

Tipologias de cuidados às pessoas com transtorno de saúde mental na perspectiva dos familiares

Types of care for people with mental health disorder from the perspective of family members

Tipologías de atención a personas con trastorno de salud mental desde la perspectiva de los familiares

Leiza Nazareth Torres Lisbôa¹, ORCID 0000-0001-8012-7770
Rudval Souza Da Silva², ORCID 0000-0002-7991-8804

¹Prefeitura Municipal de Camaçari, Brasil

²Universidade Federal da Bahia; Universidade do Estado da Bahia, Brasil

Resumo: Objetivo: Identificar os tipos de cuidados cotidianos às pessoas com transtorno de saúde mental na perspectiva dos familiares. Método: Trata-se de um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada utilizando-se da entrevista semiestruturada com quinze familiares de pessoas com transtorno de saúde mental acompanhadas num serviço especializado de saúde mental numa cidade no Nordeste do Brasil. Os dados foram organizados e analisados segundo a técnica de análise de conteúdo temática e discutidos com base na literatura. Resultados: O perfil dos familiares entrevistados caracterizou-se pela maioria do gênero feminino, raça negra, residentes no mesmo domicílio que a pessoa com transtorno de saúde mental, sendo a mãe a principal cuidadora e com apoio dos demais familiares nos cuidados. Foram identificados como principais tipos de cuidados: 1) cuidado de vigilância; 2) cuidado parental; 3) cuidado superprotetor; 4) cuidado permissivo. Conclusão: A família cuida da pessoa com transtorno de saúde mental de acordo com suas possibilidades, entretanto alguns fatores como a falta de conhecimento, os estigmas e os preconceitos podem interferir negativamente na reabilitação psicossocial e autonomia dessa pessoa. É importante que a equipe de saúde forneça orientações e suporte aos familiares de modo a promover um cuidado integral.

Palavras-chave: padrão de cuidado; família; cuidadores; atenção à saúde mental.

Abstract: Objective: To identify the types of daily care for people with mental health disorder from the perspective of family members. Method: This is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach. Data collection was carried out using semi-structured interviews with fifteen family members of people with mental health disorder followed up in a specialized mental health service in a city in the Northeast of Brazil. The data was organized and analyzed according to the thematic content analysis technique and discussed based on the literature. Results: The profile of the family members interviewed was characterized by a majority of female gender, black race, residing in the same household

as the person with mental health disorder, with the mother being the main caregiver and with support from the other family members in the care. The main types of care were identified as: 1) vigilant care; 2) parental care; 3) overprotective care; 4) permissive care. Conclusion: The family cares for the person with mental health disorders according to their possibilities, however, some factors such as lack of knowledge, stigmas and prejudices can negatively interfere in the psychosocial rehabilitation and autonomy of the person. It is important that the health team provides guidance and support for family members, in order to promote integral care.

Keywords: standard of care; family; caregivers; mental health assistance.

Resumen: Objetivo: Identificar los tipos de cuidados cotidianos de las personas con trastorno de salud mental desde la perspectiva de los familiares. Método: Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo. La recopilación de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas con quince familiares de personas con trastorno de salud mental que son acompañadas en un servicio especializado en salud mental en una ciudad del Nordeste de Brasil. Los datos se organizaron y analizaron según la técnica de análisis de contenido temático y se discutieron con base en la literatura. Resultados: El perfil de los familiares entrevistados se caracterizó por ser mayoritariamente del género femenino, de raza negra, y por vivir en el mismo domicilio que la persona con trastorno de salud mental, siendo la madre la cuidadora principal, con apoyo de otros familiares en el cuidado. Los principales tipos de cuidado identificados fueron: 1) cuidado vigilante; 2) cuidado parental; 3) cuidado sobreprotector; 4) cuidado permisivo. Conclusión: La familia cuida a la persona con trastorno de salud mental de acuerdo a sus posibilidades, sin embargo, algunos factores como la falta de conocimiento, estigmas y prejuicios pueden interferir negativamente en la rehabilitación psicosocial y autonomía de esa persona. Es importante que el equipo de salud brinde orientación y apoyo a los familiares para promover una atención integral.

Palabras claves: nivel de atención; familia; cuidadores; atención a la salud mental.

Recebido: 21/08/2022

Aceito: 29/03/2023

Como citar:

Lisbôa LNT, Silva RS. Tipologias de cuidados às pessoas com transtorno de saúde mental na perspectiva dos familiares. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2023;12(1):e3018. doi: 10.22235/ech.v12i1.3018

Correspondência: Leiza Nazareth Torres Lisbôa. E-mail: leizanazareth@yahoo.com.br

Introdução

O ato de cuidar é intrínseco à condição humana, ocorrendo de forma particular a depender do momento histórico, social e cultural. Geralmente o cuidar está associado à produção de vida e apoio. ⁽¹⁾ Nesse processo, percebe-se que a família exerce papel fundamental nos cuidados informais, aquele desempenhado de modo não profissionalizado, para o qual o cuidador não é remunerado, podendo ser exercido por um membro da família,

um amigo ou vizinho. Vale destacar o cuidado desempenhado pelas mulheres, em especial as mães, mas também as esposas, irmãs, noras e cunhadas. ⁽²⁾

