foi influenciado principalmente pela psicanálise e as teorias freudianas, que compreendem a dinâmica psíquica como algo que sofre influência direta do cuidado familiar, trazendo consigo um debate maior a respeito da parcela de culpa da família sobre o desenvolvimento da doença (ROSA, 2003).

Essa passividade da família frente aos tratamentos impostos pelo Estado e pelas autoridades médicas, sendo questionada a medida em que movimentos sociais e políticos compreenderam que os métodos utilizados não levavam aos resultados esperados, tendo em vista que não tratavam a causa e sim os efeitos (MACHADO, 2012).

O movimento da Reforma Psiquiátrica, como mencionado, também teve papel importante na trilha em busca da desinstitucionalização, uma vez que provocou a necessidade de se considerar o indivíduo integralmente, que sofre influências do seu meio sociofamiliar, cultural e econômico. Portanto, neste novo entendimento sobre saúde mental e redesenho da assistência, marcado pela valorização da reinserção social da pessoa em sofrimento mental junto à família e comunidade, a família passa a ser um importante recurso a se somar ao tratamento.

A partir de então, a temática da interface entre saúde mental e família vem ganhando destaque nos debates acerca dos meios utilizados para o tratamento do paciente em sofrimento mental. Nos anos 90, quando a família foi incluída nas políticas públicas e tomada como um agente fundamental na reabilitação psicossocial a partir do movimento da Reforma Psiquiátrica, gradativamente, ela passa a assumir junto ao Estado a sua responsabilidade social no cuidado (MACHADO, 2012). À medida que a família passa a ter papel imprescindível no tratamento do indivíduo em sofrimento mental, surgem dificuldades que a mesma não estava preparada para enfrentar.

A importância dos cuidados da família no contexto da saúde mental tem um impacto positivo na reabilitação do paciente em sofrimento mental, pois os usuários desses serviços podem contar com o apoio de seus familiares. Assim, quando os serviços de assistência à saúde mental se apresentam como parceiro das famílias, contribuem diretamente com a reabilitação psicossocial do paciente em sofrimento mental incluindo também os familiares no Projeto Terapêutico Singular (PTS) do usuário, oferecendo assim um cuidado especial para a família (COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015).

No CAPS, a realização dos atendimentos com os familiares tem como objetivo o acolhimento individual ou coletivo das demandas no contexto do cuidado com os pacientes em sofrimento mental, permitindo o compartilhamento de experiências e informações, sendo o trabalho com a família uma das estratégias da assistência psicossocial, visando a integração e reinserção social dos usuários (ARANTES; PICASSO; SILVA, 2019).

Deste modo, as famílias dos usuários de saúde mental devem ser compreendidas como parceiras no tratamento, cuidado e atenção aos pacientes; e não vistas como responsáveis ou culpadas pelo adoecimento psíquico do usuário. A partir disso, há de se entender que o processo terapêutico e os cuidados devem ser compartilhados e divididos entre os serviços de assistência à saúde mental e os familiares cuidadores (ARANTES; PICASSO; SILVA, 2019).

Portanto, as experiências entre familiares e usuários visam a necessidade de resgatar os valores e as conquistas das mudanças que ocorreram na atenção em saúde mental como forma de promover o empoderamento e autonomia das famílias para uma superação e apoio nos cuidados. Nesse sentido, o objetivo do CAPS é de resgatar e incentivar a participação das famílias no serviço, uma vez que, se bem acolhidos e orientados, os familiares podem tanto estimular o usuário no seu PTS quanto participar ativamente das atividades junto ao CAPS auxiliando na reintegração psicossocial do paciente em sofrimento mental (COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015).

1.3 O cuidador familiar

Como visto, a partir da metade do século passado com o movimento da Reforma Psiquiátrica, a família foi chamada a executar um novo papel, sendo incluída como parte das estratégias no cuidado da pessoa em sofrimento mental. Este papel desempenhado pela família contribui com o bom convívio no âmbito familiar que pode ser um fator protetivo à recuperação do paciente e não agravamento do quadro. À medida que os familiares se tornam mais próximos, têm a oportunidade de conhecer melhor o sofrimento mental, incluindo os sintomas, sinais, comportamentos esperados, bem como sintomas prodrômicos, possibilitando uma intervenção precoce que evite uma nova crise. Portanto, desta forma, a família pode desenvolver uma melhor compreensão do funcionamento do paciente que se encontra em sofrimento mental (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018).

Por outro lado, o novo modelo de atenção psicossocial passa a demandar dos cuidadores uma responsabilidade que, embora pressuponha-se compartilhada, exige disponibilidade física, financeira, social e emocional para o cumprimento do tratamento na base comunitária de atenção psicossocial. Essa disponibilidade ao paciente, a depender de suas condições psíquicas, físicas, cognitivas e de autocuidado, pode demandar uma disponibilidade integral por parte do familiar cuidador, obrigando-o a se dedicar exclusivamente ao cuidado (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018).

Essa sobrecarga abrange os aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros, uma vez que muitos cuidadores solicitam a dispensa do contrato de trabalho e deixam seus projetos pessoais e profissionais estagnados para poderem se dedicar aos cuidados do paciente. No caso do cuidador familiar, diferente do cuidador profissional, na maior parte das vezes não há remuneração pela ocupação. Ainda, pacientes que necessitam de cuidados correspondem àqueles pacientes que não têm condição de trabalho, somando-se mais um custo com o sustento de uma pessoa na família que não gera renda. Mesmo os casos relativamente comuns de pacientes que recebem benefícios assistenciais ou auxílio-doença, o valor nem sempre é suficiente para arcar com os gastos com itens de necessidades básicas e de tratamento (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018).

Em muitos casos, assim, nota-se a perda financeira familiar decorrente da necessidade de haver um cuidador integral, gerando grande impacto na família que passa a ter queda no seu poder aquisitivo (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018). Diante disso, algumas famílias se veem obrigadas a se reinventar em outras atividades para garantir o sustento ou até mesmo depender da ajuda financeira de outros familiares (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018).

Histórica e socialmente, à mulher é atribuído o papel de cuidado e proteção, associando-se esse papel às funções características da maternidade. No caso do cuidador familiar, este papel também está muito presente na vida das mulheres, que são requisitadas constantemente para cuidados com familiar adoecido, sobrepondo-se às inúmeras atividades já exercidas (SANTOS *et al.*, 2018).

Nesse contexto, a mulher acaba sendo a principal cuidadora, no caso, informal e domiciliar, muitas vezes sacrificando sua própria saúde, vida pessoal e assumindo uma dupla jornada de trabalho. Características atribuídas, culturalmente e socialmente como afetividade e passividade, que supostamente trazem equilíbrio e conforto para o ambiente e o adoecido, acabam por direcionar a esta mulher a obrigatoriedade para representação dos papéis de cuidado em vários contextos, como esposa, mãe, filha, tia e avó (GUEDES; DAROS, 2009).

E ao se deparar com este papel de cuidadora, a mulher acaba por priorizar esta ocupação e se distanciar de outras possibilidades, objetivos pessoais e profissionais, levando ao esgotamento físico e psicológico, muitas vezes, sofridos em silêncio para não desestabilizar a estrutura familiar. Nesse sentido, na maioria das vezes, não é lhe garantida a possibilidade de escolha ou mesmo de compartilhamento das responsabilidades com os demais membros da família (GUEDES; DAROS, 2009).

Assim, conforme exposto por Rosa (2011), a dinâmica familiar irá variar de acordo com a posição ocupada pela pessoa em sofrimento mental no grupo familiar, afetando a relação entre eles. No caso do homem, que culturalmente é o provedor financeiro, quando acometido pelo sofrimento mental acaba comprometendo a renda familiar e resultando em uma variável importante no enfrentamento das inúmeras dificuldades da família. Por conseguinte, a mãe, esposa, dona-de-casa, inevitavelmente, assume as atribuições financeiras e, em alguns casos, são expostas a condições de perigo no cuidado com o parceiro, podendo ser agredidas fisicamente em um momento.

Por outro lado, quando o sofrimento mental afeta a mulher, as consequências interferem muito mais na relação familiar, pelo fato de a mulher geralmente ser o elo organizador daquele grupo. O âmbito mais prejudicado são os filhos que, na ausência de cuidado da mãe, muitas vezes deixam de se cuidar, não vão ao médico e escola. Entretanto, mesmo com tais perdas, as mulheres tendem a ser mais produtivas, mantendo certas tarefas do dia a dia (ROSA, 2011).

Similarmente, quando o adoecimento é por parte do filho, segundo exposto por Rosa (2011), as dimensões são afetadas de duas formas diferentes, sendo que tanto podem unir o casal quanto separá-lo. A primeira diz respeito a união de forças em prol da saúde do filho

em sofrimento mental, caracterizado pela ajuda do homem como peça fundamental no apoio ao cuidado com o filho. Já a segunda configura uma dificuldade nas relações, à medida em que apenas a mãe que despende de seu tempo e disposição para esse cuidado, sendo às vezes culpada pelo insucesso no tratamento, incluindo o gerenciamento da relação de poder com o marido.

Considera-se um agravante nos casos da existência de outro (s) filho (s), quando a mãe é cobrada também pelo excesso de atenção concedida ao filho em sofrimento mental em detrimento do (s) outro (s).

Às inúmeras sobrecargas mencionadas, somam-se os julgamentos e preconceitos que o cuidador familiar pode vir a sofrer. Nesse sentido, pode haver o julgamento da sociedade sobre como o cuidado é realizado ou sobre o tempo disponibilizado a esta tarefa, incluindo o risco de ser acusado de negligência; ainda, em decorrência ao preconceito, pode haver não aceitação e isolamento do familiar adoecido e do próprio familiar cuidador por parte do restante da família e da sociedade (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018).

Assim, o cuidador familiar trava uma batalha diária ao prover os cuidados com o familiar adoecido. Movidos pelo laço consanguíneo, afetivo e pelo desejo de melhora, principalmente, na qualidade de vida e bem-estar do adoecido, alguns familiares se propõem cuidar até mesmo sacrificando-se. Entre esses sacrifícios, perdem as redes de apoio, uma vez que outros familiares e amigos se distanciam, devido as mudanças de rotinas e pouca disponibilidade do cuidador. Mesmo com essa privação, vê-se cuidadores familiares que procuram estar dispostos e encorajados a permanecerem na caminhada rumo a atingir uma melhora do paciente e uma vida com menos sofrimento e limitações (ELOIA *et al.*, 2014).

A partir do anúncio do diagnóstico e a inserção do paciente em um serviço de saúde mental, o cuidador familiar poderá ter o serviço como apoio no cuidado que oferece ao paciente; da mesma forma, o próprio serviço pode ter o cuidador como aliado na condução no tratamento e apoio. Por meio, por exemplo, da psicoeducação referente ao sofrimento mental e visão integral do paciente, contato com a equipe multidisciplinar, orientações quanto à rotina e maneiras diferentes no modo de cuidar, o cuidador pode se sentir apoiado (ELOIA *et al.*, 2014).

E pode-se questionar, e os cuidados com a saúde mental e física do cuidador familiar?

Deve-se considerar que o próprio cuidador possa, eventualmente, por exemplo, desenvolver hipertensão, redução da imunidade, aumento nos níveis de hormônios desenvolvimento de transtornos de humor, em função ao alto nível de estresse. Nesse sentido, é importante que o cuidador também esteja integrado à rede de atenção à saúde psicossocial, devendo as públicas políticas incluir o cuidador familiar como parte das estratégias para

recuperação do paciente, uma vez que o familiar com saúde e bem-estar em níveis satisfatórios cuidam dos seus de maneira assertiva e eficaz. Por outro lado, a sobrecarga, estresse e o adoecimento do cuidador atingem diretamente ou indiretamente a dedicação aos cuidados que serão fornecidos ao familiar adoecido (SANTOS *et al.*, 2018).

Assim, trata-se de uma via de mão dupla. O serviço precisa englobar o familiar nas estratégias, tomada de decisão, informações e cuidados, a fim de desenvolver fortalecimento, encorajamento, condições psíquicas e educação financeira para que o cuidador tenha condições de executar seu papel da melhor forma possível, sabendo que não estará sozinho. Diante disso, parte-se da ideia de que não há condições de apenas uma das partes cuidar exclusivamente do paciente, devendo ser uma responsabilidade compartilhada (SANTOS *et al.*, 2018). Contudo, sabe-se que nem todo serviço tem condições de oferecer esse tipo de assistência, em função de limitações nos recursos financeiros, tecnológicos, funcionários, medicamentos, entre outros.

2 JUSTIFICATIVA

Considerando que o novo modelo de assistência à saúde mental traz novos desafios à família que passa a ser corresponsável pelo cuidado da pessoa em sofrimento mental, torna-se essencial entender como se dá essa realidade para os atores que protagonizam essa situação, buscando compreender quais são as dificuldades enfrentadas pelo familiar e quais as possibilidades e potencialidades dessa prática a fim de contribuir com o debate na formulação de políticas públicas em saúde.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Investigar a experiência de ser cuidador de familiar em sofrimento mental, a partir do paradigma da Atenção Psicossocial.

3.2 Específicos

- Explorar as dificuldades encontradas na experiência de ser cuidador familiar de pessoas em sofrimento mental, incluindo os impactos físicos, emocionais, psicológicos, sociais e financeiros.
- Analisar as potencialidades do apoio por parte do cuidador familiar ao tratamento da pessoa em sofrimento mental.

4 MÉTODO

Em seguida, será descrito o percurso metodológico deste trabalho, o qual se desenvolveu atendendo aos aspectos essenciais para a elaboração de uma pesquisa, tais como os aspectos éticos, definição do tipo de pesquisa a ser realizada, dos critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos, dos procedimentos, dos instrumentos utilizados para a coleta e da análise dos dados obtidos.

4.1 Aspectos éticos

Para a elaboração desta pesquisa, foi desenvolvido este projeto que, em conformidade com os termos e as definições do Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para pesquisas com seres humanos, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Barão de Mauá, por meio do parecer nº 4.764.547. A coleta de dados desta pesquisa somente teve início após esta aprovação.

A participação na pesquisa por parte dos sujeitos foi de forma livre e consciente, sendo esclarecida pelos pesquisadores todas as questões e detalhes como os direitos, riscos e benefícios da contribuição dos participantes, como também foram garantidos sigilo e anonimato de suas identidades, e também o direito de interromper a participação a qualquer momento, sem sofrer nenhum prejuízo. A participação foi confirmada mediante assinatura digital do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) ou assinatura online mediante *google forms*.

4.2 Tipo de pesquisa

Para o desenvolvimento do presente projeto optou-se pela pesquisa qualitativa, a fim de obter um melhor entendimento e análise dos percalços referente à rotina, organização, impactos e variações psicossociais na vida do cuidador familiar, bem como potencial apoio que o familiar cuidador pode oferecer ao tratamento do paciente.

