

Cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar prestada aos familiares com transtornos mentais

Marcia Maria Mont' Alverne de Barros¹

Francisco Nilton Gomes de Oliveira²

RESUMO

Este estudo investigou o cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar prestada aos familiares com transtornos mentais, atendidos em dispositivo de atenção psicossocial. Pesquisa de natureza qualitativa, realizada no Nordeste brasileiro, de setembro a novembro de 2012. Utilizou-se a fenomenologia hermenêutica de Ricoeur. A dependência dos familiares com transtornos mentais concernentes às atividades de autocuidado gerava necessidade de cuidados permanentes pelas famílias cuidadoras, alterando a dinâmica da rotina familiar. As famílias cuidadoras encontravam-se imersas em uma atmosfera de sobrecargas objetiva e subjetiva.

Palavras-chave: Famílias; Cuidado; Saúde Mental.

The daily routine of carer families in home care provided to families members with mental disorders

ABSTRACT

This study investigated the daily life of carer families in home care provided to family members with mental disorders, assisted at psychosocial care center. Qualitative nature study, conducted in the northeast of Brazil, from September to November 2012. In the analysis of empiric material, Ricoeur's hermeneutic phenomenology was used. The dependence of family members with mental disorders, concerning self-care activities, generated the need for permanent care by carer families, altering the dynamics of family routine. The carer families were immersed in an atmosphere of objective and subjective overloading.

Keywords: Families; Care; Mental Health.

¹ Graduação em Terapeuta Ocupacional pela Universidade de Fortaleza (1997); Mestrado em Saúde Pública (UECE); Doutorado em Saúde Coletiva (UECE/UFC/UNIFOR). Pesquisadora da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Email: marcia_mab@hotmail.com

² Graduação em Terapia Ocupacional pela Universidade de Fortaleza (1997); Mestrado em Psicologia pela Universidade de Fortaleza (2001); Doutorado em Linguística pela Universidade Federal de Pernambuco (2010) e Pós-Doutorado em Educação na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFGRS). Professor da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

NOTA: A primeira autora trabalhou nas etapas de concepção, planejamento, análise, interpretação dos dados e redação do artigo. O coautor contribuiu de maneira significativa na revisão crítica do conteúdo e participou da revisão da versão final do manuscrito.

1. INTRODUÇÃO

Historicamente, as pessoas com transtornos mentais e suas famílias cuidadoras foram vítimas de uma assistência em saúde mental ancorada no sistema hospitalocêntrico manicomial, marcadamente produtor de isolamento familiar e social, violação de direitos individuais e coletivos, cronificação de patologias, estigmatização, exclusão social.

A Política Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas vigente no Brasil (BRASIL, 2013), mediante o processo de reforma psiquiátrica busca romper com a face horrenda do sistema manicomial, propondo modalidades de atenção de base comunitária e territorial, compromissadas com o cuidado humanizado, de qualidade e integral, defendendo a emancipação cidadã de usuários com transtornos mentais e familiares cuidadores, os quais são estimulados a conviverem de maneira mais intensiva.

Chama-se a atenção para o fato de que as famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, durante dezenas de anos foram colocadas em plano secundário de atenção e, muitas vezes, em uma dimensão de invisibilidade no contexto da atenção em saúde mental, passando finalmente a serem reconhecidas e concebidas como protagonistas no cenário da reforma psiquiátrica.

Neste sentido, a reforma psiquiátrica vem propondo avanços bastante significativos, incluindo-se fundamentalmente, a implantação de uma rede de serviços territoriais de atenção psicossocial, visando à integração da pessoa com transtorno mental no seio familiar e nos contextos comunitário e social.

No concernente à atenção psicossocial, trata-se de uma rede de saúde mental integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção, que visa prestar atendimento as pessoas em sofrimento e/ou com demandas decorrentes dos transtornos mentais e/ou do consumo de álcool, crack e outras drogas (BRASIL, 2011).

No universo da atenção psicossocial, há a valorização da inserção e do protagonismo das famílias no cuidado em saúde mental. Este significa um aspecto primordial que ocasiona mudanças substanciais na dinâmica dos serviços responsáveis por efetivar a atual política de saúde mental adotada no país, ocasionando também desdobramentos na vida de pessoas com transtornos mentais e respectivos grupos familiares, assim como nos diferentes espaços de convivência do universo social.

Os estudos realizados por (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008); BRASIL (2010); (JORGE; PINTO, 2010); BRASIL (2013); (ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA,

2010), TOMASI et al., (2010); (BESSA; WAIDMAN, 2013), explicitam aspectos essenciais relacionados à necessidade de atenção às famílias no cuidado em saúde mental.

A família cuidadora se configura laço fundamental entre o seu familiar com transtorno mental e os serviços de saúde. Os trabalhadores da saúde inseridos nos diferentes dispositivos de atenção precisam valorizar a experiência, o conhecimento, os recursos utilizados pelas famílias, bem como interagir com elas, oferecendo-lhe apoio quando necessário, desenvolvendo, junto a estas, formas de manejo mais adequadas para o cuidado. Estes aspectos precisam ser traduzidos em ações concretas no cotidiano dos serviços, do território e das moradias dos usuários assistidos, pois somente assim se vislumbrará, de fato, mudanças significativas.

Nesse prisma, o artigo objetivou compreender o cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar prestada aos familiares com transtornos mentais, atendidos em dispositivo de atenção psicossocial.