Quando há um membro com transtorno de saúde mental, os membros da família precisam se adaptarem a uma nova realidade que por vezes pode provocar sentimentos ambivalentes em relação ao cuidado direcionado a esse sujeito. Nesse contexto, assume-se como definição para transtorno de saúde mental, o comprometimento psíquico grave que afeta significativamente a vida da pessoa em diversas dimensões, a saber: trabalho, lazer, vida pessoal e familiar e que, traz como consequência o sofrimento a pessoa com transtorno de saúde mental e a sua família. ⁽³⁾

Nesse cenário, cuidar de um ente com transtorno de saúde mental pode ser uma experiência bastante desafiadora e, muitas vezes, cercada por estigmas e preconceitos. Há muitas fantasias em torno do transtorno de saúde mental, geralmente relacionadas à incapacidade e periculosidade, fruto de uma concepção histórica que associava “loucura” aos espíritos malignos e a perturbação da ordem social. ⁽³⁾ Neste sentido, a família foi afastada dos cuidados às pessoas com transtorno de saúde mental durante muito tempo, visto que essas eram “tratadas” em manicômios e a presença da família era proibida, já que era responsabilizada pelo adoecimento mental do seu ente. ⁽⁴⁾

O Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil iniciado no final dos anos de 1970 culminou no Modelo de Atenção Psicossocial, que tem como foco a centralidade dos cuidados no território onde a pessoa com transtorno de saúde mental vive e atua, ou seja, no seu contexto social. Nesse novo paradigma, a família ganhou destaque no fortalecimento dos cuidados aos usuários dos serviços substitutivos, destacando-se entre eles, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). ⁽⁴⁾

No contexto do Modelo de Atenção Psicossocial brasileiro, os CAPS são dispositivos de saúde que atendem pessoas com transtorno de saúde mental grave e/ou persistente dentro das suas comunidades, ofertando atenção psicossocial, cuidados clínicos, reinserção social e familiar, a partir de estratégias de acesso ao trabalho, cidadania e lazer, evitando com isso, o internamento dos usuários. ^(4, 5)

As modalidades dos CAPS variam de acordo com a complexidade e abrangência populacional, podendo ser: CAPS I: serviço de atenção psicossocial que atende municípios com população superior a 15 mil habitantes, ofertando cuidados a todas as faixas etárias e às pessoas com sofrimento psíquico relacionado ao uso de substâncias psicoativas; CAPS II: presente em municípios com população superior a 70.000 habitantes, assiste as pessoas com intenso sofrimento psíquico relacionado sofrimento mental grave e persistente ou ao uso de substâncias psicoativas; CAPS III: atende à municípios com população acima de 150 mil habitantes. Funciona 24 h, diariamente, inclusive feriados e fins de semana, oferecendo acolhimento noturno para outros serviços de saúde mental, incluindo o CAPS ad (álcool e droga). ⁽⁶⁾

Importante destacar que os CAPS, além de atuarem diretamente com os usuários do serviço, assume também um papel fundamental na organização do cuidado, no qual os profissionais do CAPS trabalham em parceria com as equipes de Estratégia de Saúde da Família, modelo de assistência da Atenção Básica, a fim de promover e acionar recursos intersetoriais necessários à integralidade do cuidado. As ações voltadas para a utilização dos espaços comunitários e do território devem ser privilegiadas pelos serviços de atenção psicossocial, a fim de viabilizar a inclusão social das pessoas com transtorno de saúde mental na comunidade. ^(6, 7)

Consequentemente, para alcançar esse propósito, é importante que a família esteja inserida nesse contexto como parceira, acolhendo a pessoa com transtorno de saúde mental

e contribuindo para a evolução positiva do tratamento e plano de cuidados. Conviver com um membro da família com transtorno de saúde mental exige uma transformação familiar em diversos âmbitos como na vida social, laboral e de lazer, podendo levar à redução da jornada de trabalho e até mesmo culminando no abandono do emprego, acentuando dificuldades financeiras já existentes e gerando diversos sentimentos, muitas vezes contraditórios, como ansiedade, preocupação, vergonha, revolta, culpa medo. ^(7, 8)

Essas mudanças no seio familiar interferem em todo o cotidiano dessas pessoas, aqui compreendido como todas as ações que são partilhadas no dia a dia, a opressão do presente, o sobrecarga da vida e as dificuldades do viver, bem como as rupturas drásticas a serem vivenciadas por essas famílias. ⁽⁹⁾

Vale salientar que os sentimentos que emergem nessas famílias no seu cotidiano a partir do diagnóstico de transtorno de saúde mental de um ente familiar são intensificados, na maioria das vezes, devido ao preconceito, exclusão e estigma direcionados às pessoas com transtorno de saúde mental e que se estende ao núcleo familiar, o que pode vir a promover uma discriminação a estas pessoas dentro da própria família. ⁽⁹⁾

E, nos momentos de crise vivenciados por esses indivíduos o quadro se torna mais dramático, já que as crises nas pessoas com transtorno de saúde mental estão associadas à agressividade, justificando atos de punição a estas pessoas que, em muitos momentos, são vítimas de violências e humilhações, ocasionando mais exclusão e impactando também no cotidiano de suas famílias. ⁽⁴⁾

Nesta perspectiva, percebe-se que a sociedade apresenta dificuldades no acolhimento e no cuidado às pessoas com transtorno de saúde mental, o que leva à uma condição de marginalização delas. Importante ressaltar que, em muitos casos, o ambiente familiar pode reproduzir a realidade de exclusão e preconceito, principalmente pela falta de compreensão ou sensibilidade com relação à saúde mental, levando os familiares a acreditarem que os comportamentos apresentados pelos seus entes podem ser controlados ou são intencionais. ⁽⁸⁾

Destarte, demonstra a relevância do estudo com vista a uma discussão acerca do acolhimento a estes familiares, a fim de que recebam orientações, apoio e que possam reelaborar seus sentimentos e emoções relacionadas ao cuidar, além de compreender a importância do seu papel para a concretização de um cuidado mais efetivo à pessoa com transtorno de saúde mental, possibilitando a inclusão social e impedindo que o espaço familiar seja mais um lugar de preconceitos e estigmas.

