

# CUIDADO É FUNDAMENTAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO • ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcf.v12.7469

## CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NA COMPREENSÃO DO FAMILIAR

Caring for the person with mental disorder according to the family's understanding

Cuidado a la persona con trastorno mental en la comprensión del familiar

Ana Paula Vargas Ronsani<sup>1</sup>, Daiana Foggiano de Siqueira<sup>2</sup>, Amanda de Lemos Mello<sup>3</sup>, Marlene Gomes Terra<sup>4</sup>, Ariane Naidon Cattani<sup>5</sup>, Lisiane dos Santos Welter<sup>6</sup>

### Como citar este artigo:

Ronsani APV, Siqueira DF, Mello AL, Terra MG, Cattani AN, Welter LS. Cuidado à pessoa com transtorno mental na compreensão do familiar. 2020 jan/dez; 12:793-799. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcf.v12.7469>.

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender como o familiar cuida da pessoa com transtorno mental. **Métodos:** Pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, realizada em uma Unidade de Atenção Psicossocial. A produção de dados ocorreu, no período de maio a julho de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas com 20 familiares. **Resultados:** A partir das análises, destacaram-se os significados em relação ao cuidado prestado, sendo eles: cuidado como forma de carinho, amor, compaixão; cuidado como forma de vigia, estar atento a algo, ou ainda se referem ao cuidado, como administrar a medicação, cuidar da higiene pessoal e alimentação. Evidenciou-se um adoecimento dos familiares, que ocorreram a partir dos sintomas da doença e, também, a falta de apoio e suporte social aos cuidadores. Ainda, emergiu a questão da religião/fé/espiritualidade como dispositivos de suporte. **Conclusão:** Considerou-se que o cuidado prestado pelo familiar à pessoa com transtorno mental é singular, segundo cada realidade.

**Descritores:** Cuidado, transtorno mental, família.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand how the family cares for the person with mental disorder. **Methods:** Qualitative research, exploratory and descriptive, carried out in a Psychosocial Care Unit. The production of data occurred, from May to July, 2017, through semi-structured interviews with 20 relatives. **Results:** Based on the analyzes, the meanings in relation to the care provided were highlighted, being: care

1 Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Especialista em Saúde Mental pela UFSM, Mestranda em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS).

2 Graduada em Enfermagem pela Universidade Franciscana (UFN), Especialista em Psiquiatria e Saúde Mental pela Faculdade Unyleya, Mestre e Doutora em Enfermagem pela UFSM, Professora da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI).

3 Graduação em Enfermagem, Mestre em Enfermagem, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMS.

4 Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora Medianeira (FACEM), Mestre em Educação pela UFN, Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Pós-Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Professora Colaboradora da UFMS.

5 Graduada em Enfermagem pela UFSM, Especialista em Saúde Mental pela UFSM, Mestranda em Enfermagem pela UFSM.

6 Graduado em Psicologia pela URI, Especialista em Saúde Mental pela UFSM, psicóloga clínica.

as a form of affection, love, compassion; care as a lookout, attention to something, or refer to care, how to administer medication, care for personal hygiene and food. There was evidence of an illness in the family that occurred from the symptoms of the disease, and also the lack of support and social support to caregivers. Yet, the issue of religion / faith / spirituality emerged as supportive devices. **Conclusion:** it was considered that the care provided by the relative to the person with mental disorder is unique, according to each reality.

**Descriptors:** Care, mental disorder, family.

## RESUMÉN

**Objetivo:** comprender cómo el familiar cuida de la persona con trastorno mental. **Métodos:** investigación de abordaje cualitativa, tipo exploratoria y descriptiva, llevada a cabo en una Unidad de Atención Psicosocial. La producción de datos ocurrió en el periodo de mayo a julio de 2017, por medio de encuestas semiestructuradas, con 20 familiares. **Resultados:** a partir de los análisis, se destacan los significados en relación al cuidado prestado, siendo ellos: cuidado como forma de cariño, amor, compasión; cuidado como forma de vigilia, estar atento a algo, o aún se refieren al cuidado como administrar la medicación, cuidar de la higiene persona y alimentación. Se evidenció una enfermedad de los familiares, que ocurrieron a partir de los síntomas de la enfermedad y también la falta de apoyo y soporte social a los cuidadores. Aun, emergió la cuestión de la religión/fe/espiritualidad como dispositivos de soporte. **Conclusión:** se consideró que el cuidado prestado por el familiar a la persona con trastorno mental es singular, según cada realidad.