Com a realização deste estudo, espera-se contribuir com debates, discussões e reflexões de trabalhadores da saúde, gestores, usuários, referentes às experiências das famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, com vistas à identificação de aspectos que subsidiem a construção de estratégias de intervenção junto às famílias, ao fortalecimento e a qualificação da política de saúde mental.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de pesquisa com abordagem qualitativa, numa perspectiva de compreensão do cotidiano das famílias cuidadoras, na atenção domiciliar prestada aos familiares com transtornos mentais, atendidos em dispositivo de atenção psicossocial.

O cenário da investigação foi o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) II que integra a Rede de Atenção Integral à Saúde Mental, que foi implantada há dezesseis anos, como estratégia de implementação do processo de reforma psiquiátrica, em um município do interior do Ceará. Este conta com 190.724 habitantes e apresenta cobertura assistencial da Estratégia Saúde da Família de 93,4% da população.

A pesquisa contou com a participação de vinte famílias. Estas foram representadas pelos familiares cuidadores das pessoas com transtornos mentais graves atendidas no CAPS II, os quais foram selecionados por desempenharem papel de cuidadores há, pelo menos, dois

anos. Acrescenta-se como critério de inclusão, apresentar condições psíquicas para participar do estudo.

As famílias foram definidas devido à relevância das informações e observações que indicaram contribuições significantes e adequadas ao delineamento do objeto em apreensão. O processo adotado pautou-se no aprofundamento das questões levantadas e dos objetivos preconizados, com vistas à compreensão do fenômeno em suas múltiplas dimensões. A conclusão da coleta foi determinada pelo critério de profundidade e suas interconexões, possibilitando abrangência de maneira satisfatória do problema investigado.

A abordagem dos participantes do estudo teve início com a análise dos prontuários dos usuários com transtornos mentais graves, com histórico de atendimento no extinto hospital psiquiátrico e em tratamento, na ocasião do estudo, no CAPS II.

Após a identificação dos familiares cuidadores, realizou-se à abordagem a vinte familiares que participaram das entrevistas e dos grupos focais. Este contato foi realizado no CAPS II e nas residências, por ocasião da visita domiciliar. Nesta ocasião, foi entregue às famílias um cartão de agendamento, para marcar as datas dos encontros com a pesquisadora, os quais aconteceram em local, dia e horários pré-agendados e acordados com os familiares, com vistas à realização das entrevistas e dos grupos focais, que ocorreram na Escola de Formação em Saúde da Família, pois a mesma dispunha de salas ventiladas e privativas.

Foram realizados três grupos focais, nos quais cada participante representou uma família. No primeiro encontro estavam presentes seis integrantes, no segundo, oito e, no terceiro, seis. Os registros dos encontros foram realizados por dois observadores, através de anotações, percepções, descrições e gravação digital das falas do grupo.

Os temas abordados nos encontros estavam relacionados ao cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar, prestada aos usuários com transtornos mentais, atendidos no Centro de Atenção Psicossocial.

A observação participante do cotidiano das famílias, nos domicílios e nos dispositivos de atenção psicossocial, realizou-se durante três meses. Os registros foram feitos no diário de campo, e o referido método foi conduzido com o auxílio de um roteiro composto pelas temáticas potencializadoras de elucidação das questões que delimitaram a pesquisa.

A coleta dos dados ocorreu no período de setembro a novembro de 2012, a partir da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), sob Parecer nº 90. 960.

Na análise do material empírico, para melhor entendimento das questões deste estudo, utilizou-se a fenomenologia hermenêutica de (RICOEUR, 1990). Buscou-se revelar o significado da experiência vivida pelos participantes da pesquisa, através da interpretação das narrativas transcritas nos textos obtidos com as entrevistas, grupos focais e a observação participante.

A interpretação é vista como um processo que envolve etapas que se iniciam com a transcrição das entrevistas em texto, quando se reafirma a concepção de (RICOEUR, 1989) sobre distanciação (objetivação do texto), isto é, o deslocamento do problema do texto ao mundo que se abre. A seguir, tem-se a interpretação superficial, ou seja, a compreensão do significado do texto como um todo, por meio de leituras múltiplas e da identificação de temas principais.

O próximo passo foi a análise estrutural. Nessa etapa, o texto foi analisado por unidades de significado, condensadas e agrupadas em grandes temas. Na última etapa, realizou-se a compreensão abrangente do texto, ou interpretação profunda, em que há identificação e revisão das unidades de significação, de forma a serem analisadas a partir das pré-compreensões do pesquisador. Esse processo interativo é representado em forma de espiral, pois relaciona as partes do texto com o todo e vice-versa.

Nesta pesquisa, buscou-se, portanto, entender os sentidos do texto, que levaram à compreensão do cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar prestada aos familiares com transtornos mentais graves, atendidos em centro de atenção psicossocial. Com a elaboração dos temas, iniciou-se a análise das narrativas e sua interlocução com o estado da arte, para construção de contrapontos e argumentações críticas sobre os múltiplos olhares.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As temáticas elaboradas foram analisadas e interpretadas, tendo como ponto de partida as narrativas, consoante evidenciado a seguir.

Tema 1 – Dependência dos familiares com transtornos mentais graves nas atividades de autocuidado e repercussões na dinâmica familiar.

As narrativas provenientes das entrevistas individuais e dos grupos focais revelaram que a dependência dos familiares com transtornos mentais, no concernente às atividades de

autocuidado, gerava necessidade de cuidados permanentes pelas famílias cuidadoras, alterando a dinâmica da rotina familiar.

