

O MODO DE CUIDAR DA PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NO COTIDIANO: REPRESENTAÇÕES DAS FAMÍLIAS*

DAILY CARE OF PEOPLE WITH MENTAL DISORDERS: FAMILY REPRESENTATIONS

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL: REPRESENTACIONES DE LAS FAMILIAS

Norma Faustino Rocha Randemark¹
Sônia Barros²

RESUMO

Esse estudo foi delineado de forma qualitativa e o objetivo foi desvendar as representações das famílias sobre o cuidar cotidiano da pessoa com transtorno mental. O cenário da pesquisa constituiu-se de quatro Centros de Atenção Psicossocial, situados na cidade de São Paulo/Brasil. Foram eleitos 22 cuidadores, participantes dos grupos terapêuticos de família desenvolvidos, sistematicamente, nessas instituições e que moravam com o usuário no mesmo domicílio. Na abordagem aos sujeitos foram respeitados os princípios éticos de participação na pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Os achados foram coletados no período de junho a agosto de 2007, por intermédio de entrevistas, semiestruturadas, e submetidos à análise de discurso com esteio no referencial do materialismo histórico-dialético, possibilitando a emergência do seguinte tema: "O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano das famílias". Para as famílias, o cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano demanda tempo e dedicação e, adiante da carência de uma rede social de apoio, representa sobrecarga emocional e financeira adicional, resultando em rupturas de vínculos e renúncia aos projetos de vida.

Palavras-chave: Confusão; Família; Cuidadores.

ABSTRACT

The study was delineated in a qualitative way. The aim was to find out the family representation on caring of people with mental disorder in quotidian life. The four (4) Psychosocial Attention Centers, located in São Paulo City/Brazil, were the scenery and focused on the research. The chosen subjects were twenty-two (22) care takers who participated on therapeutic groups of developed families, systematically, in these institutions and those who lived with the patient in the same household. The approach of the subjects respected in the ethic principles of participation in the researches by means of signing the free-will consent term, explained and approved by the Ethic and Research Committee of the Municipal Office of Health of São Paulo City. The data were collected on the period from June to August 2007 through semi-structured interviews and subjected on analyses of discourse with the prop on the materialism historic-dialectic referential, making possible the emergence following theme: Caring of people with mental disorder in quotidian life: families's representations. To the families, looking of people with mental disorder on daily demands on time and dedication and facing the lack of a social support net, it represents emotional overload and financial additional, resulting in divesting and resignation of life projects.

Key words: Confusion; Family; Caregivers.

RESUMEN

Este estudio fue delineado de forma cualitativa con el objetivo de conocer las representaciones de las familias del cuidado cotidiano de las personas con trastorno mental. Los escenarios de investigación fueron cuatro centros de atención psicossocial de la ciudad de San Pablo/Brasil. Los sujetos elegidos fueron veintidós cuidadores que vivían en el mismo domicilio del usuario y que participaban de los grupos terapéuticos de familia reunidos sistemáticamente en estas instituciones. Al tratar a los sujetos se respetaron los principios éticos de participación en investigación mediante la firma del término de consentimiento informado aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Secretaría Municipal de Salud de San Pablo/Brasil. La recogida de datos se efectuó entre junio y agosto de 2007 e incluyó entrevistas semiestructuradas. Luego se analizaron los discursos en base al referente del Materialismo Dialéctico, de donde emerge el siguiente tema: el cuidado de las personas con trastorno mental en el cotidiano de las familias. Para las familias, el cuidado de las personas con trastorno mental en el cotidiano demanda tiempo y dedicación y, ante la falta de una red social de apoyo, significa una sobrecarga emocional y financiera más que resulta en ruptura de vínculos y renuncia a los proyectos de vida.

Palabras clave: Confusión; Familia; Cuidadores.

* Extraído da tese de doutorado intitulada: *Reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira: representações das famílias*. EEUUSP, 2009.

¹ Enfermeira e psicóloga. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem/EEUSP. Docente da Universidade Estadual do Ceará (DENE/UECE). E-mail: nrandemark@hotmail.com.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem/EEUSP. E-mail: sobarros@usp.br.

Endereço para correspondência - Norma Faustino Rocha Randemark: Rua Professor Carlos Gomes, 95. Apto. 102. Bairro: José Bonifácio. CEP: 60040-230. Fortaleza-CE, Brasil.

INTRODUÇÃO

O “cuidar” é uma prática social desenvolvida pelo homem que envolve diversos significados. Está presente desde o seu nascimento e dura por toda vida, contribuindo para a produção da sociabilidade, cultura, consciência, linguagem.

Destarte, o cuidar do ser humano pelo outro compreende a atenção as suas necessidades individuais coletivas determinadas em diferentes contextos históricos e respectivas realidades sociais, políticas e culturais.¹

Por outro lado, no cotidiano familiar do âmbito doméstico, as concepções culturais de cuidar estão presentes nas ações que simbolizam a autonomia e naquelas que emergem das condições de dependência unilateral, requerendo o “cuidar de si” e “cuidar do outro”, respectivamente.

Atualmente, a concepção socialmente difundida considera que, mais que ato de zelo e dedicação, o cuidar compreende uma atitude que envolve ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.²

A evolução histórica das práticas do cuidar, cujas finalidades são a preservação, reprodução e perpetuação da espécie humana, favoreceu o surgimento, na esfera privada, das tecnologias do cuidar de saúde como parte do repertório das práticas cotidianas do grupo familiar, sendo, originalmente, desenvolvidas no âmbito domiciliar, sobretudo pelas figuras femininas, e transmitidas verbalmente para outras gerações. Somente muito depois, com as transformações da concepção de saúde, ocorridas na sociedade moderna, o cuidar passou a ser desenvolvido na esfera pública, convertendo-se num ofício.

