

Vivenciando sentimentos e fragilidades do cuidar em esquizofrenia: visão de familiares cuidadores

Experiencing feelings and weaknesses of care in schizophrenia: family caregivers vision

Experimentar sentimientos y debilidades de la atención en la esquizofrenia: los cuidadores familiares de visión

Israel Coutinho Sampaio Lima;¹ Sérgio Beltrão de Andrade Lima²

Como citar este artigo:

Lima ICS, Lima SBA. Vivenciando sentimentos e fragilidades do cuidar em esquizofrenia: visão de familiares cuidadores. Rev Fund Care Online. 2017 out/dez; 9(4): 1081-1086. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1081-1086>

RESUMO

Objetivo: Compreender como se dá a sobrecarga do cuidar em esquizofrenia na visão de familiares cuidadores e analisar os sentimentos envolvidos no processo de cuidar. **Métodos:** Estudo do tipo qualitativo, descritivo, exploratório. Realizado no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) II em Teresina, Piauí, com nove familiares cuidadores, no mês de abril de 2011. Foi utilizado um roteiro semiestruturado de entrevistas; os depoimentos foram gravados e transcritos na íntegra e analisados conforme Bardin, com parecer favorável por meio do protocolo CAAE 0489.0.043.000-10 do CEP do Centro Universitário Uninovafapi. **Resultados e discussão:** A categoria “Dos sentimentos às fragilidades que envolve a sobrecarga do cuidar em esquizofrenia” demonstrou haver solidão, angústia e medo em decorrência da responsabilização do cuidar ser atribuída a um familiar exclusivo. **Conclusão:** Os profissionais poderão planejar melhor sua prática terapêutica, dando relevância para a vivência do cuidador, levando em consideração os sentimentos e as fragilidades que envolvem a sobrecarga do cuidado.

Descritores: Cuidadores, Família, Esquizofrenia.

ABSTRACT

Objective: To understand how is the burden of care in schizophrenia in the family caregivers' view and analyze the feelings involved in the care process. **Methods:** Study of qualitative, descriptive, exploratory kind. It was held at CAPS II in Teresina, Piauí, with nine family caregivers in April 2011. A roadmap of semi-structured interviews was used, the interviews were recorded and transcribed in full and analyzed according Bardin. With a favorable opinion by the CAAE 0489.0.043.000-10 protocol CEP Uninovafapi. **Results and discussion:** The “Feelings weaknesses involving the burden of care in schizophrenia,” showed that there was loneliness, anguish and fear due to the responsibility of caring be assigned a unique family member. **Conclusion:** Professionals can better plan their therapeutic practice, giving relevance to the experiences of the caregiver, taking into consideration the feelings and weaknesses involving the burden of care.

Descriptors: Caregivers, Family, Schizophrenia.

¹ Mestre em Saúde da Família pela Universidade Estácio de Sá (Unesa). Especialista em Gestão, Auditoria e Perícia em Sistemas de Saúde pela Universidade Estadual do Ceará (Uece). Pós-graduando em Saúde Mental com ênfase em Dependência Química pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás). *E-mail:* <isracoutinho@hotmail.com>.

² Mestre em Gestão de Tecnologia e Inovação em Saúde pelo Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Docente do curso de pós-graduação em Gestão, Auditoria e Perícia em Sistemas de Saúde da Uece. *E-mail:* <sergio.lima@outlook.com>.

RESUMEN

Objetivo: Comprender cómo es la carga de la atención en la esquizofrenia en la familia cuidadores ver y analizar los sentimientos involucrados en el proceso de atención. **Métodos:** Estudio de cualitativo, descriptivo, exploratorio. Celebrada en el CAPS II en Teresina, Piauí, con nueve cuidadores familiares, en abril de 2011 se utilizó una hoja de ruta de entrevistas semiestructuradas, las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad y se analizaron según Bardin. Con un dictamen favorable por el protocolo CAAE 0489.0.043.000-10 CEP Uninovafapi. **Resultados y discusión:** Los "Sentimientos debilitados que implican la carga de la atención en la esquizofrenia", mostraron que no había soledad, la angustia y el miedo por la responsabilidad de cuidar a ser asignado a una familia única. **Conclusión:** Los profesionales pueden planificar mejor su práctica terapéutica, dando relevancia a las experiencias del médico, teniendo en cuenta los sentimientos y debilitados que implican la carga de la atención. **Descriptores:** Los médicos, Familia, La esquizofrenia.