Ao trazer essa problemática, justifica-se o presente estudo diante da sua importância em conhecer e discutir o olhar do familiar sobre o cuidado à pessoa com transtorno de saúde mental, permitindo descrever como tem se dado esse cuidado nas suas diversidades e distintos contextos sociais. Partindo-se do pressuposto de que se espera produzir um cuidado profissional, numa perspectiva interdisciplinar, direcionado por uma Rede de Atenção Psicossocial por meio do acesso, acolhimento e vínculo ⁽¹⁰⁾ a pessoa com transtorno de saúde mental e sua família.

O presente estudo visa contribuir para a produção de conhecimento acerca da temática, uma vez que há uma carência de estudos que identifiquem quais os principais tipos de cuidados ofertados às pessoas com transtorno de saúde mental a partir da perspectiva dos familiares, o que é relevante quando se pensa na necessidade de que sejam propostas intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dos usuários e de seus familiares, atentando para as singularidades de todos os envolvidos. Assim, o estudo tem como objetivo identificar os tipos de cuidados cotidianos às pessoas com transtorno de saúde mental na perspectiva dos familiares.

Método

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, que visa discutir os cuidados direcionados às pessoas com transtorno de saúde mental. Para tal, a abordagem qualitativa mostra-se mais indicada, haja vista que o fenômeno pesquisado não é quantificável, o que exige maior profundidade e subjetiva a fim de buscar essa interrelação com às vivências, valores, crenças e motivações dos participantes. ⁽¹¹⁾

A construção do manuscrito seguiu as recomendações do COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) atendendo às exigências científicas para o desenvolvimento de estudos de abordagem qualitativa. ⁽¹²⁾ Participaram do estudo quinze familiares de pessoas com transtorno de saúde mental que são acompanhadas num serviço especializado de saúde mental. A escolha do local se deu por ser uma unidade referência de um município de médio porte do Nordeste brasileiro, com mais de 300 mil habitantes, e que conta com quatro serviços substitutivos de saúde mental, incluindo um CAPS modalidade III que requer seu funcionamento durante as 24 h.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de fevereiro a agosto de 2021, os participantes foram identificados conforme o cadastro dos pacientes na unidade de saúde e a coleta de dados foi encerrada quando apresentou sinais de saturação, ou seja, quando não foi possível observar novas informações acerca do fenômeno estudado. Foram definidos como critérios de inclusão: ser cuidador da pessoa com transtorno de saúde mental e maior de 18 anos. E como critérios de exclusão o cuidador familiar que recebesse alguma remuneração pelo cuidado prestado.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada, a qual constou de um instrumento, elaborado pelos autores, contemplando na primeira parte a caracterização de cada participante segundo as variáveis: idade, sexo, escolaridade (anos de estudo), raça, religião, profissão, estado civil, grau de parentesco, há quanto tempo cuida do seu ente, se é o principal cuidador, se recebe apoio nos cuidados, se residem no mesmo domicílio, além do diagnóstico clínico da pessoa com transtorno de saúde mental.

A segunda parte constou de um roteiro semiestruturado com as seguintes perguntas abertas: 1) Fale como você cuida de ente com transtorno de saúde mental. 2) Como você interage com os sinais e sintomas psíquicos e orgânicos apresentados por ele/ela? 3) Quais os sentimentos mais comuns relacionados ao cuidado prestado por você? Em algum momento você se percebe com sentimento de culpa, vergonha, raiva, tristeza diante dessa vivência? 4) Você tem alguma dificuldade ao cuidar dele/dela? 5) O que você percebe que te ajuda ou facilita no cuidar dele/dela?

As entrevistas ocorreram em ambiente reservado, com tempo médio de duração de 20 minutos, foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas e tratadas.

A análise de dados foi realizada a partir da sua organização de acordo com a técnica de análise de conteúdo temática (ACT), proposta por Bardin ⁽¹³⁾ e, com base na construção do *corpus* textual resultante das respostas de todos os participantes de forma artesanal. Tal procedimento metodológico denomina-se de artesanal, ou seja, sem o auxílio de *softwares*, no sentido de que foram conduzidas uma a uma cada etapa da técnica de ACT, utilizando-se de tabelas, quadros e recursos de marcação, uso de diferentes cores e contagem de palavras no editor de texto da Microsoft Word versão 2016.

Para tanto, foram desenvolvidas as seguintes etapas: 1) a pré-análise, momento em que foi realizada a leitura exaustiva de todo material resultante das entrevistas; 2) a exploração do material, quando foi criado um quadro sinóptico com o *corpus* da pesquisa contemplando todas as respostas dos participantes, permitindo que a pesquisadora fizesse

segmentações em unidades de registros (UR), buscando por suas convergências e divergências. As unidades foram separadas por cores para facilitar a identificação e visualização. A partir desse quadro foi possível realizar a categorização e codificação das unidades de significados (US) e por último, o 3) tratamento dos resultados, que permitiu agregar e privilegiar as categorias temática (CT) mais pertinentes ao objeto de estudo, a fim de serem analisadas e debatidas a partir da literatura. ⁽¹³⁾

Durante o processo de análise conforme descrito acerca da ACT e, tomando por base a codificação das US, emergiram quatro CT a saber: 1) Cuidado de vigilância; 2) Cuidado parental; 3) Cuidado superprotetor e 4) Cuidado permissivo.