Conforme exposto na literatura, na Europa, durante a Idade Média, as práticas de cuidar do doente encontravam-se associadas à adoção de medidas socioexcludentes mediante enclausuramento, em instituições destinadas à segregação social, dos segmentos populacionais indesejáveis que abrangiam os leprosos, os devassos, os portadores de doenças venéreas, velhos, prostitutas e loucos, de forma que “o hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova que data do século XVIII”.

A transposição do cuidar da saúde no cotidiano da esfera privada para a esfera pública, por sua vez, se deu com sua institucionalização e propiciou a construção do modelo de clínica da medicina moderna científica. Posteriormente, a medicina social contribuiu para transformar o cuidar, paulatinamente, numa prática social e ideológica direcionada para a proteção das classes ricas e o controle político das classes pobres.³

Na Idade Moderna, a industrialização, o avanço do processo produtivo da sociedade capitalista e a consolidação da classe burguesa exigiram a reorganização dos espaços sociais, de maneira que o cuidado institucionalizado dos sujeitos socialmente

excluídos passou a prevalecer, adquirindo, cada vez mais, conotações de vigilância e domínio, superioridade/inferioridade e de dominação/subordinação, fortalecendo a relação entre os polos desiguais. Essas relações tornaram-se tanto mais visíveis quanto o grau de dependência do funcionamento global do sujeito, o estigma associado à doença e o posto ocupado pela pessoa cuidada na divisão social do trabalho, configurando, de forma expressiva, o cuidar da pessoa acometida pelo transtorno mental.

Posteriormente, o advento da Segunda Guerra Mundial gerou a necessidade de reparar os danos físicos, psicológicos e sociais que atingiram o contingente humano, suscitando questionamentos sobre o papel e a natureza da instituição asilar e do saber psiquiátrico, possibilitando a elaboração de propostas para reestruturar a assistência psiquiátrica e o surgimento dos seguintes movimentos reformistas: comunidade terapêutica, psiquiatria institucional, psiquiatria de setor, psiquiatria preventiva, antipsiquiatria e psiquiatria democrática.

Esse último movimento propôs a ruptura radical com os saberes e práticas da instituição asilar e a construção de um novo paradigma de cuidado para promover a desinstitucionalização da clientela hospitalizada e defendeu sua substituição por uma rede de atenção à saúde mental, com novos dispositivos capazes de contemplar as dimensões sociais e políticas das pessoas com transtorno mental, a fim de restituir-lhes a cidadania e possibilitar-lhes a inclusão social.⁴

No Brasil, a psiquiatria democrática influenciou o movimento para a reestruturação da assistência psiquiátrica, no final da década de 1970, momento em que o processo de redemocratização do País permitiu que se intensificassem os debates e reflexões sobre a assistência de saúde mental, com ampla participação dos atores oriundos de diversos segmentos sociais.⁴

Naquela ocasião, formularam-se críticas de combate à internação asilar, à cronificação e à estigmatização do doente mental, às condições de trabalho nos hospícios e à hegemonia da rede hospitalar privada, que culminaram com as propostas de desinstitucionalização de sua clientela, dando início ao Movimento Brasileiro de Reforma Psiquiátrica. As famílias foram, então, convidadas a participar como um dos protagonistas desse processo, uma vez que a desinstitucionalização implica o retorno da pessoa com transtorno mental ao domicílio e à comunidade de origem, resultando no incremento da convivência com a família e a rede social de relações.⁵

No entanto, estudos têm apontado que a intensificação do convívio das famílias, no domicílio, com os parentes que sofrem de transtorno mental grave vem gerando dificuldades de relacionamento pela carência de suporte material e despreparo para o manejo e o enfrentamento adequado dos problemas cotidianos, contribuindo para a ocorrência de reinternações nos hospitais psiquiátricos.⁶⁻¹⁰

Baseado no exposto, neste estudo propôs-se apreender as representações das famílias sobre o cuidar cotidiano da pessoa com transtorno mental no domicílio.

METODOLOGIA

Esse estudo foi delineado de forma qualitativa, e o objetivo foi desvendar as representações das famílias sobre o cuidar cotidiano da pessoa com transtorno mental. O cenário da pesquisa constituiu-se de quatro Centros de Atenção Psicossocial, situados na cidade de São Paulo/Brasil. Foram eleitos 22 cuidadores, participantes dos grupos terapêuticos de família, desenvolvidos, sistematicamente, nessas instituições e que moravam com o usuário no mesmo domicílio. Na abordagem aos sujeitos, foram respeitados os princípios éticos de participação na pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Os achados foram coletados no período de junho a agosto de 2007, por intermédio de entrevistas semiestruturadas e submetidos à análise de discurso com esteio no referencial do materialismo histórico-dialético e possibilitou a emergência do seguinte tema: "O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano das famílias".

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano das famílias

Concepções do cuidar

Os fragmentos dos discursos evidenciaram que as famílias compreendem que cuidar é tratar bem e tem como objetivo promover o bem-estar e a satisfação da pessoa cuidada. As ações de cuidar compreendem, sobretudo, nas famílias economicamente desfavorecidas, a execução de atividades direcionadas para o lazer, a atenção das necessidades físicas de alimentação, o repouso e a elevação da autoestima:

F5 – Precisa ver, ela fica brincando e, de vez em quando, quando faz calor, ela pega um pano, bota no chão e deita com as bonecas para ficar mais fresquinho. Ela é bem tratada, viu? Ela é bem tratada.

F11 – É só fazer comida, bolinho que ele gosta. Fazer qualquer coisa é agradar ele.

F8 – Ele dorme na caminha dele, as roupas dele são limpinhas, ele dorme na caminha dele, eu troco o lençol, troco a fronha, ele tem as coisinhas dele. Eu compro as roupas, sapato, o que ele gosta como roupa da moda. Ele corta o cabelo.

