

AUTOPERCEÇÃO DO ESTRESSE EM CUIDADORES DE PESSOA EM SOFRIMENTO MENTAL¹

Ana Flávia de Oliveira Santos^{*}
Carmen Lúcia Cardoso[#]

RESUMO. O estudo objetivou avaliar a autopercepção do estresse entre familiares cuidadores de pessoa em sofrimento mental. Participaram 54 familiares cuidadores de usuário em tratamento em serviço de saúde mental há pelo menos um ano que residiam juntos. Aplicou-se um roteiro elaborado para esta pesquisa com vista a identificar os dados sociodemográficos e da autopercepção do estresse dos participantes, identificando-se a percepção do cuidador quanto ao estresse e aos fatores desencadeantes. Os resultados foram tratados por meio de estatística descritiva e análise de conteúdo segundo frequência de respostas. Dos participantes, 81,5% se perceberam com algum grau de estresse e entre estes, alguns aspectos da convivência com a pessoa em sofrimento mental foram avaliados como os que mais frequentemente contribuíam para esta percepção. Conclui-se que a experiência de cuidador de usuário de serviço de saúde mental é significada como estressante, necessitando apoio, orientação e auxílio em relação ao convívio no ambiente doméstico.

Palavras-chave: Estresse; saúde mental; cuidadores.

THE SELF-PERCEPTION OF STRESS IN CAREGIVERS OF PEOPLE WITH MENTAL SUFFERING

ABSTRACT. The objective of this study was to evaluate the self-perception of stress in family caregivers of people with mental suffering. Participants were 54 family caregivers of consumers following treatment for at least one year, and with whom they cohabited. A guide elaborated for this purpose was used to obtain the participants' socio-demographic data and their self-perception to stress, identifying the caregiver's perception to stress and the triggering factors. The results were submitted to descriptive statistics and content analysis according to the frequency of answers. Of all participants, 81.5% perceived themselves as under some level of stress. Among these subjects, we evaluated that the aspects of living with the person with mental suffering were the factors that most contributed to their perception. In conclusion, the experience of being a caregiver of a mental health consumer is considered stressful and requires support, guidance and help in terms of cohabiting with the patient.

Key words: Stress; mental health; caregivers.

AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTRÉS EN CUIDADORES DE PERSONA CON PADECIMIENTO MENTAL

RESUMEN. El trabajo objetivó evaluar la autopercepción del estrés entre familiares cuidadores de personas con padecimiento mental. Participaron 54 familiares cuidadores de paciente en tratamiento en servicio de salud mental durante al menos un año y que residían juntos. Se aplicó cuestionario para identificar datos sociodemográficos de los participantes y autopercepción del estrés. Se trataron los resultados mediante estadística descriptiva y análisis de contenido según frecuencia de respuestas. El 81,5% de los participantes manifestó algún grado de estrés. Entre ellos, fueron apuntados como factores frecuentes para la percepción, aspectos de la convivencia con el paciente de salud mental. Se concluye que la experiencia del cuidador de paciente de servicio de salud mental es sindicada como estresante, necesitando apoyo, orientación y auxilio en relación a convivencia en ámbito doméstico. Los servicios substitutivos precisan avanzar en la propuesta de integralidad e intersectorialidad, apuntando a ampliar el soporte en el cuidado de salud mental.

Palabras-clave: Estrés; salud mental; cuidadores.

¹ Apoio: FAPESP.

^{*} Mestre em Psicologia pela Universidade de São Paulo (2010), Brasil.

[#] Doutora em Psicologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo (2002); professora da Universidade de São Paulo, Brasil.

As transformações ocorridas na assistência em saúde mental em decorrência da Reforma Psiquiátrica, implantada no Brasil em fins na década de 1970, estimularam o desenvolvimento de dispositivos substitutivos de organização de cuidado em saúde caracterizado pelo modelo de intervenção psicossocial. Sua constituição derivou de diferenciações do próprio modo asilar, modelo tradicional e dominante de atenção às pessoas com sofrimento psíquico.