Segundo Godoy (1995), a partir de estudos denominados “qualitativos”, o fenômeno estudado pode ser melhor compreendido no contexto em que ocorre e do qual o participante faz parte, devendo ser analisado numa perspectiva integrada. Para tanto, o pesquisador vai à campo, buscando “captar” o fenômeno em estudo a partir da perspectiva das pessoas nele envolvidas, considerando os pontos de vista relevantes. Vários tipos de dados são coletados e analisados para que se entenda a dinâmica do fenômeno.

Como não se tem como objetivo a generalização, trabalha-se com um número de participantes reduzido, privilegiando a exploração dos dados com maior nível de profundidade. Para tanto, parte-se de questões amplas, que gradativamente vão se disseminando para assuntos específicos e de interesse do estudo, contribuindo com um entendimento integral.

Ainda, este tipo de pesquisa permite ao entrevistado liberdade para falar e, ao entrevistador, flexibilidade para esclarecer e trazer outros pontos relevantes sobre os assuntos abordados (MARTINS, 2004).

4.3 Sujeitos

A seleção dos participantes foi baseada em uma amostragem não probabilística, resultando uma amostra de cinco participantes, selecionados a partir dos seguintes critérios de inclusão:

- ser cuidador familiar, com qualquer tipo de vínculo parental;
- possuir capacidade de verbalização ou comunicação pela escrita;
- possuir capacidade cognitiva para compreensão do roteiro da entrevista;
- foram considerados como critério de exclusão ser familiar de pessoa em sofrimento mental, mas não ser seu cuidador familiar e ser cuidador sem vínculos familiares.

4.4 Procedimentos

Para realização da pesquisa, foi utilizado o método denominado “bola de neve”, o qual é um formato de amostragem não probabilística. Este método, também nomeado como *snowball sampling* ou cadeia de informantes é caracterizado por iniciar com informantes-chaves, as chamadas “sementes”, que atendem aos critérios de inclusão na pesquisa e que indicam outros participantes que também atendem a esses critérios. Segue-se, então, a essa cadeia de indicações de participantes que, diante de seu aceite, acabam por compor a amostra da pesquisa (BIERNACKI; WALDORF, 1981).

Especificamente nesta pesquisa, os pesquisadores fizeram contato com um participante familiar cuidador, este fez a indicação de outro possível participante e assim em diante, até se chegar a uma amostra de cinco. Inicialmente, os contatos foram via telefone ou e-mail para apresentação da pesquisa e dos pesquisadores, a fim de realizar-se o convite para participação. Considerando-se a atual situação mundial referente à pandemia do novo Coronavírus e decorrente necessidade de isolamento social e prevenção a saúde, a coleta de

dados poderá ser remota, de acordo com as condições sanitárias do momento e preferências dos participantes.

Assim, foram oferecidas aos participantes algumas opções de ferramentas, de forma que possam escolher pelo meio de comunicação mais confortável e viável. Entre as possibilidades de coleta dos dados, o roteiro da entrevista semiestruturada pode ser enviado aos participantes, e estes, após respondê-lo por escrito, podem encaminhá-lo aos pesquisadores; outra opção seriam os entrevistados responderem as respostas por áudio, enviando-a pelo meio de comunicação *WhatsApp* para os pesquisadores. Ainda, outro meio para que se colete as informações, as entrevistas podem ocorrer via videoconferência e/ou chamada de voz utilizando-se aplicativos como *WhatsApp*, *Skype*, *Google Meet* ou *Zoom*.

A partir do método bola de neve, utilizou-se um informante-chave, chamado de semente, que atendia aos critérios de inclusão para participação na pesquisa, o qual indicou pessoas que também correspondiam ao perfil estudado. Deste modo, foram entrevistadas cinco pessoas em momentos diversos diante da dificuldade de ser cuidador familiar de pessoas em sofrimento mental. As entrevistas foram realizadas no período de 14 de junho de 2021 a 25 de junho de 2021, de forma remota e presencial. Utilizou-se a plataforma *Google Meet* para as entrevistas remotas e o espaço físico do Centro Universitário Barão de Mauá para a entrevista presencial, conforme a preferência do entrevistado. Mediante autorização dos participantes, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas em sua integralidade. As entrevistas tiveram um tempo médio de 40 minutos de duração, variando de 31 a 90 minutos.

4.5 Instrumentos

Considerando os objetivos deste estudo, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado, elaborado especificamente para fins da pesquisa (APÊNDICE B). Segundo Triviños (1987), a entrevista semiestruturada é o método que parte de alguns questionamentos básicos, mas que valorizam a liberdade e a espontaneidade do informante, o que enriquece a investigação.

4.6 Análise de dados

Para a análise de dados foi utilizado o método de análise de conteúdo proposto por Minayo (2002), a qual segue três etapas:

- Pré-análise: nesse primeiro momento, deverá ser feita uma leitura compreensiva e minuciosa do material colhido em campo, com o objetivo de posteriormente se formular hipóteses que se relacionem com o objetivo da pesquisa e se identificar unidades de registros.

- Exploração do material: momento em que é realizada a categorização teórica do material colhido a fim de se obter maior compreensão do que se trata o conteúdo.
- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: momento em que é feita a relação dos objetivos da pesquisa com os dados colhidos, com o propósito de analisar o material e criar uma síntese interpretativa do que foi pesquisado.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de complementar a análise de dados e facilitar ao leitor a apresentação dos participantes entrevistados, foi elaborada uma síntese contendo algumas informações sociodemográfica do perfil dos participantes (Quadro 1). Com o intuito de preservar o anonimato, serão identificados como E1, E2, E3, E4 e E5, seguindo a ordem cronológica em que foram entrevistadas.

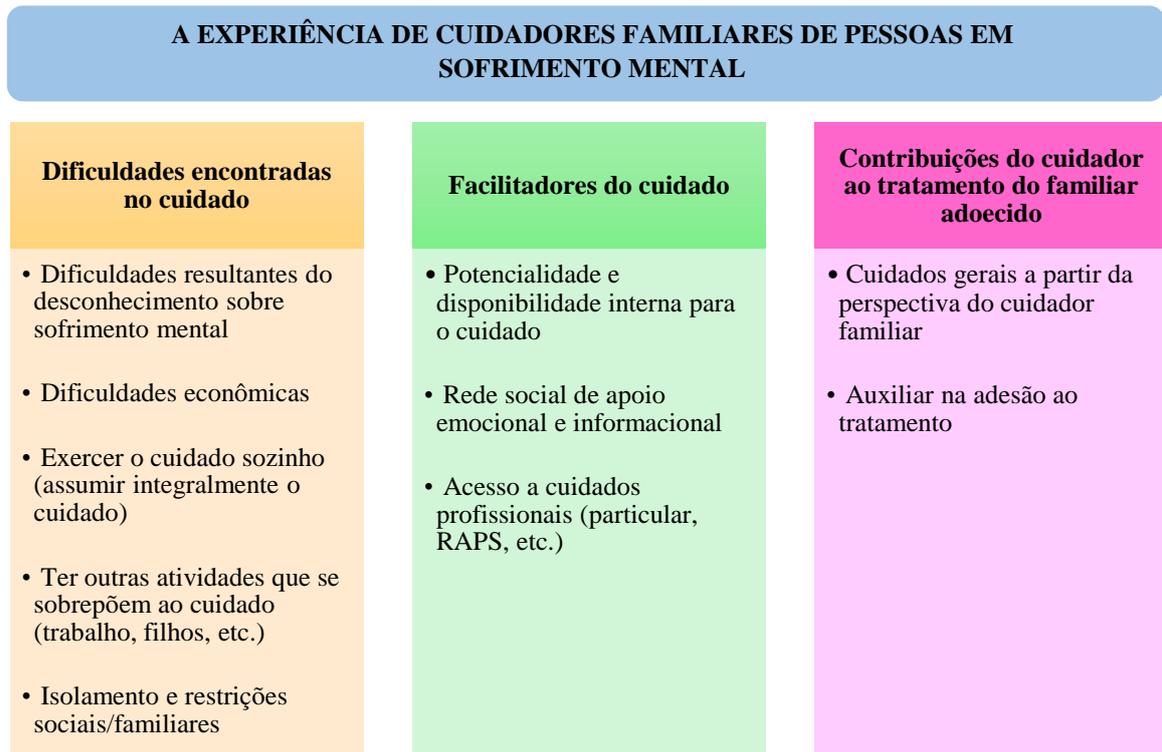
Quadro 1 - Síntese dos dados sociodemográficos e perfil dos participantes

Participantes	Dados sociodemográficos e perfil dos cuidadores familiares						
	Sexo	Idade	Grau de parentesco do cuidador	Estado Civil	Situação Ocupacional	Tempo que se dedica ao cuidado atualmente	Pessoa em sofrimento mental recebe benefício/ auxílio doença
E1	Feminino	70	Mãe	Solteira	Empregada	Pouco tempo	Não
E2	Masculino	39	Marido	Casado	Empregado	Após o horário de trabalho	Não
E3	Feminino	66	Mãe	Casada	Somente cuidadora	Integral	Sim
E4	Feminino	44	Irmã	Casada	Somente cuidadora	Integral	Não
E5	Feminino	46	Mãe	Solteira	Somente cuidadora	Integral	Não

Fonte: autoria própria

A partir da leitura exaustiva das transcrições das entrevistas e a partir do critério de relevância e repetição dos conteúdos verbalizados, foram constituídas três categorias temáticas, cada uma delas divididas em subcategorias, tal como demonstra a Figura 1:

Figura 1 - Categorias e subcategorias temáticas



Fonte: autoria própria

5.1 Dificuldades encontradas no cuidado

Nesta primeira categoria temática serão apresentadas as dificuldades que os cuidadores relataram encontrar ao assumir o cuidado com o paciente adoecido e as diversas dificuldades decorrentes desta responsabilidade de cuidar, tais como: financeira, exercer sozinho o cuidado, ter outras atividades além do cuidado - como trabalho e outros filhos, o isolamento e restrições sociais e familiares.

Com a Reforma Psiquiátrica e a inserção da família nos cuidados a pessoa em sofrimento mental, as dificuldades em cuidar acabam envolvendo sentimentos intrínsecos e seus próprios preconceitos em relação à doença. O cuidado com a pessoa em sofrimento mental representa um desafio para a família; a falta de compreensão sobre a doença mental repercute no contexto familiar, pois a maioria das pessoas não possuem conhecimento suficiente para compreender esses fenômenos (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018). Este aspecto pode ser ilustrado por uma das falas dos entrevistados:

E2: “nossa, parece que eu tô lidando com uma criança de 12, 13 anos entendeu, é difícil, ela as vezes do nada você tá conversando com ela, ela muda, do nada ela muda, ela começa falar igual criança [...] ela fala que tem gente no guarda-roupa, começa ouvir vozes de gente falando na cabeça dela, se mata, você é inútil. [...] as vezes eu até acho que é um espírito ruim.”

Diante disso, o cuidado gera sobrecarga para os cuidadores, uma vez que precisam supervisionar atividades cotidianas e oferecer assistência ao paciente em relação aos seus comportamentos:

E2: “quando ela surta é difícil, quando ela surta ela xinga, eu já escapei de tomar três facadas, eu consegui desviar dela, é muito difícil quando ela surta convencer ela a tomar o remédio pra ver se acalma, ela quebra tudo.”

Com essa sobrecarga, surgem sentimentos de preocupação com o familiar adoecido, além de sensação de sobrecarga e incômodo ao exercer algumas funções do papel de cuidador que antes da doença não exercia. Assim, os cuidadores tendem ao maior risco de desenvolvimento de sobrecarga mental, comprometimento da vida social, ocupacional e financeira (KEBBE *et al.*, 2014).

5.1.1 Dificuldades resultantes do desconhecimento sobre sofrimento mental

Cuidar no contexto do sofrimento psíquico torna-se muitas vezes uma tarefa difícil, seja pela falta de apoio social e dos demais membros da família ou pela própria demanda do familiar adoecido. Soma-se, ainda, que muitos cuidadores, por desconhecimento quanto ao sofrimento mental, julgam equivocadamente os sintomas e demonstram não saber como agir frente aos comportamentos da pessoa em sofrimento mental (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Conforme mostra Rosa (2011), quando a pessoa não apresenta um sofrimento mental muito grave ou mesmo quando é socialmente aceitável, o familiar cuidador pode ter dificuldades de admitir e compreender o sofrimento mental, considerando muitas vezes os comportamentos sintomáticos característicos do quadro como “manha”, preguiça e falta de vontade:

E2: “quando eu comecei a namorar com ela eu percebia umas coisas, mas eu pensava que era manha de mulher né, porque mulher tem aquelas manhas de fazer as coisas entendeu, pensava que era manha mesmo, mas aí não era, era já o transtorno, o psiquiatra falou que o borderline dela vem desde a infância.”

Percebe-se que neste caso as questões vão além da dificuldade de admissão da doença, agravando-se com desconhecimento dos fenômenos psíquicos apresentados, o que dificulta o manejo e cuidado do familiar adoecido. Importante apontar, também, a interpretação equivocada que atribui sintomas psicopatológicos à comportamentos histórica e socialmente atribuídos à condição feminina; nota-se, ainda, que este é único entrevistados do sexo masculino que faz as funções de cuidador, revelando certa reprodução de uma visão social distorcida quanto ao gênero feminino. Uma vez que a maior parte dos cuidadores são mulheres, o único

cuidador homem entrevistado interpreta o sintoma como “manha de mulher”. De acordo com Batista (2012), quando suas esposas são afetadas pelo sofrimento mental e necessitam de cuidados, os homens apresentam dificuldades em assumir a responsabilidade dos afazeres domésticos e de cuidados.

Outros entrevistados também apontaram as dificuldades na compreensão e entendimento sobre sofrimento mental:

E1: “foi assim, um surto bem complicado que eu fiquei super assustada, a gente não entendia nada né, dessa doença mental.”

E3: “[...] eu percebi um comportamento muito diferente, foi tão de repente, eu cheguei a pensar que ele tivesse envolvido com droga [...] o primeiro surto foi um surto horrível, agressivo, ele foi pro meio da rua e eu correndo atrás sem entender nada do que estava acontecendo [...] eu perdi o chão, eu sofri muito.”

E5: “[...] ele teve um surto muito grande, tentou matar o pai dele, tentou me matar, aí a gente acabou internando [...] achando que era por causa de droga, eu achei que ele tava usando maconha”

Tendo em vista as falas dos entrevistados, percebe-se que o primeiro surto normalmente é o mais assustador para a família em geral, uma vez que a surpreende de forma impactante e negativa, arrancando a família de certa estabilidade. Ainda, é possível que os sintomas relacionados ao sofrimento mental sejam associados aos efeitos de substâncias psicoativas, o que efetivamente também pode ser um evento desencadeador ou associado ao quadro psíquico.