“[...] faço a barba, coloco desodorante porque se eu não colocar, ele não coloca, se eu não colocar (...) para escovar a boca, não escova, se eu não fizer, (...) faz, mas não faz bem feito. É muito pesado para as famílias essa luta todo dia [...]”.

“(...) tira o grosso do sujo, mas não toma banho direito [...], diz assim: “eu lá vou tomar banho”, tem hora que eu não aguento, me dá dor de cabeça, e eu fico gritando, chorando, porque se quisesse tomar banho, se limpasse os pés, isso para mim era uma bênção de Deus [...], é uma luta diária muito cansativa”.

Identifica-se pelas narrativas dos cuidadores que as atividades de autocuidado dos familiares com transtornos mentais graves, tais como: tomar banho, escovar os dentes, dentre outras de asseio pessoal, encontram-se prejudicadas, tornando-se necessária a intervenção diária dos cuidadores, os quais vivenciam uma atmosfera de angústia e de responsabilidades sentidas como sobrecargas.

Pesquisa realizada com famílias de usuários com transtornos mentais em acompanhamento em CAPS revelou o quão é desgastante para a família conviver com uma pessoa com transtorno mental. Na conjuntura dos desgastes enfrentados, inclui-se o lidar com comportamentos não convencionais, como o descuido com a higiene pessoal (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

As observações participantes no campo da atenção domiciliar possibilitaram detectar e constatar que os usuários com transtornos mentais severos e persistentes, muitas vezes, apresentavam dificuldades no que se refere à higiene básica. Pelo fato de esse aspecto ser bastante negligenciado, a intervenção diária das famílias cuidadoras nas atividades cotidianas se tornava essencial.

A semidependência ou a dependência em maior grau dos familiares com transtornos mentais nas atividades de autocuidado exige que as famílias cuidadoras realizem redimensionamentos constantes no gerenciamento do cotidiano, em que há necessidade de as famílias permanecerem em uma condição de disponibilidade e dedicação. Assim, faz-se necessário que estas desenvolvam a capacidade de compreensão e o exercício de tolerância e paciência de forma permanente.

Estudo realizado por (ROMAGNOLI, 2006) demonstrou que a degeneração orgânica presente nas pessoas com transtornos mentais de famílias estudadas demandou a necessidade de zelos permanentes com a higiene pessoal. Os familiares com transtornos mentais necessitavam de auxílio nas atividades de alimentação, ajuda para se vestir e sair de casa. A presença de uma pessoa foi colocada como necessária, com vistas à realização de atividades

corriqueiras. A aflição pelo fato de ter de cuidar e prover uma pessoa sem capacidade de cuidar de si causa interferências no dia a dia de todos, atravessando dinâmica e funcionamento familiar a todo o instante.

Investigações realizadas por (SILVA et al., 2014) sobre as experiências de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais, demonstraram que os sentimentos de dificuldades são expressos pelos familiares por diversos fatores, como vigiar o paciente o tempo todo, auxiliar na alimentação, no banho, na medicação, dentre outras, com isso gerando dificuldades em realizar as atividades do dia a dia.

As narrativas provenientes das entrevistas individuais e dos grupos focais revelaram também que devido à dependência dos familiares, no que diz respeito às atividades de autocuidado, os cuidadores buscavam alternativas para negociar com eles a realização das citadas atividades, conforme pode ser observado a seguir:

“[...] aí eu ofereço cigarro e (...) quer. Eu dou um real na mão (...) para poder tomar banho, (...) ele não tem uma higiene boa. [...]”.

“Outra dificuldade é que (...) não gosta de mudar a roupa em casa [...]. Para (...) poder trocar de roupa e tomar banho é preciso eu inventar que vou fazer o café, a alimentação. Quando vai se alimentar, também não se alimenta direito, fica se sujando, a gente tem que ficar pastorando [...]”.

As observações no campo da atenção domiciliar propiciaram a constatação relativa às dificuldades e os desgastes enfrentados pelas famílias cuidadoras para convencer os familiares com transtornos mentais a realizarem atividades de autocuidado. Muitas vezes, os cuidadores tinham de adotar estratégias de negociação para que eles realizassem as mencionadas atividades.

Compreende-se que as mencionadas negociações adotadas pelas famílias acabam retroalimentando o comportamento passivo dos usuários, mantendo-os em condição de dependência e produzindo sobrecarga nos cuidadores. Acrescenta-se que o estímulo e o reforço ao cumprimento de comportamentos condicionados geram circuito vicioso, em que os usuários somente realizam atividades de asseio, de higiene pessoal, quando em contrapartida recebem algo das famílias.

Entretanto, o trabalhador do campo da saúde mental deve-se manter atento para não assumir a conduta de culpabilizar as famílias de pessoas com transtornos mentais. Pois, ele deve considerar que os cuidadores são invadidos cotidianamente por medos, angústias, incertezas, e encontram-se imbricados em emaranhados de problemas, dificuldades, tendo de desenvolverem formas singulares para o enfrentamento de situações no cotidiano.

Dessa maneira, defende-se que as equipes dos dispositivos ancorados na atenção psicossocial, devem possibilitar condições para que as famílias cuidadoras reflitam sobre as suas concepções e práticas, evitando condutas fundamentadas na superproteção, ou mesmo na culpabilização, pois essas atitudes podem fazer com que o indivíduo perca a iniciativa, tornando-se mais dependente dos cuidadores.