Com a regulamentação da Lei n. 10216, de 6 de abril de 2001 (Brasil, 2001), as redes comunitárias de atenção psicossocial voltadas ao atendimento a usuários e a seus familiares tornaram-se, por direito, os serviços preferenciais para o tratamento à pessoa com transtorno mental, estabelecendo as internações psiquiátricas como último recurso assistencial. Segundo Mello e Furegato (2008), tal reestruturação implicou novas exigências relacionadas não apenas à mudança da estruturação física e de atendimento aos usuários, mas também à transformação nas concepções então associadas à doença mental, dissociando a loucura da improdutividade, violência e incapacidade de articulação social. Ao promover o direcionamento do cuidado no sentido da permanência ou retorno ao ambiente familiar, comunitário e laboral, assinalou o processo de humanização no atendimento à pessoa com sofrimento mental, demandando uma adaptação de todos os atores envolvidos no cuidado a uma lógica diferenciada de atendimento pautada na reinserção social, reabilitação psicossocial e desinstitucionalização.

A construção de novas estratégias de cuidado em saúde mental, ao proporcionar o estabelecimento de novas relações entre usuário, família, serviços de saúde e comunidade, demandou o desenvolvimento de parcerias mais sólidas, em que cada parte atuante deve assumir efetivamente sua participação e responsabilidade em tal projeto. Neste contexto merece destaque o papel desempenhado pela família, uma vez que esta se situa enquanto elo mediador da relação entre o serviço e o usuário. A reforma da assistência em saúde mental, de forma inovadora, pôs em questão o reconhecimento da família enquanto agente de cuidado, incluindo-a no projeto terapêutico e chamando-a a participar efetivamente do tratamento, considerando a sua importância no tocante à reinserção social do usuário (Rosa, 2005).

Segundo Melman (2002), o aparecimento de sofrimento mental em um dos membros afeta a família enquanto grupo, exigindo-lhe reorganização e readaptação tanto em termos financeiros quanto na rotina familiar diária. Em consequência da doença, os familiares se veem submetidos a uma sobrecarga emocional, pois a pessoa em situação de sofrimento mental requer um acompanhamento próximo.

Martens e Addington (2001) apontam que, dada a natureza crônica da doença mental, os familiares são expostos a uma variedade de agentes estressores no curso da doença, o que pode afetar as relações familiares e até a própria saúde do cuidador. Pereira e Bellizzoti (2004), em um estudo com familiares de usuários de serviço de saúde mental, apontaram a ocorrência de problemas de saúde após o aparecimento de transtorno mental em seu familiar, tais como hipertensão arterial, diabetes, tristeza, depressão e diminuição do sono e do apetite. Möller-Leimkühler e Obermeier (2008), ao investigar os preditores do curso da sobrecarga durante um período de dois anos, verificaram que respostas negativas de estresse e estressores da vida cotidiana estavam entre os determinantes da sobrecarga entre familiares de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia ou depressão.

Lazarus e Folkman (1984) afirmam que as estratégias de enfrentamento são acionadas a partir da percepção e interpretação que o indivíduo faz de uma situação avaliada como de sobrecarga. Desta forma, perceber-se sob estresse se mostra de essencial importância para a ativação de mecanismos e estratégias de auxílio diante de situações estressantes.

Dado o importante papel da família na reabilitação psicossocial da pessoa em sofrimento mental, torna-se fundamental avaliar sua percepção quanto aos estressores que podem comprometer sua qualidade de vida e seu papel de cuidador. Neste sentido, o presente trabalho objetivou avaliar a autopercepção do estresse entre familiares cuidadores de pessoa em sofrimento mental.

MÉTODOS

Participantes

Participaram do presente estudo 54 familiares cuidadores de usuários de serviço substitutivo de

saúde mental de uma cidade de médio porte do Interior do Estado de São Paulo, em sua maioria do sexo feminino (63,0%) e de idade média igual a 53,0 anos. Dentre os participantes da pesquisa, 29,6% possuíam o Ensino Médio completo ou Ensino Superior incompleto, seguindo-se 27,8% com o Ensino Fundamental completo. Em relação ao estado civil, empataram em 50% os que tinham e os que não tinham companheiro. Dos cuidadores participantes, a maioria possuía trabalho remunerado (66,7%) e a renda familiar mais comum foi a de até um salário mínimo (27,8%).

Observou-se que 40,7% dos cuidadores foram constituídos por mães e pais, sendo as mães mais frequentemente identificadas como as principais cuidadoras (27,8%); em seguida, foram mais frequentemente considerados cuidadores principais as irmãs (14,8%), os pais (12,9%) e os maridos (12,9%).