Em alguns casos de abuso de substâncias, segundo Marques e Cruz (2000), provocam efeitos perturbadores, de desinibição e, posteriormente, depressivos – manifestações semelhantes fenomenologicamente aos experimentados nos sofrimentos mentais.

Para alguns cuidadores, mesmo depois de anos convivendo com a pessoa em sofrimento mental, ainda pode haver incompreensão sobre sintomas e manejo deles. Isso faz com que as dificuldades no dia a dia estejam sempre presentes, pois apenas o tempo de convivência sem orientações não garante um aprendizado sobre como melhor enfrentar o problema (BRISCHKE *et al.*, 2012).

Assim, segundo Borba, Schwartz e Kantorski (2008), conviver com o sofrimento mental envolve diversas questões complexas, desde conflitos resultantes da incompreensão sobre os sintomas, energia demasiada e equivocadamente depositadas em condutas de cuidado inadequadas, doenças físicas e psíquicas nos cuidadores - como hipertensão arterial, problemas cardíacos e estresse, bem como dificuldades de ordem financeira.

5.1.2 Dificuldades econômicas

Nesta subcategoria serão abordadas as dificuldades econômicas que os cuidadores enfrentam quando recebem o diagnóstico da pessoa adoecida e dos diversos comportamentos que o paciente tem decorrente deste sofrimento mental.

É difícil dimensionar a sobrecarga do cuidador familiar, mas é certo que as famílias sofrem privações econômicas por não poder contar com um integrante produtivo devido as dificuldades de manter um vínculo empregatício ou até mesmo conseguir ingressar no mercado de trabalho devido a doença mental (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Segundo Gomes, Silva e Batista (2018), as dificuldades financeiras ocorrem devido à mudança de vida que o cuidado à pessoa em sofrimento mental exige, trazendo repercussões em todo o contexto familiar e afetando diretamente a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Assim, é possível perceber que os cuidadores que vivenciam uma frequente instabilidade em relação ao trabalho são afetados também pela instabilidade financeira, uma vez que contribui com a renda familiar (BATISTA, 2020).

Nas entrevistas foi possível identificar essa dificuldade financeira que o sofrimento mental ocasionou:

E2: “[...] ela pegou meus cartão torrou tudo meus cartão, os meus os dela, nossa situação financeira virou de ponta cabeça, chegou a atrasar aluguel, carro, água, luz, você tem ideia? Ela deixava as contas de luz, de água, não pagou nenhuma [...] era quase mil real só de conta de água e luz, ela guardava as conta não me mostrava, eu achei tudo guardada numa gaveta, jogada.”

No que se refere a assumir o cuidado pelo familiar adoecido, essa responsabilidade gera um comprometimento significativo nas atividades cotidianas, como no trabalho, lazer, autocuidado e relações interpessoais (KEBBE *et al.*, 2014). Somando-se a isso, as dificuldades para realizar atividades do cotidiano, as limitações econômicas, a falta de habilidade para lidar com o paciente e o cansaço físico e mental podem contribuir com a dificuldade do cuidador para desempenhar os cuidados necessários (MACHADO, 2012).

A questão do trabalho é abordada pelos cuidadores em relação a dificuldade ou a impossibilidade da pessoa em sofrimento mental em exercer uma função remunerada, havendo somente um ou dois familiares empregados:

E2: “ela (esposa) ficou assim depois que a (determinada loja) fechou [...] tem só a menina adolescente de 16 e o menino de 13 que ajuda a cuidar [...] já deixei de vim trabalhar pra ficar com ela [...] a nossa situação financeira virou de cabeça pra baixo.”

E3: “ele teve três tentativas de trabalho, mas por conta das internações e da tentativa de suicídio, ele abandonava.”

Esta realidade é encontrada com bastante frequência pois muitas pessoas acometidas por algum tipo de sofrimento mental não conseguem permanecer empregados, sendo relatado em outros estudos sobre a temática, como os de Santin e Klafke (2011). É fato que a pessoa em sofrimento mental é desvalorizada no mercado de trabalho porque não produz como as pessoas chamadas “normais” – entenda-se, produtivas. Assim, a pessoa é excluída das atividades produtivas ocasionando o desemprego e conseqüentemente aumentando o orçamento para a família, uma vez que é impedido de exercer função remunerada (KOGA; FUREGATO, 2002).

A questão econômica se torna ainda mais complexa quando o familiar adoece na idade adulta, uma vez que a família já contava com aquela pessoa como alguém que contribuía nas despesas e tarefas de casa e, de repente, se veem obrigados a sustentar a pessoa adoecida sem nenhum tipo de ajuda financeira (SANTIN; KLAFKE, 2011).

Por outro lado, tem-se aquelas pessoas que recebem algum tipo de benefício – assistencial ou auxílio-doença, o que torna para os cuidadores uma espécie de alívio, pois esse benefício financeiro pode ser usado para as necessidades da própria pessoa em sofrimento mental, como relata um dos entrevistados:

E3: “[...] ele é aposentado, nós aposentamos ele porque como eu falei, ele gosta de música, gosta também de computador, então o dinheiro dele é pra comprar o que ele quer.”

O benefício que a pessoa em sofrimento mental recebe, assim, é de extrema importância para a família, suprimindo necessidades que surgem com a doença e, assim, pode descomprometer parte da renda que passa a ser investida em outros aspectos como alimentação, prestação de cuidados necessários ao familiar adoecido, etc.

Embora os sofrimentos mentais sejam a terceira causa principal da adesão ao benefício previdenciário por incapacidade no Brasil (FALER; CAMARGO, 2019), apenas um dos cinco entrevistados revelaram que a pessoa em sofrimento mental recebe benefício assistencial para suprir suas necessidades. Assim, segundo Oliveira, Cirilo e Costa (2013), pode-se compreender que, além da preocupação dos cuidadores em suprir as necessidades domésticas e também da pessoa em sofrimento mental, os demais integrantes da família acabam sendo prejudicados em relação as dificuldades financeiras e acabam sofrendo privações em decorrência do orçamento limitado.

A redução da renda familiar tem um impacto direto na alteração do padrão socioeconômico da família e, para algumas pessoas, esse ajuste da condição econômica, que é claramente imposto pela doença mental, resulta na necessidade de o familiar cuidador aumentar

a sua carga horária de trabalho para custear os gastos necessários devido as novas necessidades financeiras geradas pela situação (BRISCHKE *et al.*, 2012).

5.1.3 Exercer o cuidado sozinho (assumir integralmente o cuidado)

Durante as entrevistas, foi relatado pelos participantes o fato de exercer o cuidado sozinho a pessoa em sofrimento mental, uma vez que os outros familiares negaram a doença ou até mesmo se afastaram do doente.

Segundo Kebbe *et al.* (2014), o cuidado realizado por somente um cuidador do contexto familiar ocorre pela falta de opção de poder compartilhar com outras pessoas as responsabilidades do papel de cuidador, decorrente da resistência dos outros familiares por preconceito ou pela falta de informação sobre o sofrimento mental.

Em virtude da doença, a família nuclear acaba por se afastar da família extensa, evitando contato. Contudo, a falta de alguém para compartilhar os cuidados com a pessoa em sofrimento mental sobrecarrega o cuidador, levando a um maior risco de adoecimento psíquico desse familiar, que se vê sozinho e desamparado (BRISCHKE *et al.*, 2012).

Diante disso, a pessoa que tem a responsabilidade de cuidar sozinha de alguém em sofrimento mental se percebe como a única pessoa a quem o paciente pode recorrer. Esse é um dos principais fatores que causam a sobrecarga em familiares que assumem o papel de cuidador (DUARTE; FERREIRA NETO, 2014).

Pode-se identificar nas falas dos entrevistados essa questão de não querer envolver a família nos cuidados prestados as pessoas em sofrimento mental ou até mesmo não poder contar com outras pessoas para prestar esse auxílio devido ao divórcio, ausência de parentes que residam na mesma cidade ou ainda negação da existência da doença mental:

E1: “[...] quando eu me separei eu estava com criança pequena [...] hoje ele me ajuda na parte financeira e isso já ajuda, mas o resto foi assim, essa coisa de lidar foi tudo comigo, sozinha.”

E3: “[...] a minha outra filha é mais velha, mas ela estava estudando e eu também não queria envolve-la nisso. Meu marido negou, na verdade demorou para aceitar, nossa, negou muito quando no começo eu ia no psiquiatra, então eu fazia tudo sozinha.”

E4: “se não for eu, não tem mais ninguém, porque aqui em Ribeirão é só nós, não tem parente nenhum e sempre foi assim [...] quando eu preciso sair meu marido fica com ela, mas quem cuida mesmo dela sou eu.”

E5: “sempre fui eu [...] só eu mesmo que tenho todos os cuidados, como deu tudo essas crise nele, o pai dele a gente tava se separando já, se afastou, processou ele porque ele tentou matar o pai dele, então ele tem uma carta pra ficar 500 metros de distância, não se aproxima, hoje em dia o pai dele tem muito pouco contato com ele, ele tem pânico dele.”

Assumir a responsabilidade de cuidar da pessoa em sofrimento mental e não poder contar com a ajuda de outras pessoas levam os cuidadores à intensa sobrecarga e exaustão (KEBBE *et al.*, 2014). Diante essa sobrecarga, a busca por ajuda médica e psicológica esteve presente nos relatos dos cuidadores que enfrentam a difícil batalha de cuidar de um familiar em sofrimento psíquico:

E1: “[...] eu entrei em terapia, foi a melhor coisa que eu fiz [...] eu não era da área da saúde, mas a gente não entende, nunca, jamais ia pensar em passar por isso, a melhor coisa que eu fiz foi entrar numa terapia.”

E2: “o próprio CAPS lá o doutor falou que eu tinha que procurar um psicólogo pra conversar... (emocionado)”

E3: “então, eu fui parar na psiquiatria também, eu não recusei, eu entendi que eu precisava, eu fiz terapia, eu estava muito mal, a minha pressão subia muito, era tudo ansiedade, eu comecei a ficar muito mal, então eu aceitei e fui pra psiquiatria.”

E4: “eu tô numa fase assim, tô tratando com psiquiatra também, eu tomo antidepressivo.”

De acordo com as falas apresentadas, pode-se perceber que assumir o cuidado exclusivo de pessoas em sofrimento mental afeta negativamente e sobrecarrega a própria saúde mental dos cuidadores. Diante disso, os próprios cuidadores relatam que precisam buscar por recursos e serviços, como os de psiquiatras e psicólogos, a fim de ajudar a entender o problema do familiar adoecido e como prestar os cuidados necessários, além de buscar tratamento para si próprio.

Assim, a sobrecarga psíquica, por si só, transforma os familiares cuidadores em usuários dos serviços públicos de saúde mental em busca de suporte para o enfrentamento de suas inúmeras dificuldades (PEGORARO; CALDANA, 2008).

5.1.4 Ter outras atividades que se sobrepõem ao cuidado (trabalho, filhos, etc.)

Além dos cuidados prestados ao familiar adoecido, os cuidadores também possuem outras atividades que precisam se dedicar - como, trabalho e outros filhos - sendo essa uma das maiores dificuldades relatadas pelos cuidadores em prestar os cuidados adequados ao familiar, uma vez que têm que passar parte do dia longe do paciente, contando apenas com o auxílio de outras pessoas moradoras da mesma residência como filhos ainda adolescentes e crianças.

Não raro, o cuidador, além de exercer esse papel, ainda acumula outras tarefas como cuidar de outras crianças e membros da família (PEGORARO; CALDANA, 2008). Em alguns casos, por não terem com quem dividir o cuidado, os cuidadores se veem impelidos a se afastar ou mesmo abandonar a vida profissional para dedicar-se ao familiar adoecido (SANTIN; KLAFKE, 2011).

Assim, a dificuldade para conciliar a vida pessoal com os cuidados prestados ao paciente pode ser facilmente percebida nas mudanças de rotina, abandono do emprego, saídas frequentes do expediente de trabalho para auxiliar o familiar acometido pelo sofrimento mental (RAMOS; CALAIS; ZOTESSO, 2019).

Os entrevistados relatam essa necessidade de faltar ou abandonar o trabalho e ter outras atividades como cuidados com filhos:

E2: “[...] já deixei de vim trabalhar pra ficar com ela [...] ela me agarrou aí eu tive que deixar de vim trabalhar pra ficar com ela, as vezes eu deixo de fazer alguma coisa pra fazer pra ela. [...] as vezes eu vinha trabalhar e tinha que ir embora, eu vinha, ficava meia hora na empresa e tinha que ir embora, não dava nem pra ficar aqui.”

E2: “como eles (filhos) viu o que eu passei então eu vou conversando com eles assim, sua mãe está num estado assim, você tem que ter paciência entendeu, se ela pedir pra vocês fazer alguma coisa seis faz [...] eu ensinei eles, falei esse remédio é pra dar tal hora, esse é tal hora [...] evita ficar em cima dela, fica observando de longe, e assim vai.”

De acordo com os relatos apresentados, é possível observar que os cuidadores que pararam de exercer trabalho remunerado foi com o propósito de cuidar da pessoa adoecida, o que se nota também em outros estudos da área (DAL TARO; MORAES; MARSIGLIA, 2018).

Deste modo, o cuidador tende a reorganizar sua vida em torno do sofrimento mental e, assim, suas necessidades pessoais acabam sendo deixadas em segundo plano (RAMOS; CALAIS; ZOTESSO, 2019).

E3: “[...] eu parei, eu trabalhei no HC muitos anos né, e eu parei [...] pra mim era importante trabalhar né, quando eu parei tudo mesmo era porque o meu filho precisava de mim.”

E5: “[...] eu já perdi serviço porque eu tinha que faltar, ele sumia, ele ficava dias sumido eu tinha que ir atrás, que mãe que vai deixar o filho sumido? [...] aí eu perdi três anos de serviço, sai sem direito a nada.”

Pode-se observar com as falas apresentadas que alguns cuidadores abdicam de suas atividades laborais, bem como de momentos de lazer, o que leva ao provável afastamento e perda de contato com os pares. Esse afastamento faz com que os cuidadores e as próprias pessoas em sofrimento mental se isolem da sociedade em geral. Por outro lado, esse isolamento pode ocorrer também como tentativa de proteger os pacientes do preconceito e estigma em torno da doença mental, acentuando ainda mais o isolamento social do paciente e do próprio cuidador.

Sendo assim, os familiares que convivem com a pessoa em sofrimento mental ficam receosos diante de seu comportamento e tendem a dar mais ênfase ao cuidado prestado, essa preocupação constante faz com que os cuidadores tenham dificuldades para conciliar tanto sua

vida familiar quanto a vida profissional, como por exemplo, dedicar-se ao trabalho (BRISCHKE *et al.*, 2012).