**Descriptor:** Cuidado, trastorno mental, familia.

## INTRODUÇÃO

Na atenção em saúde mental compreendida a partir da Reforma Psiquiátrica Brasileira, Lei Nº 10.216<sup>21</sup>, a família se insere como uma possibilidade de apoio e acolhimento à pessoa com transtorno mental. A família possui diversas configurações, isto é, além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e redistribuição interna de recursos, para mais, ela cotidianamente vem se construindo e reconstruindo dentro das relações e negociações entre si, seus membros e sociedade.<sup>1</sup>

A família pode ser considerada como ator social fundamental para a efetividade da assistência psiquiátrica e entendida como um grupo com grande potencial de acolhimento e ressocialização de seus integrantes.<sup>2</sup> Ela não é apenas ator indispensável nesse contexto de acolhimento e ressocialização, mas se configura, também, como uma construção pública e tem um papel importante na estruturação da sociedade em seus aspectos sociais, políticos e econômicos.<sup>1</sup>

Historicamente, a família não exercia o papel de cuidadora por dois motivos. O primeiro devido à distância em que os hospitais psiquiátricos eram alocados, dificultando o acompanhamento do tratamento e, o segundo, é que a família era considerada a produtora de doença, uma vez em que o membro adoecia, ela respondia por todas as mazelas do núcleo familiar.<sup>2</sup> A Reforma Psiquiátrica possibilitou um novo olhar para os familiares e, esse segmento ganhou responsabilidades e passou a ocupar uma posição relevante

no contexto do cuidado em saúde mental pelo fato de que a pessoa com transtorno não é mais vista isoladamente.<sup>3</sup>

Para a participação efetiva da família no cuidado, é necessário o planejamento com a equipe para que se estabeleça uma relação de confiança, vínculo e aceitação tanto por parte do usuário na adesão ao tratamento quanto da família para o fortalecimento do cuidado corresponsabilizado.<sup>4</sup> Entretanto, apesar das mudanças ocorridas na política de saúde mental, há uma distância do que é a proposta e do que os familiares vivenciam no seu cotidiano.<sup>5</sup>

A volta da pessoa no convívio familiar e social depois de períodos extensos de institucionalização, coloca em questão para os familiares a dificuldade de retomada dos cuidados.<sup>6</sup> Esse modelo de cuidado representa para a família um desafio, pois envolve sentimentos intrínsecos à realidade posta.<sup>2</sup> Esses desafios vêm ao encontro da capacidade de adaptação dos familiares com essa nova realidade, isto é, ao tempo em que se demanda a responsabilidade pelos cuidados primários, a família necessita de suporte e preparação.

O interesse pela temática referente ao cuidado à pessoa com transtorno mental emergiu durante a atuação como residentes em uma Unidade de Atenção Psicossocial, e, essa vivência, permitiu uma aproximação com a realidade do papel da família nesse contexto. Portanto, o presente estudo tem como objetivo compreender como o familiar cuida da pessoa com transtorno mental.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva. A abordagem qualitativa vai ao encontro do objeto de estudo, pois é propícia para investigações que evidenciam grupos e segmentos delimitados e possibilita uma análise das relações, crenças, percepções dos sujeitos envolvidos acerca do que pensam, vivem ou lhe acontecem.<sup>7</sup> Exploratória, pois compreende várias fases da construção de uma trajetória de investigação, como exemplo: a escolha do tópico de investigação, definição do objeto e dos objetivos, exploração de campo, entre outros. E, descritiva porque busca os sentidos nas sequências enunciativas e das ações para se chegar a uma percepção e explicação do estudo.<sup>7</sup>

A pesquisa foi realizada em uma Unidade de Atenção Psicossocial de um hospital de ensino de grande porte em um município do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A referida unidade atende pessoas oriundas da região que abrange a 4ª Coordenadoria Regional de Saúde, em situações de transtornos mentais graves, como por exemplo, transtorno afetivo bipolar, esquizofrenia, depressão, entre outros. Atualmente, conta com equipe de profissionais permanentes composta por um psicólogo, um terapeuta ocupacional, um assistente social, dois médicos, 11 enfermeiros, 15 técnicos em enfermagem e cinco auxiliares em enfermagem. Além disso, conta com a inserção do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Saúde, tendo dois residentes enfermeiros, dois psicólogos, um assistente social e dois terapeutas ocupacionais; e, quatro residentes médicos.

Justifica-se a escolha deste cenário, pois se observa, no cotidiano de trabalho, a ausência de estudos e intervenções frente aos familiares de pessoas internadas no hospital de referência. Além disso, percebe-se no local de atuação, inúmeros relatos dos familiares no que diz respeito às dificuldades enfrentadas pelos mesmos no que se refere ao cuidado prestado frente à pessoa com transtorno mental.