Para participar deste estudo, foram convidados a colaborar o familiar identificado como o principal cuidador do usuário, na opinião do próprio usuário e/ou do seu familiar. Como critérios adicionais de inclusão estabeleceram-se ser familiar cuidador de usuário que frequentasse o referido serviço há pelo menos um ano e que residisse com o usuário.

Instrumentos

Para a coleta de dados utilizou-se um roteiro elaborado pela primeira autora, para identificar: a) os dados sociodemográficos dos participantes cuidadores; b) a percepção do estresse, subdividida em duas partes: b.1) autopercepção do estresse segundo uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, de intensidade variando de “nada estressado” a “muito estressado”; e b.2) uma questão aberta a ser respondida caso os participantes se percebessem com algum grau de estresse a respeito dos fatores que consideravam estar associados ao estresse percebido. As respostas foram transcritas no momento da aplicação pela pesquisadora, mantendo-se fiel à fala relatada pelo entrevistado.

Procedimentos de coleta e análise de dados

O presente trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (protocolo nº 377/2008 - 2008.1.400.59.8). Informações detalhadas foram

fornecidas aos participantes para a obtenção de seu consentimento voluntário.

Os dados referentes à questão aberta quanto à autopercepção do estresse foram analisados segundo as proposições da Análise de Conteúdo (Bardin, 1979). Tal análise consiste num conjunto de técnicas desenvolvidas por meio de procedimentos de sistematização, destinadas à descrição dos conteúdos das comunicações, a fim de identificar núcleos de sentido a partir dos quais se possam realizar inferências quanto aos seus significados.

A análise temática foi realizada em três etapas, a saber:

- pré-análise: leitura flutuante das comunicações, para se tomar contato detalhado com o material e com seu conteúdo;
- exploração: codificação do material, feita através de recortes, agregação e enumeração, permitindo realizar uma representação do conteúdo capaz de esclarecer as características do texto;
- tratamento dos resultados e interpretação: realização de inferências a partir da análise do material, a qual constitui a análise propriamente dita a partir dos temas, recortes e agrupamentos elaborados.

Os demais dados, referentes à caracterização sociodemográfica dos participantes, foram tratados por meio de estatística descritiva.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Verificou-se que 46,3% dos participantes se perceberam como estressados ou muito estressados, 40,7% como pouco ou nada estressados e 13,0% como moderadamente estressados. Observa-se um número considerável de participantes que avaliam estar com algum grau de estresse. Uma vez que é a partir da interpretação do indivíduo que se faz possível acionar o processo de enfrentamento aos estressores (Lazarus & Folkman, 1984), pode-se atribuir grande importância à autopercepção do estresse pelo cuidador.

Os participantes que se perceberam com algum grau de estresse (n=44), referiram que os fatores apresentados no quadro 1 contribuíram para eles se perceberem sob estresse.

A. Convivência com familiar em situação de sofrimento mental	A.1. Comportamentos problemáticos apresentados pelo usuário; A.2. Limitações impostas à vida do cuidador: A.2.1. Preocupação; A.2.2. Impacto na vida pessoal e social; A.3. Momentos de crise; A.4. Dificuldades dos outros familiares em lidar com a pessoa em sofrimento mental; A.5. Instabilidade do usuário em situação de sofrimento mental; A.6. Sentimento de esgotamento; A.7. Responsabilidade do papel de cuidador .
B. Sobrecarga	B.1. Situação financeira familiar; B.2. Demanda de outros familiares por cuidado; B.3. Trabalho; B.4. Falta de apoio: B.4.1. do serviço de saúde mental; B.4.2. familiar;
C. Problemas de saúde pessoal	
D. Problemas de ordem pessoal	

Quadro 1 - Fatores que Contribuem Para a Auto-percepção de Estresse de Acordo com os Familiares

Vale ressaltar que os fatores apresentados refletem uma ordem decrescente de ocorrência de resposta. Os fatores apontados como contribuintes para a auto percepção de si com algum grau de estresse foram agrupados em quatro categorias, a saber: A) convivência com familiar em situação de sofrimento mental; B) sobrecarga; C) problemas de saúde pessoal e D) problemas de ordem pessoal. Para ilustrá-las, ao longo da discussão serão utilizados exemplos de relatos fornecidos pelos participantes.