Percebe-se pelas falas dos entrevistados o quão difícil é conviver com a pessoa em sofrimento mental. Além de promover os cuidados necessários, o cuidador deixa de lado seus compromissos, vontades e necessidades a fim de satisfazer a dependência do familiar adoecido (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

5.1.5 Isolamento e restrições sociais/familiares

Somando-se às dificuldades advindas da responsabilidade de cuidar de uma pessoa em sofrimento mental, o isolamento e as restrições sociais/familiares se impõem aos cuidadores.

Quando o cuidador assume cuidar do familiar adoecido, o preconceito e a falta de informação favorecem o isolamento por parte dos familiares.

Esse aspecto pode ser observado nos relatos:

E2: “[...] a mãe está em São Paulo e o pai tá na Bahia [...] antigamente eles não ligavam pra ela, agora a partir desse negócio quando aconteceu agora eles dão um pouco mais de atenção.”

E5: “[...] ele (pai) falou que era droga, que ele tava com servengonhice, espalhou pra família inteira, os primo que era muito unido com ele se afastou totalmente.”

E5: “[...] dificuldade mesmo foi a aceitação das pessoas, as pessoas se afastarem dele, afastarem da gente, a gente se sentiu assim, totalmente sozinho né, eu me senti numa canoa a deriva, só eu e ele naquela canoa ali, ele numa ponta e eu na outra. Me senti totalmente abandonada pela família, por todo mundo, pela sociedade e pelos especialistas.”

Como mencionado, o estresse, as vivências de instabilidade e insegurança fazem parte do cotidiano dos cuidadores que assumem esse papel, sendo comum que os cuidadores se distanciem das atividades sociais por motivos de vergonha, cansaço ou até mesmo frustração (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Assim, o desgaste acarretado na intensa convivência com a pessoa em sofrimento mental é um dos fatores fundamentais da sobrecarga física e emocional do cuidador, que é privado de sua própria vida para dedicar-se ao cuidado mais adequado (NAVARINI; HIRDES, 2008). Alguns exemplos de privação social podem ser observados nos seguintes relatos:

E2: “[...] antigamente eu saía com os meninos, tomava uma cerveja, jogava uma bola, mas agora tá um pouco mais difícil, eu tenho que sair daqui e ir pra casa.”

E4: “[...] você deixa de viver sua vida do jeito que você quer, você deixa de fazer tudo, faz tempo que eu não saio com meu marido.”

Sendo assim, os cuidadores que assumem essa responsabilidade normalmente não dispõem de tempo e espaço para manter outros vínculos, envolvendo-se somente com o que diz

respeito ao sofrimento mental. Isso leva à distância com a família e o corpo social, como por exemplo, ausentar-se de festas e eventos e reduzir número de visitas à amigos e parentes (SANT'ANA *et al.*, 2011).

A seguir, pode-se observar este fato na fala da entrevistada que relata não ter ido mais à sua cidade de origem depois que assumiu os cuidados com o filho em sofrimento mental:

E3: “ele (filho) não gosta de sair de casa, eu nunca mais fui na minha cidade [...] nós tínhamos o hábito de estar sempre reunidos no natal, ano novo, aniversário e, por exemplo, sábado vai ter uma festinha junina lá na chácara que é da minha família, eu não vou né, mas minha filha falou que vai.”

Para esses cuidadores, exercer esse papel representa, enquanto condição da função, a renúncia dos vínculos sociais, uma vez que o papel de cuidador remete a ter que abrir mão de frequentar festas, comemorações e atividades de lazer para dedicar-se exclusivamente a cuidar do familiar adoecido (MARQUES *et al.*, 2011).

A família tem um importante papel na reprodução social e abrir mão dos vínculos sociais, juntamente com o preconceito dentro da própria família, pode gerar sentimentos de solidão, abandono e discriminação no cuidado (DELGADO, 2014).

O preconceito por parte das pessoas, incluindo outros parentes, atrela-se ao desconhecimento sobre doença mental e, não raro, afasta o paciente e seu cuidador da convivência familiar. Pode-se observar um exemplo dessa falta de conhecimento sobre a doença mental na fala da seguinte entrevistada:

E3: “[...] minha família é grande, não são todos que tiveram entendimento lá, eu sei de um cunhado meu que dizia, se fosse meu filho eu curava na pancada, imagina ficar dormindo desse jeito.”

Diante da fala apresentada, pode-se relacionar as restrições sociais e familiares com o preconceito existente diante da doença mental e com a falta de conhecimento sobre esses assuntos que permeiam a exclusão ou afastamento do familiar adoecido.

Somado a isso, a vergonha e constrangimento dos familiares diante do comportamento do familiar adoecido geram dificuldades na convivência, na interação social e, conseqüentemente, na aceitação dessa pessoa no contexto sociofamiliar. Esses sentimentos surgem, principalmente quando a convivência com a pessoa em sofrimento mental se torna pública, uma vez que a sociedade não aceita comportamentos que saem do padrão de normalidade (VICENTE *et al.*, 2013). Esse fator vai ao encontro do proposto por Brischke (2012), de que a rede de relacionamentos e muitas vezes a própria família se distanciam do familiar adoecido e também do cuidador devido à intolerância dos comportamentos alterados decorrentes da doença mental.

Ainda, segundo Baptista *et al.* (2012), o distanciamento dos amigos e a não participação de outros familiares nos cuidados ao paciente é um fator que contribui para o aumento da sobrecarga. Assim, a falta de suporte social, o isolamento e a ruptura dos vínculos sociais aumentam o risco de os cuidadores adoecerem e, conseqüentemente, geram sofrimento a eles.

Frequentemente, a imagem da pessoa em sofrimento mental é associada a comportamentos agressivos e violentos, e essas associações reforçam que o paciente seja afastado da sociedade sendo mantido sob cuidados de especialistas e família, retirando da pessoa em sofrimento mental o direito de exercer sua cidadania (MACIEL *et al.*, 2008).

Importa considerar, ainda, que muitas vezes esse isolamento e restrições sociais aos quais o cuidador é submetido acaba recaindo sobre a mulher – a qual, predominantemente assume esse papel. Como demonstrando no Quadro 1 (página 18), que apresenta o perfil dos entrevistados, nota-se que, dos cinco entrevistados, quatro são mulheres, sendo elas mães e irmã que se denominam cuidadoras principais, realizando todas as atividades ou a maioria delas.

Mesmo em uma sociedade capitalista e urbanizada, marcada pelos avanços tecnológicos que permitiriam uma alteração na estrutura familiar, tendo a mulher assumido novos papéis, ainda é mais comum encontrar a figura feminina desempenhando funções de cuidado formal e informal (PARENTE, 2013).

Assim, tratam-se de múltiplas funções atribuídas social e historicamente à figura da mulher, a partir da falsa e precipitada associação linear entre o sexo feminino e prestação de cuidados. A partir dessa associação supostamente natural entre gênero feminino e maternidade, a mulher é requisitada constantemente em todas as fases de sua vida a assumir os cuidados informais com seus familiares, sejam eles doentes ou não, ou com aqueles que se encontram em fase de desenvolvimento, como seus filhos.

Contudo, não são atribuídos somente os cuidados com os familiares, algumas mulheres também assumem as responsabilidades financeiras, domésticas e profissionais. Com isso, produz-se um acúmulo e sobreposição de atividades, preocupações e responsabilidades, levando à desgaste físicos e psíquicos. Esta sobrecarga, por vezes, é insustentável, uma vez que provoca impactos, necessidade de mudanças negativas – como renúncias, e a necessidade de uma readequação da vida pessoal, acadêmica e profissional, colocando em xeque a autonomia duramente conquistada por elas (PARENTE, 2013).

Assim, esse lugar é incorporado por duas entrevistadas que justificam como sendo de responsabilidade do cuidado à mãe exclusivamente:

E5: “[...] tem certas coisas que só mãe faz. Uma irmã que ama, tudo, poderia ter feito o que ela pudesse, mas o que eu fiz... Eu acho que ele não estaria mais aqui.”

E1: “[...] bom, eu acho que as mães tinham que fazer isso, até porque eu também não era da área da saúde, depois que eu fui estudar. Mas é a gente não entende, né?! Nunca, jamais ia pensar passar por isso. E não é nada conhecido, é bem desconhecido essa área para mim.”

Como relatado por estas entrevistadas, algumas vezes, nota-se uma entrega incondicional de amor e cuidados, que torna uma mãe capaz de sofrer e enfrentar todas as barreiras, com propósito de alcançar o bem estar do filho adoecido (ALVES, 2016). Diante disso, pode-se dizer que ter mulheres próximas no ciclo familiar aumentaria as chances de o familiar adoecido receber cuidados mais intensificados. Contudo, a aparente disponibilidade da mulher para efetuar esse cuidado deve ser analisada de forma crítica e socialmente contextualizada. Esta pode ser a única alternativa diante do abandono por parte de outros familiares, motivada pelo senso de obrigação ou ligação emocional.

Diante disso, sugere-se para futuros estudos a necessidade de conhecer com maior profundidade as alterações causadas na qualidade de vida de mulheres cuidadoras familiares de pessoas em sofrimento mental, para que sejam desenvolvidas políticas públicas que minimizem os impactos de uma dupla, as vezes tripla jornada de trabalho.

Enquanto ser humano, paciente e cuidador necessitam estabelecer relações como forma de promoção de sua saúde mental. A despeito das limitações, importa-se explorar as potencialidades e nutrir redes de apoio sociofamiliar como fator protetivo à vida psíquica e dignidade (BORBA *et al.*, 2011).

5.2 Facilitadores do cuidado

Na segunda categoria serão abordados alguns elementos que funcionam como facilitadores do exercício do cuidado, com a finalidade de amenizar ou favorecer a rotina dos cuidadores. Como visto, o cuidador é a pessoa que dispõe dos seus cuidados para uma ou mais pessoas de forma contínua e regular; portanto, os elementos nomeados como facilitadores remetem a algumas alternativas para aliviar a sobrecarga do dia a dia de um cuidador.

Dentre esses elementos, pode ser destacado uma espécie de predisposição do próprio cuidador, como algo intrínseco a ele, que o auxilia a enfrentar e enxergar os desafios diários, ou a alguma habilidade desenvolvida ao longo do tempo por meio das experiências vivenciadas pessoalmente ou a partir do seu contato com os serviços de cuidado e rede de apoio.

Nesse sentido, os entrevistados relatam suas experiências pessoais, por meio das quais desenvolveram recursos para aliviar a sobrecarga do cuidado:

E1: “[...] mas aí depois que ela saiu do hospital, logo em seguida, o que que eu fiz quando aconteceu isso? Eu entrei em terapia. Foi a melhor coisa que eu fiz.”

Como foi discutido, o papel de cuidador, na maioria das vezes, é assumido de maneira inesperada e sem nenhum preparo antecipado, causando diversos impactos emocionais e físicos, que podem acabar por estimular a busca pelo autoconhecimento e saúde mental através dos serviços de apoio psicossocial e tratamento medicamentoso. Essa busca traz alívio, conforto e fortalecimento psíquico para enfrentamento dos desafios na trajetória de cuidado. Esses aspectos são citados por E1, E3 e E4, que relatam melhora significativa quanto ao enfrentamento das adversidades:

E1: “[...] igual o meu filho quando adoeceu, eu tinha que estimular muito, ele dormia muito. Hoje está bem diferente, então quanto que é importante uma terapia para os pais, né. Pode ser.... lógico para eles também é bom, mas se a dinâmica dos pais não muda, é difícil também você levar um filho para frente.”

E3: “[...] então, eu fui parar na psiquiatria também né, não recusei, eu entendi que eu precisava, eu fui eu fiz terapia né no serviço lá, aí na rede né, é eu tive na época tive uma facilidade de conseguir porque eu estava muito mal a minha pressão subia muito era tudo ansiedade eu comecei a ficar muito mal então eu aceitei eu fui para psiquiatria a sequer teria até hoje como eu falei eu tenho retorno e esse mês [...]”

E4: “[...] e é uma coisa que o Psicólogo trabalha muito comigo [...]”

As entrevistadas comentam sobre a importância delas próprias passarem por um processo psicoterápico, o qual, certamente, para além de auxiliá-las no cuidado com o familiar adoecido, auxilia-as a se desenvolverem psiquicamente. Nesse sentido, apenas pode-se pensar em cuidado quando o próprio cuidador se encontra em condições psíquicas para fornecer o seu cuidado de forma saudável e eficaz. A busca pela rede de apoio psicossocial ou o tratamento psicoterápico pessoal são facilitadores de grande potencial na vida de um cuidador familiar, por meio dos quais podem expressar aquilo que estão sentindo de forma transparente e espontânea, o que nem sempre será possível em uma conversa informal.

Assim, espera-se desses profissionais espaços de escuta ativa e acolhedora, nos quais os cuidadores encontram conforto, momentos reflexivos, movimentos rumo ao processo de autoconhecimento e ressignificação da atual situação vivida, trazendo mudanças de atitudes no dia a dia, com mais possibilidades de qualidade de vida e direcionamento de um cuidado mais estratégico. O cuidado com a saúde mental dos cuidadores, portanto, é um aliado extremamente importante para a rotina de cuidados e juntamente com o serviço de apoio psicossocial, permitindo um tratamento contínuo e adequado para a pessoa em sofrimento mental, podendo contribuir para a redução de sintomas e quadro mais estável (ALMEIDA *et al.*, 2010).

5.2.1 Potencialidade e disponibilidade interna para o cuidado

A potencialidade aqui discutida refere-se às condições psíquicas e incremento de recursos próprios para enfrentamento dos desafios relacionados ao cuidado, além da própria motivação para promover um cuidado assertivo ao outro e a si mesmo, evitando que sejam ultrapassados os próprios limites. Segundo o Ministério da Saúde (2008), o autocuidado é muito importante no processo de cuidado oferecido ao paciente; a essência do cuidado está no autocuidado, que significa cuidar de si próprio por meio de atitudes e comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover sua saúde, preservar, assegurar e manter a própria vida e bem estar. Quando é possível olhar para dentro de si e enxergar as próprias potencialidades, possibilidades e limitações como ser humano, promove-se autocuidado.

Assim, um cuidador tem mais condições de se oferecer ao outro quando, de alguma forma, ele também tem atendida suas necessidades de saúde física, psíquica e social. Uma potencialidade citada pela entrevistada E1 foram os estudos formais sobre o funcionamento psíquico e relacional, que proporcionaram aprofundamento das questões subjetivas, estratégias de cuidado, maior entendimento e manejo do sofrimento mental do familiar adoecido:

E1: “[...] mas também, eu não parei de estudar, eu fiz muitos cursos. Na primeira terapia, daí entrei num grupo [...] depois fui para graduação em curso da saúde e pós graduação também [...] então hoje eu agrego todas essas ferramentas para trabalhar.”