INTRODUÇÃO

Com a lógica da desinstitucionalização das práticas manicomiais de exclusão e estigma do louco e da loucura, a partir do percurso originário da Reforma Psiquiátrica Brasileira, em meados do século XX, as famílias das pessoas que vivem com problemas mentais passaram a ter destaque dentro das estratégias de tratamento e cuidado.¹

Embora se tenha construído uma nova rede de cuidados, práticas e políticas em saúde mental com foco na autonomia, na liberdade e na socialização do doente mental, por meio do retorno deste ao seio familiar e social, Almeida et al.² ressaltam que a família não foi preparada para voltar a desempenhar seu papel de responsável legal diante das necessidades de cuidado do sujeito que vive com transtornos mentais.

Neste contexto, a esquizofrenia apresenta-se como um grave problema de saúde pública por causar, segundo Teixeira,³ fragilidade e incapacidade diante de seu caráter crônico, o qual leva o sujeito à desagregação dos pensamentos e da consciência, afetando diretamente sua funcionalidade laboral e de autocuidado.

Desta forma, a esquizofrenia é tida como a mais grave das doenças mentais, acometendo em torno de 2 milhões de brasileiros, sendo cercada por tabus, preconceitos e julgamentos, em razão do desconhecimento da maioria da população sobre a doença.⁴

Por ser um problema de saúde que tende à cronicidade, ela afeta todos que estão à sua volta, como família e sociedade. Neste contexto, a família tem um papel de grande relevância no processo de cuidar, por possuir seu próprio valor social e civil dentro da comunidade.³

É diante do papel da família que a presença do transtorno ocasiona ruptura da rotina existencial do principal cuidador familiar, por meio dos sentimentos de aflição, depressão, isolamento, tristeza crônica, culpa e angústia. O familiar que depende o cuidado integral passa a posicionar-se em segundo plano diante da própria fragilidade gerada pela sobrecarga do cuidar, que é tida como ônus.⁵

A sobrecarga do cuidado é caracterizada por duas dimensões: objetiva e subjetiva. Tessler e Gamache⁶ referem

que os fatos concretos e observáveis estão ligados às consequências negativas da sobrecarga objetiva, inerente à reinserção do doente mental no núcleo familiar. Ao se discutir a abordagem objetiva, deve-se considerar as atividades do cotidiano que precisam ser realizadas pelo cuidador para suprir as necessidades do sujeito que vive com problemas mentais. Esta fase está ligada às perdas financeiras, às mudanças da rotina social, familiar e profissional do principal familiar cuidador, bem como ao suporte que o esquizofrênico recebe de seus familiares. Já a dimensão subjetiva apresenta-se como a autopercepção do cuidador sobre a situação vivenciada, diante das reações emocionais, do sentimento de estar sofrendo com a sobrecarga da responsabilização pelo cuidar, da própria interiorização destes aspectos que abalam sua saúde mental.

Diante de tais perspectivas que afetam a vida do familiar cuidador, emergiram os seguintes objetivos: compreender como se dá a sobrecarga do cuidar em esquizofrenia na visão de familiares cuidadores e analisar os sentimentos envolvidos no processo de cuidar.

MÉTODOS

Estudo do tipo qualitativo, descritivo, exploratório. Realizado no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) II Leste, em Teresina, Piauí, com nove familiares (principais cuidadores) de pessoas que vivem com diagnóstico médico de esquizofrenia em tratamento semi-intensivo e intensivo, atendidos nesta unidade de saúde, realizado no mês de abril de 2011. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestructurado, dividido em duas fases. A primeira fase buscou descrever as características sociodemográficas, tais como: sexo, faixa etária, estado civil, grau de parentesco, escolaridade, renda familiar e pessoal, tempo de convívio e cuidado, número de residentes por domicílio e problemas de saúde do cuidador. Já a segunda fase construiu-se mediante a pergunta norteadora: fale sobre a sua vivência enquanto cuidador de um membro da família que é esquizofrênico.

As falas dos entrevistados foram ouvidas, transcritas na íntegra e organizadas de acordo com a similaridade de conteúdo, de maneira que se pudesse ter melhor compreensão dos sentidos buscados nos objetivos da pesquisa, sendo esses depoimentos analisados, interpretados e categorizados conforme Bardin.