Os participantes foram 20 familiares de usuários internados no período de coleta de dados, a qual foi realizada de maio a julho de 2017. Elegeram-se como critérios de inclusão: membros do núcleo familiar identificados primeiramente pelo prontuário clínico e com maior vínculo com o usuário, ou seja, aqueles que fossem presentes nas visitas durante a internação e/ou nos grupos de familiares da unidade. E, como critérios de exclusão: os familiares que não respondessem ao contato das pesquisadoras, após três tentativas; e, os familiares dos usuários que receberam alta antes do agendamento da entrevista. A escolha pelos critérios de exclusão deu-se devido à natureza do serviço, pois há uma rotatividade de internações, dificultando o agendamento e localização dos familiares.

Os familiares que foram participantes do estudo responderam a uma entrevista semiestruturada composta por perguntas acerca de dados sociodemográficos (sexo, idade, ocupação, escolaridade, renda familiar, condições de moradia, religião, número de internações) e questões orientadoras no que diz respeito ao cuidado prestado pelo familiar frente à pessoa com transtorno mental: como é para você cuidar do seu familiar? Que cuidado é esse?

As falas dos participantes foram gravadas com auxílio de um instrumento digital e, posteriormente, transcritas para a análise e leitura dos dados. Os fragmentos das falas foram identificados nos resultados por meio da letra 'F' (Familiar), seguida pelo número correspondente a ordem da entrevista (F1, F2...F20).

Os dados foram analisados pela Proposta Operativa de Minayo, que se caracteriza por dois momentos operacionais. O primeiro incluiu as determinações fundamentais do estudo, o qual é mapeado na fase exploratória da investigação. Já o segundo, denominou-se de interpretativo, pois consistiu no ponto de partida e no ponto de chegada da investigação, representando o encontro com os fatos empíricos.<sup>7</sup>

O estudo foi realizado em conformidade com a Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos<sup>20</sup> sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob CAAE: 65186917.8.0000.5346 e Parecer Nº 2.009.636. O processo de produção de dados foi realizado após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos familiares que participaram do estudo, sendo assinado em duas vias, uma disponibilizada para o participante e a outra, em posse das pesquisadoras. O TCLE foi lido em voz alta para que os familiares compreendessem o conteúdo e decidissem pela participação ou não.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 20 familiares, sendo que a maioria (70%) representou a figura da mulher como cuidadora, e 30% eram homens. Em relação à pessoa internada, 40% referiram como grau de parentesco serem mães, 30% irmã (o), 20% esposo (a), 5% filho (a) e 5% pai. No que se refere ao número de internações, 60% referiram de 1 a 3 internações, 30% de 4 a 8 internações e 10% de 10 ou mais internações.

A faixa etária variou de 31 a 68 anos. Em relação à escolaridade, 30% referiu possuir como escolaridade o ensino fundamental incompleto, 10% possuíam o ensino fundamental completo, 5% ensino médio completo, 25% ensino médio completo e 30% ensino superior completo. Quanto à renda, 60% referiram renda familiar de até três salários mínimos, 20% referiu renda de até um salário mínimo, 5% referiu menos de um salário mínimo e 15% mais de quatro salários mínimos. No que tange a condições de moradia, 75% relataram casa própria, 15% casa alugada e 10% casa cedida. Com relação a religião, 45% referiram ser católicos, 35% evangélicos, 10% informaram que não possuem religião, 5% espírita e 5% não soube responder.

Após a análise dos dados emergiram três categorias: "Cuido porque amo": sentimentos fraternos como forma de cuidado; "Eu também tenho meus momentos de fraqueza": a condição de saúde do familiar frente à instabilidade da doença; "Tu tens que acreditar num ser espiritual": religião/fé/espiritualidade como suporte para o cuidado.

### "Cuido porque amo": sentimentos fraternos como forma de cuidado

Os familiares destacaram um conjunto de situações no que se refere ao cuidado e o entendimento desse significado frente à pessoa com transtorno mental. Eles apontam questões que envolvem sentimentos como amor, carinho, afeto e compaixão.

