

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Analú Taís Honnef

**UMA REVISÃO NARRATIVA SOBRE O
CUIDADO E A CONVIVÊNCIA DE PESSOAS ADULTAS
COM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS FAMÍLIAS**

Santa Maria, RS
2019

Analú Taís Honnef

**UMA REVISÃO NARRATIVA SOBRE O CUIDADO E A CONVIVÊNCIA DE
PESSOAS ADULTAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS FAMÍLIAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Santa Maria, área das Ciências da Saúde como requisito parcial para a obtenção do título de **Terapeuta Ocupacional**.

Orientadora: Bianca Gonçalves de Carrasco Bassi

Santa Maria, RS
2019

Analú Taís Honnef

**UMA REVISÃO NARRATIVA SOBRE O CUIDADO E A CONVIVÊNCIA DE
PESSOAS ADULTAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS FAMÍLIAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Santa Maria, área das Ciências da Saúde como requisito parcial para a obtenção do título de **Terapeuta Ocupacional**.

Aprovado em 11 de Julho de 2019.

Bianca Gonçalves de Carrasco Bassi, Dr. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Miriam Cabrera Corvelo Delboni, Dr. (UFSM)

Santa Maria, RS
2019

RESUMO

UMA REVISÃO NARRATIVA SOBRE O CUIDADO E A CONVIVÊNCIA DE PESSOAS ADULTAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO E SUAS FAMÍLIAS

AUTORA: ANALÚ TAÍS HONNEF

ORIENTADORA: BIANCA GONÇALVES DE CARRASCO BASSI

A pesquisa foi realizada em formato de revisão de literatura bibliográfica do tipo narrativa. O objetivo da pesquisa é narrar e buscar compreender aspectos sobre o impacto de conviver e cuidar de pessoas com sofrimento psíquico descritos na literatura. A coleta de dados buscou caracterizar os estudos apresentados em artigos publicados no Banco de Dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), usando os seguintes descritores: “*cuidado em saúde mental na família*”. Foram considerados para inclusão no estudo somente artigos completos e publicados em português. Já os critérios de exclusão foram os seguintes: artigos publicados em periódicos não editados no Brasil; artigo de revisão; Tese ou Dissertação, Relato de Experiência e produções científicas que falavam sobre o cuidado das famílias para com crianças. Os dados foram divididos em categorias de análise a partir da análise narrativa. Foram estabelecidas categorias relacionadas sobre o cuidado e a convivência de pessoas com sofrimento psíquico e suas famílias: quem são os cuidadores ou familiares das pessoas com sofrimento psíquico; o que é cuidar na perspectiva dos familiares; como é o cotidiano dos familiares e se existe sobrecarga no cuidado da pessoa com sofrimento psíquico. Buscou-se com essa pesquisa, apresentar uma revisão de literatura a respeito da saúde mental no viés do cuidado e da convivência de pessoas com sofrimento psíquico e suas famílias, onde por sua vez, a mãe aparece como principal cuidadora, tendo sobrecarga elevada, por vezes em processos de adoecimento.

Palavras-chave: Família; Sofrimento Psíquico; Cuidado.

ABSTRACT

A NARRATIVE REVIEW ON CARE AND LIVING TOGETHER OF ADULT PEOPLE WITH PSYCHIC SUFFERING AND THEIR FAMILIES

AUTHOR: ANALÚ TAÍS HONNEF

ADVISOR: BIANCA GONÇALVES DE CARRASCO BASSI

The research was made in a literature review format of the narrative type. The research objective is to narrate and to understand aspects about the impact of live and take care of people with psychic suffering described in the literature. The data collection sought to characterize the studies presented in articles published in the *Biblioteca Virtual em Saúde* (BVS) Database, using as descriptors: "mental health care in the family". As criteria for inclusion in the study, only complete articles were considered and published in Portuguese. However, the exclusion criteria were: articles from periodicals not published in Brazil; review article; Thesis or Dissertation; Experience Report; and scientific productions that approached the care of families with children. The data were divided into analysis categories according to narrative analysis. It established categories related to the care and living together of people with psychic suffering and their families: who are the caregivers or relatives of people with psychic suffering; what is caring, from the perspective of family members; how is the daily life of relatives; is there an overload in the care of people with psychic suffering. The aim of this research was to present a review of the literature on mental health by the bias of the care and coexistence of people with psychic suffering and their families, where the mother appears as the main caregiver, having high overload, sometimes disease processes.

Keywords: Family; Psychic Suffering; Care.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Artigos selecionados para análise de dados	13
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
2 JUSTIFICATIVA	09
3 METODOLOGIA	12
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	14
4.1 QUEM SÃO OS CUIDADORES OU FAMILIARES DAS PESSOAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO.....	14
4.2 O QUE É CUIDAR NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES	15
4.3 O COTIDIANO DOS FAMILIARES DAS PESSOAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO	17
4.4 EXISTE SOBRECARGA NO CUIDADO DA PESSOA COM SOFRIMENTO PSÍQUICO?	18
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	20
REFERÊNCIAS	22

1 INTRODUÇÃO

Muitas mudanças vêm acontecendo na área da saúde mental, principalmente com os avanços das reformas sanitária e psiquiátrica no Brasil. Em decorrência destas mudanças as pessoas com sofrimento psíquico que antes viviam trancadas nos hospitais psiquiátricos, agora contam com assistência e tratamento junto de seus familiares/ cuidadores, bem como da comunidade onde vivem. (ORTIZ; TOSTES, 1992).

Por vezes, essas famílias ou cuidadores, bem como, a sociedade, não estão preparadas e amparadas para acolher o sujeito com sofrimento psíquico no cuidado que este necessita e que seria o cuidado esperado em Saúde Mental.