A técnica de análise de conteúdo de Bardin perpassa três fases, a saber: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. O momento de pré-análise foi desenvolvido diante da organização do material a ser analisado, a partir da sistematização dos conteúdos, em que se desenvolveu uma leitura flutuante e a escolha das falas. Já a fase de exploração do material foi desenvolvida por meio da descrição analítica no que diz respeito ao *corpus* do conteúdo, de forma aprofundada, sendo guiada pelo objeto e pela fundamentação teórica. A última etapa fez-se diante do tratamento dos resultados, inferência e interpretação, em que os resultados foram tratados, condensados, codificados e categorizados, o que possibilitou interpretação, análise e discussão dos achados.⁷

O estudo obedeceu às normas do Conselho Nacional de Saúde, por intermédio da Resolução nº 196/1996, atualizada pela Resolução nº 466/2012, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos.⁸ Pesquisa realizada após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Uninovafapi, sob o número do protocolo CAAE: 0489.0.043.000-10. O sigilo dos depoentes foi mantido, mediante descrição numérica por ordem de depoimento e primeira inicial do nome do depoente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados registrados no roteiro semi-estruturado de entrevista em uma primeira fase permitiram caracterizar o sujeito do estudo. Em uma segunda fase, os depoimentos oriundos da questão norteadora fizeram emergir a seguinte categoria: Dos sentimentos às fragilidades que envolve a sobrecarga do cuidar em esquizofrenia. Desta forma, a pesquisa conseguiu atingir seus objetivos, diante da compreensão e análise da visão do cuidador familiar do sujeito com esquizofrenia sobre a sobrecarga do cuidar e os sentimentos envolvidos na relação cuidador e ser cuidado.

Caracterização dos cuidadores

Foram entrevistados nove familiares (principais cuidadores) de pessoas que vivem com esquizofrenia. Deve-se considerar que nenhum dos cuidadores convidados recusou-se a participar do estudo; assim, todos os depoimentos foram analisados.

Desta forma, o estudo identificou que todos os depoentes são do sexo feminino. Quanto à faixa etária: três possuíam idade entre 42 e 48 anos; duas entre 54 e 59 anos; três entre 64 e 69 anos; e uma com 70 anos. Quanto ao grau de parentesco e estado civil: seis eram mães casadas, uma mãe divorciada, uma filha casada, uma avó viúva. Duas eram analfabetas, quatro possuíam Ensino Fundamental incompleto, duas possuíam Ensino Médio incompleto e uma Ensino Superior completo.

Tais dados estão em comum acordo com o estudo desenvolvido por Wegner e Pedro,⁹ que apresenta a figura feminina como a única e principal executora do cuidado em diferentes meios: familiar, domiciliar, hospitalar, comunitário e outros, estando a relação cuidar e mulher relacionada ao instinto materno e às dificuldades do homem em desempenhar o cuidar. A mulher está historicamente ligada ao processo de saúde e doença em um movimento natural, o qual conduz e mobiliza as mulheres para o desempenho do cuidar de seus familiares.¹⁰

Ao abordar o tempo de cuidado e o contato que o familiar cuidador tem com a pessoa que vive com esquizofrenia, cinco disseram que cuidam entre um e dez anos, dois desde o nascimento, um há 39 anos. Todos os cuidadores referiram que dedicam tempo integral a seus familiares, com média de cinco pessoas por núcleo familiar. Os problemas de saúde mais relatados pelos cuidadores foram: hipertensão arterial, colesterol alto, osteoporose, gastrite nervosa e depressão.

O quesito tempo de cuidado e problemas de saúde presente na vida dos cuidadores estão de acordo com os estudos de Lima et al.,¹¹ os quais expõem que o cuidar de pessoas com transtornos mentais é construído diante de uma vigília constante. Já os problemas de saúde apresentados pelos cuidadores podem possuir relação com a desordem mental que está inserida no núcleo familiar, por tornar o ambiente estressante em decorrência da sobrecarga do cuidar, da desordem e da desagregação familiar, ou por ausência do autocuidar de quem cuida.

Dos sentimentos às fragilidades que envolvem a sobrecarga do cuidar em esquizofrenia

A busca por um novo modelo de atenção à saúde mental, construído sob políticas ligadas à cidadania e ao direito à liberdade e à inclusão social fez recair sobre a família a responsabilidade do cuidar de seus entes. A retomada do cuidar da pessoa que vive com problemas mentais ao contexto familiar fez ressurgir os familiares cuidadores, que são sujeitos que oferecem cuidados para suprir a incapacidade funcional temporária ou definitiva do indivíduo.