As observações participantes no campo da atenção domiciliar favoreceram a identificação de um aspecto importante, referente aos sintomas negativos do adoecimento mental, os quais não são fáceis de identificação pelos familiares cuidadores. Ou seja, alguns destes correlacionavam o quadro sintomatológico do familiar com transtorno mental à falta de ‘força de vontade’, ou mesmo à personalidade caracterizada como de ‘natureza difícil’.

Em outros momentos, os familiares com transtornos mentais eram apontados como ‘não cooperativos’, ‘trabalhosos’ ou ‘preguiçosos’. Percebeu-se que a manutenção da referida crença influenciava na relação estabelecida entre eles, gerando uma situação de mal estar e de tensão constante no cerne familiar.

“[...] Eu tenho pra mim que (...) não quer tomar banho direito porque fica cismando, porque não quer, às vezes, eu acho que é muita preguiça que (...) tem [...]”.

“(...) não coopera direito com a gente, é assim uma falta de vontade, ele tem a natureza difícil, é trabalhoso [...]”.

Por abranger aspectos diferentes, o conceito de sobrecarga vem sendo diferenciado em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito às consequências negativas passíveis de observação geradas pelo papel de cuidador. Neste contexto, destacam-se as alterações na rotina, a diminuição da vida social e profissional dos cuidadores, as perdas no aspecto financeiro, a realização de tarefas e supervisão de comportamentos problemáticos (MAURIN; BOYD, 1990).

O aspecto subjetivo da sobrecarga, por outro lado, está relacionado às percepções, às preocupações, aos sentimentos negativos, incômodos gerados pelo fato de tornar-se cuidador de uma pessoa com adoecimento mental (MAURIN; BOYD, 1990).

Na concepção das famílias, pelo fato de a doença mental impor restrições às pessoas em várias áreas de sua existência, incluindo-se atividades referentes ao autocuidado, constata-se quadro de sobrecarga física, social e mental do grupo, devido ao nível de dependência do usuário. (OLIVEIRA; MENDONÇA, 2011).

Cuidadores de pessoas com esquizofrenias demonstraram que embora não representando uma alteração propriamente dita da rotina, fatores de ordem prática, tais como

cuidados na higiene, alimentação, entre outros, podem representar uma sobrecarga efetiva na medida em que demandam supervisão e auxílio na realização das atividades diárias. (ALMEIDA et al., 2010).

As observações no campo da atenção domiciliar, realizadas mediante convivência com as famílias cuidadoras permitiram presenciar que familiares com transtornos mentais se encontravam inseridos em um quadro de ociosidade. Para as famílias, é doloroso conviver com uma situação caracterizada por baixas perspectivas de autonomia dos familiares e se torna fardo a responsabilidade pela continuidade do cuidado a ser dispensado.

A tarefa que acarretou maior incômodo às famílias, segundo investigação desenvolvida por (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007) residiu no fato de elas precisarem solicitar frequentemente aos familiares com adoecimento mental o envolvimento deles em ocupações no cotidiano. Essa tarefa também contribuiu intensamente para a sobrecarga objetiva dos familiares. Os resultados apontaram que a passividade dos usuários pode ser agravante no processo de sobrecarga dos cuidadores e sugeriu que o desenvolvimento de atividades ocupacionais e recreativas para os usuários nos dispositivos de saúde mental pode funcionar como medida de proteção para reduzir a sobrecarga familiar.

Nas observações participantes no campo da atenção domiciliar, identificou-se que as famílias cuidadoras apresentam prejuízos nas áreas de desempenho ocupacional, principalmente nas áreas de lazer e participação social. Considerando-se a necessidade de entrega e doação que os cuidadores adotam em relação aos familiares com transtornos mentais, identifica-se que eles organizam o cotidiano tendo como referencial as necessidades oriundas e manifestadas por eles. Dessa maneira, desejos, objetivos e projetos de vida muitas vezes são interrompidos, postergados, modificados, silenciados ou mesmo abafados diante da realidade vivenciada.

Outro fator percebido diz respeito à existência de resignação dos cuidadores em relação à tarefa diária e árdua de cuidar do outro essencialmente em primeira instância, e tão somente, em plano secundário, reservar momentos para si. Muitas famílias já haviam recorrido em outros episódios de suas vidas à dimensão da espiritualidade em busca da sonhada cura para a doença mental de seu familiar com transtorno mental. Entretanto, devido às diversas tentativas realizadas ao longo da vida, convenceram-se de que não existia cura para o transtorno mental, e assim, resignificaram o fato de ter um membro da família com o citado transtorno, aceitando e encarando essa realidade como uma missão a ser desempenhada resignadamente.

Aspecto relevante que emergiu das narrativas diz respeito às mudanças de humor e oscilação comportamental dos familiares com transtornos mentais, situações estas que colocam as famílias em situação permanente de vigilância, em que medo, insegurança, ansiedade e receio quanto à imprevisibilidade passam a se configurar como companheiros indesejados e fiéis, acarretando problemas, desassossegos e dificuldades na convivência.

Tema 2 – A agressividade e a imprevisibilidade como fatores complicadores no cerne da convivência.