Através da busca pela informação e estudo aprofundado sobre a clínica da psicose, a entrevistada explorou conteúdos e realizou intervenções ajustadas aos seus valores, necessidades e expectativas, os quais estavam ao seu alcance e que poderiam implicar em melhoria no dia a dia do paciente adoecido:

E1: “[...] o tempo que eu tinha, que eu não estava no trabalho, eu de manhã cedo levava ela caminhar. No primeiro momento ela caminhou 5 minutos, porque ele ficou muito tempo fechado. Ela foi aos poucos aumentando, eu retomava. Mas como é que eu a despertei para a realidade? Eu não sabia disso, mas eu fui estudar... Como eles ficam nessa fase mais primitiva, eles tem algumas dificuldades nos olhos, boca, orelha, em todas as partes das sensações. Para ela voltar a realidade, eu falava pra ela: “olha aquela flor que linda”, “olha que cheiro gostoso.”

Um cuidado focado na pessoa e não no diagnóstico/doença, apostando nas potencialidades do paciente, o enxergando na sua singularidade e respeitando seus limites, somados à busca pelo conhecimento podem agregar tanto ao cuidador quanto a pessoa em sofrimento mental um maior entendimento sobre o funcionamento da doença. Diante disso, são maiores as chances do cuidado genuíno e menos infantilizados e tutelares, podendo reconhecer as diferenças e traçar estratégias de cuidado direcionadas para cada pessoa. Esta expansão de

recursos explorados pelo cuidador, conforme citado pela E1, pode proporcionar um quadro evolutivo para o paciente, trazendo mais autonomia, possibilidades e melhoria na qualidade de vida (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

E1: “[...] eu nunca olhei para o diagnóstico. É lógico que o diagnóstico é importante, mas é importante apenas para dar remédio psiquiátrico. [...] Eu não olho para isso, eu olho para o doente não a doença.”

E1: “[...] as dificuldades são diferentes, o modo de pensar. Então isso também foi uma grande aprendizagem, você ter que olhar a pessoa na sua singularidade [...]”

A condição de ouvir e se dedicar aos cuidados diários é uma potencialidade que requer disponibilidade e recursos pessoais por parte do cuidador. Quando isso é possível, como visto no relato, agregam valor ao vínculo estabelecido com a pessoa em sofrimento mental, favorecendo a relação de confiança e, por conseguinte, o acompanhamento do tratamento.

É possível perceber nos relatos abaixo a entrega ao cuidado, afetividade, perseverança, tomada de decisão e iniciativas que envolvem o cuidado prestado:

E2: “[...] mas cuidado é assim você tem que tá conversando com ela né, direto, você tem que estar tá ouvindo ela você tem que saber deixar ela falar [...]”

E3: “[...] foi no início sabe uma coisa até hoje, né? Mas eu nunca escondi a doença [...] vocês não imaginam como que isso repercutiu. Mães batendo na minha porta que tinha o mesmo problema, não estou falando que não tinha coragem para a gente não sabe aonde procurar não? [...]”

E3: “[...] a importância é quando a criança ou adolescente ou às vezes o adulto sinalizar alguma coisa que você acha que está um pouco fora da normalidade, não sei, procure sabe, procure um profissional você pode estar errada, mas também né procure um profissional, investigar né [...]”

Os cuidadores ainda podem ser vistos como modelos importantes ao familiar adoecido, sobretudo quando a rede social é limitada de outras referências. Assim, há pacientes adoecidos que se espelham muito nos seus cuidadores e isso pode afetar o dia a dia, promovendo influências negativas ou positivas. No caso do impacto positivo, conforme o relato da entrevistada E4, foi possível perceber uma melhora na adesão ao tratamento e uma convivência mais harmoniosa:

E4: “[...] ainda mais que assim né para ela sempre fui muito espelho né então aí ela vendo que se a minha irmã faz eu faço também né eu posso.”

Ainda, houve um entrevistado que relatou que desenvolveu o sentimento de utilidade e paciência, conquistando apreciação e tornando-se referência para os demais cuidadores; com isso, tornou-se reconhecido como um cuidador potencialmente diferenciado e produtor de autonomia (ALVES, 2016).

E1: “[...] eu acho que seria mais difícil, porque eu estimei muito. Eu dei o caminho para eles. Empurrei, né. Porque eu não faço por eles. É mas eu mostrei e eu sempre

falo a verdade, que eu não sou para sempre. [...] Então isso é tratar eles como adulto.”

De maneira diferenciada, destoando de outros relatos, a E1 se posiciona de modo singular no que se refere a como enxerga e lida com os desafios impostos ao descobrir o diagnóstico do familiar. Evitando infantilizá-lo e buscando tratá-lo como adulto, a entrevistada realiza cuidados que visam a produção de autonomia do familiar, favorecendo sua inclusão nas relações sociais e perspectivas de projeto de vida, considerando, inclusive, a sobrevivência do familiar sem sua possível presença em um futuro. Assim, com essa visão, cuida do familiar com propósito de ensiná-lo a considerar e enfrentar a realidade do contexto.

Ainda sobre os relatos referentes as potencialidades dos cuidadores, pode-se observar, por meio do relato de E5, que ter atividades artísticas ou artesanais que funcionem como geração de renda também é um forte aliado à prevenção de saúde mental. Assim, além de simplesmente ocupar o tempo, pode gerar satisfação, senso de utilidade, pertencimento e possibilidade de estar em espaços nos quais possa criar vínculos sociais, contribuindo economicamente. Ainda, o familiar adoecido frequentar atividade de geração de renda pode ser uma medida de alívio da sobrecarga da rotina de cuidados ao cuidador:

E5: “[...] aí eu comecei a fazer minhas coisas, você vai achando coisas. Comecei a fazer artesanato, conversando com pessoas.”

Nesse sentido, diante da inesperada ou prolongada exposição a eventos estressores, existem iniciativas de procura por recursos que podem aliviar e reconstituir a saúde e bem estar, propiciando momentos agradáveis de relaxamento, compartilhamento de experiências, boas práticas e um melhor ajustamento as mudanças. Assim, os cuidadores mostram que buscam suporte que possibilite o encontro de um novo caminho para o enfrentamento, com a utilização da arte e estímulos a criatividade (SCARDOELLI; WAIDMAN, 2011).

5.2.2 Rede social de apoio emocional e informacional

Nesta subcategoria serão abordadas as redes de apoio emocional e informacional que foram identificados ao longo das entrevistas, pelos entrevistados E1, E4 e E5 e que compõe mais uma estratégia de cuidado, fortalecimento de vínculos afetivos que propiciam momentos de alívio devido as sobrecargas do cuidado.

Como discutido, a rede de apoio sociofamiliar tende a ser limitada em decorrência do isolamento do cuidador e do paciente com relação à família extensa. Como pode-se ver nos relatos a seguir, os entrevistados não possuem uma rede de apoio sociofamiliar fortalecida e consistente; somente a entrevistada E5 cita a filha como alguém com quem ele realmente pode

contar para ajudá-lo nos cuidados, sendo ela do próprio núcleo familiar, o que facilita o convívio mais próximo:

E5: “[...] minha filha me ajudou muito, ia buscando as coisas pra me ajudar, pra mim fazer, mesmo de longe ela tentava me dar um respaldo no que podia me dar, né?!”

E5: “[...] eu sei que a minha filha, assim as pessoas que estava aqui, a minha filha ela me apoiou muito, entendeu. Me ajudou bastante, se não fosse o apoio deles eu não tinha aguentado, eu tinha desistido.”

Nesse sentido, os entrevistados E1 e E4 relatam as fragilidades da rede de apoio sociofamiliar em termos de suporte emocional, o que poderia ser um instrumento potencializador de saúde e bem estar. Essa fragilidade pode acarretar distanciamento e comportamentos mais individualizados, colocando em xeque as relações sociais e afetivas (GOMES, 2016).

E1: “[...] é assim, eu não tenho muita, assim, não converso muito com ele. Mas ele ajuda na parte financeira e isso já ajuda. Então eu acho assim, ele faz a parte dele que ele pode fazer. Então também não vou exigir aquilo que a pessoa não tem [...]E aí o resto foi, assim, essa coisa de lidar foi tudo comigo, sozinha. Eu fui buscar ajuda, eu faço terapia [...]”

E4: “[...] eu tinha a minha amiga e me sentia mais segura, para passear quando quisesse, mas hoje não tenho mais ela, então faz tempo que eu não saio com meu marido meu marido sai, aí se eu quero sair eu saio, eu e ele junto faz muito tempo que a gente não sai.”

E4: “[...] não tem parente nenhum, não tenho parente nenhum e sempre foi assim.”

Segundo Pizzinato *et al.* (2018), o apoio social é subdividido em apoio emocional, apoio de informações e apoio material. O apoio emocional se faz por meio do compartilhamento de experiências, quando há possibilidade de enxergar que outras pessoas vivem experiências semelhantes e produzir algum aprendizado a partir desse encontro, com intuito de proteger e amenizar os momentos estressores, tal como demonstra a entrevistada:

E5: “[...] o que me conforta que eu converso com ele, fala que ele não é só você que está acontecendo isso, que eu converso com ele aí eu sinto melhor falar assim não então não é exclusividade minha, então parece que dá pra falar uma hora vai passar tudo isso.”

Conforme relato acima, a entrevistada E5 menciona que, por meio de sua conversa com psicólogo, percebe que o que vive não é exclusivo dela própria; que, como ela, outras pessoas se encontram na mesma situação, vivenciando barreiras e dificuldades internas e externas. A partir de tal constatação, a entrevistada pode concluir, com afirmações de automotivação, que a situação uma hora irá passar, reforçando assim a importância da identificação com outras pessoas na universalidade do sofrimento.

No que se refere à possibilidade de obter apoio por meio de informações qualificadas, considera-se que estas podem advir de outros cuidadores mais experientes e capacitados para o cuidado ou de outros meios – como associações de usuários e familiares ou redes de ajuda mútua. Os entrevistados comentam sobre essa importância:

E4: “[...] ela teve uma evolução acho que até sair no jornal aqui no lá através da (nome da associação) se é foi gente fazer entrevista eu tenho até o jornal lá com ela.”

E4: “[...] muito bom vai decorar isso ela fez apresentações lá no hospital todo e todo mundo ficava assim bobo com a mudança dela porque lá na (nome da associação) eu me engajei junto entendeu eu consegui que a minha irmã frequentar sabe se tudo o que que eu fiz eu fui lá junto eu fiquei um mês fazendo tudo o que eles fazem ela sentir que ali no que eram ia ser uma coisa boa para ela e depois também.”

Diante disso, nota-se por exemplo que os cuidadores familiares se organizam para, além de se ajudarem emocionalmente, se ajudarem oferecendo informações variadas e transversais a pessoa em sofrimento mental: como procurar assistência à saúde, assistência jurídica, benefícios, inserção em atividades, e informações mais técnicas sobre como conduzir um cuidado.

Segundo Pizzinato *et al.* (2018), a rede de apoio pode ser diferenciada entre o sistema formal e informal, sendo que as informais se referem ao que neste trabalho se nomeia como sociofamiliar, que inclui familiares, amigos, vizinhos, ONGs e instituições religiosas. O sistema formal é composto por profissionais, equipes ou serviços que prestam atendimento, como: Estratégia de Saúde da Família (ESF), CAPS, Serviços de assistência social (CRAS, CREAS).

5.2.3 Acesso a cuidados profissionais: particular ou público (RAPS)

O acesso aos serviços prestadores de assistência à saúde mental é essencial nas estratégias de cuidados e no processo de reabilitação, tanto para a pessoa em sofrimento mental quanto para o cuidador familiar. O cuidador, como visto, precisa desse respaldo para efetivamente fazer o cuidado; trata-se, assim, de uma responsabilidade que deve ser compartilhada entre serviço e família, a fim de traçar sempre estratégias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, minimizar os sintomas e estabelecer um quadro mais estável (SILVA *et al.*, 2016). O acesso à serviços de qualidade possibilita que esses espaços possam se constituir como um sistema de apoio (PIZZINATO *et al.*, 2018).

Para além da dimensão do setor saúde, deve-se considerar também o acesso à arte e cultura como forma de promover saúde mental e bem estar, por meio da socialização de pacientes e também dos seus cuidadores familiares que vivenciam os impactos gerados pela

doença, como já citado, incluindo a exclusão social, discriminação e dedicação exclusiva ao cuidado (NOBREGA; MANTOVANI; DOMINGOS, 2020).

Ao recebem apoio e orientação, as famílias podem compartilhar suas experiências e dificuldades, além de desenvolver outras boas práticas. Como pode-se perceber nos relatos abaixo, o entrevistado revela uma melhora considerável do paciente por meio de inclusão em atividades realizadas na rede pública e privada, propiciando espaços para estímulo da criatividade e autonomia:

E2: “[...] isso, ela faz isso lá no CAPS, ela desenha, ela pinta, se você ver os quadros que ela faz se fica besta, até os médicos pegou o quadro dela e levou embora, falou pra ela vender que ela era uma artista.”

E2: “[...] então, deu uma estabilidade com o CAPS, porque ela surtava a cada dois dias.”

Nesse sentido, o acesso à rede de apoio psicossocial faz a diferença no tratamento da pessoa em sofrimento mental e no fortalecimento da conexão entre familiar, serviço e paciente, por meio do compartilhamento de responsabilidades e encorajamento, conforme relatado pelo entrevistado acima. Assim, pode se ter acesso a atividades que desenvolvam a autonomia e reconstrução da própria identidade, permitindo experienciar novas atividades promotoras de experiências de prazer e satisfação. Nesse sentido, pode-se citar que este contato com as redes se torna mensurável quando se pensa em indicadores como bem estar, promoção de saúde mental, qualidade de vida, aprendizagem, conhecimento, reconhecimento ou aperfeiçoamento de habilidades e melhora no tratamento (SCARDOELLI; WAIDMAN, 2011).

Além da rede de serviços formais públicos e privados, as associações de usuários e familiares também foram citadas pelos entrevistados como meios que oferecem apoio informacional qualificado, além de apoio emocional:

E1: “[...] e mais (nome da associação) que eles estão tendo os suportes online, eles gostam né? [...]”

E3: “[...] a (nome da associação) é um ambiente fantástico, foi uma benção [...] eles têm liberdade para falar do que eles querem fazerem o que eles querem eu tenho artesanato tem hoje teve capoeira online né hoje de manhã teve então ele só tem um grupo de família [...]”