Esta categoria discutirá a problemática vivenciada pelo cuidador da pessoa com esquizofrenia, pela incapacidade deste em relação à sua independência e autonomia gerada pela própria doença que sobrecarrega objetiva e subjetivamente o cuidador, comprometendo sua qualidade de vida e de seus familiares. Essa relação de cuidado causa dependência ao familiar, com consequente quebra da rotina diária, surgimento de problemas emocionais, físicos, perda de vínculo social, profissional e desagregação familiar.

A reinserção do familiar que vive com esquizofrenia no núcleo familiar tende a causar sobrecarga objetiva ao principal cuidador familiar, diante da quebra da rotina social e profissional do cuidador. Os depoimentos desvelam um contexto conturbado diante da falta de tempo do cuidador para exercer suas antigas atividades de lazer, autocuidado, atividade profissional, cisão da relação sujeito que cuida e demais membros da família, devido à dependência excessiva que o esquizofrênico requer, pois os membros que compõem essa família depositam toda responsabilidade do cuidar a uma só pessoa, o que a torna o principal familiar cuidador.

Desta forma, a vida social do cuidador passa por modificações por não dispor de tempo para si e para atividades cotidianas de lazer, em que a rotina é modificada ou deixa de existir. O familiar doa-se completamente a esse sujeito, deixando de prestar assistência aos demais membros da família.

O estresse gerado pela sobrecarga subjetiva do cuidado integral causa sentimento de impotência, tornando o cuidador um sujeito fragilizado em uma atividade que ele não sabe como fazer, o que fazer e a quem pode pedir ajuda. O cuidar passa a ser internalizado para si, como atividade exclusiva e desgastante, comumente representada como: sufocante, solitária, angustiante, desanimadora, que pode ser entendida como um processo depressor, conforme se observa nos depoimentos.

[...] eu fico com ele a manhã inteira meu tempo é pouco para mim, quando saio para o trabalho nosso filho fica com ele em casa [...] (01 L).

[...] para falar a verdade não tenho tempo para mim, fico sem poder sair, fazer caminhada, ninguém quer ficar com ela, todo mundo fala que gosta dela, mais ninguém quer ficar, só eu que fico com ela acho que por isso que dei essa depressão porque ela fica falando a mesma coisa toda hora [...] (02 A).

[...] fico quase o dia todo com ele, tenho que mandar ele escovar os dentes, o medicamento, se eu não der ele não toma, nem banho, trocar de roupa senão ele veste a mesma [...] (03 M).

[...] eu cuido dele direto. Estando em casa não dá trégua, não deixa sossegar, é horrível, tenho sempre dor de cabeça, ele sufoca a gente assim não tem sossego, não confio em deixar ele só, porque ele é desorientado não “atina” bem com as coisas não [...] (04 E).

[...] abandonei minha família, ela não dormia, passava a noite toda caminhando mesmo tomando remédios, escutando vozes [...], as pessoas chamando o nome dela. Queria ter tempo. Como sou casada tenho que dar atenção a ela e uma filha adolescente, tá na fase de não querer estudar, tem clientes meus que não me abandonam, mais já perdi muitos clientes, difícil. Pessoas que eu lavava há mais de cinco anos... [...] (05 Z)

A experimentação do sentimento de impotência desvelado pelos depoentes está associada diretamente à relação de dependência momentânea ou permanente que a pessoa com esquizofrenia tende a causar ao principal familiar cuidador, por este necessitar tomar para si as atividades domésticas do doente, auxiliá-lo nas tarefas de autocuidado (higiene e aparência), comumente provocado pela cronificação da esquizofrenia, em que o sujeito tende a negligenciar o seu autocuidado. Essa dependência excessiva explica-se pelo fato de os sintomas negativos gerarem passividade às pessoas com transtorno esquizofrênico nas atividades cotidianas, levando à necessidade de execução por parte dos familiares ou pelo cuidador.¹²

A rotina social do cuidador comumente é modificada, fazendo surgir em sua vida atribuições, regras e condições que causam fragilidade e sofrimento aos que vivenciam o processo de cuidar em esquizofrenia. A convivência diária com o indivíduo com transtorno mental gera desgaste físico, emocional e psíquico sobre o cuidador.¹³