No contexto domiciliar, o cuidar da pessoa com transtorno mental pela família se concretiza por meio de ações de contensão, disciplinarização do corpo/

mente, proteção e vigilância do doente mediante o controle do comportamento e do pensamento; correção dos desvios e utilização de estratégias de aprendizagem pautadas em tecnologias reabilitativas e socioadaptativas. O controle da atividade mecânica do corpo compreende a regulação do ritmo do corpo no desempenho das atividades regulares da vida cotidiana.

F3 – Ele come muito rápido, aí eu brigo com ele, eu falo: 'Carlos, não tem que engolir, você tem que mastigar a comida, comer com calma'.

F16 – Eu trabalhava e ficava no telefone: 'Você já chegou? Você já comeu? Já fez isso? Ah, vai dormir! Ah, vai te acalmar, sabe? Não! Não faça, cuidado'.

No cerne das ações supracitadas identificamos preocupações e exigências, pelos familiares, com a higiene, a aparência física e a alimentação:

F3 – Banho, eu falo para ele: 'Fulano vai tomar banho', aí, ele entra no banheiro, fica girando lá dentro do chuveiro e não se esfrega. Então, eu tenho que ver se ele põe xampu e passa sabonete.

F5 – No almoço, eu venho e dou a comida para ela e obrigo comer direitinho, deixo na geladeira as coisas.

O cuidar também compreende ações pedagógicas voltadas para o desenvolvimento e o treinamento das habilidades por intermédio de condutas de monitorização e correção. Como estratégias para incrementar a aprendizagem, os familiares utilizam a premiação, mediante a provisão de apoio, formulação de elogios ou, na ocorrência de fracasso, a punição, mediante a mortificação do paciente e ameaças de internação no hospital psiquiátrico:

F14 – Eu sempre estou querendo saber as coisas dele, dando apoio; o que eu posso, eu faço.

F17 – Teve uma época que eu a treinei para isso, ela ficava lá em cima, eu deixava uma pessoa lá em baixo, punha ela no elevador e ensinava a descer e tinha alguém escorando ela lá em baixo.

F5 – Agora, quando foi há pouco tempo, ao invés dela quebrar o vidro da janela com um pau, ela pegou a mão e fez assim, pá! Aquilo ficou que nem uma navalha cortou aqui (Braço) até em baixo, foi tudo costurado. Então, eu falei para ela: 'Bem feito! Agora você aprende que não é para quebrar a janela com a mão'.

F3 – Eu falo: 'X o que é isso? Você está ficando louco? Você está quebrando as coisas? Vou te internar!' Aí ele fica [...] ele fala: 'Para! Para! Para!' Mas continua porque quando eu saio, ele faz a mesma coisa.

A preocupação com o controle da mente decorre da concepção dos familiares de que a doença mental é fruto da mente desocupada. Vale ressaltar que, no contexto do modo de produção capitalista, sujeito desocupado se opõe ao modelo burguês de homem ideal, e suas condutas estão associadas às ideias de incapacidade e periculosidade:

F2 – *Falta de ocupação da mente. Os três dias que ela ficou em casa, no carnaval, [...], ela ficou muito agressiva, mesmo com a medicação.*

Outra concepção de cuidar das famílias compreende o controle e o comportamento da pessoa com transtorno mental. Para isso, elas contam com a rede social de apoio, que abrange, além dos membros de outros núcleos da família, pessoas da vizinhança:

F1 – *Minha filha, que é casada, fica lá. Ela mora assim, pertinho. Ela é quem dá uma olhadinha.*

F6 – *Tem uma vizinha minha que mora no térreo e ela, sempre que ele está aqui muito agitado, me liga: 'Sônia, o César está quebrando as coisas, está não sei o quê!' Aí, eu largo o que estou fazendo.*

F3 – *Os vizinhos, às vezes, ajudam sim. Quando eu estou trabalhando, aí ele não está bem, então, os vizinhos avisam; [...] todo mundo fica de olho.*

Os fragmentos dos discursos mostram que a concepção predominante dos familiares sobre a pessoa com transtorno mental é de que ela possui equilíbrio psicoemocional precário. Dessa forma, o cuidar é representado por estratégias que requerem tolerância, compreensão, paciência para ouvir, atenção, carinho cuja finalidade é evitar a recidiva das crises:

F2 – *Eu sempre falo: 'Não faz isso, não fala assim com ela'; justamente, para ela ficar mais à vontade porque eu acho que esta atitude a deixa ainda mais insegura pela falta de atenção, de carinho, porque ele só fala com ela assim.*

F18 – *Às vezes, ele come bastante, aí, ele vomita e cobre tudo, coloca o tapete em cima do vômito, mas não adianta falar porque ele está muito doente, assim nós não falamos muito; ele está muito mal.*

Em outros fragmentos do discurso dos familiares, apreendemos que, para algumas famílias, a concepção do cuidar possui conotação religiosa, de forma que as expectativas dos familiares acerca da cura da doença estão vinculadas ao poder divino, demonstram que elas não compreendem fenômeno saúde-doença na perspectiva dos determinantes sociais do processo saúde-doença:

F4 – *Só que eu creio que Deus, muito. Creio que Deus está na medicina! O médico, o psicólogo e a pessoa podem ser utilizados, por Deus, na vida de outro e eu acho que isso é agradável aos olhos de Deus.*

Experiências dos familiares na organização do cuidar cotidiano e estratégias de enfrentamento das dificuldades

Os discursos das famílias evidenciaram que o cuidar da pessoa com transtorno mental requer infraestrutura complexa que abrange a assistência médica especializada, provisão de medicamentos e de atividades praxiterápicas e socioreabilitadoras. A organização dessa infraestrutura é difícil, sobretudo para as famílias de baixa renda, porque resulta em ônus financeiro com o qual, na maioria das vezes, elas não têm condições de arcar. O vínculo com o profissional médico foi apontado como uma estratégia para minimizar dificuldades na obtenção de assistência de saúde no serviço público, revelando as iniquidades de um sistema no qual a saúde ainda não se constitui um direito, mas uma concessão viabilizada pela relação com figuras de poder:

F17 – *X precisa de uma infraestrutura muito grande, ela precisa de médico em uma instituição pública porque eu não tenho dinheiro para pagar R\$ 500,00 numa consulta com um psiquiatra, precisa de um lugar onde ela faça atividades. Eu levei cinco anos para conseguir uma vaga aqui (CAPS), precisa de lugares onde eu possa ir buscar os remédios dela, gratuitamente, porque ela toma os remédios que eu pego aqui, outros eu tenho que ir lá, no Glicério, porque são remédios de alto custo. Enfim, o médico dela, embora seja médico de hospital universitário, se eu precisar numa emergência, eu ligo para ele, ele me atende, enfim, eu tenho montado tudo aqui para cuidar dela.*

A atenção nos serviços públicos de saúde mental, única alternativa para as famílias cujos recursos financeiros são parcos, é marcada pela ausência de acessibilidade e integralidade dos serviços, constituindo fatores que limitam a assistência. No nível institucional, as famílias desempenham papel estratégico como mediadoras das relações entre a clientela e quando os serviços de saúde mental e o relacionamento entre o profissional e o paciente são inexistentes. Salientamos que a não implicação direta do sujeito portador de transtorno mental com o tratamento favorece intervenções medicalizadoras que apresentam tendência a reduzir o significado simbólico do sofrimento psíquico e priorizar ações terapêuticas voltadas para supressão dos sintomas:

F21 – *Ele nem vem mais à consulta, faz dois meses, é intermediado por mim. Eu venho e passo na consulta com o médico, digo como ele está e pronto.*

Outras estratégias do cuidar que emergiram nos discursos das famílias compreendem ações voltadas

para a proteção da pessoa cuidada, motivadas por sentimentos de medo e preocupação. Essas ações resultam da percepção, pelo cuidador, de que a pessoa com transtorno mental é incapaz de avaliar os riscos a que está exposta na vida cotidiana e contribuem para fortalecer os laços de dependência do sujeito cuidado como o familiar cuidador e dificultar sua inserção social:

F8 – *Nada. Se deixar à vontade, todo carro é dele, todas as motos do mundo são dele, todas as bicicletas do mundo são dele, então acha que tem o direito de pegar, aí, de repente eu tenho medo de deixá-lo sair e alguém machucar ele.*

F17 – *Eu moro num apartamento onde eu não posso nem deixá-la ir lá embaixo sozinha; primeiro, porque ela não sabe, ela não tem senso de perigo.*

Os discursos dos familiares evidenciam que as estratégias de cuidar da pessoa com transtorno mental, no domicílio, têm como finalidade mantê-lo entretido e assegurar o controle, o comportamento e o fortalecimento da relação tutelar, pelo cuidador:

F7 – *Eu falo que ele tem que estar fazendo as atividades, procurando se distrair com alguma coisa pode ser ele que chegue a cura.*

F6 – *Dou liberdade para ele pensar o que ele quiser pensar, como ele quiser agir, não sendo coisa errada. Não mentir, enganar, não ficar batendo, não ficar fazendo mal aos outros e ter comunhão com a família.*

As práticas de cuidado voltadas para o entretenimento da pessoa com transtorno mental vêm sendo criticadas porque envolvem o risco de virem revestidas pelo sentido de “manter o paciente dentro da lógica manicomial”. Ao invés de reabilitá-lo, essa prática pode se converter em mero adestramento físico e mental que, em lugar de produzir saúde, reproduz enfermidade.⁴

Para os cuidadores, o cuidar do parente adoecido é compreendido como um processo difícil, que exige habilidade, tolerância, paciência e compreensão. As dificuldades para cuidar estão associadas aos encargos excessivos, aliadas à falta de solidariedade dos outros membros do grupo, resultando em excesso de responsabilidade e atribuição exclusiva à pessoa do cuidador dos eventuais fracassos do processo de cuidar:

F3 – *Se o Valter está ruim sou eu; se o Valter está melhor, sou eu. O que o Valter tiver sou eu! Muito difícil!*

F13 – *Procuramos sair com ele, dar uma assistência, mesmo assim é muito difícil.*

Os fragmentos do discurso dos familiares denotam que, em face das características intrínsecas da pessoa com transtorno mental severo e de longa permanência, o cuidar requer do cuidador a promoção da intimidade e espontaneidade, o respeito às preferências do paciente como estratégia para obter sua cooperação:

F6 – *Eu durmo no chão, para conviver, para ficar com ele.*

F7 – *Ele faz espontaneamente, eu não obrigo nada.*

F8 – *Ele tem a caminha dele, o travesseiro dele, o lençol dele, a coberta dele e que não pode lavar porque ele não quer que ponha a mão, fede que só! Ele gosta de tudo limpinho, mas não gosta que eu tire as cobertas para lavar. Nós dizemos que é o fedor dele. Quando o sol está quente, ele pega e se enrola naquele fedor e sua, mas não se pode pôr a mão no fedor, a gente nem pode por no sol, é uma coberta assim, Jesus amado! [...] Ele não gosta que ponha a mão em nada dele e não empresta.*

Por outro lado, a dependência excessiva por parte da pessoa cuidada é apontada como condição que limita a sua autonomia, ao mesmo tempo em que acarreta repercussões indesejáveis para a vida do cuidador:

F17 – *Eu sou refém do problema da Beatriz. Eu não vou a um cinema, eu não vou visitar os amigos, eu não recebo visitas, no cinema ela não fica quieta. Se eu vou à casa de alguém, eu não tenho oportunidade de conversar porque ela fica mexendo em tudo, ela pede tudo, a cada dois minutos ela pede alguma coisa.*

Relacionamento e sentimentos associado ao cuidar

De acordo com os fragmentos dos discursos dos familiares, o relacionamento entre o cuidador e o parente com transtorno mental é conflituoso, com a presença, predominante, de sentimentos ambivalentes e disputa pelo poder:

F21 – *Parece que ele só é doente comigo, com os outros não, absolutamente! Só eu mesma. Com os outros, ele é uma pessoa extremamente normal, carinhosa, compreensiva.*

F9 – *Eu já fiquei nervoso porque eu discordei do que ele queria fazer, aí no fim eu falei: ‘Você quer me bater?’ Aí, ele foi e chegou, no canto e, disse: ‘Não’. Aí eu falei assim: Pois se eu quiser te bater eu bato porque eu sou seu pai!’ Aí, ele falou: ‘É, pode mesmo’. Aí, foi só essa palavra assim aí ele se aquietou, ficou tudo bem e não teve mais atrito nenhum.*

Para os familiares entrevistados, assumir o cuidar do parente com transtorno mental é uma tarefa difícil porque exige que eles dediquem grande parte do seu

dia à atenção às necessidades e à proteção da pessoa cuidada. Salientamos que a condição de desvantagem é mais expressiva no cotidiano dos cuidadores do sexo feminino oriundos das classes sociais economicamente mais desfavorecidas, agravada pela sobrecarga de tarefas domiciliares e de cuidado com outros membros da família. Alertamos que a sobrecarga gerada pelo excesso de responsabilidade e falta de apoio provocam frustrações que podem resultar no adoecimento do próprio cuidador:

F1 – *Acho que é difícil porque eu tenho que cuidar da minha mãe que é inválida e fica lá, deitada.*

F8 – *Tem hora que eu falo assim: 'Meu Deus, por que você não leva?' Porque isso é um sofrimento, tanto para ele quanto para mim, porque que tenho sete filhos e não dá para eu dar atenção ao de 9 anos, não dá para eu dar atenção ao de 11 anos, então fica naquilo, um por todos e cada um por si. Não tem um controle, então, é muita coisa para eu dar conta sozinha e ainda tenho que cuidar dele.*

Outra dimensão da vida do cuidador exposto ao sacrifício é o autocuidado. A oportunidade para cuidar de si, dedicar-se aos projetos futuros é fundamental para a autorrealização, e a ausência de condições é geradora de frustrações, rebaixamento da autoestima e negação da identidade pessoal. O contexto familiar do cuidar da pessoa com transtorno mental representa o viver em função do sujeito cuidado:

F3 – *Eu não tenho tempo para mim. Eu tenho que trabalhar. Tenho que voltar, me arrumar, tenho que fazer, não tenho tempo para cuidar de mim, das minhas coisas. (chorando).*

F17 – *Ultimamente eu tenho pensado muito nisso. Eu tenho 66 anos. Gente! Qualquer dia desses, eu vou morrer e eu não fiz nada, sabe? Eu vivo em função dela.*

Em outros segmentos dos discursos, em decorrência de situações geradoras de frustração e renúncia, o cuidar da pessoa com transtorno mental, para os familiares, representa desestímulo, perda da espontaneidade e liberdade:

F17 – *E se alguém vai à minha casa é a mesma coisa, ela não me deixa conversar com ninguém, ela se intromete, ela assume a coisa e eu não tenho o que fazer.*

Como estratégia para a superação do estado de opressão e insatisfação, uma parcela das cuidadoras aponta sua desvinculação emocional do contexto familiar e a busca e ocupação fora do espaço doméstico:

F16 – *Uma coisa é o meu trabalho, outra é minha casa, então é por isso que eu trabalho bem no meu serviço, na minha área, porque eu abandono, totalmente, a minha casa quando eu estou no serviço. Eu aprendi a*

desprezar a minha casa e a achar que eu não tenho casa porque a minha casa é onde eu tenho problemas e no meu serviço é onde eu descanso.

F7 – *Eu procuro ler bastante, eu saio, faço minhas unhas, faço uns cursinhos, trabalhos manuais, com isso eu consigo ir mudando, para eu também não adoecer. Se não for isso, a gente fica só ali.*

Para os familiares, o cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio é uma experiência carregada de afetividade e, por ser geradora de tensão e conflito, contribui para a emergência de sentimentos ambivalentes e condições de desvantagem tanto para a pessoa cuidada como para o cuidador.

Analisando as experiências do cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio, pelas famílias, Conejo e Colvero¹¹ afirmam que elas são marcadas por uma série de dificuldades produtoras de sofrimento, sobrecarga física, emocional e financeira cujas queixas nem sempre são valorizadas pelos profissionais dos serviços de saúde.

Conforme os discursos dos familiares, o cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio é responsável pela emergência de afetos deflagrados por dificuldades, frustrações e renúncias, configurando uma vivência difícil e infeliz:

F12 – *Como é que eu me sinto? É difícil! Eu vivo infeliz.*

F5 – *Eu me sinto mal. É a mesma coisa que a gente dar um nó por dentro, e esse nó é duro de desatar porque ela não melhora.*

Os sentimentos expressos pelos familiares estão relacionados ao próprio desempenho no processo de cuidar; aos membros da rede sociofamiliar, ao transtorno mental e ao familiar acometido pelo transtorno.