Para os familiares que se perceberam sob estresse, aspectos do convívio com a pessoa em sofrimento mental (A) constituíram o fator mais frequentemente citado (n=26), sendo os comportamentos problemáticos apresentados pelo usuário (A.1) o fator que mais contribuiu para a percepção de estresse dos cuidadores. A esse respeito, uma irmã de usuário (cuidadora 2) relatou: *“Conviver com ele no ambiente, agressivo, ele tá muito estressante (...) fica falando direto, fala alto, grita. Todo mundo fica estressado com ele e grita com ele. Acorda 3 horas da manhã e acorda todo mundo; todo mundo fica estressado”*.

Comportamentos embaraçosos dos usuários de saúde mental vêm sendo apontados como de grande potencial estressor, sendo a supervisão a esses comportamentos considerada fonte de importante sobrecarga ao cuidador (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007; Loukissa, 1995; Rose, 1996).

Os cuidadores relataram dificuldade em lidar com tais comportamentos, demonstrando cansaço e incompreensão diante de situações que não conseguem modificar. Os comportamentos cujo impacto foi avaliado negativamente pelos cuidadores podem ser apontados como os aspectos que mais requerem apoio, orientação e informação dos profissionais de saúde mental acerca do modo de se

lidar com eles no cotidiano. Encontros em que os familiares pudessem relatar sua própria experiência diante da situação poderiam favorecer a discussão dessa questão. Isso permitiria que os cuidadores identificassem a universalidade desse sentimento, ao constatarem que mais famílias se deparam com essa mesma dificuldade, como também permitiria aprender com o outro e a troca de conhecimentos sobre o fazer diário do cuidado.

Relatos de restrições impostas à vida do cuidador (A.2) também foram frequentes, tanto pelas preocupações constantes com o usuário (A.2.1) quanto pelos limites à vida pessoal e social decorrentes de seu papel de cuidador (A.2.2). Quanto à preocupação, um pai de usuário (cuidador 29) referiu: *“A gente não fica bem sabendo que ele é rapaz forte, que parou de trabalhar por causa disso. Ele não pode trabalhar e se encontra nessa situação. Deixa a gente preocupado”*. No tocante ao impacto sobre a vida do cuidador, uma mãe de usuário (cuidadora 31) afirmou: *“Porque realmente vai sentindo, fui abandonando minha vida, meus relacionamentos para viver em função dele. Até trabalhar! Não pode receber visita, arrumar mais a casa para que ele sofra menos”*.

O sofrimento mental apresentado por um dos membros da família impõe novas situações ao meio familiar, impactando a organização e a rotina diária, o que demanda adaptações de todos os envolvidos. Segundo estudos na área, as restrições pessoais e sociais à vida do familiar afetam diretamente a qualidade de vida, e, ao provocarem desorganização da rotina familiar, contribuem para a sobrecarga dos cuidadores (Magliano et al., 1998; McGilloway, Donnelly & Mays, 1997).

Considerando-se tais impactos, observa-se a necessidade de auxiliar essas famílias no

desenvolvimento de recursos para lidar com essas situações de grande potencial estressor e desgaste emocional. Nesta tarefa, cumpre salientar o papel da atenção primária à saúde junto a essa população, a partir do oferecimento de intervenções e cuidados voltados à promoção da saúde que abarquem os familiares e os usuários de serviços de saúde mental. Na perspectiva de Fontes (2008), deve-se lidar com o sofrimento mental apoiando-se nas redes de sociabilidade presentes na comunidade e no cotidiano do usuário, fortalecendo seus vínculos. Para Dimenstein, Galvão e Severo (2009), a partir da ampliação da rede básica, por meio da Estratégia Saúde da Família, pode-se viabilizar o atendimento comunitário, principalmente através de uma maior inserção das equipes na comunidade local, numa abordagem multidisciplinar, e de ações intersectoriais que integrem a assistência em saúde mental.

Dificuldades associadas aos momentos de crise do usuário (A.3) também foram citadas, constituindo um fator de estresse pessoal, o que pode ser exemplificado pela fala de uma mãe de usuário (cuidadora 49): *“Quando ela está em crise eu fico muito estressada, começo a gritar mesmo; mas eu estou tentando conviver com o problema, pois não adianta eu ficar estressada; mas às vezes não dá, é insuportável”*.