No caso, as associações são citadas como espaços que oferecem atividades variadas aos próprios pacientes e também aos familiares, formando uma sólida rede de apoio mútuo. Ainda, nelas, os familiares podem ter acesso a informações qualificadas sobre diagnóstico, psicoeducação e tratamento sob orientação direta de profissionais da área como psiquiatras, psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros, com a finalidade de transmitir conhecimento técnico e manejo das situações de dependência dos pacientes. Nesse cenário, é possível que o

cuidador se sinta à vontade para consentir com o próprio limite e aberto a receber ajuda do outro (DELGADO, 2014).

A importância da mobilização dos usuários e familiares na formação de associações tem sido relatado em pesquisas, que apontam o advento do protagonismo de familiares e pessoas em sofrimento mental, o qual vem exercendo um papel fundamental nas estratégias de cuidados (AMARANTE, 1995). A participação dos familiares nos grupos e associações demonstra que essas pessoas não se satisfazem somente com a ideia de estabilização da doença e com o tratamento em si, mas buscam também o direito de serem ouvidos e atuantes na formulação de políticas públicas e ações em saúde mental (AMARANTE, 2000). Essa mobilização parte do reconhecimento de que é no dia a dia com o familiar adoecido que se obtém informações relevantes para as estratégias de cuidado, entendimento do comportamento e personalidade do familiar adoecido, o que pode favorecer de várias formas o tratamento e bem estar da pessoa em sofrimento mental. Assim, reconhece-se um saber popular que é consolidado coletivamente a partir de experiências singulares e próprias de protagonistas desse cenário de cuidado.

Assim, ações coletivas realizadas por este tipo de associações são importantes promotores de mudanças, favorecendo que o adoecido seja acolhido de forma integral e tenha seus direitos sociais garantidos; ainda, fortalece um grupo que histórica e socialmente sofre estigmas e preconceitos (SOUZA, 1999). Envolve, portanto, uma complexidade de aspectos, uma vez que a saúde mental está atrelada a outras condições e direitos sociais, exigindo-se vontade política de se investir, assistir e criar espaços onde essas famílias possam ser acolhidas nas suas diferenças e se desenvolver (SOUZA, 1999). As associações parecem contribuir para que esse espaço seja criado, favorecendo inclusive que o cuidado seja facilitado.

Entre os aspectos facilitadores do cuidado, encontra-se o reconhecimento, por parte do familiar cuidador, de seu próprio limite, como pode-se notar no relato da entrevistada E3:

E3: “[...] então, eu fui parar na psiquiatria também né, não recusei, eu entendi que eu precisava, eu fui eu fiz terapia né no serviço lá [...]”.

Assim, é importante identificar as próprias faltas e impossibilidades na relação com o outro, o que pode inclusive impulsionar a busca ou aceite por receber ajuda, a fim de que um possível adoecimento não lhe afete e, conseqüentemente, ao próprio paciente que se encontra sob seus cuidados constantes.

5.3. Contribuições do cuidador ao tratamento do familiar adoecido

Na última categoria serão abordadas as contribuições que o familiar cuidador pode oferecer a pessoa em sofrimento mental. Como a literatura mostra e já mencionado neste trabalho, após a reforma psiquiátrica houve um deslocamento do cuidado exclusivamente centrado no hospital para um cuidado compartilhado entre serviços, comunidade e família, visando a preservação da convivência a partir de uma perspectiva psicossocial.

Neste estreitamento do convívio, o cuidador familiar pode auxiliar no tratamento de maneira geral, incluindo na supervisão da medicação, no monitoramento do tratamento, na observação da evolução do sofrimento mental, na percepção da eficácia terapêutica, entre outras formas.

5.3.1. Cuidados gerais a partir da perspectiva do cuidador familiar

Conforme apontado por Moreno (2009), inicialmente, a família busca suprir todas as necessidades do familiar fornecendo afeto e tentando aprender a lidar com a situação e tendo que se organizar frente ao processo do adoecimento psíquico. Os recortes a seguir ilustram esse aprendizado da família:

E1: “as dificuldades são diferentes, o modo de pensar. Então isso também foi uma grande aprendizagem, você ter que olhar a pessoa na sua singularidade, suas necessidades e outra coisa que eu aprendi também é o que temos que dar, no meu caso para os filhos, o que eles precisam e não o que eles querem. Mesmo que eles fazem cara feia. Eu também faço muita coisa que eu não gosto, mas eu tenho que fazer.”

E2: “mas cuidado é assim, você tem que tá conversando com ela né, direto, você tem que tá ouvindo ela, você tem que saber deixar ela falar entendeu, esse tipo de atenção assim para ela é importante, ela fala como foi o dia dela disse o que a vida tá feliz ela quer ligar rádio de som aí deixa ligado entendeu, é um tipo de cuidado assim que ajuda né, as vezes um diálogo, prestar atenção nas coisas que ela gosta de conversar aí ela esquece que ela tem esse problema entendeu isso ela está feliz ela muda a feição dela.”

Neste aprendizado constante, como apresentado por Oliveira, Cirilo e Costa (2013), por vezes, os cuidadores percebem a pessoa com sofrimento mental incapaz de realizar algumas tarefas, validando sua perda de autonomia. Assim, mesmo em um ambiente doméstico, algumas condutas características do ambiente manicomial podem se adentrar também nas dinâmicas familiares.

Embora as dificuldades existam, nota-se que o cuidador pode se tornar um elemento transformador desse modo de viver, recusando estabelecer relações e práticas de cuidado tutelares e limitantes e estimulando a autonomia desses sujeitos:

E1: “[...] e aí ela depois o problema é arrumar trabalho. E aí ela não arrumava e tal, mandava um monte de currículo e ficou até meio obsessiva, eu

acho. E aí eu vi daí eu falei para ela, você vai trabalhar comigo. E aí eu comecei a fazer comida com ela. Daí nesse projeto que nós fizemos, assim, com venda familiar né, vamos dizer. Duas vezes por semana a gente trabalhava, vendia e fazia, né. Aí eu ensinei a receber o dinheiro, pagava ela. O dia que você trabalha você recebe, se não trabalha não recebe nenhum tostão. Então eu tive que dar muito limite. E ela também não sabia lidar com dinheiro. Aí eu ensinei ela também, hoje ela pesquisa preço para comprar, porque ela não dava muito valor. Então tudo isso, deu trabalho, mas valeu a pena.”

Percebe-se que essa produção e consolidação da autonomia é algo difícil e por vezes moroso. Entretanto, por mais que seja trabalhoso o processo, contribuir com o desenvolvimento do indivíduo é recompensador e motivador aos cuidadores, fortalecendo-os se manterem nesta empreitada.

Segundo Dias e outros (2020), o familiar cuidador pode se tornar uma peça fundamental na fonte de cuidado e reconstrução da cidadania da pessoa em sofrimento mental. Nessa jornada, o cuidador pode obter mais informações sobre a doença, compreender de forma clara as necessidades da pessoa em sofrimento mental e se preparar para as diversas demandas de cuidado e os inúmeros fenômenos que podem surgir diante dos cuidados:

E1: “igual o meu filho quando adoeceu, eu tinha que estimular muito, ele dormia muito. Hoje está bem diferente, então quanto que é importante uma terapia para os pais, né. [...] lógico, para eles também é bom, mas se a dinâmica dos pais não muda, é difícil também você levar um filho para frente.”

Como discutido, considerando que dispor de cuidados para a pessoa em sofrimento mental pode causar desgaste físico e psicológico, se faz necessário um acompanhamento para os cuidadores, tal como coloca a entrevistada. Diante das cinco entrevistas realizadas neste trabalho, é perceptível a diferença na qualidade do cuidado oferecido quando o cuidador tem condições de obter conhecimento da doença e apoio psicológico necessário para desenvolver uma prática qualificada de cuidados. Obtendo mais conhecimento, o cuidador pode entender a importância de buscar ajuda de uma equipe multidisciplinar para compor o conjunto de cuidados profissionais voltados ao familiar adoecido e, assim, auxiliar o cuidador no convívio e no manejo dos sintomas e outras dificuldades:

E1: “[...] eu colocava atividades pra ele. Ele era gago, coloquei na fono. Daí por conta da comunicação, a autoestima era mais baixa, né, porque não conseguia se comunicar. E hoje ele não tem mais gagueira e ele faz fono até hoje e a coordenação motora que ele trabalha com a T.O também. A coordenação também afetou.”

Diante disso, entende-se que os cuidadores familiares podem enfrentar com menor apreensão e desgaste as dificuldades do dia a dia com o familiar adoecido, oferecendo melhores cuidados quando existe mais conhecimento e informação. Assim, quando o cuidador recebe

apoio emocional e orientação profissional, ele se torna mais fortalecido em, por exemplo, saber a quem recorrer, manejar situações e aprender formas mais adequadas de cuidado.

5.3.2 Auxiliar na adesão ao tratamento

A transição do modelo biomédico para o psicossocial envolve desenvolvimento de novas práticas, criação de espaços de cuidados e mudança na forma de olhar o sofrimento mental. Esse desenvolvimento possibilita o acesso à mais informação aos cuidadores, sendo possível construir novas opções de convívio que favoreçam o bem-estar dos familiares cuidadores e das pessoas em sofrimento mental:

E4: “[...] foi muito bom ela decorar isso. Ela fez apresentações lá no HC e todo mundo ficava assim, bobo com a mudança dela. Porque lá na Associação eu me engajei junto, entendeu?! Eu consegui que a minha irmã frequentasse, sabe. [...] eu fui lá junto, eu fiquei um mês fazendo tudo o que eles fazem.”

E4: “[...] foi uma tranquilidade nessa época na minha vida, aí ela desenvolvendo lá aí só que eu desenvolvendo lá na diretoria e eu comecei a já me enfiar lá no meio, aí eu fui e ajudava lá, tudo. Então eu estava lá sempre junto, lá com eles enquanto ela estava lá.”

Ainda, alguns entrevistados apontaram que seu cuidado contínuo e bem orientado possibilitou que o familiar se mantivesse aderido ao tratamento, fazendo uso regular de medicamento, frequentando as consultas agendadas, bem como outras atividades:

E3: “[...] ele chegou em casa um dia e falou “mãe eu quero aprender a tocar violão”, aí eu peguei e fiz a inscrição dele na escola e comprei um violão [...] gente, esse menino foi o melhor aluno do professor.”

E3: “[...] eu continuava dando o remedinho pra ele [...] eu cheguei a colocar uns comprimidinhos na comida dele.”

E4: “[...] esse despertador é que tá na hora do remédio dela [...] chegando em casa eu dou [...] eu dou o café da manhã dela depois dou o remédio.”

E2: “[...] eu ensinei eles (filhos), falei esse remédio é pra dar tal hora, esse é tal hora.”

Portanto, um familiar cuidador bem orientado e participante ativo no tratamento possibilita a sustentação de estratégias cotidianas de cuidado com o familiar adoecido, uma vez que, compreendendo o diagnóstico e os comportamentos próprios do quadro clínico, as estratégias psicossociais podem ser mais assertivas e, assim, transformará a natureza da relação entre o familiar cuidador e a pessoa em sofrimento mental (MARTINS; LORENZI, 2016).

E3: “[...] eu fui observando que para que o meu filho voltasse para casa nós íamos ter que mudar sabe, ter um entendimento maior, respeitá-lo, e fazer um acolhimento mesmo sabe, eu não sou profissional, mas sou mãe.”

Por fim, por mais que o diagnóstico seja necessário para o planejamento do conjunto de intervenções, incluindo medicamentosa, ele não é suficiente para compreender o ser humano, estabelecer relações saudáveis e efetivar um cuidado qualificado. Esses limites diagnósticos são apontados pela entrevistada:

E1: “[...] já que vocês entraram no diagnóstico, eu vou contar uma coisa. Eu nunca olhei para o diagnóstico. É lógico que o diagnóstico é importante, mas é importante apenas para dar remédio psiquiátrico. Eu não olho para isso, eu olho para o doente, não a doença.”

Assim, há de se reconhecer o saber enunciado por essa cuidadora e, a partir daí, a importância de se compreender a pessoa para além de uma classificação diagnóstica e que seu bem estar não se restringe à supressão sintomática. Ainda, há de se reconhecer, sim, os impactos que o sofrimento mental tem na vida da pessoa adoecida e de seu cuidador e, a partir disso, considerar ações mais abrangentes que devem compor o plano terapêutico dessa família.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da leitura e análise das entrevistas, percebeu-se que, ainda que o cuidador compreenda a importância de oferecer o cuidado à pessoa em sofrimento mental, as dificuldades vividas são comuns e dizem respeito, principalmente, à sobrecarga física e psíquica. Por meio das entrevistas foi possível observar as inúmeras causas dessas sobrecargas físicas e psíquicas.

Assumir os cuidados e se dedicar quase que ininterruptamente à pessoa com sofrimento mental, muitas vezes, implica renunciar a várias atividades anteriormente exercidas, tendo a vida social, laborativa e financeira comprometidas. Ter saídas no meio do expediente de trabalho, se ausentar ou até mesmo abandonar a vida profissional, deixar de desfrutar momentos de lazer, ausentar-se da convivência com outros membros da família, são exemplos de prejuízos relatados pelos cuidadores familiares entrevistados. Notou-se que o próprio cuidador familiar sofre com a estigmatização dos sofrimentos mentais, levando-o ao isolamento sociofamiliar.

A partir da análise dos relatos, foi possível notar que alguns aspectos funcionam como facilitadores para o exercício do cuidado. Nesse sentido, potencialidades intrínsecas dos próprios cuidadores ou desenvolvidas a partir das experiências vivenciadas por eles contribuem para o encorajamento e perseverança diante das dificuldades de ser cuidador. A preocupação com o autocuidado e entendimento sobre o seu próprio funcionamento e limitações proporcionam autoconhecimento e, por conseguinte, melhores condições de se emprestar ao cuidado ao outro.

Ainda, os entrevistados demonstram a importância de poder contar com uma rede de apoio emocional e de oferta de informações de qualidade; apesar disso, evidenciam que a rede emocional ainda é frágil em decorrência do isolamento em que vivem. Por outro lado, destacam a rede de apoio informacional como base de apoio, bem como o acesso que possuem as redes de assistência privadas e públicas. Ainda, referem a importância de estarem ativos nas associações juntamente com a pessoa em sofrimento mental, onde efetuam um papel essencial na corresponsabilidade dos cuidados, acesso a informações sobre seus direitos, convivência social e, assim, melhoria da qualidade de vida e bem estar da família.

Os entrevistados também apontaram aspectos que revelam o potencial do cuidado que oferecem enquanto elemento que compõe o conjunto das estratégias de cuidados e tratamento da pessoa em sofrimento mental. Assim, as ações de cuidados oferecidos pelos familiares contribuem para a inserção e continuidade do tratamento da pessoa em sofrimento mental. Entre essas ações de cuidado, pode-se citar supervisão do tratamento medicamentoso, acompanhamento em consultas e atividades, busca por informações e auxílio profissional, além

do próprio apoio emocional que transmite confiança e fortalecimento pessoal à pessoa em sofrimento.