Com relação ao desempenho no processo de cuidar, os familiares dizem que se sentem inúteis e impotentes. As condições que deflagram esses sentimentos estão associadas à falta de recurso para propiciar melhores oportunidades de vida aos parentes adoecidos, a exemplo do ingresso no mercado de trabalho:

F2 – *Me sinto meio impotente porque eu não posso ajudar mais, entendeu? Fico assim meio impotente, queria ajudar mais, queira ver se conseguia encaixar ela no mercado de trabalho, para participar.*

F13 – *É [...] meio perdido. Você se sente? Como é que eu posso explicar? Se sente com dificuldades porque não é isso que a gente gostaria de ter, então, você se sente inútil para poder ajudar. Você não se sente apto para dar uma orientação, uma ajuda.*

Conforme depreendemos do discurso dos familiares, a falta de apoio e de reconhecimento pela rede sociofamiliar sobre o desempenho do cuidador no processo de cuidar da pessoa com transtorno mental, no domicílio, constitui um dos principais determinantes dos sentimentos ambivalentes que emergem no curso dessa experiência:

F11 – *Ninguém liga para mim. Não ajudam em nada, nada! Nem quando ele está doente. Eu me sinto triste e abandonada por eles (os outros filhos).*

Com relação ao transtorno mental, por representar sobrecarga adicional, os cuidadores afirmam que sentem tristeza e revolta com a situação e expressam frustração e inconformismo por não verem realizadas as expectativas de cura da pessoa cuidada:

F10 – *Ah, eu não me sinto [...] de cuidar, tudo bem, é uma doença. Mas, eu não me sinto bem porque eu não eduquei uma filha para eu ver daquele jeito, não me sinto! Me sinto triste. Eu tenho uma revolta dentro de mim, eu tenho.*

F9 – *Eu não me sinto bem. Vou te falar, esse problema dele é sério, eu queria que ele sarasse.*

Alguns cuidadores denotam conformação e resignação diante do transtorno mental, apoiados na visão de que ele é destino ou desígnio divino:

F1 – *Deus quis assim. A gente tem que levar a vida assim.*

Com relação ao parente com transtorno mental, os sentimentos predominantes do cuidador são: compaixão, medo, preocupação e tristeza. Esses sentimentos variam segundo a natureza da relação entre cuidador e cuidado e os eventos, na concepção da família, responsáveis pelo adoecer mental:

F15 – *Olha! Eu me sinto assim, no começo, eu sentia dó em pensar: – Poxa! Porque as coisas têm que ser assim?*

F14 – *Eu acho bom ficar com ele porque acho que ele estando comigo, assim, eu procuro dar carinho para ele porque eu acho que eu tenho pena.*

Os cuidadores, também, falam da ansiedade e insegurança com relação à resposta do paciente ao tratamento medicamentoso e sua aceitação pela sociedade, bem como compartilham com ele o sofrimento e a tristeza de ter de conviver com o transtorno mental:

F19 – *A gente acaba ficando ansiosa e insegura, até porque todas as vezes, também, em que há troca de remédios, até responder exatamente, a gente se sente*

angustiado, principalmente eu que estou do lado dela e tudo.

F19 – *Eu também fico insegura. [...] Não é insegura, mas fico assim apreensiva com relação às pessoas mais próximas porque, na verdade, quem sente todo o problema é a própria Tatiana, e eu que estou do lado dela porque as outras pessoas não estão sabendo, diretamente, sobre o tratamento dela, sobre o que é a doença dela. A gente fala, mas, não é a mesma coisa se as pessoas vierem aqui.*

Nos casos em que o transtorno mental está associado ao uso de drogas e alcoolismo, os cuidadores creditam a responsabilidade do adoecer mental ao parente com sofrimento psíquico por sua conduta desregrada, sem a qual a doença seria evitada. A conotação moral dada pelos cuidadores ao transtorno mental contribui para o estabelecimento de conflitos nas relações entre o cuidador e a pessoa cuidada, redundando em sentimentos de raiva, vergonha. Esta última contribui para o isolamento das famílias como forma de evitar críticas provenientes das pessoas do seu meio social:

F15-31 – *Às vezes, eu sinto raiva.*

F15 – *Eu fiquei magoada, muito, por ele fazer isso.*

F15 – *Eu pensava assim, [...] eu tinha vergonha. Não procuro os vizinhos, eu tenho vergonha. [...] Não é orgulho! Eu não confio nas pessoas, tenho medo delas saírem amanhã falando que ele usa, vão ficar falando do meu filho e eu não quero que falem dele, não quero!*

Por vezes, os sentimentos do cuidador estão autodirecionados e são expressos em revolta contra si mesmo, além de considerarem a falta de amor próprio responsável pelo próprio sofrimento. A situação de desvantagem do cuidador diante da pessoa com transtorno mental pode, ainda, agravar-se por causa das críticas e culpabilizações proferidas por outros membros do grupo familiar, levando o cuidador a se sentir responsável pelo adoecimento do parente:

F16 – *Tenho revolta. [...] Tenho raiva de mim; amei mais ao outro que a mim própria, porque, se eu tivesse me amado mais, desde o começo, talvez eu já tivesse consertado tudo isso.*

F8 – *O pai dele fica me torturando, dizendo que ele ficou doido por causa de mim, porque eu não tenho paradeiro, porque eu não tenho onde ficar direito.*

O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano domiciliar, dada a sobrecarga de atividades, o estresse emocional e físico, o isolamento social e a falta de perspectiva, contribui para o rebaixamento

da autoestima, cansaço, desânimo. Alertamos que essas condições, além de não propiciarem um ambiente terapêutico para o a pessoa cuidada, podem comprometer a saúde mental e física do cuidador:

F17 – Péssima! Esses dias eu tenho pensado muito nisso. Quando eu consigo me livrar dela eu estou tão cansada que não tenho ânimo.

Recursos externos para cuidar

Para cuidar do parente com transtorno mental, as famílias utilizam recursos diversificados, segundo sua natureza e disponibilidade, tipo de demanda de cuidado, crenças sobre o adoecer mental e seu tratamento.

Quanto à sua natureza, os recursos podem ser médico-institucionais, públicos e privados; comunitários, sociofamiliares e socioculturais. Na busca pelo recurso de natureza médico-institucional, a escolha de eleição são os serviços privados porque, de acordo com os entrevistados, os recursos públicos não existem:

F4 – No início, durante uns quatro, cinco anos eu procurei serviços particulares, aí depois é pelo SUS.

F17 – Isso não existe, eu uso o particular.