Estes períodos se relacionam a situações de grande mobilização afetiva, reativando ansiedades, angústias, medos e tristezas, sentimentos que os cuidadores necessitam administrar. Pegoraro e Caldana (2006), ao avaliarem a sobrecarga em familiares de pessoas em sofrimento mental usuárias de serviços substitutivo de saúde mental, verificaram maior grau de sobrecarga em momentos de crise, quando comparados a momentos sem crise. Segundo as autoras, nos momentos de crise o familiar se depara com a sensação de impotência quanto ao modo de atuar diante dos comportamentos apresentados pelo usuário, necessitando de auxílio e cuidado dos serviços de saúde.

Em estudo conduzido por Gonçalves e Sena (2001) com mulheres cuidadoras de usuários em sofrimento mental, verificou-se relato de elevação das tensões nos momentos de crise, uma vez que a recidiva ou o agravamento do sofrimento implicam sérias dificuldades, as quais devem ser enfrentadas a fim de evitar complicações maiores.

Nesse contexto, observa-se a necessidade de cuidado especial aos familiares. Quando os familiares recorrem a algum serviço emergencial

em momento de crise, afirmam que tal situação constitui os momentos em que mais necessitam de ajuda, devido à situação de grande mobilização emocional vivenciada, além de requerer o enfrentamento das dificuldades mais acentuadas, pois se deparam com os entraves ao atendimento em saúde mental.

Estes apontamentos demonstram a insatisfação dos cuidadores, revelando a falta de apoio na crise bem como a insuficiência dos dispositivos substitutivos em saúde mental. A reorganização da rede de assistência de forma mais articulada pode favorecer práticas em saúde mental mais consoantes com a atenção psicossocial, sendo a internação o último recurso assistencial, destinada ao atendimento do usuário em momentos de crise aguda. Favorecer a construção da rede de apoio pode repercutir numa ressignificação do papel do serviço de saúde mental, bem como de sua articulação junto à família.

Também foram citadas como fonte de estresse pessoal as dificuldades dos outros familiares em lidar com a pessoa em sofrimento mental (A.4), como observado no relato de uma mãe de usuário (cuidadora 12): *“De ver o jeito como meu marido faz com ela (sem paciência); peço a Deus para me ajudar com ela, que eu tenha paciência”*.

Doornbos (1997) estudou a reação dos familiares em relação ao usuário como gerador de conflitos e sobrecarga entre os cuidadores. Dificuldades entre os familiares podem acirrar as problemáticas vivenciadas pelo cuidador, uma vez que este pode se ver sem apoio para lidar com as demandas de seu papel.

Outros fatores ligados ao convívio com pessoa em sofrimento mental também foram citados, ainda que em menor frequência, entre eles a instabilidade do usuário (A.5), como se pôde identificar no relato de uma cunhada de usuário: *“Talvez a própria doença faça isso de se tornar difícil de lidar. Meus problemas começam quando ele diz que está bem. Aí ele não toma remédio. Esses altos e baixos deixa a gente relativamente estressado, por mais que queira lidar de modo relaxada”* (cuidadora 12). De acordo com Estevam, Marcon, Antônio, Munari e Waidman (2011), a imprevisibilidade, a instabilidade e possibilidade de nova crise são fatores geradores de tristeza, angústia e aflição entre os familiares, podendo levar à sobrecarga.

Também foi referido o sentimento de esgotamento (A.6), como se observa no seguinte excerto da fala de uma irmã de usuário: *“Eu não estou me suportando mais, o problema da minha*

irmã está me deixando maluca, só de ouvir a voz dela eu já quero sumir, até reformei a casa para o quarto dela ficar longe do meu” (cuidadora 50). Para Borba, Schwartz e Kantorski (2008), o esgotamento consiste na expressão da sobrecarga emocional derivada da convivência com o sofrimento mental, e, juntamente com o esgotamento físico, interfere diretamente na qualidade de vida dos familiares e na sua capacidade de enfrentamento.

Por fim, identificou-se a responsabilidade pelo cuidado como fator de estresse pessoal, como se verificou no seguinte relato de uma cunhada de usuário (cuidadora 9): *“Antes era meu marido que lidava com isso (com a doença). Sempre achei que lidaria com isso, mas não só isso. É uma responsabilidade grande ter que lidar com a doença”*. No contexto de cuidado à pessoa em sofrimento mental, o cuidar se torna uma tarefa árdua e de grande responsabilidade. Para lidar com as demandas advindas dessa situação, o cuidador necessita desenvolver recursos internos e estratégias para uma adaptação ativa às situações vividas.