*Eu "cuido porque amo", filho para mim é mais que tudo, se pudesse trocar de vida com ela eu trocaria [...]. Cuidar é dar amor, carinho e atenção. (F1)*

*Eu tenho serviço, mas eu gosto de fazer, cuidar dela. (F5)*

*Não é fácil, a gente não tem uma formação nessa área, mas vem trazer o carinho, o aconchego, que tanto a pessoa necessita. (F14)*

O cuidado com o outro pertence à estrutura da vida humana, ele pode ser visto como atitudes de relações amorosas, harmoniosas e protetoras.<sup>8</sup> O ato de cuidar provoca emoções/sentimentos no que diz respeito à dimensão subjetiva das pessoas, abarcando questões emocionais envolvidas e desenvolvidas nesse processo.<sup>9</sup>

O papel da família em relação à pessoa com transtorno mental pode ser compreendido por meio de ações como a de estar presente, ser provedora de carinho, companhia e incentivo. Além disso, o papel pode estar vinculado a atitudes de zelo, proteção, afeto e compreensão.<sup>2</sup> O cuidado amoroso, protetor e de preocupação são existenciais, isto é, dados objetivos da estrutura do tempo e suas relações. São prévios a qualquer outro ato e submete a tudo o que empreendemos.<sup>8</sup> Sendo assim, é fundamental a participação da família no cuidado, pois é neste âmbito que os seus integrantes buscam apoio e vislumbram possibilidades de intervenções.<sup>2</sup>

Percebe-se a partir das falas sentimento de prazer quando o assunto é referente aos cuidados prestados. Esse sentimento vem ao encontro de disponibilidade de tempo do familiar em dar atenção e apoio que tanto a pessoa com transtorno mental necessita. A presença desse afeto pode contribuir para uma melhora da qualidade de vida tanto do cuidador, quanto da pessoa que sofre em meio desse processo. Essa troca de sentimentos favorece o cotidiano desses sujeitos, minimizando o acúmulo de demandas que tal situação revela.

Outro elemento presente na fala dos familiares é o cuidado como forma de vigia, estar atento a algo, ou ainda se referem ao cuidado, como administrar a medicação, cuidar da higiene pessoal e alimentação.

*Eu faço tudo por ela, se precisar dar banho, se precisar dar remédio na boca. (F4)*

*Quando ele estava em casa era tudo eu, desde a comida[...] Eu dava comida na boca. [...] O banho em casa era eu que dava, a roupa era eu que trocava, tudo era eu. (F8)*

*Ela não fica sozinha dentro de casa nem um segundo, então tenho que ficar com ela sempre. (F9)*

*Esse cuidado que eu digo é em relação a ela evitar de fazer bobagem. (F16)*

*Eu cuido dele, dou o remédio para ele, vejo se ele engoliu tudo. [...]. Quem dá banho nele sou eu, porque ele não sabe se limpar direito. (F20)*

Identifica-se pelas falas, que as atividades de autocuidado, tais como dar banho, alimentação e medicação, apresentam-se prejudicadas, tendo que haver necessidade de intervenção cotidiana feita pelos cuidadores. A demanda contínua pela supervisão dessas atividades requer responsabilidades e, com isso, pode acarretar a sobrecarga aos familiares.

A partir do momento em que os familiares se deparam com essa situação do cotidiano, sofrem uma significativa mudança em suas vidas, tendo que se adaptarem constantemente às novas formas de condução do seu dia a dia.<sup>10</sup> A partir desse contexto, emerge essa sobrecarga,

causado pela constante responsabilização dos familiares e pelas dificuldades de desempenhar o seu papel de cuidador.<sup>11</sup>

Existe uma dependência da pessoa com transtornos mentais em relação aos cuidados prestados pelos familiares e, isso, exige para a família um constante gerenciamento das atividades. Além desse gerenciamento contínuo, há a necessidade de desenvolvimento do exercício da tolerância e paciência com esses sujeitos.<sup>12</sup>

O familiar que cuida passa a perpetuar-se com um cotidiano traçado por preocupações, com isso, os transtornos mentais são vividos de forma coletiva. Quando um membro familiar adoece, todas as suas teias de relações se alteram, sendo a família, na maioria das vezes, o grupo primário de inserção de um indivíduo.<sup>10</sup>

Essa configuração cotidiana do cuidado é associada ao esforço diário dos familiares em prestar assistência aos seus integrantes, acarretando uma sobrecarga objetiva. A sobrecarga objetiva presente nos relatos vem ao encontro das supervisões de tarefas que são desenvolvidas pelos familiares, como dar banho, alimentação e medicação. As supervisões contínuas interferem na vida social e profissional do cuidador, tais como os sintomas da doença e a ausência de autonomia do sujeito, no entanto, se há um bom relacionamento do usuário com o familiar, o sentimento de sobrecarga objetiva pode amenizar.<sup>11</sup>

### **“Eu também tenho meus momentos de fraqueza”: a condição de saúde do familiar frente à instabilidade da doença**

Nos achados da pesquisa, esteve presente nas falas dos entrevistados um percurso de adoecimento e sobrecarga dos familiares que cuidam de uma pessoa com transtorno mental. Esse adoecimento apresentou após os sintomas da doença e, também, pela falta de suporte familiar e social desses cuidadores.