A interpretação das entrevistas semiestruturadas propiciou a apreensão de um contexto caracterizado por desgastes, apreensões, frustrações, impotência e conflitos oriundos das manifestações de humor e de comportamento dos familiares com transtornos mentais. A agressividade e a imprevisibilidade destacam-se como fatores complicadores, configurando-se fontes geradoras de angústia, tensões e conflitos, vivenciados no seio familiar.

“[...] Outra dificuldade é com a mudança de comportamento de (...). Um dia (...) está alegre e no outro dia triste, já no outro dia está diferente. [...] tem dia que está calmo, tem dia que está agitado [...]”.

“[...] Eu não confio, tem dia que eu falo com (...), (...) avança na minha cabeça, outro dia arrancou uma moqueca de cabelo da minha cabeça. Tem horas que me falta a paciência e eu me evito dar uma paulada, porque eu tenho certeza se eu der uma paulada, eu mato [...]”.

Pelas narrativas, entende-se que de fato, não se constitui tarefa fácil para os cuidadores lidar cotidianamente com os comportamentos imprevisíveis e a alternância de humor dos familiares com transtornos mentais. A convivência diária se torna um desafio constante a ser encarado, estar em um ambiente com essas características significa caminhar de mãos dadas com a tensão, ansiedade, aflição e sofrimento.

O estudo desenvolvido por (BRISCHILIARI; WAIDMAN, 2012), acerca da participação da pessoa com transtorno mental na vida em família, sob a ótica desta, revelou que vivenciar a realidade resultante da sintomatologia do transtorno mental em seus membros ocasiona intenso sofrimento, sentimentos e emoções, oriundos das dificuldades impostas pela doença.

Investigação procedida por (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004) indicou que a convivência com o familiar com adoecimento mental é marcada por sentimento de

insegurança e desconforto diante da imprevisibilidade de suas ações. As famílias convivem com a expectativa de que algo súbito possa acontecer a qualquer momento.

Pesquisa realizada por (SPADINI; SOUZA, 2006) com o objetivo de estudar a compreensão acerca da doença mental sob o olhar de pacientes e familiares evidenciou um contexto caracterizado por: dificuldades de relacionamento, desarmonia familiar e agressões, aspectos estes que contribuem para o agravamento da doença. Acrescenta-se um repertório de sobrecargas assumidas pelo familiar cuidador.

Cuidar da pessoa com transtorno mental impõe às famílias situações associadas aos sintomas da doença, com as quais nem os cuidadores estão preparados para lidar. Estes episódios incluem comportamentos de descontrole do familiar doente, que se torna mais agressivo e inquieto, causando clima de intranquilidade que foge aos padrões até então conhecidos pelos que com ele convivem e que afetam a estrutura familiar. (SANT' ANA et al., 2011).

As famílias cuidadoras podem apresentar também sentimentos de ansiedade em virtude de não saber como lidar com alguns comportamentos manifestados, como silêncio excessivo, fala contínua e desordenada, imprevisibilidade em suas ações, assim como a percepção da vida cada vez mais “empobrecida” do usuário. (SANT' ANA et al., 2011).

Nas observações realizadas no campo da atenção domiciliar, identificou-se que a agressividade manifestada pelos usuários com transtornos mentais recebe influência direta do tipo de comunicação, comportamentos recorrentes e condutas adotadas pelas famílias em relação a eles. Percebeu-se que o não reconhecimento por parte das famílias cuidadoras de sintomas característicos do transtorno mental e a atribuição de voluntariedade ou desobediência aos atos dos familiares com transtornos mentais contribuem de maneira determinante para manifestação de comportamentos agressivos e imprevisíveis.

As famílias não conseguiam perceber também que determinados comportamentos manifestados pelos familiares com transtornos mentais encontravam-se diretamente correlacionados às condutas naturalizadas adotadas por elas no dia a dia. No entanto, é importante esclarecer que não há a intencionalidade de culpabilizar ou acusar as famílias pelos comportamentos dos familiares com transtornos mentais, mas chamar a atenção e revelar que na particularidade da convivência das constelações familiares, os comportamentos dos cuidadores influenciam de maneira relevante nos comportamentos de seus membros com adoecimento psíquico.

Não se pretende prescrever comportamentos a serem adotados pelas famílias cuidadoras, mas favorecer reflexões no sentido de que compreendam que as intervenções realizadas por elas influenciam favoravelmente ou desfavoravelmente no curso da doença, na atmosfera do ambiente familiar e nas suas próprias dinâmicas de vida.

Nesta pesquisa, identificou-se que a convivência das famílias com familiares com transtornos mentais que apresentam alterações de humor e manifestações de comportamentos diferenciados, incluindo-se a agressividade e tentativas de suicídio, são fatores complexos, desafiadores e desgastantes para as famílias cuidadoras. A convivência com o familiar com transtorno mental produzia uma sobrecarga intensa que comprometia a saúde dos cuidadores, assim como a rotina familiar, a relação com outros membros da família, a vida social.

Percebeu-se que os cuidadores vivenciam um contexto caracterizado pelas sobrecargas objetiva e subjetiva, como consequência, há um processo de surgimento de desorganização e impedimentos nas rotinas e dinâmicas familiares. Estes aspectos ocasionam desgastes físicos e emocionais, com os quais as famílias não têm outra escolha, a não ser aprender a lidar e conviver com as situações estressoras.