A categoria sobrecarga (B) foi a segunda mais citada, sendo a situação financeira (B.1) a de maior impacto entre os cuidadores, o que indica sua influência na vivência do estresse do familiar cuidador. A fala de um marido de usuária (cuidador 28) representa essa situação: *“Situação financeira, muita coisa em cima de mim”*.

Estudos demonstram o papel da sobrecarga financeira entre cuidadores de pessoa em sofrimento mental (Estevam et al., 2011; Gonçalves & Sena, 2001; Koga & Furegato, 2002; Pegoraro & Caldana, 2006; Pereira & Bellizzoti, 2004; Vechia & Martins, 2006). A doença mental, quando incide no indivíduo adulto, atinge-o em sua função de trabalhador. Desvalorizado enquanto força de trabalho, o usuário passa a ser considerado improdutivo, e assim é excluído do sistema economicamente ativo (Koga & Furegato, 2002). Quando não é beneficiário de algum auxílio-doença, fica impossibilitado de contribuir para o sustento da família, para a qual ele se torna mais um encargo (Romagnoli, 2006).

Observa-se então, o surgimento de um vínculo de dependência advindo do adoecimento do usuário, recaindo sobre a família a responsabilidade de ajudá-lo (Koga & Furegato, 2002). Torna-se, então, imperativo suprir as necessidades do adulto, quando o esperado seria que este já tivesse alcançado sua independência. Este fato gera

sobrecarga, uma vez que quebra a expectativa do ciclo natural de vida (Tessler & Gamache, 2000). Para Severo, Dimenstein, Brito, Cabral e Alverga (2007), a precariedade das condições de vida dessas famílias deve ser considerada como uma das causas do sofrimento psíquico e é preciso que seja ponderada na criação de novas intervenções em saúde para além da biologização das necessidades em saúde mental.

Ainda no tocante à vivência de estresse, os participantes apontaram a responsabilidade do cuidado que lhes recai sobre outros familiares (B.2), além do usuário de serviço de saúde mental, como estressor adicional, conforme aponta uma mãe de usuário (cuidadora 28): *“Meu marido anda doente, minha mãe teve derrame, câncer no intestino e tenho que cuidar de todos”*. Tal demanda aumenta as exigências referentes ao papel de cuidador, sendo muitas vezes associada à sobrecarga dos cuidadores no contexto da saúde mental (Barroso, 2006; Pegoraro & Caldana, 2006).

O trabalho (B.3) também foi apontado como uma situação estressante de sobrecarga ao familiar, como disse um marido (cuidador 22): *“Porque tem muita pressão no trabalho, conta enfim tudo, né?”*. As dificuldades sentidas se referiram, muitas vezes, a certo acúmulo de estressores pessoais, em que o trabalho consiste em mais uma demanda para o cuidador, cuja atividade muitas vezes se encontra afetada pela necessidade de cuidar da pessoa em sofrimento mental. Barroso et al. (2007) discutem a questão da sobrecarga advinda da ligação de situações estressantes, como o cuidado com a pessoa em situação de sofrimento mental, e as exigências do trabalho remunerado. Para Ribeiro, Martins e Oliveira (2009), pode haver uma sobrecarga quando o cuidador soma às atividades do cuidado a necessidade de trabalhar.

Foi igualmente citada a deficiência no suporte social (B.4), tanto do serviço quanto de outros familiares. A falta de apoio do serviço (B.4.1) pode ser ilustrada pela fala de uma irmã de usuário (cuidadora 51): *“Falta de um acompanhamento mais efetivo; mais tempo; falta de atividade para meu irmão no (nome do serviço de saúde mental); cabeça muito desocupada; o (nome do serviço de saúde mental) abre só às 8h e eu tenho que estar 7h30min no trabalho”*. Quanto à falta de apoio de outros familiares (B.4.2), cita-se o relato de um marido de usuária (cuidador 28): *“Aqui fica tudo dividido. Não existe irmandade”*.