*Eu não posso mais me acocar, ele me empurra, já me derrubou duas vezes. Quando começou a doença, eu não tinha esse problema. (F2)*

*É difícil, pois estou ficando mais velha, tenho pouca audição. (F3)*

*Eu não aguentava cuidar o tempo todo dele sozinha, eu estava cansada, já estava ficando doente da cabeça. (F8)*

*Eu ainda estou em fase de recuperação, estou tomando os medicamentos [...]. Eu tenho medo de cair de novo e ela está daquele jeito e ninguém poder ajudar ninguém [...] É difícil para mim, porque “eu também tenho meus momentos de fraqueza”, às vezes, eu não tenho força nem para seguir em frente, e ainda tenho que aconselhar ela. (F11)*

*Queria desabafar, conversar, eu choro muito. Quando eu vou tomar banho, eu choro bastante, fico conversando com Deus. Eu queria uma ajuda [...]. Eu estou com depressão [...]. Fico triste. [...]. Eu fico contente que ele está aqui, porque pelo menos eu posso descansar um pouco [...]. Eu fico meia esgotada. (F20)*

O convívio com uma pessoa com transtornos mentais acarreta na família um desgaste, sobretudo quando se tem manifestações agudas da doença, o que acaba gerando uma sobrecarga física e emocional para o familiar.<sup>13</sup> A sobrecarga física e emocional caracteriza-se por uma sobrecarga subjetiva, pois há um sentimento de peso e desgaste.<sup>11</sup> O desgaste físico e emocional tem a ver com o número de atividades desenvolvidas pelos cuidadores, que consequentemente implica no autocuidado e autoestima dos mesmos.<sup>6</sup>

Nas falas percebe-se sentimento de impotência desses familiares, que ao trazerem as dificuldades de cuidado e o acúmulo de sobrecarga, muitas vezes possuem insuficiente suporte familiar para o auxílio e compartilhamento desse esgotamento cotidiano. É necessário que o Estado e a rede de apoio a esses familiares seja compromissada e, que tenha um olhar mais sensível para esses cuidadores, pois o cuidado é a vivência da relação entre a predisposição do ato de cuidar, e a necessidade de ser cuidado.<sup>8</sup>

A partir das falas e dos estudos, percebe-se a exaustão cotidiana desses familiares, um sofrimento que não depende somente dos cuidados primários e sim do apoio e compartilhamento dos acontecimentos diários. Há uma carga de trabalho intensa que pode causar um sofrimento físico e emocional, ainda sim, essa responsabilidade implica diretamente na vida pessoal e profissional desses cuidadores. O cuidado demandado para os familiares não se caracteriza como um trabalho assalariado e sim, voluntário, implicando em tempo, recursos, que não é explicitado e tão pouco contemplado pelas políticas públicas.

Percebe-se ainda, como na fala F20 “*eu fico contente que ele está aqui*” que a internação, às vezes, é momento em que o familiar descansa e se renova, trazendo assim, um apoio provisório. A natureza da internação é para estabilizar os quadros agudos, mas como se percebe na fala, ela vem se caracterizando como mais um dos suportes para esses familiares. A partir disso, consegue-se analisar a fragilidade da rede de saúde mental para esses familiares, pois no momento em que eles recorrem à internação como forma de suporte e apoio, não vem ao encontro com alguns objetivos da Reforma Psiquiátrica, que traz o apoio e suporte aos familiares preferencialmente nos serviços comunitários de saúde mental.

A demanda posta acima é retrato da ausência de suporte para esses familiares, e também do modelo hegemônico da sociedade capitalista, que exclui os seguimentos menos favoráveis devido à desigualdade social. Podendo, desta forma, refletir nas Políticas Públicas, causando, por exemplo, o baixo incentivo e investimento nos serviços de atenção à saúde mental.<sup>1</sup>

Além disto, evidenciou-se que os cuidados prestados são intimamente relacionados a figura da mulher, que

70% dos entrevistados referiram serem mães, esposas e irmãs. Isso significa uma sobrecarga ainda maior, pois além de terem que desempenhar as tarefas do lar e se dedicar constantemente ao papel de cuidadora, acabam comprometendo o cuidado em si, acarretando um desgaste físico e emocional. Essa configuração do cuidado é expressa através da questão de gênero presente na sociedade, que se cultiva a superioridade do poder masculino, em detrimento da responsabilidade na esfera produtiva, e da mulher com a responsabilização da reprodução social dos seus indivíduos culminando em dificuldades na vida cotidiana, tanto profissional como pessoal.