Em consequência, as famílias, conforme nos mostra os próximos segmentos dos discursos, ao buscar esses recursos para atender às demandas de saúde, estão sujeitas a empreender uma peregrinação pelos serviços, cujos resultados, não práticos e pouco visíveis, contribuem para a descredibilidade perante a clientela:

F17 – A terapia, ela fez oito anos. No fim de oito anos eu desisti porque não houve melhora de espécie alguma; quer dizer, eu não sei se houve ou se não houve. Para mim, nada é visível.

A busca pelos recursos de natureza médico-institucional, como o hospital psiquiátrico, ambulância de resgate e a clínica é prioritária quando a crise do parente acometido pelo transtorno mental vem acompanhada de comportamento que envolve risco à integridade dos outros e de si mesmo, demonstrando que as práticas de cuidado e proteção da pessoa com transtorno mental ainda estão associadas às práticas contensivas, restritivas e punitivas da psiquiatria tradicional:

F9 – Ele ficou tão doente que precisou ser internado na Santa Casa. No serviço que ele estava trabalhado deu uma confusão, foi uma briga que ele teve que ser internado. Por isso eu resolvi procurar o recurso da internação para dar continuidade ao tratamento.

F14 – Foi internado 22 dias e sofreu muito. Foi amarrado, bem dopado de remédio; então, nem sabia onde estava.

O CAPS é o único serviço de referência para o tratamento psiquiátrico efetivo e o acompanhamento e encaminhamento pós-crise com o qual a família pode contar:

F7 – Onde tem ajuda é aqui no CAPS.

F11 – Fora isso, não conto com nada, só quando ele está em crise, só aqui no CAPS.

F8 – O CAPS é o único que vem me ajudando no tratamento.

Embora o CAPS atenda à demanda espontânea, a acessibilidade das famílias entrevistadas ao CAPS se deu mediante encaminhamento dos serviços da rede, como hospital e outro CAPS:

F20 – O único serviço que eu utilizo é o CAPS, mas ele veio do CAPS do Brooklin. A gente não buscou esse serviço, ele veio para cá transferido.

F1 – Depois que ele saiu de lá, com 30 dias, minha filha foi buscar e trouxe para casa. Ele estava de alta, aí passaram para ele vir para esse CAPS.

F14 – Foi a mando do hospital de São Paulo que encaminhou ele para cá, encaminhou. Ele fazia o tratamento lá, mas depois abandonou, aí, não deram mais vaga para ele lá e mandaram para cá, faz mais de dois anos.

Observamos que entre os recursos oferecidos por essa modalidade de serviço e valorizados há a prescrição medicamentosa e o encaminhamento para a rede e as orientações da psicóloga. Apesar de ser o único sistema de apoio para o tratamento da crise, além de funcionarem como serviço de longa permanência por cerca de dez anos, alguns familiares afirmam que o CAPS não evita a internação:

F14 – Aqui no CAPS, os médicos, só eles ajudam. Tem os médicos psiquiatras que, quando ele está ruim, encaminham, dão remédio e tem a psicóloga para dar as orientações.

F11 – Quando ele está em crise, ele fica aqui um tempo e depois é que mandam para o posto de saúde.

F5 – Minha mulher é quem trazia ela aqui. Foi ela quem trouxe ela aqui dez anos. Depois que ela faleceu, faz dez anos, eu fiquei trazendo ela aqui.

F18 – *Só aqui no CAPS que ele está há quatro anos.*

F19 – *Ela foi internada em hospital psiquiátrico por duas vezes, mesmo estando no CAPS.*

Com relação ao pronto-socorro, é outro serviço procurado pela família com a finalidade de tratar a crise e administrar medicamento. Nesses serviços, o medicamento é visto como um instrumento para a provisão de uma assistência humanizada:

F3 – *Mas teve uma época que ele ia todo dia para o pronto-socorro, todo dia porque ele ficou isolado e para se medicar. Até, então, ele não tinha delírios nem nada.*

F1 – *Mesmo no pronto-socorro, eles começaram a bater nele, aí a gente falou isso no hospital e eles disseram: 'Não, não pode! Tem que dar injeção de calmante, mas maltratar, não!'*

Os serviços sociocomunitários foram apontados pelos familiares como aqueles cujos recursos são destinados aos sujeitos nas etapas iniciais de surgimento da doença. Na comunidade, o cuidar do transtorno mental da rede social de apoio às famílias está centrado em ações de nível primário que visam ao diagnóstico e ao tratamento precoce da doença. A rede de atenção à saúde mental implica a ampliação dos espaços de assistência e diversificação dos recursos disponíveis, no território, para atender às necessidades dos clientes nas suas variadas dimensões afetivas, entretanto os familiares preservam a descrença em relação aos serviços de atenção à saúde da rede no âmbito da assistência pública:

F12 – *Não, eu não utilizo.*

F15 – *Só que meu filho não vai a esses lugares. Ele diz que esse negócio de ficar na frente de muita gente... Ele não vai lá, é muita gente.*

Com relação à rede social de apoio (vizinhos, amigos familiares), às famílias na comunidade, os discursos evidenciam ausência de apoio, prevalência do preconceito e utilização de medidas repressivas no trato com a pessoa com transtorno mental, sobretudo no momento da crise.

F1 – *A gente chamou a polícia porque ele estava agressivo demais. Os policiais são assim, tudo nervoso. Aí, os primos disseram: 'Nós não queremos que vocês deem pancada nele porque nós chamamos vocês para ter ajuda para não judiar porque, se é para judiar, nós mesmos levamos ele.'*

F17 – *Na escola especial foi onde ela estava ela aprendeu a ler e a escrever, só que quando ela chegou aos 11 anos ela começou a ficar muito agressiva,*

começou a bater em todo mundo, e a escola a mandou ir embora porque tinha medo que ela machucasse as outras crianças, as outras pessoas.