A falta de tempo, a sobrecarga gerada pelo cuidado e a desestruturação familiar em decorrência da incompreensão da esquizofrenia no meio familiar são fatores que influenciam diretamente na qualidade de vida do cuidador, como também de toda a família.³

Lima et al.¹¹ ressaltam que a relação intrafamiliar torna-se desgastada quando se tem um membro da família com esquizofrenia, devido à falta de habilidade da família em lidar com a conjuntura da situação, passando o cuidar ser caracterizado e vivenciado como difícil e unilateral, diante da necessidade de ajuda e apoio dos demais componentes da família. É essa responsabilidade excessiva sobre o principal cuidador familiar que torna o cuidar dispendioso, obrigatório e desgastante.

É devido a essa situação que o cuidador priva-se da própria vida para prestar um cuidado minimamente adequado. Dessa forma, é inevitável o distanciamento deste familiar de suas atividades sociais, profissionais e familiares, o que causa a cisão das relações sociais e familiares.¹³

O cuidador acaba por abdicar da sua própria vida, dedicando-se exclusivamente a esse membro doente. Apesar de ser cansativo, o cuidador sente-se no controle por não deixar de prestar o cuidado à pessoa com esquizofrenia, atribuindo para si uma responsabilidade e dever a ser cumprido.³

Desta forma, o cuidador sofre junto à pessoa com esquizofrenia por sentir-se abandonado, como se apenas ele fosse o familiar que possuísse a compreensão necessária para adequar-se à nova forma de vida desse novo núcleo familiar. É exatamente a dificuldade de compreensão por parte dos demais membros da família que tenderá a tornar o ambiente domiciliar mais conturbado, caótico e desorganizado.¹¹

Tal vivência mostra a natureza invasiva do transtorno esquizofrênico na vida do sujeito que desprende o cuidado, por provocar a necessidade de modificação dos planos de vida do familiar cuidador.¹⁴

Ao perceber a dificuldade em compreender e lidar com a esquizofrenia, é importante que o familiar cuidador tenha capacidade para identificar mudanças comportamentais, que levem a um episódio de crise, no intuito de prover um melhor cuidado. Por estar diretamente em contato com a pessoa com esquizofrenia, o cuidador permite-se compreender episódios atípicos do comportamento esquizofrênico. É esse conhecimento que se faz importante, por viabilizar mudanças sobre a forma da abordagem do cuidar, conforme os seguintes relatos:

[...] agora é muita luta, quando ela tá em crise, só fala de suicídio tem pessoas que perseguem ela, já teve umas 3 a 4 internações fora as crises que ela já teve em casa. Tento suportar para não internar é muito sofrimento ela não liga para nada não se cuida [...] (06 O).

[...] sei que ele vai entrar em crise quando fica ansioso, passa a noite caminhando dentro de casa, se isola, tem medo [...], gente querendo matar ele [...] (03 M).

Segundo Giacon e Galera,¹⁵ não há um curso específico do desenvolvimento da esquizofrenia devido à ampla sintomatologia apresentada que diverge de indivíduo para indivíduo. Cerca de 5% das pessoas com esquizofrenia apresentam um surto durante a vida, sendo que a maioria experimenta

vários surtos no decorrer da cronicidade da psicopatologia, principalmente no início da doença.

Segundo Teixeira,³ o familiar cuidador tem um papel cada vez mais importante no reconhecimento dos sintomas dessa doença, pois é este quem está diretamente ligado à pessoa com esquizofrenia.

Mesmo diante da relevância do cuidador em conhecer a doença que tem como objeto de seu cuidado, Lima et al.¹⁶ inferem que o conhecimento dos cuidadores sobre a esquizofrenia é deficitário diante da compreensão superficial que possuem. Essa má compreensão, em muitos casos, pode ser agravada pela dificuldade de comunicação entre profissionais de saúde e familiares, em que as orientações de saúde nas consultas ou no acompanhamento terapêutico são pautadas no informe do diagnóstico da doença, da prescrição médica e de orientações básicas sobre o autocuidado a ser desenvolvido, ficando a família, no momento da consulta terapêutica, à margem das informações que podem tornar compreensível a existência da doença em seu meio familiar, ocasionando incertezas sobre a forma de lidar e vivenciar esse novo fator.