Muitos são os julgamentos a esses familiares por parte de alguns profissionais da saúde, os quais, por vezes, são identificados dentro do cotidiano da internação. Esses julgamentos perpassam pelo discurso de falta de suporte e acompanhamento dos usuários dentro do serviço, como por exemplo, a apropriação do benefício da Previdência Social, a comodidade de deixar a pessoa internada e a responsabilidade de cuidar no ambiente familiar.

Os serviços da rede de saúde mental são de suma importância, pois eles podem através de parcerias diminuir a sobrecarga sentida pelos cuidadores, isso causaria benefícios para o tratamento do usuário.<sup>14</sup> Essa parceria ocorre, por meio de uma assistência profissional às famílias, com um olhar mais voltado à qualidade de vida dos que praticam este cuidado.<sup>10</sup> Além disso, é necessário um processo compartilhado entre os familiares e os profissionais da saúde, que ocorre por meio dos espaços de gestão democrática, com a participação efetiva desses sujeitos, estimulando a autonomia e identificando as fontes de dificuldades e também, as possibilidades de mudança.<sup>1</sup>

Além disso, evidencia-se nas falas dos familiares a agudização dos sintomas e as mudanças de comportamento que acontecem devido à instabilidade da doença, ocasionando difícil entendimento e manejo da situação.

*É meio difícil, porque assim como ela está de um jeito, ela pode estar de outro. [...]. Conforme até tuas palavras, que você usa, você tem que falar tomando cuidado. [...]. (F6)*

*É muito difícil de cuidar dele. [...] Ele fica eufórico, agitado, não dorme. Ele estava em surto, até me agrediu. (F7)*

*Ele não parava nunca. Uma vez ele me fugiu de madrugada, eu não conseguia achar ele [...]. (F8)*

*É muito difícil [...] porque ela é muito agressiva, eu tenho medo de ficar sozinha com ela. Agora nem é medo mais, é pânico. Não fico com ela sozinha em casa, porque ela chega e te agride, e tu não tem defesa, não consegue se defender [...]. Então estou sempre apreensivo. (F9)*

*Ela se fecha [...] de se calar, se trancar dentro de casa. (F11)*

*Ela embrabece, se irrita por pouca coisa. (F12)*

*É difícil [...]ele tinha aqueles impulsos de quebrar tudo, então ele quebrava...[...] levantava só para as coisas básicas, não falava com ninguém. (F19)*

*Não é fácil, ele foge. [...] de um tempo para cá ele ficou muito agressivo, me machuca, tenho marcas. [...] (F20)*

A responsabilidade de cuidar do familiar com transtorno mental exige da família conhecer os episódios relacionadas ao comportamento da pessoa com transtorno e, habitualmente, a mesma não está em condições de vivenciar certas circunstâncias que fazem parte dos sintomas da doença, como exemplos, a alteração no jeito de se comportar, sendo ora agressivo e em outras violento, o que vem acarretar no ambiente familiar uma apreensão e instabilidade, gerando sentimentos de ansiedade e temor.<sup>10</sup>

A sobrecarga do cuidado é ocasionada pelas dificuldades de manejo da crise e dos comportamentos autoagressivos dos familiares acometidos. E, pode manifestar ansiedade por não saber como lidar com alguns comportamentos apresentados como, por exemplo, o silêncio excessivo, imprevisibilidade em suas ações, supervisão de comportamentos problemáticos, acarretando consequências negativas concretas envolvidas no processo de cuidar.<sup>10,12</sup> Essas situações contribuem para que a família desista de prestar os devidos cuidados ao paciente, o que não se caracteriza como rejeição, mas sim, dificuldade de conviver com comportamentos ameaçadores e instáveis e, com isso, causando insegurança e medo.<sup>15</sup>

O cuidado à pessoa com transtornos mentais demanda para a família situações que são relacionadas aos sintomas da doença, que muitas vezes os próprios cuidadores não estão preparados para intervir. Os comportamentos de impulsividade, agressividade, inquietação presentes na fala e na literatura, causam clima de insegurança que afetam a dinâmica familiar.<sup>10</sup>

Dentro do cenário apresentado, os cuidadores podem retratar sentimentos de angústia e ansiedade em relação ao manejo dos comportamentos manifestados, como exemplo na entrevista F11, trazendo o silêncio excessivo. Muitos familiares não se conformam em ver à pessoa com transtorno mental, que antes era cheia de projetos de vida e socialmente bem integrado, transformar-se numa pessoa comprometida, dependente e cheia de limitações.<sup>10</sup>

### **“Tu tens que acreditar num ser espiritual”: Religião e espiritualidade como suporte para o cuidado**

A partir das falas dos entrevistados, percebe-se que a religião e a espiritualidade configuram-se como mecanismos de busca de suporte para os familiares. O suporte pode ser pensado como palavras de incentivo à pessoa com transtornos mentais, quanto para amparo desses familiares.