Entretanto, apesar do cuidado familiar demonstrar todo o potencial enquanto elemento das estratégias de cuidado, os resultados obtidos nas entrevistas revelaram que as dificuldades relatadas pelos entrevistados se sobrepõem à percepção do quanto contribuem para o tratamento e estabilização do quadro da pessoa em sofrimento mental. Uma hipótese para tal contatação é que, apesar de haver um arcabouço legal que preveja uma rede de serviços de saúde mental, ainda há uma defasagem numérica desse tipo de serviços – em função do subfinanciamento, que acaba por implicar em prejuízos qualitativos na forma de se oferece as ações de cuidado, como por exemplo, não haver profissionais em número e variedade suficientes para atender psicossocialmente os familiares cuidadores.

Com isso, nota-se a importância de mais estudos nesta área, proporcionando visibilidade ao problema a partir da escuta da voz dos cuidadores que se encontram frente as adversidades e desafios, sendo considerado como essenciais na construção e consolidação de políticas públicas. Assim, reconhecendo o saber desses atores sociais e a importância dos aspectos psicossociais no cuidado em saúde mental, pode-se contribuir para a superação do paradigma biomédico e psiquiátrico tradicional.

Diante do exposto, pode-se dizer que os objetivos do presente estudo foram alcançados, uma vez que foi possível explorar a perspectiva do cuidador frente ao cuidado da pessoa em sofrimento mental, assim como oferecer possíveis contribuições a futuros estudos, por meio de um olhar humanizado diante das dificuldades, facilitadores e contribuições dirigidas pelos cuidadores.

Pode-se concluir que as questões em torno das experiências relatadas pelos cuidadores são de fato relevantes para a construção de políticas públicas voltadas aos cuidadores familiares, por meio de ações de acolhimento e orientação. Nesse sentido, entende-se que um cuidador quando bem acolhido e orientado pode representar um elemento protetivo à pessoa em sofrimento mental. Sabe-se que o caminho é longo e desafiador; contudo, o assunto deve ser reconhecido e discutido enquanto elemento essencial do conjunto de estratégias de cuidado em saúde mental para a consolidação do paradigma da atenção psicossocial.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Antônio José de. *et al.* Trajetória histórica da reforma psiquiátrica em Portugal e no Brasil. **Rev. Enf. Ref.** Coimbra, v. serIV, n. 4, p.117-125, 2015. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832015000100013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 fev. 2021.

ALMEIDA, José Miguel Caldas de. Política de saúde mental no Brasil: o que está em jogo nas mudanças em curso. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 11, 2019. DOI: 10.1590/0102-311X00129519. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csp/2019.v35n11/e00129519/pt>. Acesso em: 09 fev. 2021.

ALMEIDA, Marcelo Machado de *et al.* A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, [s.l.], v. 32, n. 3, p. 73-79, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-81082010005000003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/D9J4Z69Tf8tvdS84Z59RfjH/?lang=pt>. Acesso em 12 set. 2021.

ALVES, Giovanni Vendramini. **Facilitadores do cuidado, conforme a avaliação de cuidadores familiares de idosos física e cognitivamente dependentes**. 2016. 109 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Gerontologia, Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 2016. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/321748>. Acesso em: 15 ago. 2021.

AMARANTE, Paulo. Asilos, alienados e alienistas. In P. Amarante (Org.), **Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

AMARANTE, Paulo. Coord. **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

AMARANTE, Paulo. **Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.

ARANTES, Débora Jerônima; PICASSO, Raíssa; SILVA, Elisa Alves da. Grupos psicoeducativos com familiares dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Pesqui. Prát. Psicossociais**, São João Del-Rei, v. 14, n. 2, p. 1-15, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082019000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 abr. 2021.

BAPTISTA, Bruna Olegário. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.] v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/SFH4h8sJmc3B74TmSZ59HLL/?lang=pt#>. Acesso em: 05 ago. 2021.

BATISTA, Cynthia Mara Felício. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador**. 2012. 99 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São João del-Rei - PPGPSI-UFSJ, São João del-Rei, 2012. Disponível em: https://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/mestrado psicologia/Sobrecarga_de_familiares_genero_do_cuidador.pdf. Acesso em: 01 set. 2021.

BATISTA, Eraldo Carlos. Experiencias vividas pelo c njuge cuidador da esposa em tratamento psiqui trico. **Fractal: Revista de Psicologia**, [s.l.] v. 32, n. 1, p. 31-39, 2020. DOI: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v32i1/5646>. Dispon vel em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/VsJD4scXrwHv4VKsCWJfDqn/?lang=pt#>. Acesso em: 05 ago. 2021.

BERLINCK, Manoel Tosta; MAGTAZ, Ana Cec lia; TEIXEIRA, M nica. A reforma psiqui trica brasileira: perspectivas e problemas. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund**, S o Paulo, v. 11, n. 1, p. 21-27, 2008. Dispon vel em: <https://www.scielo.br/pdf/rlpf/v11n1/a03v11n1.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2021.

BIERNACKI, Patrick; WALDORF, Dan. Snowball Sampling: Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. **Sociological Methods & Research**, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 141-163, 1981. DOI: 10.1177/004912418101000205 Dispon vel em: <https://ethnographyworkshop.files.wordpress.com/2014/11/biernacki-waldorf-1981-snowball-sampling-problems-and-techniques-of-chain-referral-sampling-sociological-methods-research.pdf>. Acesso em: 09. fev. 2021.

BORBA, Let cia de Oliveira. *et al.* A fam lia e o portador de transtorno mental: din mica e sua rela o familiar. **Rev. Esc. Emferm. USP**, [s.l.] v. 45, n. 2, p. 442-449, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200020>. Dispon vel em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hnHfKyBVnXcz8s57dt3gFgQ/?lang=pt#>. Acesso em: 09 ago. 2021.

BORBA, Let cia de Oliveira; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciana. A sobrecarga da fam lia que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm**, [s.l.] v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008. Dispon vel em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/VbSXDwHpRQwXW8fF7GjrF4L/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 19 ago. 2021.

BRASIL. **Portaria n  3.088, de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Aten o Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental [...]. Bras lia: Minist rio da Sa de, 2011. Dispon vel em: https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html. Acesso em: 17 fev. 2021.

BRASIL. **Centro de Aten o Psicossocial (CAPS)**. Os Centros de Aten o Psicossocial - CAPS nas suas diferentes modalidades s o pontos de aten o estrat gicos da RAPS [...]. Bras lia: Minist rio da Sa de, 2017. Dispon vel em: <https://www.gov.br/sau.de/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/centro-de-atencao-psicossocial-caps>. Acesso em: 17. fev. 2021.

BRASIL. **Lei no 10.216, de 6 de abril de 2001**. Disp e sobre a prote o e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em sa de mental. Bras lia: Presid ncia da Rep blica, 2001. Dispon vel em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm. Acesso em: 17 fev. 2021.

BRISCHKE, Carine Cristiane Borgmann. *et al.* Convivendo com a pessoa com esquizofrenia: perspectiva de familiares. **Cienc. Cuid. Saude**, [s.l.] v. 11, n. 4, p. 657-664, 2012. DOI:

10.4025/cienccuidsaude.v11i4.21652. Disponível em:
<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21652/pdf>. Acesso em:
 19 ago. 2021.

COVELO, Bárbara Souza Rodriguez; BADARO-MOREIRA, Maria Inês. Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1133-1144, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0472>. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000401133&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 abr. 2021.

DALTARO, Manuela Carla de Souza Lima; MORAES, José Cassio de; MARSIGLIA, Regina Giffoni. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde e Sociedade**, [s.l.] v. 27, n. 2, p. 544-555, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018156194>. Disponível em:
<https://www.scielo.org/article/sausoc/2018.v27n2/544-555/#>. Acesso em: 05 ago. 2021.

DELGADO, Pedro Gabriel. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centro de Atenção Psicossocial. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [s.l.] v. 24, n. 4, p. 1103-1126, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000400007>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/physis/a/cztTZ4bkqsHZMZXXG5bKm7g/?lang=pt#>. Acesso em: 05 ago. 2021.

DIAS, Patrícia. *et al.* Bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n.23, p. 23-30, 2020. DOI: <https://doi.org/10.19131/rpesm.0269>. Disponível em:
https://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602020000100004?script=sci_arttext&pid=S1647-21602020000100004. Acesso em: 12 set. 2021.

DUARTE, Luiz Guilherme Mafle Ferreira; FERREIRA-NETO, João Leite. Familiares responsáveis pelo cuidado de pessoa com transtorno mental em um município de pequeno porte. **Pesqui. prá. Psicossociais**, São João del-Rei, v. 11, n. 2, p. 473-488, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082016000200016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 04 ago. 2021.

ELOIA, Sara Cordeiro. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 996-1007, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0996.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2021.

FALER, Camilia Susana; CAMARGO, Cesar Vitor Panazzolo. Transtornos mentais e a concessão de auxílio-doença no oeste de Santa Catarina entre 2014 e 2018. **Revista de direito**. Viçosa. v. 11, n. 2, p. 105-126, 2019. DOI: doi.org/10.32361/20191102881. Disponível em: <https://periodicos.ufv.br/revistadir/article/view/8814/5284>. Acesso em: 01 set. 2021.

GODOY, Arilda Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **RAE - Revista de Administração de Empresas/ EAESP/ FGV**. São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2021.

GOMES, Ingrid Meireles. *et al.* **O apoio da rede social no cuidado domiciliar. Manuscrito baseado no estudo: Gomes IM. A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar.** Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/gtQPSf74B33cc4MmWygKWGv/?lang=pt#>. Acesso em: 29 ago. 2021.

GOMES, Maria Lovâni Pereira; SILVA, José Carlos Barboza da; BATISTA, Eraldo Carlos. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 10, n. 1, p. 03-07, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2018000100001&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 fev. 2021.

GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Ver.**, Londrina, v.12, n.1, p. 122-134, 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/viewFile/10053/8779>. Acesso em: 28 fev. 2021.

KEBBE, Leonardo Martins. *et al.* Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. **Saúde em Debate**, [s.l.] v. 38, n. 102 p. 494-505, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140046>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/df7MBfpXSMx3n54tm5BKPgw/?lang=pt#>. Acesso em: 04 ago. 2021.

KOGA, Mariko; FUREGATO, Antônia Regina. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v.1, n.1, p. 69-73, 2002. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5656/3596>. Acesso em: 19 ago. 2021.

MACHADO, Vanessa Cristina. **Reinternação psiquiátrica no campo da Atenção Psicossocial: a perspectiva dos pacientes reinternantes.** 2012. Tese (Doutorado)- Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – NEPPS. Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-14012013-154856/publico/VanessaMachado.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2021.

MACHADO, Vanessa Cristina; SANTOS, Manoel Antônio dos. O apoio familiar na perspectiva do paciente em reinternação psiquiátrica: um estudo qualitativo. **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v. 16, n. 42, p. 793-806, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/stMDV4PqCX4vjs3kC7hWtjH/?lang=pt>. Acesso em: 12 fev. 2021.

MACIEL, Silvana Carneiro. *et al.* Exclusão social do doente mental: discursos e representações no contexto da reforma psiquiátrica. **Psico-USF**, João Pessoa, v. 13, n. 1, p. 115-124, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/hxvDcDvp4wt5p8qT8pfkpfN/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 09 ago. 2021.

MARQUES, Ana Cecilia Petta Roselli; CRUZ, Marcelo S. O adolescente e o uso de drogas. **Brazilian Journal of Psychiatry**, [s.l.] v. 22, p. 32-36, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000600009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/W8dy9cxjzbPSW48pHHCfWLj/?lang=pt#>. Acesso em: 02 set. 2021.

MARQUES, Ana Karina Monte Cunha. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Revista Ciência & Saúde Coletiva** [s.l.], v. 16, n. 1S, p. 945-955, 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700026. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/rwQPJ5QfxwwcmH5Xsrs7dtp/?lang=pt#>. Acesso em: 05 ago. 2021.

MARTINS, Heloisa Helena T. de Souza. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educ. Pesqui.** São Paulo, v. 30, n. 2, p. 289-300, 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1517-97022004000200007>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022004000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 07 mar. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 16 ago. 2021.

MORENO, Vânia. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um centro de atenção psicossocial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s.l.] v. 43, n. 3, p. 566-572, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/sqrD7rwmGpWQY6GfRjk3YfP/?lang=pt#>. Acesso em: 19 ago. 2021.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto & Contexto – Enfermagem**, [s.l.] v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/sXws3b5RHCnGrkShryPBkj/?lang=pt#>. Acesso em: 04 ago. 2021.

NOBREGA, Maria do Perpétuo Socorro de Sousa; MANTOVANI, Gabriela dos Santos; DOMINGOS, Alessandra Matheus. Recursos, objetivos e diretrizes na estrutura de uma rede de atenção psicossocial. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v.73 n.1, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0864>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672020000100157&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 09 fev. 2021.

OLIVEIRA, Lannuzya Veríssimo de; CIRILO, Lívia Sales; COSTA, Gabriela Maria Cavalcanti. O cuidador do portador de transtorno mental: significado para a família. **Revista Baiana de Saúde Pública**, [s.l.] v. 37, n.1, p. 164-178, 2013. DOI: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2013.v37.n1.a364> Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/364/364>. Acesso em: 19 ago. 2021.

PARENTE, Bárbara de Andrade Vaz. **O cuidado como uma atribuição feminina: reflexões sobre o cuidado das mulheres com familiares usuários/as de substâncias psicoativas em tratamento no SEAD/HUB**. 2013. 65 f. (Monografia) - Bacharelado em Serviço Social, Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/4948>. Acesso em: 29 ago. 2021.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena Lima. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 25 p. 295-307, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000200006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/Gkj3nDXRJbPZs56PXmhQRkw/?lang=pt#>. Acesso em: 04 ago. 2021.

PIZZINATO, Adolfo. *et al.* Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. **Estud. psicol.** Natal, v. 23, n. 2, p. 145-156, jun. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20180015>. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2018000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 ago. 2021.

RAMOS, Ana Carolina; CALAIS, Sandra Leal; ZOTESSO, Marina Cristina. Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental. **Contextos Clínicos**, [s.l.], v. 12, n. 1, p. 282-302, 2019. DOI: 10.4013/ctc.2019.121.12. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-34822019000100013&lng=pt&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 05 ago. 2021.

ROSA, Lúcia. **Transtorno Mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROSA, Lúcia Cristina dos Santos. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, SP, v. 12, n. 1, p. 119-124, 2011. DOI: 10.20396/sss.v12i1.8635761. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8635761>. Acesso em: 13 fev. 2021.