Na apresentação das UR nos resultados, para assegurar o sigilo, os participantes foram identificados com nomes de árvores brasileiras, tais como Quaresmeira, Ipê, Araçá, Jacarandá dentre outras. Pensando na árvore a partir da ideia de uma ligação estrutural/familiar, adotou-se essa analogia com o entendimento de que as árvores estão simbolicamente associadas à estrutura familiar.

O estudo foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, sob o parecer n.º 4.427.991. Todos os participantes receberam os devidos esclarecimentos e ao aceitar participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados

Caracterização dos participantes

Das 15 participantes, na sua maioria (12) era do sexo feminino com idade variando entre 20 e 75 anos. Em relação à raça, 11 delas se autodeclararam negras e esse mesmo número foi daquelas que residiam com a pessoa com transtorno de saúde mental. Dentre as cuidadoras prevaleceram as mães, oito delas no total, mas havia também irmãs, tia, esposo, filhos e pai. A “esquizofrenia” foi o diagnóstico médico predominante nos registros em prontuário de 11 dos usuários, seguido de três pessoas com diagnóstico de depressão e um com transtorno bipolar do humor. Entre os entrevistados, nove tem apoio familiar no cuidado e seis não recebem nenhum tipo de apoio.

A partir das unidades de registros, emergiram quatro categorias temáticas representativas das tipologias de cuidados:

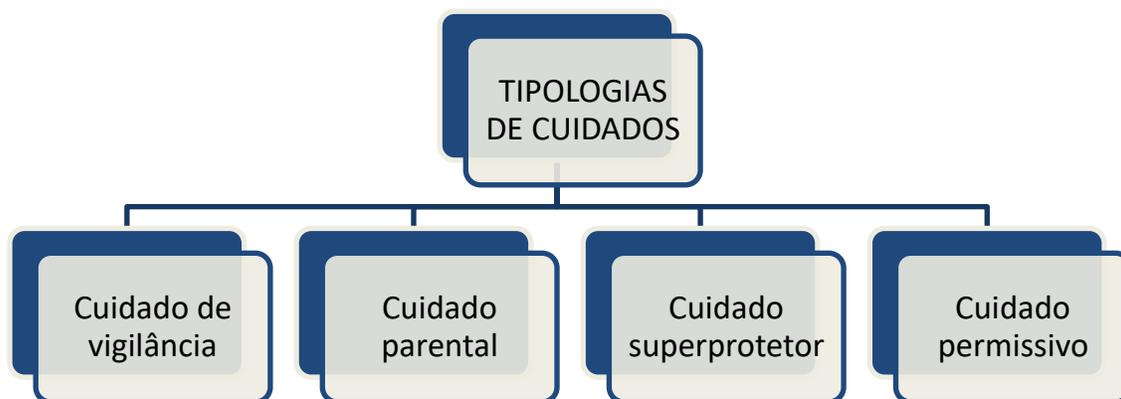


Figura 1. Tipologias de cuidados às pessoas com transtorno de saúde mental na perspectiva dos familiares. Bahia, Brasil, 2023. Fonte: Criação do autor (2023).

Categoria 1: Cuidado de vigilância

Esse foi um cuidado dos mais mencionados pelas cuidadoras, sendo compreendido como uma necessidade de manter a atenção constante aos comportamentos apresentados pela pessoa com transtorno de saúde mental, realizado a partir de medidas de disciplina como a contenção medicamentosa e a proteção dela por meio do controle e da vigilância. Um cuidado pautado no medo de que a pessoa apresente comportamentos imprevisíveis, agressivos ou novas crises.

Hoje o cuidado dele está somente de vigilância (Araçá).

Assim, meu cuidado é de bastante atenção, é estar o tempo todo por perto, fico conversando com ela, mesmo que coisas aleatórias! Coisas que ela gosta de conversar, tentando fazer coisas que ela gosta de fazer, está sempre perto dela até quando ela está dormindo. Ter o cuidado de dar os remédios dela na hora certa [...]. Então, o cuidado basicamente é de atenção 24 horas por dia (Jacarandá).

Atenção é o principal [...] a gente tem que ter bastante atenção com ela! A gente se preocupa com cada detalhe do dia a dia dela, dentro de casa (Quaresmeira).

Eu observo muito ele [...] quando ele está dormindo e acordado, eu fico observando muito (Jatobá).

Eu fico vigilante, olhando-o dentro e fora de casa. Não posso e nem saio para trabalhar, porque tenho que estar olhando-o (Pitangueira).

Categoria 2: Cuidado parental

O cuidado parental se caracteriza por ações e preocupações do familiar com à manutenção da vida cotidiana do seu ente com transtorno de saúde mental, com o desenvolvimento de medidas de cuidados como a higiene, alimentação, ajuda nas atividades diárias e na administração dos medicamentos.

Amanheço o dia [...] vou cuidar logo de [fazer] uma vitamina ou um mingauzinho, dá a medicação dela, [...] quando ela se levanta, eu a observo fazendo sua higiene (Araucária).

É levar ao médico porque eles não vão sozinhos. Procurar os atendimentos que contemple os dois, né? O sustento da casa, evidentemente é comigo e é mais isso aí (Carvalho).