A falta de apoio do serviço de saúde mental e de outros familiares indica o desamparo e desalento

vivenciados pelos familiares, que se veem desassistidos no processo da atenção à saúde mental. No estudo conduzido por Barroso (2006), verificou-se que a falta de suporte de outras pessoas associou-se significativamente com o grau de sobrecarga objetiva.

A carência de suporte estimula a busca pela internação psiquiátrica, na tentativa de prover alívio ao sofrimento vivenciado diante das dificuldades do usuário (Severo et al., 2007). Estevam et al. (2011) ressaltam a busca pela internação como tentativa de manutenção da estrutura familiar e alívio de ansiedade e temores diante da crise. Segundo Severo et al. (2007), a assistência enfatiza a medicalização do transtorno mental, não potencializando a discussão acerca do cotidiano da pessoa em situação de sofrimento e de seus familiares. Na perspectiva de Dias e Silva (2010), o suporte social nas interações intrafamiliares e em outros contextos atua como força que capacita a pessoa a administrar as adversidades presentes no cotidiano, possibilitando sua superação.

A presença de problemas de saúde pessoal (C) foi o terceiro fator que contribuiu para a vivência de estresse, como pôde ser observado no relato de uma mãe de usuário (cuidadora 35): “*Porque já tive muito estressado, já tive depressão. Faço tratamento, tomo remédio porque não conseguia dormir. Faço fisioterapia também*”.

A identificação de cuidadores com sua saúde comprometida evidencia a necessidade de atenção a essa população. Esses cuidadores que apontam comprometimento de sua própria saúde são os principais cuidadores de pessoa em sofrimento mental e também estão necessitando de cuidados. Pode-se supor a existência de processos de retroalimentação, nos quais se identifica que os cuidadores enfrentam dificuldades e fatores estressantes nas tarefas de cuidado e, por sua vez, devido ao próprio adoecimento, apresentam diminuída disponibilidade para o acolhimento e cuidado ao usuário. Tais dificuldades impactam negativamente a relação entre o cuidador e o usuário e, por conseguinte, a dinâmica e a qualidade de vida dos familiares.

Além disso, Borba et al. (2008) ressaltam que a sobrecarga física e emocional à qual os familiares cuidadores de pessoa em sofrimento mental se encontram submetidos pode levar o cuidador a adoecer e a ter diminuída sua capacidade de enfrentamento, o que se reflete em sua qualidade de vida. Estes dados indicam a vulnerabilidade dessa

população e a necessidade de apoio e inserção mais efetiva das equipes de saúde nas famílias, fortalecendo vínculos. Pegoraro e Caldana (2008) reivindicam acompanhamento sistemático dessas equipes junto às famílias, a fim de que, conhecendo seu universo e seus modos de produzir cuidado, propiciem auxílio às famílias nas intervenções em saúde. Tal apropriação do universo familiar, a partir do ato de conhecer e de se introduzir nas localidades, dentro do contexto vivido pelos cuidadores e usuários, pode auxiliar na proposição de estratégias comunitárias, além de propiciar o conhecimento das representações quanto ao sofrimento mental, diminuição de preconceitos, sua ressignificação e novas formas e práticas de se lidar com tal tipo de sofrimento.

Por fim, apareceram relatos de *problemas de ordem pessoal (D)*, tais como: “*Falta da esposa; filha que ‘pegou o caminho errado’ (casou-se com um homem que o pai não aprovou)*”, relato de um pai de usuário (cuidador 45). Tais dificuldades de ordem pessoal apontam para a complexidade que envolve o cuidado em saúde mental, pois, além do cuidado à pessoa em sofrimento, o cuidador possui outras responsabilidades às quais necessita corresponder, como problemas/situações de vida complicadoras, bem como outras demandas pessoais, que podem constituir sobrecarga adicional ao cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de cuidador de usuário de serviço de saúde mental é avaliada como estressante. Os comportamentos embaraçosos e perturbadores apresentados pelos usuários são considerados estressores, indicando as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores no convívio cotidiano. Tais comportamentos podem estar associados a sentimentos de impotência e vergonha, que podem ser minimizados quando compartilhados, compreendidos e ressignificados, principalmente se for considerado o potencial transformador de encontros grupais.