F8 – *Ele já foi internado, eu só pedi ao vizinho para me ajudar a trazer, mas, tive que botar gasolina. Eu não conto com vizinhos, você tem que ter dinheiro. Eles dizem: 'Eu levo, mas, você põe a gasolina' ou: 'Eu vou buscar, mas, você tem que dar a gasolina, entendeu? Se não tiver, você vem a pé. Entendeu?'*

Os recursos sociofamiliares estão limitados à família nuclear, mas, também, podem incluir os integrantes da rede familiar ampliada. As principais contribuições referem-se à provisão de apoio para a efetivação e a manutenção da internação hospitalar e o tratamento do transtorno mental. Essas ações, contudo, dada a complexidade do problema e dificuldades de enfrentamento, representam, para os familiares, contribuições ínfimas:

F1 – *A ajuda lá de casa que é o meu irmão e que é meu vizinho. Se eu precisar, assim como eu já precisei – ele me acompanhou até o pronto-socorro e, muitas vezes, foi comigo ao hospital para visitar.*

Em face da ausência de apoio para o enfrentamento, pelas famílias, dos problemas deflagrados pela convivência com o transtorno mental, os familiares encontram apoio na religião e na fé em Deus. Nas sociedades humanas, a fé e a religiosidade constituem alguns dos recursos utilizados pelo homem no enfrentamento no processo saúde-doença. As doenças, sobretudo, aquelas de natureza psíquica, resultam em intenso sofrimento para todos os membros da família, dadas as carências afetiva e financeira. Nesse contexto, a religião e/ou a religiosidade se apresenta como um recurso significativo para o enfrentamento do estresse e das dificuldades decorrente da convivência com familiar investido pelo transtorno mental.

Para os cuidadores, a fé em Deus dá força, ajuda a melhorar a vida e constitui um recurso utilizado pelas famílias que carecem de uma rede social de cuidado e apoio. No entanto, as concepções dos cuidadores sobre a fé e a religiosidade são divergentes: alguns consideram que elas protegem contra as influências "negativas" geradoras de transtornos, ajudam a acalmar, mitigando o sofrimento e elevando a autoestima; outros consideram que a fé e a religiosidade tornam o sujeito com transtorno mental vulnerável a abandonar o tratamento, interferem no uso da medicação, não promovem a cura e trazem transtornos para sua vida, sendo necessário separar as questões espirituais das questões de saúde:

F8 – *Nenhum. Eu procuro ajuda de Deus, eu não conto com nada nem ninguém, só Deus e eu mesma.*

F19 – *Ela é muito volúvel com a questão da religião. Não é que ela mude de religião, mas, quando ela está*

em crise, então, não sei o que acontece, ela se deixa atrair por pessoas de outro cunho religioso. Não que eu tenha nada contra isso, mas ela capta mais isso, aí, ela faz uma confusão danada. Às vezes, acontece dela suspender a medicação. Já aconteceu isso.

F9 – Em minha opinião eu acho que a igreja não ajuda em nada, não, porque a pessoa continua do jeito que está.

Os itinerários percorridos pelas famílias na busca da cura e do tratamento são diversificados e abrangem recursos médico-institucionais, socioculturais, sociocomunitários, rede de apoio social e familiar, porém a abordagem ainda é focalizada na doença, priorizando as intervenções na crise e o tratamento medicamentoso.

O estigma sobre a doença mental é fator que interfere no desempenho dos cuidadores, sendo esses, também, alvo do preconceito social, ficando relegados ao abandono e à solidão. Fatores geradores de sobrecarga e estresse, tais como ausência de apoio e de recursos adequados para cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio, incidem sobre os cuidadores, criando condições propícias para o adoecimento deles. Compreendemos que essas representações possuem determinações de cunho ideológico e informam experiências subjetivas e motivações que demarcam as possibilidades concretas para promover a formação e o desenvolvimento da singularidade do sujeito cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidar é representado como uma experiência negativa que mobiliza sofrimento, frustração, sobrecarga e constitui, para a maioria das famílias entrevistadas, uma experiência pouco enriquecedora. As famílias possuem concepções variadas de cuidar que resultam na eleição de estratégias de enfrentamento da doença e busca de recursos bastante diversificadas.

REFERÊNCIAS

1. Chaves M. O cuidado domiciliar no programa de atenção ao paciente crônico grave no hospital IPSEMG [dissertação]. Belo Horizonte. Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.
2. Boff L. Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra. 5ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
3. Foucault M. Microfísica do poder. 10ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 1992. 99p.
4. Amarante P. Revisitando os paradigmas do saber psiquiátrico: tecendo o percurso do movimento da reforma psiquiátrica. In: Carvalho AI, Uhr D, Andrade AE, Moreira MCN, Amarante P, Souza VS, organizadores. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ENSP; 1995.
5. Oliveira FB. Construindo saberes e prática em Saúde Mental. João Pessoa: Editora Universitária; 2002.
6. Rocha NF. O viver com o portador de transtorno mental no contexto familiar: abordagem cultural [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade Federal do Ceará; 2001.
7. Rocha NFR. A inserção da família no contexto da reforma psiquiátrica: estudo de representações [monografia]. Fortaleza (CE): Universidade Estadual do Ceará; 2003.
8. Waidman MAP, Elsen I, Moreira SK. Fatores que interferem na desinstitucionalização e reinserção do portador de transtorno mental na família. Apabee. 2004; 8 (1) Suppl 1:1-5.
9. Vilaça CM, Barreiros DS, Galli FA, Borçari IT, Andrade LF, Houlart LA, et al. O autocuidado dos cuidadores informais em domicílio: percepção de acadêmicos de enfermagem. Rev Eletrônica Enferm. 2005; 7(2):221-6.
10. Conejo SH, Colvero LA. O cuidado à família de portadores de transtorno mental: visão dos trabalhadores. REME Rev Min Enferm. 2005; 9(3):206-11.

Data de submissão: 4/2/2009

Data de aprovação: 7/1/2010