O cuidado que eu tenho com ele é, na hora certa eu dou o remédio, na hora do café [...] quando ele toma o medicamento, eu pego e levo o café dele sempre na cama (Laranjeira).

É assim, ele acorda, eu vou colocar o café dele, fico o tempo todo com ele porque eu não estou podendo trabalhar, não tem quem me ajude a ficar com ele para dar os medicamentos. Ele toma os medicamentos errado, se eu deixar em casa e então, o tempo todo eu cuido dele (Pitangueira).

Categoria 3: Cuidado superprotetor

Nessa tipologia de cuidado, o familiar tenta proteger seu ente querido contra todos os riscos possíveis, partindo do pressuposto de que a pessoa com transtorno de saúde mental não sabe se defender ou que se não tiver essa superproteção ele pode voltar a repetir as crises, expresso pelo medo de viver aquele momento difícil e de extenso sofrimento para o familiar. A proteção é tamanha que o familiar acaba por assumir um papel maternal/paternalista.

Cuido dele com o maior amor do mundo, para mim, eu não quero deixá-lo se machucar, acontecer nada com ele. Eu me preocupo dele sair sozinho, depois que ele ficou com essa deficiência, quando eu preciso me ausentar, deixá-lo [...] a minha mente não para de pensar nele. Eu fico com medo dele surtar como foi a primeira vez. [...] Medo de deixar, por um deslize, o portão aberto e ele ir embora (Ingá).

Procuro sempre fazer alguma coisa específico que ela gosta para poder se alimentar [...] a medicação fortíssima que ela toma e que precisa ter uma alimentação que ajude, uma alimentação que não venha deixar ela obesa, uma alimentação que venha manter o corpinho dela elegante (Araucária).

Depois do negócio dessa doença, as mãos dele chega ficar branca de tanto lavar. Eu coloco um frasco de sabão líquido e acaba logo porque é um lavar das mãos. E eu fico assim olhando, mas não digo nada para não abusar ele (Sapucaia).

Categoria 4: Cuidado permissivo

Apresenta-se com características de um cuidado pautado nas iniciativas de sempre realizar os desejos da pessoa com transtorno de saúde mental, a fim de evitar confrontos. Com marcantes atitudes condescendentes que sempre agradam a pessoa sem contrariá-la.

Eu faço as coisas tudo do jeito que ela gosta, tudo do jeito que ela gosta (Araucária).

Eu direciono ela para alguma coisa e ela direciona para outra e eu termino cedendo pra não complicar mais o problema dela [...] ela [diz] “meu marido, eu quero ir ver [fulano]”. Aí eu providencio [atender ao pedido dela]; “marido não estou bem, quero ir ver a doutora”. Aí eu providencio [levá-la a médica] (Ipê).

Às vezes a gente deixa [sair de casa] e aí quando ele dá aquela coisa assim, “eu quero sair”, a gente tem que deixar ele sair e vai seguindo ele [...] (Jatobá).

Discussão

Na evolução histórica do cuidado, este tem recebido um papel primordial na preservação da espécie humana e, desde então, o ato de cuidar sempre esteve presente nas práticas cotidianas. Em relação às questões relacionadas à saúde, o ato de cuidar surgiu, primeiramente, no ambiente familiar, exercido principalmente pelas mulheres da família e, posteriormente, já na sociedade moderna, o cuidar ganhou o espaço público, tornando-se uma ocupação. Independentemente do âmbito em que é exercido, o ato de cuidar demanda uma responsabilização, preocupação e envolvimento afetivo com o outro, àquele que é cuidado. ⁽⁴⁾

Com relação às pessoas com transtorno de saúde mental, o cuidado geralmente é exercido pela família e, muitas vezes, os vínculos familiares são os mais importantes ou únicos meios de apoio social vivenciado por essas pessoas. Conhecer quem são esses familiares e de que forma eles cuidam dos seus entes com transtorno de saúde mental, permite identificar e refletir sobre como eles cuidam e quais as dificuldades ou necessidades de apoio por parte da equipe de saúde, a fim de perceber os elementos que podem facilitar ou dificultar o processo de desinstitucionalização. ⁽³⁾

Considerando o perfil das participantes deste estudo e, reconhecendo que é comum nos cenários de cuidados a grande influência da questão de gênero, a partir da observação de que a mulher é quem mais exerce o papel de cuidadora, um perfil comum em estudos semelhantes, a exemplo de uma pesquisa desenvolvida na Colômbia que visou apontar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com transtorno de saúde mental. ⁽²⁾ Outro estudo realizado em Portugal, ⁽³⁾ que trata dos desafios da desinstitucionalização e das trajetórias de pessoas com transtorno de saúde mental grave e suas famílias. Bem como de uma pesquisa realizada num estado do Norte do Brasil sobre transtorno de saúde mental e o cuidado da família ⁽⁴⁾ e, por fim, uma investigação sobre sobrecarga do cuidado informal na Hungria, Polônia e Eslovênia com ênfase na saúde dos cuidadores, em que mais da metade dos entrevistados, nos três países, eram mulheres. ⁽⁷⁾

Dessa forma, percebe-se que a mulher tem assumido sobremaneira a responsabilidade pelo cuidado familiar de entes com transtorno de saúde mental em diferentes contextos sociais e culturais.