SANT'ANA, Marília Mazzuco. *et al.* O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis. v. 20, n. 1, p. 50-58, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/sNBxcmwspMt3D3Vy8RWvbsk/?lang=pt#>. Acesso em: 05 ago. 2021.

SANTIN, Gisele; KLAFKE, Teresinha Eduardes. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p. 146-160, 2011. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 04 ago. 2021.

SANTOS, João Paulo Lima *et al.* Perfil de cuidadores de pacientes com transtornos mentais do Hospital Walter Cantídio. **Rev. Med. UFC** [s.l.] v. 58, n. 2, p. 14-18, 2018. DOI: 10.20513/2447-6595.2018v58n2p14-18. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/revistademedicinadaufc/article/view/31161/71716>. Acesso em: 15 fev. 2021.

SILVA, Amanda Stefani Torquato da. *et al.* Ser cuidador em serviço residencial terapêutico: fragilidades e potencialidades na prática assistencial. **J. nurs. health.** [s.l.] v. 9 n. 1, p. 1-14, 2019. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1029212/4.pdf>. Acesso em 16 ago. 2021.

SILVA, Ellayne Karoline Bezerra da; ROSA, Lúcia Cristina dos Santos. Desinstitucionalização psiquiátrica no Brasil: riscos de desresponsabilização do estado? **R. Katál.** Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 252-260, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rk/v17n2/1414-4980-rk-17-02-0252.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2021.

SILVA, Misterly Rabelo de Oliveira. *et al.* A atenção ao cuidador de pessoas com transtorno mental. **Revista de Enfermagem UFPE** [s.l.], v. 10, n. 1, p. 255-262, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10948>. Acesso em: 29 ago. 2021.

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, Wiliam; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 15, n. 2. p. 337-343, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000200022>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/8s8HMKRB4mKTTb64WHctnSv/?lang=en>. Acesso em: 15 ago. 2021.

SOUZA, Waldir da Silva. **Associações de usuários e familiares frente à implantação da política pública de saúde mental no município do Rio de Janeiro (1991 – 1997)**. 181 f. 1999. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências, Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <https://portalteses.icict.fiocruz.br/pdf/FIOCRUZ/1999/souzawsm/pdf/capa.pdf>. Acesso em: 26 set. 2021.

SCARDOELLI, Márcia Glaciela da Cruz; WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini. "Grupo" de artesanato: espaço favorável à promoção da saúde mental. **Escola Anna Nery**, [s.l.] v. 15, n. 2, p. 291-299, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452011000200011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/8rFYS4NwRtVVwBTPTbGRbKr/?lang=pt>. Acesso em 12 set. 2021.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VICENTE, Jéssica Batistela. *et al.* Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, [s.l.] v. 34, n. 2, p. 54-61, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/qx4WcPSHcV5bRw49mhpRXTB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 09 ago. 2021.

APÊNDICE A – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AO PARTICIPANTE

Eu, _____, estou sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) na pesquisa “**Cuidadores familiares de pacientes portadores de sofrimento mental: dificuldades e apoio**” realizado pelos alunos Helen Julia Aparecida da Silva, Leonardo Chagas Mota e Tayná Colturato Moraes, regularmente matriculados no nono semestre do curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá; essa pesquisa faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso dos alunos, e tem orientação da Prof.^a Dr.^a Vanessa Cristina Machado.

Fui informado (a) que essa pesquisa tem como objetivo investigar como é a experiência de ser cuidador de um familiar em sofrimento mental, incluindo as dificuldades que o cuidador encontra, bem como compreender a possível importância do apoio prestado a esse paciente no seu tratamento. Fui informado (a) que a importância do estudo está em compreender os desafios que o novo modelo de assistência à saúde mental traz à família que passa a ser corresponsável pelo cuidado da pessoa em sofrimento mental e entender como se dá essa realidade para os que protagonizam essa situação.

Estou ciente de que a minha participação na pesquisa será em responder às questões de um roteiro de entrevista que vai abordar: o perfil dos pacientes, evolução do quadro do sofrimento mental, condições cognitivas, autocuidado, tratamentos realizados, dificuldades encontradas em ser cuidador de uma pessoa com sofrimento mental e maneiras de enfrentamento.

A entrevista ocorrerá no dia e horário de minha preferência podendo ser realizada presencialmente ou remotamente – via telefone ou qualquer outro recurso ou aplicativo, de acordo com a minha preferência e também considerando as condições e recomendações sanitárias relativas ao cenário atual da pandemia de COVID-19. A assinatura deste termo poderá se dar de forma física, digital ou online mediante *google forms*, de acordo com minha preferência. O tempo estimado para responder a esta entrevista será de aproximadamente 30 minutos.

Fui informado (a) de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome e meus dados – que poderiam me identificar – serão mantidos em absoluto sigilo. Estou ciente de que a entrevista será gravada e/ou transcrita para manter mais fiel as minhas palavras, sendo também preservada em sigilo a minha identidade. Estou informado (a) de que posso me recusar a participar do estudo e poderei interromper a minha participação em qualquer momento da pesquisa, caso eu desejar, sem qualquer prejuízo a mim.

Também fui informado (a) de que a pesquisa não possui fins lucrativos, não causando nenhum custo ou benefício financeiro para mim. Os possíveis benefícios são indiretos e podem ocorrer a médio e longo prazo, já que o meu ponto de vista poderá ajudar os profissionais a pensarem na forma mais adequada de atender a população. Ainda, estou ciente de há um risco mínimo de sentir desconforto ao falar sobre o que será perguntado, sendo que poderei ficar emocionado (a) ou incomodado (a) em algum ponto; nesse caso, fui informado (a) de que receberei o acolhimento psicológico necessário por parte dos alunos responsáveis e de que também posso interromper a pesquisa neste momento temporária ou permanentemente. Também fui informado do direito de indenização em caso de eventuais danos.

Estou ciente que no caso de qualquer dúvida, necessidade e interesse de acesso às informações da pesquisa que surgirem durante ou após a entrevista, poderei entrar em contato com os alunos (Helen, Leonardo e Tayná); e caso necessário, posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, localizado na Rua Ramos de Azevedo, nº423, sala 38, pelo telefone: (16) 3603-6624 ou e-mail: cepbm@baraodemaua.br.

Tenho recebido todas as informações descritas acima e com pleno conhecimento dos direitos e ciente das condições que me foram asseguradas, concordo em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo assinada.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2021.

Contato dos pesquisadores responsáveis:

Helen Julia Aparecida da Silva - helen_julia@hotmail.com – (16) 99184-5690

Leonardo Chagas Mota - chagsmota@hotmail.com - (16) 98805-1414

Tayná Colturato Morais - taynamoraisc@gmail.com - (16) 98842-7592

Contato da orientadora responsável:

Vanessa Cristina Machado - vanessa.machado@baraodemaua.br - (16) 99609-0303

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista
ROTEIRO DE ENTREVISTA

1) DADOS PESSOAIS

Sexo: Feminino () Masculino ()

Idade:

Grau de parentesco:

Reside com o paciente: Sim () Não ()

Tempo semanal que se dedica ao cuidado:

Desde quando assumiu esse cuidado:

Recebe remuneração: Sim () Não ()

2) DESCRIÇÃO GERAL DO PACIENTE

- Qual é o sofrimento mental que o paciente apresenta?
- Quando foi diagnosticado e como aconteceu a evolução desse sofrimento?
- Qual a condição cognitiva que o paciente apresenta?
- Em relação ao autocuidado, o paciente consegue realizar todas as atividades de higiene, se vestir sozinho, etc.?
- Qual o tratamento realizado no momento? (Faz? Onde? Frequência?)

3) DESCRIÇÃO GERAL DO CUIDADO QUE PRESTA AO PACIENTE

- Quais os tipos de cuidados você presta a pessoa em sofrimento mental? Existe mais alguém que presta esses cuidados?
- Quando você percebeu que o paciente necessitava de cuidado?
- Quais as dificuldades que você encontra sendo cuidador de uma pessoa em sofrimento mental? Já deixou de fazer algo por você mesmo?
- Como você enfrenta/lida com essas dificuldades?
- Você percebe que o paciente apresenta boa condição devido aos cuidados? Por quê?
- Você imagina como ele estaria se não houvesse esse cuidado?
- Como você descreve a importância de prestar cuidados a pessoa em sofrimento mental?

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética

CENTRO UNIVERSITÁRIO
BARÃO DE MAUÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidadores familiares de portadores de sofrimento mental: dificuldades e apoio

Pesquisador: VANESSA CRISTINA MACHADO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45135121.5.0000.5378

Instituição Proponente: Centro Universitário Barão de Mauá

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.764.547

Apresentação do Projeto:

Antigamente, o cenário psiquiátrico no Brasil era definido por internações indiscriminadas e em condições consideradas desumanas, sendo o paciente mantido em total isolamento sociofamiliar. Em 2001, foi sancionada a Lei nº 10.216, a chamada Lei da Reforma Psiquiátrica, remodelando toda a assistência em saúde mental e garantindo a proteção dos direitos dos portadores de transtorno mental no que se referia ao modelo assistencial em saúde mental. A partir de então, muitas mudanças foram ocorrendo. Atualmente, a assistência em saúde mental trabalha por meio da Rede de Apoio Psicossocial (RAPS), que tem como objetivo oferecer atendimento integral e humanizado no Sistema Único de Saúde (SUS), assim como atendimento no Centro de Apoio Psicossocial (CAPS) que conta com uma equipe multiprofissional que atua por meio de intervenções psicossociais. A partir da Reforma Psiquiátrica e do processo de desinstitucionalização, a família tem sido incluída como corresponsável pelos

Endereço: RAMOS DE AZEVEDO

Bairro: JARDIM PAULISTA

CEP: 14.090-180

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3603-6600

Fax: (16)3618-6102

E-mail: cepbm@baraodemaua.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
BARÃO DE MAUÁ**

Continuação do Parecer: 4.764.547

cuidados dos pacientes com transtorno mental, sendo essa uma estratégia de aproximar o convívio familiar que pode contribuir com a recuperação e também com o melhor reconhecimento dos sintomas, desenvolvendo uma melhor compreensão do quadro do paciente com transtorno mental. Diante desse cenário, o presente trabalho objetiva abordar questões referentes à experiência de ser um familiar cuidador de portador de sofrimento mental, incluindo as dificuldades encontradas, bem como o potencial apoio ao tratamento e melhora do quadro do paciente. Atendendo às recomendações éticas, esta pesquisa somente terá início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Barão de Mauá, quando, então, será feito o contato com os participantes e a coleta de dados somente será realizada mediante consentimento dos mesmos, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo o sigilo e anonimato dos participantes. O método de pesquisa será qualitativo baseado em uma amostragem não probabilística, a partir do método denominado “bola de neve”, que parte de um participante nomeado como “semente” que indicará outros participantes. Os critérios de inclusão na pesquisa serão indivíduos que sejam familiar cuidador de portador de sofrimento mental, com capacidade de cognição e verbalização para compreender o roteiro de entrevista. Como instrumento de pesquisa, será aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada elaborado exclusivamente para esta investigação, abordando questões referentes à experiência de ser cuidador familiar. Os dados coletados serão analisados por meio da análise do conteúdo, a qual se dá em três etapas, a pré-análise, exploração do material e tratamento e

Endereço: RAMOS DE AZEVEDO
Bairro: JARDIM PAULISTA **CEP:** 14.090-180
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3603-6600 **Fax:** (16)3618-6102 **E-mail:** cepbm@baraodemaua.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO
BARÃO DE MAUÁ



Continuação do Parecer: 4.764.547

interpretação

dos resultados obtidos. Assim, pretende-se que os dados resultantes dessa investigação contribuam com a discussão sobre a experiência e a importância de ser um cuidador de paciente com transtorno mental, agregando contribuições à área de políticas públicas e direitos humanos das pessoas portadoras de transtorno mental.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Investigar a experiência de ser cuidador de familiar portador de sofrimento mental, a partir do paradigma de Atenção Psicossocial.

Objetivo Secundário:

- Explorar as dificuldades encontradas na experiência de ser cuidador familiar de portadores de sofrimento mental, incluindo os impactos físicos, emocionais, psicológicos, sociais e financeiros.
- Analisar as potencialidades do apoio por parte do cuidador familiar ao tratamento do portador de sofrimento mental.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Há um risco mínimo de o sujeito da pesquisa sentir desconforto ao falar sobre o que será perguntando, sendo que poderá se sentir sensibilizado, emocionado ou incomodado em algum ponto questionado. Nesse caso, os entrevistadores se colocarão disponíveis para acolhê-lo, visando atenuar o sofrimento emergente.

Benefícios:

Os possíveis benefícios são indiretos e podem ocorrer a médio e longo prazo, já que o ponto de vista dos sujeitos poderão ajudar os profissionais a pensarem na forma mais adequada de atender os familiares cuidadores de portadores de sofrimento mental.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está muito bem escrito, razão pela qual não há considerações a serem feitas.

Endereço: RAMOS DE AZEVEDO

Bairro: JARDIM PAULISTA

CEP: 14.090-180

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3603-6600

Fax: (16)3618-6102

E-mail: cepbm@baraodemaua.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
BARÃO DE MAUÁ**



Continuação do Parecer: 4.764.547

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos de apresentação obrigatório foram devidamente anexados e não há correções a serem feitas, estando de acordo com a Resolução 466/12.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado ad referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1718063.pdf	13/05/2021 12:33:36		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termocompromissopesquisadorresponsavel.pdf	10/05/2021 16:49:09	VANESSA CRISTINA MACHADO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPlataformaCorrigido.pdf	10/05/2021 16:03:20	TAYNA COLTURATO MORAIS	Aceito
Cronograma	CronogramaCorrigido.pdf	10/05/2021 16:02:23	TAYNA COLTURATO MORAIS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CartaResposta.pdf	10/05/2021 15:59:11	TAYNA COLTURATO MORAIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLCorrigido.pdf	10/05/2021 15:55:51	TAYNA COLTURATO MORAIS	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	18/03/2021 15:55:21	VANESSA CRISTINA MACHADO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: RAMOS DE AZEVEDO

Bairro: JARDIM PAULISTA

CEP: 14.090-180

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3603-6600

Fax: (16)3618-6102

E-mail: cepbm@baraodemaua.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO
BARÃO DE MAUÁ



Continuação do Parecer: 4.764.547

RIBEIRAO PRETO, 10 de Junho de 2021

Assinado por:
Cristina Endo
(Coordenador(a))

Endereço: RAMOS DE AZEVEDO
Bairro: JARDIM PAULISTA CEP: 14.090-180
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3603-6600 Fax: (16)3618-6102 E-mail: cepbm@baraodemaua.br