A aproximação com o universo familiar propiciou a percepção acerca de realidades complexas e conflitantes, geradas no convívio com o usuário com transtorno mental. Percebeu-se que a comunicação estabelecida pelos cuidadores com os familiares com transtornos mentais, muitas vezes, acontece de maneira inapropriada, desencadeando comportamentos e condutas que provocam alterações no quadro psicopatológico deles e se constituem fontes geradoras de problemas e de sofrimento mental para os cuidadores.

Assim, torna-se urgente a necessidade de a equipe de saúde mental nortear suas práticas considerando também essa importante dimensão, concernente ao tipo de comunicação desenvolvida no contexto da convivência entre cuidadores e familiares com transtornos mentais. Torna-se, pois, imperativo o apoio e a valorização das necessidades das famílias cuidadoras. É importante a realização de planejamento e desenvolvimento de ações intensivas com as famílias, no intuito de prevenir recidivas, contribuindo, assim, para construção de uma convivência mais saudável possível entre o cuidador e o ser cuidado.

Tema 3 – Resistência da pessoa com transtorno mental à terapêutica medicamentosa e desdobramentos no âmbito da convivência.

As narrativas a seguir oriundas das entrevistas individuais e dos grupos focais explicitam que a resistência dos usuários em aderirem à terapêutica medicamentosa, leva os

cuidadores a mergulharem em um quadro de medos, tensões, aflições, desgastes emocionais, no âmbito da convivência.

“A dificuldade maior é para controlar os remédios, sem os remédios (...) se transforma diferente, fica louco, perturbado que eu fico até com medo das loucuras que (...) quer fazer. [...]”.

“Os comprimidos (...) não quis tomar, jogou fora, aí só dá certo a injeção que tranquiliza e ele ainda dá trabalho para aceitar a injeção. [...]. Caso (...) não aceite tomar a injeção, fica muito agressivo, perturbado, abirobado mesmo. Quando o pessoal do CAPS vem aqui em casa aplicar injeção é uma novela para (...) aceitar [...]”.

Mediante as narrativas da pesquisa, confirmadas pelas observações no campo da atenção psicossocial e domiciliar, identificou-se que a recusa em fazer uso dos medicamentos por uma parcela expressiva dos familiares com transtornos mentais se constitui motivo de preocupação e angústia para os cuidadores. Estes incorporam o monitoramento supervisionado de medicamentos ao leque de responsabilidades no cuidar cotidiano.

Pesquisa realizada por (CORTÊS; SILVA; JESUS, 2011) apontou que os familiares cuidadores incluem nas suas práticas de cuidado cotidiano dispensado ao familiar com adoecimento mental, a administração dos medicamentos, assim como ficam atentos aos dias de consulta e outros aspectos relacionados ao gerenciamento do tratamento.

As investigações de (BEHENCK et al., 2011) corroboram com os achados dessa pesquisa, pois revelaram que as famílias cuidadoras enfrentam dificuldades concernentes à resistência dos familiares com transtornos mentais na adesão à terapêutica medicamentosa.

Percebe-se pelas narrativas dos cuidadores que eles manifestam uma preocupação expressiva referente à resistência dos familiares com transtornos mentais na adesão à terapêutica medicamentosa. Este fato gera uma situação de intensa tensão no ambiente domiciliar, pela possibilidade de eclosão de crise psicótica, uma das situações mais temidas pelas famílias estudadas.

Nas observações participantes no campo da atenção domiciliar, detectou-se que as famílias cuidadoras atribuem a não adesão do familiar com transtorno mental à terapêutica medicamentosa como único recurso gerador de crise. Não há o entendimento de que a intervenção precoce está correlacionada a diferentes ações relacionais com repercussões terapêuticas, tais como o acolhimento, a capacidade de escuta. Os cuidadores não conseguem vislumbrar que podem desempenhar papel determinante no impacto causado pela manifestação de crises psicóticas em seus familiares com transtornos mentais.

Não há dúvida quanto à relevância e a necessidade da terapêutica medicamentosa no tratamento de usuários com transtornos mentais, entretanto, é oportuno ressaltar que a citada terapêutica deve integrar um plano de cuidados constitutivo de um projeto terapêutico ampliado. Este deve contemplar outros aspectos essenciais no âmbito da atenção, incluindo-se a valorização da subjetividade e da singularidade dos usuários assistidos, bem como o protagonismo e a inserção das famílias no cuidado em saúde mental.

O cuidado prestado pelas equipes no universo da saúde mental deve necessariamente transcender práticas prescritivas, ancoradas em critérios diagnósticos e terapias exclusivamente biológicas. Cada usuário que apresenta um transtorno mental devidamente identificado na Classificação Internacional das Doenças e no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais possui uma história de vida singular e plural.

A subjetividade das pessoas com transtornos mentais deve ser encarada como um fator absolutamente essencial na elaboração de projetos terapêuticos. Estes precisam estar comprometidos com a valorização das experiências, saberes, práticas, autonomia dos usuários com transtornos mentais e famílias assistidas.

Constatou-se ainda nas observações realizadas no campo da atenção domiciliar que a resistência dos usuários quanto ao uso regular de medicamentos está associada aos efeitos colaterais causadores de incômodos e também em alguns casos, em virtude da estabilização do quadro psicopatológico, em que muitos usuários realizam a leitura de que não há mais a necessidade de tomar medicamentos.

Mediante as narrativas dos cuidadores familiares, identifica-se a necessidade que eles têm de adotar uma postura de vigilância e monitoramento do familiar com adoecimento mental, conforme explicitado a seguir:

“A gente não vai se confiar deixar um paciente que tem distúrbio mental sozinho dentro de uma casa. Sempre fica eu ou o meu outro filho fazendo companhia para (...) não ficar só [...]”.