Há que se abordar, de forma clara e simples, a caracterização da esquizofrenia, do porquê da desorganização mental, das “fases” que compõem seus sintomas: delírios, alucinações, desorganização dos pensamentos positivos e negativos como falta de prazer nas atividades (anedonia), isolamento social, depressão, desesperança, ideia suicida. Comumente há prejuízo no desenvolvimento da atividade laboral, causando dependência dos cuidados de outras pessoas para a realização de atividade antes desempenhada pelo próprio sujeito.¹⁷

Observa-se o medo como fator real, que tende a fragilizar o familiar cuidador, diante de uma possível agressão, possibilidade da prática suicida, homicida ou a própria reincidência de novas crises.

As situações de crise tendem a causar sensação de ansiedade e receio por parte do cuidador devido ao descontrole que o sujeito que vive com esquizofrenia apresenta em momentos de instabilidade mental. Neste momento, o cuidador sente que o cuidar torna-se uma atividade arriscada, pela vulnerabilidade que está exposto diante de uma possível agressão inerente à reincidência de uma nova crise, que pode resultar em atos de violência contra o sujeito que cuida, o ser cuidado a terceiros.

A agressão e o suicídio são deflagrados, como resposta a algum fator estressante ou pela própria doença. Contudo, a agressão ao cuidador ou a outro membro da família ocorre em situações extremas. O cuidador, neste cenário, desvela preocupação com a disposição de objetos que possam ajudar na conclusão de um ato suicida ou homicida

[...] tenho medo dele demais [...] medo dele me agredir, fazer alguma arte [...] essas pessoas com essas doenças machucam as pessoas que eles mais gostam [...] (01 L).

[...] medo de uma hora para outra ele se agitar, fazer alguma coisa com a gente em casa [...] (03 M).

[...] às vezes, tenho medo. Gente assim não é confiável. Quando ela entra em crise, ela pode fazer um mal à gente. Ela já chegou a dizer que se eu não colocasse a boca ela enfiaria a faca até o cabo. Eu fico com muito medo [...] essas pessoas não são normais [...] (07 S).

[...] ainda tenho a preocupação de não deixar nem um objeto cortante perto dele. Ele já chegou a pegar um e apontar para ele mesmo. Isso me dá medo [...] (09 U).

A agressão corriqueiramente ocorre como resposta a um fator desencadeador, visto como ameaçador, sendo que, muitas vezes, refere-se a um arcabouço de fatores que são tidos como responsáveis pela prática final da violência. O cuidador, por não saber agir neste momento, acaba por ter medo da agressividade que a pessoa com esquizofrenia apresenta. Com o descontrole, a impulsividade e a desinibição dos atos, há redução do sentimento de medo e culpa. O desequilíbrio pode fazer com que a pessoa com esquizofrenia cometa suicídio.¹⁸

Mesmo diante de uma vida que vem sendo descrita e sentida como laboriosa, desgastante e arriscada inerente ao cuidado, o familiar cuidador demonstra um sentimento comum ao laço familiar que une cuidador e ser cuidado, o qual nega a possibilidade de morte do doente. A perda da pessoa que vive com esquizofrenia é sentida como sendo uma falha do cuidado, correlacionada ao erro sobre a forma do cuidar, que levou o sujeito esquizofrênico a cometer um ato conta a própria vida.

A emotividade tomou conta do cuidador ao falar sobre seus medos, deixando evidente que ficaria perto de seus familiares doentes em todos os momentos e que não queria perdê-los. Mesmo a vida do cuidador sendo sobrecarregada, este não se desprende desse cuidar, pois há laços de afetividade e responsabilidade que os une.

[...] a coisa que mais tenho medo é da minha mãe ter outra crise [...], tem filhos que não agradecem a Deus, mais eu agradeço a Deus por ter minha mãe, mesmo ela com aquele problema. Não quero que ela morra [...] (08 D).

Mesmo com tantas dificuldades, os familiares sabem que a pessoa com esquizofrenia depende de seu cuidado, a preocupação e o medo surgem como sentimento de superproteção e insegurança.³

A tristeza e o carinho expressos pelo familiar decorrente do medo de uma possível crise trazem à tona o sentimento de tristeza diante de uma possível ausência do familiar esquizofrênico. Tamanha sensibilidade demonstra a preocupação com o sujeito que vive com transtorno mental. É essa sensibilidade que faz com que o cuidador não se desprenda desse cuidar, mesmo sendo em inúmeros casos laborioso e arriscado.¹³

CONCLUSÕES

Ao considerar a nova lógica do cuidar inerente ao processo de reconstrução da cidadania do doente mental,

podemos considerar que o núcleo familiar tornou-se o principal meio de convívio do sujeito que vive com esquizofrenia. Em detrimento disso, as novas práticas do fazer e cuidar em saúde mental devem compreender, cuidar e instrumentalizar o familiar cuidador na atividade protagonista do cuidado, para que esse protagonismo não seja vivenciado como sufocante, solitário, angustiante e desanimador, o qual acarreta alterações nas atividades sociais, profissionais e familiares, gerando sobrecarga ao principal cuidador familiar, afetando seu próprio autocuidado.