Neste sentido, é importante discutir como o cuidado aos familiares está relacionado à questão de gênero, ao lugar que foi imposto às mulheres como àquelas destinadas a cuidar da casa e da família, independentemente de ser num contexto de adoecimento ou não, além da resistência dos homens em ocuparem esse lugar. ⁽²⁾ Concentrar e personificar o cuidado à pessoa com transtorno de saúde mental à mulher pode trazer consequências para a saúde física e emocional dela, comprometendo sua qualidade de vida. ⁽¹⁴⁾

Ainda sobre o perfil dos familiares cuidadores que participaram do estudo, foi possível observar uma representação majoritária de pessoas que se autodeclararam como da raça/cor negra. Esse dado é um recorte do perfil sociodemográfico brasileiro, visto que a população que acessa o serviço público de saúde, o que inclui os CAPS, é constituída por pessoas com baixa renda ou vulnerabilizadas socialmente e, por questões relacionadas ao processo de colonização e desenvolvimento do Brasil que implementou discriminações ao longo da história, a maior parte dessa população é negra. ⁽¹⁵⁾

A maioria das entrevistadas afirma receber apoio de outros familiares, o que não conversa com outros estudos, a exemplo de uma investigação realizada em Portugal, ⁽⁴⁾ em que a prestação de cuidado é feita somente pela família restrita de origem ou conjugal. Bem como em outro estudo realizado na região Sul do Brasil, ⁽¹⁶⁾ no qual foi observado que o cuidado era realizado por um único cuidador, geralmente do sexo feminino.

Ao adotarmos a apresentação quanto à tipologia dos cuidados, vale destacar que as quatro categorias que emergiram estão representadas didaticamente de modo separado, mas não estão dissociadas, pelo contrário, esses cuidados estão interconectados nos cotidianos de experiências de cada familiar cuidador.

A vida de cada familiar é representada no seu cotidiano por interações pautadas na vivência a partir de um contexto de território sociocultural ⁽⁹⁾ enquanto cenário de troca de existências e cuidados que passam pela vigilância pautada no medo de que a pessoa com transtorno de saúde mental cause um dano para si ou para o outro; pela parentalidade que perpassa pelo vínculo e preocupação da família com seu ente com transtorno de saúde mental; pela superprotetor vinculada a ideia de que o familiar é onipotente na proteção do seu ente e, pela permissividade como uma forma de não contraria a pessoa com transtorno de saúde mental e assim evitar o surgimento de novas crises.

Nessa perspectiva, o **cuidado de vigilância** é marcado por um perfil de pessoas que não conseguem produzir, desestabilizando a ordem capitalista de racionalidade e produtividade. ⁽³⁾ Nessa lógica, estas devem ser mantidas sob vigilância e controle e, dessa forma, a família precisa ter atenção constante como forma de garantir a proteção do seu ente

com transtorno de saúde mental ou evitar que ele apresente comportamentos inadequados. Observa-se nas falas de alguns familiares, o uso de estratégias que buscam manter a pessoa que sofre psiquicamente entretido como meio de garantir o controle, a partir de uma crença de que é necessário manter a mente “ocupada”. O controle em excesso sobre os comportamentos das pessoas com transtorno de saúde mental é muito frequente na tentativa de protegê-los, o que acaba por comprometer sua autonomia além de produzir sobrecarga ao familiar cuidador. ⁽¹⁷⁾

Muitos dos familiares conforme as unidades de registros demonstram atitudes que visam prevenir comportamentos inadequados da pessoa com transtorno de saúde mental em ambientes sociais e acabam não permitindo a circulação dela, agindo por “antecipação”. Sabe-se que essa é uma prática considerada como não positiva por acabar levando ao cerceamento da liberdade da pessoa adoecida e, conseqüentemente, do próprio familiar cuidador que também deixa de frequentar lugares que antes eram parte de suas rotinas. ⁽¹⁾

Importante ressaltar que esse modo de cuidar ainda é resquício da lógica manicomial, em que o internamento tinha como finalidade evitar a perturbação e manter a ordem social, ^(1,3) o que torna importante problematizar com os familiares sobre os possíveis efeitos desse tipo de cuidado. Vale destacar que tal cuidado foi o mais referido pelos três cuidadores do sexo masculino, sendo que dois são cônjuges, o que pode estar associado ao fato de existir um maior controle social sobre os comportamentos apresentados pelas mulheres.

Pesquisa ⁽¹⁸⁾ sobre as experiências vivenciadas pelo homem cuidador familiar da esposa com transtorno de saúde mental aponta para concepções diversas quanto as formas de cuidar. Alguns compreendem que seu papel na condição de cuidador da esposa é uma incumbência a ser exercida, já outros tem a compreensão de que o ato de cuidar da esposa é representado por uma experiência negativa, que mobiliza desesperança, adoecimento, sofrimento e frustração, ficando evidente a vontade de que a esposa possa ser internada como forma de alívio.

O **cuidado parental** geralmente é realizado pela família de origem, em especial a mãe e/ou o pai, que, a partir do apoio material, social, financeiro e do suporte afetivo fornecem as pessoas com transtorno de saúde mental recursos instrumentais e simbólicos. Importante destacar que o provimento destes recursos pode ter um duplo impacto, já que pode fortalecer a autonomia, como também aumentar a dependência dessas pessoas às relações familiares, reduzindo assim a sua independência. ⁽³⁾

Outro ponto importante que precisa ser discutido em relação a esse cuidado é a busca constante por parte dos familiares, à recursos associados à medicalização, como o uso excessivo ou inadequado de medicamentos a fim de conter uma possível crise, como principais estratégias de cuidado e como forma de proteção da pessoa com transtorno de saúde mental, o que pode estar associada às práticas contensivas, aproximando esse modo de cuidar ao cuidado de vigilância. ⁽¹⁶⁾

Foi observado, nesse estudo, que todos os cuidadores das três pessoas que tinham diagnóstico de depressão, referem o cuidado parental como a principal forma de cuidar de seu ente adoecido, trazendo relatos de preocupação com o horário de tomar os medicamentos, cuidados com a higiene e alimentação, demonstrando menor preocupação em vigiar e/ou controlar o comportamento seus entes, quando comparados ao discurso dos familiares de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, o que nos faz refletir sobre a estigmatização dos sujeitos psicóticos, geralmente percebidos como mais agressivos e que requerem atenção contínua.