“É assim, tem que ficar pastorando, prestando atenção o movimento de (...) dentro de casa, muitas vezes a gente acaba deixando de fazer outras coisas na vida da gente porque tem que ficar fazendo companhia para (...) dentro de casa [...]”.

Algumas famílias cuidadoras sentem a necessidade de se manterem em um estado de vigilância em relação ao seu familiar com transtorno mental, e nutrem receios de que algo de ruim possa acontecer a qualquer momento, caso ele permaneça sozinho, sem a sua supervisão.

A convivência com uma pessoa com adoecimento mental possibilita o surgimento de emoções e sentimentos de difícil elaboração e entendimento.

Percebe-se que pelo fato de as famílias terem de adotar conduta caracterizada pela supervisão de uso de medicamentos, vigilância e de controle permanentes, há a formação de cenário fértil para instalação de quadro caracterizado por intenso desgaste físico e mental.

Os cuidadores adotam uma postura de vigilância e de controle permanentes, em que contam em alguns momentos com uma escala de revezamento entre os integrantes de casa, sendo que eles são incumbidos de se responsabilizarem predominantemente por essa tarefa. Eles sentem a necessidade de monitorar o comportamento dos familiares com transtornos mentais. Este monitoramento pode ser compreendido pelo receio de que o familiar com transtorno mental venha a fazer algo que ocasione prejuízos para eles mesmos ou para os outros membros da casa.

Pelo fato de alguns familiares com transtornos mentais se negarem a colaborar com o tratamento, a situação no ambiente de casa tornava-se mais dramática e complexa, sendo que os cuidadores tinham de disponibilizar mais tempo para eles, comprometendo outras atividades do cotidiano. Dessa maneira, as famílias acabavam tendo de organizar e gerenciar os seus cotidianos de vida, tendo como eixo condutor os comportamentos e as dinâmicas manifestadas pelos seus familiares com transtornos mentais. Detectou-se que elas alteravam constantemente as suas rotinas de vida, em virtude do cuidado a ser prestado aos seus familiares com transtornos mentais.

As alterações na rotina dos membros das famílias, em virtude da convivência com a pessoa com transtorno mental é um aspecto predominante nos grupos de famílias estudadas nessa pesquisa. Os cuidadores, algumas vezes, mostraram-se sem perspectivas de vida, não conseguindo encontrar novos caminhos para as dificuldades vivenciadas. As restrições relativas ao comprometimento na vida social são alguns dos prejuízos experimentados.

Estudo realizado por (PIMENTA, 2008) com famílias de pessoas com transtornos mentais, atendidas em Centro de Atenção Psicossocial, reforça os achados dessa pesquisa, pois demonstrou que muitas vezes é desgastante a relação dos cuidadores com os seus membros com adoecimento psíquico. Os cuidadores ocupam o maior tempo de seu dia com o familiar doente. Esta relação demanda vigilância constante, preocupação e uma dedicação quase que exclusiva.

Em virtude de várias questões relacionadas à doença, a rotina familiar é modificada, assim como os sentimentos e a estrutura familiar. (GRANDI; WAIDMAN, 2011).

Os cuidadores participantes dessa pesquisa estão imersos na problemática da vivência e da particularidade de ter um caso de transtorno mental na família que demanda cuidados intensivos. A doença mental se configura um eixo de sustentação no cerne familiar e os cuidadores desse estudo apresentam um repertório de vida repetitivo e empobrecido.

A existência de um caso de transtorno mental na família não atinge somente a pessoa com adoecimento psíquico, mas acarreta repercussões diversificadas nos grupos familiares. Um fator inegável é que o referido acontecimento traz alterações na organização da família, exigindo novos processos de organização e adaptação familiar.

Dessa maneira, há a necessidade de criação de políticas intersetoriais e de potencialização de ações que garantam: o atendimento, a capacitação, a informação, o suporte às famílias e aos cuidadores dos usuários, mediante o envolvimento de todos os atores no processo terapêutico; e o acolhimento na rede de serviços de saúde mental e nos diferentes serviços que compõem a rede (BRASIL, 2010).

A IV Conferência Nacional de Saúde Mental recomenda a criação de programas de incentivo a projetos e iniciativas que privilegiem o trabalho com a família, no sentido de estimular o trabalho focado no fortalecimento do vínculo doméstico que permeia a relação entre a pessoa com sofrimento psíquico e os outros membros da família (BRASIL, 2010).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo desvelou particularidades no cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar prestada aos usuários com transtornos mentais, atendidos em dispositivo de atenção psicossocial. Identificou-se um contexto caracterizado pelas sobrecargas objetiva e subjetiva, em que os cuidadores, em face das atribuições de cuidado assumidas diariamente, lidavam com situações que causavam impedimentos para que experimentassem outras possibilidades no desenvolvimento de diferentes atividades em seus repertórios de vida, os quais se mostravam bastante empobrecidos.

Muitos familiares cuidadores desse estudo encontravam-se em sofrimento mental, em virtude da realidade vivenciada. Entretanto, um fato que despertou a atenção dos pesquisadores diz respeito à capacidade de resiliência das famílias cuidadoras. Embora elas lidassem com dificuldades, problemas e adversidades complexas, buscavam superar os obstáculos, resistindo às pressões oriundas em face das situações manifestadas e enfrentadas no dia a dia.