Neste sentido, destaca-se a importância de novos estudos que acompanhem longitudinalmente a díade cuidador-usuário, de modo a poder compreender melhor as dificuldades vivenciadas no dia a dia, e assim, formular propostas para o enfrentamento de tais situações e ainda sistematizar ações voltadas à identificação de estratégias relativas ao atendimento na urgência e emergência. Novos estudos poderiam ampliar tal perspectiva ao

selecionarem uma amostra circunscrita a uma localidade, contribuindo para a avaliação das necessidades em saúde mental e para a identificação dos aspectos que demandam maior investimento e melhorias.

As dificuldades associadas aos momentos de crise do usuário apontaram a necessidade de investimento no atendimento à urgência e emergência em saúde mental. Os serviços substitutivos devem avançar na proposta da integralidade da assistência e na intersetorialidade, no sentido de superar a insuficiência dos dispositivos substitutivos em saúde mental e promover uma reorganização da rede de saúde que articule recursos comunitários e dispositivos de atenção básica em saúde mental, em consonância com o modelo psicossocial.

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barroso, S. M. (2006). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Barroso, S. M., Bandeira, M. & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(6), 270-277.
- Borba, L. O., Schwartz, E., & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(4), 588-94.
- Brasil. Ministério da Saúde. *Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001*. (2001, 6 de abril). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF: Presidência da República: Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Recuperado em 10 setembro, 2011, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/10216.htm.
- Dias, A. B. & Silva, M. R. S. (2010). Processos familiares no contexto do transtorno mental: um estudo sobre as forças da família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(4), 791-794.
- Dimenstein, M., Galvão, V. M., & Severo, A. K. S. (2009). O apoio matricial na perspectiva de coordenadoras de equipes de saúde da família. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 4(1), 37-48.
- Doombos, M. M. (1997). The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing*, 35(9), 22-26.
- Estevam, M. C., Marcon, S. S., Antonio, M. M., Munari, D. B. & Waidman, M. A. P. (2011). Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 45(3), 679-686.
- Fontes, B. A. S. M. (2008). Dos pavilhões às ruas: a âncora territorial da reforma psiquiátrica. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 19(3), 183-192.
- Gonçalves, A. M. & Sena, R. R. (2001). A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 48-55.
- Koga, M. & Furegato, A. R. (2002). Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 1(1), 69-73.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Loukissa, A. D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 248-255.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarnieri, M. et al. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 413-419.
- Martens, J. & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members in individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 128-133.
- McGilloway, S., Donnelly, M., Mays, N. (1997). The experience of caring for former long-stay psychiatric patients. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 149-151.
- Mello, R. & Furegato, A. R. F. (2008). Representações de usuários, familiares e profissionais acerca de um Centro de Atenção Psicossocial. *Revista de Enfermagem*, 2, 457-464.
- Melman, J. (2002). *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Möller-Leimkühler, A. M. & Obermeier, M. (2008). Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 258(7), 406-413.
- Pegoraro, R. F. & Caldana, R. H. L. (2006). Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. *Psicologia em Estudo*, 11(3), 569-577.
- Pegoraro, R. F. & Caldana, R. H. L. (2008). Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface – Comunidade, Saúde, Educação*, 12(25), 295-307.
- Pereira, M. A. O. & Bellizoti, R. B. (2004). A consideração dos encargos familiares na busca da reabilitação psicossocial. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 25(3), 306-313.
- Ribeiro, M. B. S., Martins, S. T. F. & Oliveira, L. R. (2009). Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. *Estudos de Psicologia*, 14(2), 133-140.
- Romagnoli, C. (2006). Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 305-314.
- Rosa, L. C. S. (2005). A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. *Psicologia em Revista*, 11(18), 205-218.
- Rose, L. E. (1996). Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 67-76.
- Severo, A. K. S., Dimenstein, M., Brito, M., Cabral, C. & Alverga, A. R. (2007). A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 143-155.

Tessler, R.C. & Gamache, G. M. (2000). *Family experiences with mental illness*. Westport: Auburn House.

Vechia, M. D. & Martins, S. T. F. (2006). O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. *Estudos de Psicologia*, 11(2), 159-168.

Recebido em 04/10/2011

Aceito em 27/03/2012

Endereço para correspondência: Carmen Lúcia Cardoso. Departamento de Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Av: Bandeirantes, 3900, CEP 14040-901, Ribeirão Preto-SP, Brasil. *E-mail:* carmen@ffclrp.usp.br.