O cuidado parental também foi o mais citado por àqueles que não têm rede de apoio para cuidar da pessoa com transtorno de saúde mental, o que pode estar associado à centralização dos cuidados básicos a um único familiar responsável pela pessoa adoecida.

Neste estudo, foi observado que o **cuidado superprotetor** apareceu nas unidades de significado como parte dos cotidianos das cuidadoras que são mães, com o intuito de proteger os filhos de qualquer tipo de situação que possam colocá-los em risco, o que pode comprometer a liberdade e impedir a autonomia daquele que sofre psiquicamente. Pesquisa mostram que alguns familiares acreditam que àqueles que sofrem psiquicamente são incapazes de lidar com a vida social, ficando mais expostos aos riscos, ⁽⁴⁾ o que possivelmente explica as atitudes dessas mães participantes do estudo.

Outra problemática relacionada ao cuidado superprotetor passa pelas atitudes dos familiares cuidadores de quererem fazer pelo outro numa tentativa de não permitir que ele passe por situações difíceis ou que exacerbe o sofrimento. Estudo ⁽¹⁷⁾ que buscou avaliar a forma como o familiar lida com seu ente com transtorno de saúde mental traz que o ato de superproteger o sujeito que sofre psiquicamente pode ter como possíveis consequências à invalidação dos seus desejos, a estigmatização e a intensificação da dependência, o que pode dificultar a sua inserção social, além de trazer implicações indesejadas ao familiar cuidador.

O **cuidado permissivo** foi apontado, neste estudo, principalmente por familiares de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, associado ao cuidado de vigilância e ao parental. Estes familiares também relataram não ter nenhum apoio para cuidar de seus entes, o que pode nos levar a pensar que os familiares lançam mão deste tipo de cuidado quando as outras possibilidades não surtem os efeitos esperados.

Estudo ⁽¹⁹⁾ aponta que algumas famílias que utilizam estratégias como a tolerância, compreensão e paciência, partem do pressuposto de que a pessoa com transtorno de saúde mental não apresenta equilíbrio psicoemocional. Além disso, esses cuidadores também tentam evitar o confronto, preferindo a negociação, enfatizando a importância do diálogo. Todavia, quando a negociação se torna difícil, é comum o familiar fazer as vontades do sujeito, cedendo ao que é solicitado a fim de evitar a reincidência das crises, caracterizando um cuidado permissivo, também identificado como cuidado tolerante.

Destarte, percebe-se que os diferentes modos de cuidar têm sua relevância, a depender do contexto vivenciado pela família. O cuidado de vigilância pode garantir a segurança de uma pessoa em crise, o parental, como já foi descrito, instrumentaliza material e simbolicamente a pessoa com transtorno de saúde mental, o cuidado de superproteção pode ser necessário em algumas situações mais complexas ou pode ser percebida como um modo afetuoso de atenção e o permissivo pode ser uma alternativa do familiar em manter uma boa relação com seu ente adoecido. Dito isso, infere-se que não existe um modelo único e/ou ideal de cuidado, mas sim, existem arranjos possíveis dentro das trajetórias de vida e do cotidiano de cada família, de modo que cada um deles tem sua importância a partir do contexto vivenciado num dado momento e diante das circunstâncias que vão surgindo no seu cotidiano.

Considerações finais

A partir dos resultados obtidos, percebe-se que as famílias cuidam da forma que podem ou conseguem a partir dos recursos sociais e emocionais que possuem e, muitas vezes, devido aos estigmas, preconceitos ou falta de entendimento acerca do adoecimento mental, o modo de cuidar pode ser um empecilho para o principal objetivo da atenção psicossocial, que é a inserção da pessoa com transtorno de saúde mental na comunidade, a

reconstrução de laços afetivos e sua autonomia. Entretanto, reconhece-se que as formas de cuidar têm sua relevância dentro da lógica de cada arranjo familiar.

Foi percebido, durante a coleta de dados, que os familiares se sentiam confortáveis na realização das entrevistas, o que pode sugerir que um espaço de escuta seja importante para a reelaboração das dificuldades e dos sentimentos relacionados ao papel de cuidar. Neste sentido, as equipes de saúde mental, os espaços comunitários (associações de bairro, igrejas, postos de saúde, serviços assistenciais, entre outros) e as políticas públicas podem dar suporte e amparo aos cuidadores, a fim de que haja uma melhora na qualidade de vida destes familiares e das pessoas que sofrem psicologicamente.

Outros dados importantes foram levantados neste estudo, como a concentração do cuidado na figura feminina e a predominância da raça negra, o que nos faz refletir sobre as desigualdades de gênero e raça entre os cuidadores de pessoa com transtorno de saúde mental na realidade brasileira.