*Eu ajudo com palavras amigas, dar força para ela seguir em frente [...] um apoio espiritual, eu sou religioso. (F11)*

*Acho que essa questão espiritual a gente tem que cuidar muito também, você buscar Deus, não importa qual seja sua religião, “tu tens que acreditar num ser espiritual”. (F13)*

*Ele me solicita muito, ele tem carência, ele apresenta uma aparência muito espiritual [...] eu procuro trazer toda essa presença de Cristo com ele, porque ele me pede. (F14)*

A religião e a espiritualidade estão presentes na vida cotidiana das pessoas, e carrega inúmeros significados.<sup>16</sup> Esses significados são complexos, pois envolvem um campo bastante amplo, o que torna permitido que cada indivíduo dê a sua própria opinião a respeito do que seja cada um.<sup>17</sup>

A religião e a espiritualidade são recursos de enfrentamento contra estímulos estressores, e funciona também, como forma de proporcionar melhora na saúde mental por meio do aumento do suporte social. Para os autores, esses mecanismos proporcionam um maior contato com a realidade subjetiva das pessoas e, possibilita possíveis mudanças de atitudes e ideias frente às experiências atuais da realidade de cada indivíduo.<sup>16</sup>

Historicamente, a questão da religião e espiritualidade tiveram suas implicações presentes na psiquiatria, sendo ligadas a atitudes negativas que comprometiam a melhora do quadro clínico e na produção dos sintomas.<sup>18</sup> O cenário atual entra em contrapartida, apontando melhores resultados do tratamento do transtorno mental se há envolvimento espiritual.<sup>19</sup>

Percebe-se a influência da religião e espiritualidade nas falas dos entrevistados, e o quanto isso modifica os comportamentos e estilos de vida trazendo o apoio social que tanto o familiar necessita.<sup>16</sup> É necessário compreender que as escolhas e expressões religiosas devem ser respeitadas, em respeito ao desejo da pessoa e a fé individual.<sup>18</sup>

A religião e a espiritualidade às vezes, tornam-se recursos para esses familiares no sentido de suporte quando há falta de acesso e apoio aos serviços de saúde ausência ou da presença de outros familiares para compartilhar as angústias e desafios do dia a dia. A religião e espiritualidade fortalece os vínculos entre o familiar e o usuário, também são ferramentas para o enfrentamento das dificuldades diárias. A importância desses mecanismos em meio a esse processo de adoecimento caracteriza-se como uma perspectiva de melhora para esses sujeitos, e para os familiares um conforto e apelo emocional.

## **CONCLUSÃO**

Ao compreender como o familiar cuida da pessoa com transtorno mental, evidenciou-se que são expressos sentimentos fraternos como forma de cuidado. Entretanto, há momentos de fraqueza em que a condição de saúde do

familiar encontra-se fragilizada devido à instabilidade da doença. Nesse sentido, os familiares buscam o suporte da religião e espiritualidade como mecanismos que desempenham função significativa no processo de cuidar.

Os resultados deste estudo contribuíram para a elucidação de elementos importantes que envolvem o processo de cuidar, especialmente no que tange aos contextos da fragilidade e vulnerabilidade dos familiares que têm em seu núcleo uma pessoa com transtorno mental.

As falas dos familiares apontam para o fato de que o cuidado é singular, isto é, cada um tem uma compreensão desse significado. Para alguns, isso se torna algo afetivo e prazeroso, mas para a maioria dos entrevistados é visto como uma sobrecarga.

É fundamental o suporte para os familiares, tanto em relação à criação de mecanismos de apoio, que se dá através de um maior incentivo a rede de atenção à saúde mental e também uma maior responsabilização por parte do poder público para a garantia e criação de Políticas Públicas direcionadas a esses segmentos. Os serviços da rede podem contribuir para a troca de saberes com esses familiares, a fim de apoiá-los para o cumprimento de suas responsabilidades, de forma sensível e sobretudo sem sobrecargas exaustivas.

O estudo possibilitou refletir o quão ainda se caminha a passos lentos com a Reforma Psiquiátrica. Na medida em que um novo cuidado é demandado para os familiares, é necessário inserir esse núcleo nas ações de saúde mental. Além disso, o tema com famílias é de suma relevância para as diversas áreas profissionais que atuam neste contexto, como por exemplo na enfermagem e no serviço social. Para a enfermagem, o estudo contribuiu com o ensino e a prática na medida em que possibilita compreender o contexto em que a família está inserida, suas potencialidades e suas fragilidades, auxiliando na elaboração de estratégias que auxiliem na promoção e recuperação da saúde do usuário e seus familiares.