Defende-se que a equipe de saúde mental deve aproximar-se cada vez mais das famílias, oferecendo a elas atenção prioritária, apoio emocional, suporte terapêutico, para que elas encontrem formas de lidar com as dificuldades e sofrimentos oriundos do papel de cuidadoras. Por outro lado, defende-se que é essencial conhecer os seus saberes, as suas experiências e práticas, bem como as estratégias que os grupos familiares utilizam nessa trajetória de cuidado oferecida aos familiares com transtornos mentais.

Recomenda-se que as equipes de saúde mental, reflitam de maneira permanente sobre os seguintes aspectos: quais são as expectativas, as necessidades das famílias cuidadoras, no concernente ao cuidado prestado pelos trabalhadores da saúde dos dispositivos, os quais orientam suas práticas ancoradas na atenção psicossocial? As famílias cuidadoras têm algo a ensinar para as equipes de saúde mental? O que os trabalhadores da saúde esperam de fato das famílias cuidadoras no cenário da atenção psicossocial?

Acredita-se que as reflexões mencionadas se configuram aspectos fundamentais a serem considerados, pois apresentam potencial para contribuir de maneira importante, no sentido de nortear as práticas em saúde mental, propiciando descobertas e construção de novas estratégias que indiquem resultados mais satisfatórios para os problemas vivenciados pelas famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, E. P. T.; CINTRA, A. M. O.; BANDEIRA, M. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores.** J Bras Psiquiatr, Rio de Janeiro, v. 59, n.4, p.308-316, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v59n4/07.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

ALMEIDA, M. M. et al. **A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia.** Rev Psiquiatr Rio Gd Sul [online], v.32, n.3, p. 73-79, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v32n3/1312.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública.** Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v. 34, n.6, p. 270-277. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2017.

BEHENCK, A. et al. **A família frente ao processo de tratamento e reinternação do portador de esquizofrenia.** Enfermagem em Foco, Salvador, v. 2, n.4, p. 210-214, nov. 2011. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/185>. Acesso em: 18 jan. 2017.

BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. **Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. Texto Contexto Enferm.** [online], Florianópolis, v.22, n.1, p. 61-70, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_08.pdf. Acesso em: 16 jan. 2017.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta paul . enferm.* [online], São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadernos de Atenção Básica. Saúde Mental.** Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_34_saude_mental.pdf. Acesso em: 15 dez. 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial**, 27 de junho a 1 de julho de 2010. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2010, 210 p.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Decreto Nº 7.508, de 28 de junho de 2011.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm. Acesso em: 16 jan. 2017.

BRISCHILIARI, A.; WAIDMAN, M. A. P. **O portador de transtorno mental e a vida em família.** Esc Anna Nery (impr.), Rio de Janeiro, v. 16, n.1. p.147- 156, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a20.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2017.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *RevEscEnferm USP*, São Paulo, v. 38, n. 2, p.197-205, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/re USP/v38n2/11.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2017.

CORTÊS, L. A. S.; SILVA, M. V. O.; JESUS, M. L. A atenção domiciliar em saúde mental realizada por estagiários de Psicologia no Programa de Intensificação de Cuidados. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/re USP/v38n2/11.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

GRANDI, A. L.; WAIDMAN, M. A. P. **Convivência e rotina da família atendida em caps.** *Cienc Cuid Saude*, Paraná, v.10, n.4, p.763-772, 2011. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18321/pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

JORGE, M. S. B. J.; PINTO, A. G. A. Adoecimento mental e a família: representações e subjetividades. In: TRAD, Leny Alves Bomfim (Org.). **Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p. 335-379.

MAURIN, J. T.; BOYD, C. B. Burden of Mental Illness on the Family: A Critical Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, v. 4, n. 2, p. 99-107, abril. 1990. Disponível em: < <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/088394179090016E>. Acesso em: 22 jan. 2017.

OLIVEIRA, E. B.; MENDONÇA, J. L. S. Dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta hospitalar. **RevEnferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 198-203, 2011. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n2/v19n2a05.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

PIMENTA, E. S. **A relação das famílias no tratamento do portador de transtorno mental realizado no Centro de Atenção Psicossocial: uma perspectiva institucionalista**. Minas Gerais, 2008. 124 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

RICOEUR, P. **Interpretação e ideologias**. 4^a.ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora; 1990. 172p.

RICOEUR, P. **Do texto à ação: ensaios de hermenêutica II**. Porto, Rés Editora, 1989. 162p.

ROMAGNOLI, R. C. Famílias na rede de Saúde Mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11 n. 2, p. 305-314, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a08.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

SANT'ANA, M. M. et al. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 50-58, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/06.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2017.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. **RevEscEnferm USP, São Paulo**, v.42, n. 1, p. 127-134, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v42n1/17.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2017.

SILVA, L. I. et al. **Experiências dos familiares de pessoas com transtorno mental**. **Rev Rene**, Fortaleza, V.15, n. 2. P.316-325, 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/viewFile/3159/2423>. Acesso em: 10 jan. 2017.

SPADINI, L. S.; SOUZA, M. C. B. M. **A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares**. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n.1, p.123-127, 2006. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reusp/article/view/41519>. Acesso em: 12 jan. 2017.

TOMASI, E. et al. **Sobrecarga em familiares de portadores de sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial**. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 84, p. 159-167, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/4063/406341770018.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.