Dessa forma, destaca-se a relevância da realização de outros estudos na área que favoreçam a compreensão acerca do transtorno de saúde mental e das repercussões nos familiares cuidadores.

Algumas limitações no desenvolvimento do estudo merecem ser consideradas, como o cenário da pandemia por SARS-CoV-2, o que dificultou de certa forma um contato mais próximo com os participantes. Além do cenário pandêmico, uma outra possível limitação pode centrar no fato de a pesquisa ter sido realizada em um único Centro de Atenção Psicossocial, não permitindo assim a comparação dos resultados com a percepção de usuários de outros dispositivos de saúde mental do próprio município ou de outras cidade e/ou estado da federação.

Referências bibliográficas

1. Yasui S, Luzio CA, Amarante P. Atenção psicossocial e atenção básica: a vida como ela é no território. *Revista Polis e Psique*. 2018 [citado 2022 Out 13];8(1):173-190. doi: 10.22456/2238-152X.80426.
2. Salazar-Torres LJ, Castro-Alzate ES, Dávila-Vásquez PX. Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatria*. 2019 [citado 2022 Abr 6];48(2):88-95. doi: 10.1016/j.rcp.2017.08.002.
3. Hespanha P, Portugal S, Nogueira C, Pereira JM, Hespanha MJ. Doença mental, instituições e famílias: os desafios da desinstitucionalização em Portugal. Coimbra: Edições Almedina-CES: políticas, sociais; 2012.
4. Rosa LCS, Silva SLC. Família(s) e (Des)Institucionalização na Saúde Mental: Contexto e Perspectivas. *Rev. FSA*. 2020 [citado 2022 Nov 10];17(11):348-371. doi: 10.12819/2020.17.11.18.
5. Almeida MHS, Mendonça ES. Um olhar à família: ressonâncias psicossociais em familiares que convivem com uma pessoa em situação de transtorno mental. *Revista Barbarói*. 2017 [citado 2022 Jun 4];(49):01-24. doi: 10.17058/barbaroi.v0i49.6617.

6. Sampaio ML, Bispo JP. Rede de Atenção Psicossocial: avaliação da estrutura e do processo de articulação do cuidado em saúde mental. *Cad. Saúde Pública*. 2021 [citado 2023 Mar 11];37(3):e00042620. doi: 10.1590/0102-311X00042620.
7. Nascimento LA, Leão A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *Hist Cienc Saude, Manguinhos*. 2019 [citado 2022 Abr 30];26(1):103-121. doi: 10.1590/S0104-59702019000100007.
8. Bajil P, Coligcki D, Prevolnik-Rupel V, Brouwer WBF, Zrubka Z, Gulácsi L, et al. The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. *Eur J Health Econ*. 2019 [citado 2022 Mai 2];20(1):05-16. doi: 10.1007/s10198-019-01058-x.
9. Kantorski LP, Cardano M, Borges LR, Machado RA. The daily practices as key in mental health intervention. *Esc Anna Nery*. 2021 [citado 2023 Mar 11];25(1):e20190373. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0373.
10. Brito PMC, Alves MB, Oliveira VM, Nóbrega MPSS, Baptista SCO, Silva RS. Users of alcohol and other drugs in the psychosocial care network: nursing care. *Enfermería (Montevideo)*. 2021 [citado 2023 Mar 11];10(2):175-190. doi: 10.22235/ech.v10i2.2546.
11. Minayo MCS, Costa AP. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*. 2018 [citado 2022 Nov 20];40:11-20. doi: 10.24140/issn.1645-7250.rle40.01.
12. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021 [citado 2022 Fev 2];34:eAPE02631. doi: 10.37689/acta-ape/2021AO02631.
13. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
14. Magalhães JJ, Lopes RE, Nóbrega-Therrien SM, Vasconcelos SB. Caregiver Women's Coping Strategies Toward Schizophrenia Bearing People. *J. res. fundam. care*. 2018 [citado 2022 Nov 20];10(3):793-800. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i3.793-800.
15. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica*. 2019 [citado 2022 Fev 28];41:1-12. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf.
16. Kantorski LP, Jardim VMR, Treichel CAS, Andrade APM, Silva MSSJ, Coimbra VCC. Gênero como marcador das relações de cuidado informal em saúde mental. *Cad. saúde colet*. 2019 [citado 2022 Ago 1];27(1):60-66. doi: 10.1590/1414-462X201900010071.
17. Ramos AC, Calais SL, Zotesso MC. Convivência do familiar cuidador junto à pessoa com transtorno mental. *Contextos clínicos*. 2019 [citado 2022 Ago 10];12(1):282-302. doi: 10.4013/ctc.2019.121.12.

18. Batista EC. Experiências vividas pelo cônjuge cuidador da esposa em tratamento psiquiátrico. *Fractal, Rev Psicol.* 2020 [citado 2023 Mar 11];32(1):31-9. doi: 10.22409/1984-0292/v32i1/5646.
19. Reis TL, Dahl CM, Barbosa SM, Teixeira MR, Delgado PGG. Burden and participation of family in the care of Psychosocial Care Centers users. *Saúde em Debate.* 2016 [citado 2022 Nov 20];40(109):70-85. doi: 10.1590/0103-1104201610906.

Participação dos autores: a) Planejamento e concepção do trabalho; b) Coleta de dados; c) Análise e interpretação de dados; d) Redação do manuscrito; e) Revisão crítica do manuscrito.

L. N. T. L. contribuiu em a, b, c, d; R. S. D. S. em a, c, d, e.

Editora científica responsável: Dra. Natalie Figueredo