Já para o Serviço Social, o estudo possibilitou compreender de forma ampla os fatores sociais, econômicos e políticos que envolvem o processo saúde/doença, bem como assegurar através das Políticas Públicas a garantia dos direitos sociais.

## REFERÊNCIAS

1. Mioto RCT. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. *Serv. Soc. Rev. LONDRINA*. 2010; 12(2):163-176.
2. Borba L de O, Paes MR, Guimarães AN, Labronic LM, Maftum MA. A Família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Rev. Esc. Enfermagem USP*; 2011; 45(2): 442-449.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Cadernos de Atenção Básica: Saúde Mental*. Brasília; 2013; 1 (34):176.
4. Vieira RQ, Silva LX. A família como ponto chave no tratamento terapêutico de pacientes portadores de transtornos psiquiátricos e dependentes químicos. *ÚNICA [Internet]*.2016 [acesso em 2018 jul 4]; 1-1 Disponível em: URL: <http://uniica.com.br/artigo/a-familia-como-ponto-chave-no-tratamento-terapeutico-de-pacientes-portadores-de-transtornos-psi-quiatricos-e-dependentes-quimicos/>.
5. Grandi AL de, Waidman MAP. Convivência e rotina da família atendida em Caps. *Ciênc.cuid.saúde*.2011;10(4):763-772.
6. Fava MC, Silva NR, Silva ML. Avaliação da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes de um Centro de Atenção Psicossocial. *Barbarói, Santa Cruz do Sul*.2014; n.41: 41-55.

7. Minayo M C de S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 15.ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
8. Boff L. *O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade*. Editora Vozes. 2012; 2(1): 296.
9. Cavalcanti B de S, Mori VD. Análise de processos subjetivos na relação de cuidado entre familiares. *Revista Katharsis*.2017; 1(23):60-69.
10. Sant'ana MM, Pereira VP, Borenstein MS, Silva AL da. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*.2011; 20 (1):50-58.
11. Nolasco M, Bandeira M, Oliveira MS de, Vidal CEL. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2014; 63( 2): 89-97.
12. Barros MMMA de, Oliveira FNG de. Cotidiano das famílias cuidadoras na atenção domiciliar prestada aos familiares com transtornos mentais. *Revista Desenvolvimento Socioeconômico em debate*. 2016; 2 (2):80-98.
13. Demarco D de A, Nunes CK, Jardim VM da R, Coimbra VCC, Kantorski LP. Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: uma revisão integrativa. *Rev. de Pesquisa Cuidado é fundamental online* 2014. out./dez. v.6 i. (4):p. 1677-1686.
14. Bandeira M, Silva MA da, Camilo CA, Felício CM. Satisfação de familiares de pacientes psiquiátricos com os serviços de saúde mental e seus fatores associados. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2011; 60(4):284-93.
15. Machado VC, Santos MA. Family support from the perspective of patients in psychiatric rehospitalization: a qualitative study. *Interface Comunic.,Saude, Educ. jul./set. 2012;16(42): 793-806*.
16. Alves DG, Assis MR de. O desenvolvimento religioso e espiritual e a saúde mental: discutindo alguns de seus. *Revista Conexões Psi*. 2015; 3(1): 72-100.
17. Koenig HG. *Medicina, religião e saúde: um encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM, 2012.
18. Pargament KI, Lomax JW. Understanding and addressing religion among people with mental illness. *World Psych., Londres*. 2013; 12(1): 26-32.
19. Reinaldo AMS, Santos RLF. Religião e transtornos mentais na perspectiva de profissionais de saúde, pacientes psiquiátricos e seus familiares. *S. Debate*. 2016; 40(110):162-171.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução 466. 2012. Brasília: CNS; 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
21. Brasil. Lei da Reforma Psiquiátrica: promulgada em 6 de abril de 2001. Disponível em:[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/LEIS\\_2001/L10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10216.htm). Acesso em: 13 out. 2017.

Recebido em: 28/03/2018

Revisões requeridas: 04/07/2018

Aprovado em: 20/08/2018

Publicado em: 18/06/2020

**Autora correspondente**

Ana Paula Vargas Ronsani

**Endereço:** Rua dos Burgueses, 295, Partenon

Porto Alegre/RS, Brasil

**CEP:** 91.530-020

**E-mail:** paulavronsani@gmail.com

**Número de telefone:** +55 (55) 99658-1945

**Divulgação: Os autores afirmam não ter conflito de interesses.**