O cuidador sente-se frágil e impotente ao vivenciar a esquizofrenia, desconhecendo sua origem, o porquê da presença desta em seu seio familiar e a forma de lidar e a compreender. Ao experimentar o medo como sentimento da morte do sujeito que vive com esquizofrenia, o cuidador evidencia o forte laço de afetividade que os une, não desejando que esse medo se concretize ou se materialize.

Diante disso, é fundamental que os profissionais de saúde que despendem o cuidado passem a orientar de forma clara, expondo livremente as características e problemáticas que o sujeito com esquizofrenia vivencia, objetivando uma convivência harmoniosa por parte de todos os membros da família. Que esse cuidar possa ser compartilhado por todos os familiares. Desta forma, esse núcleo familiar será preparado para receber e cuidar do seu membro que vive em sofrimento mental.

É a partir do exposto que os profissionais poderão planejar melhor sua prática terapêutica, dando relevância para as experiências vivenciadas, inerentes ao processo de cuidar por parte do principal cuidador familiar, levando em considerações os sentimentos e as fragilidades que envolve a sobrecarga do cuidado em tratamento em um novo modelo de atenção à saúde mental, que pretende cuidar do psicossocial.

REFERÊNCIAS

1. Hirdes A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re)visão. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2009;14(1):297-305.
2. Almeida MM, Schal VT, Martins AM, Modena CM. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul* 2010;32(3):73-79.
3. Teixeira MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. *Rev. Bras. Enferm* 2005;58(2):171-175.
4. Palmeira L, Geraldés MT, Bezerra AB. Entendendo a esquizofrenia: como a família pode ajudar no tratamento? Rio de Janeiro: Interciência; 2009.
5. Zanetti, ACG A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico. Dissertação [Mestrado] – Universidade de São Paulo; 2006.
6. Tessler RC, Gamache GM. Family experiences with mental illness. Auburn House: Westport; 2000.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
8. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução nº 466/2012 Brasília: CNS; 2012.
9. Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev. Gaúcha Enferm* 2010;31(2):335-342.
10. Tronto JC. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: Jaggar AM, Bordo SR, organizadoras. *Gênero, corpo, conhecimento*. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos; 1997. p. 186-203.
11. Lima ICS, Silva MEDC, Valle ARMC, Moura MEB, Brito JNPO, Rocha ESB. Caregiver's relationship with society and the person with schizophrenia. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* 2011;(ed.supl.):84-91.
12. Mello R. A construção do cuidado à família e a consolidação da reforma psiquiátrica. *Rev. Enferm. UERJ* 2005;13(3):390-395.
13. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto – Enferm* 2008;17(4):680-688.
14. Silva G, Santos MA. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. *Psicol. Estud* 2009;14(1):83-91.
15. Giacon BCC, Galera SAF. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP* 2006;40(2):286-291.
16. Lima ICS, Silva LDC, Moura MEB, Brito JNPO, Mesquita GV, Tapety FI. Psychosocial care center in view of family caregiver. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2012;(1):45-51.
17. Durão AMS, Souza MCBE, Inocenti MA. Cotidiano de portadores de esquizofrenia após uso de clozapina e acompanhamento grupal. *Rev. Esc. Enferm. USP* 2007;41(2):251-257.
18. Coutinho UM, Lauar H, Oliveira HN. Esquizofrenia hebefrênica com agressividade. *Casos Clínicos Psiquiatria* 2003;5(1-2).

Recebido em: 11/07/2016

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 04/01/2017

Publicado em: 25/10/2017

Autor responsável pela correspondência:

Israel Coutinho Sampaio Lima

Ed. Tiê Residencial Clube, Quadra 101, nº 10, Apt. 803

Águas Claras, Brasília, Distrito Federal

CEP: 71907-180

E-mail: <isracoutinho@hotmail.com>