Historicamente, a partir do século XIX, o hospital psiquiátrico se constituía como o único recurso para tratamento da loucura. Nesse modelo de tratamento, o cuidado ao “doente mental” estava diretamente relacionado à exclusão. Para tratar era necessário separar a pessoa com transtorno mental da sua família e do convívio social. De um lado, a família era considerada ameaçada pela loucura e, por isso, necessitava ser protegida. De outro lado, o isolamento deveria ser realizado porque a família propiciaria a alienação mental, por ser fraca no seu poder controlador e disciplinar. Nesse modelo, o familiar era alijado do tratamento, o que reforçava a culpa e associava este familiar à causalidade da doença mental (NAVARINI e HIRDES, 2008, p. 680).

A partir da Segunda Guerra Mundial, os hospitais psiquiátricos e a forma de tratar o louco conforme, Navarini e Hirdes (2008), começaram a ser questionados quando denúncias ao modelo de exclusão tornaram-se proeminentes e culminaram em debates, que evoluíram para os movimentos de transformação dessas instituições. Nesse contexto, surgiram movimentos que buscavam romper a relação de cuidado e exclusão, propondo a abertura das instituições psiquiátricas. No Brasil, os primeiros sinais de possibilidade de transformação da assistência psiquiátrica ocorreram no final da década de 1970, quando se iniciou o movimento que se convencionou chamar de “reforma psiquiátrica brasileira”. No entanto, somente em 2001 foi sancionada a Lei da Reforma Psiquiátrica - Lei nº 10.216, de 6 de abril (BRASIL, 2001)-, havendo a formação de comissão nacional para tratar de questões referentes à mudança de atenção a pessoas com sofrimento psíquico.

Como principal desdobramento dessa lei houve a criação de serviços substitutivos ao modelo manicomial - Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), hospitais-dia, residências terapêuticas -, que se caracterizam pela utilização intensiva de conjunto amplo e complexo de tecnologias terapêuticas e práticas psicossociais dirigidas a manter a pessoa com transtorno mental junto de sua família e da comunidade. Recentemente, conforme a Portaria GM nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011 (BRASIL, 2011) que institui a Rede de Atenção

Psicossocial (RAPS), são tarefas dos serviços de assistência em saúde mental: afirmar a cidadania da pessoa com sofrimento psíquico; promover retorno ou permanência da pessoa com transtorno mental a seu território; promover, no plano familiar, aceitação de pessoas que foram desestruturadas pelo processo de institucionalização.

É prevista pela Portaria do Ministério da Saúde nº. 3.088. (BRASIL, 2011) que institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a organização dos serviços em rede de atenção à saúde com base territorial. A rede de atenção e cuidado em saúde mental, por meio de ações intersetoriais, potencializa o convívio da pessoa com transtorno mental com sua família e comunidade. Dessa forma, faz-se necessário que todos os serviços assistenciais tenham abordagem voltada para o grupo familiar.

Para tanto, retratamos nesse trabalho de conclusão de curso, uma revisão de literatura que busca apresentar e problematizar aspectos sobre o impacto de conviver e cuidar de pessoas com sofrimento psíquico.

2 JUSTIFICATIVA

Em muitos casos, os aspectos práticos ou físicos da sobrecarga são acompanhados por outros, de ordem econômica. Muitas vezes, com o aparecimento da doença, é necessário que a família se reorganize, ampliando sua jornada produtiva para fazer frente às novas necessidades financeiras, como o alto custo da medicação, o tratamento, a alimentação, o vestuário e o transporte, pois, na grande maioria dos casos, a pessoa com sofrimento psíquico, encontra-se economicamente improdutivo (MILES, 1982; MELMAN, 2002).

De acordo com Melman (2002), outros ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência do adoecimento são redistribuídas a outros.

Do ponto de vista da sobrecarga emocional, os familiares com contato mais próximo ao indivíduo em situação de sofrimento mental usualmente não dispõem de tempo nem de espaço para manter outros relacionamentos; envolvem-se apenas com o que diz respeito à doença mental, tornando o vínculo sobrecarregado de cobranças e exigências em relação a eles mesmos e à pessoa de quem cuidam. A distância entre a família e o corpo social pode ser exemplificada pela ausência a festas e eventos, diminuição do número de visitas a amigos e parentes (MILES, 1982; MELMAN, 2002).

Com relação ao clima emocional, segundo Miles (1982), a família pode sentir-se culpada pelo adoecimento e também apresentar ansiedade por não saber como lidar com alguns comportamentos apresentados (como, por exemplo, o silêncio excessivo, fala contínua e desordenada) ou com a imprevisibilidade em suas ações. Como agravante, raramente a família busca ou recebe informações. Aparece insegurança quanto ao melhor modo possível de cuidar, de esclarecimentos a serem dados e ao contato entre estas e a pessoa em sofrimento. Muitos familiares referem-se ao "peso da responsabilidade" que o sofrimento psíquico de um membro lhes acarreta, sendo comumente por eles relatados os sentimentos de raiva, insegurança, medo, ansiedade, culpa e solidão (ORTIZ; TOSTES, 1992).

Segundo Sadisgursky (2002), algumas famílias compartilham da preferência pela presença da pessoa com sofrimento em casa quando este se encontra fora da crise, sendo esta aparente estabilidade atribuída ao uso da medicação, que, na concepção dos familiares, controlaria o seu comportamento indesejável. A internação aparece como uma solução para a situação insuportável de ansiedade e temor que vivenciam as famílias quando percebem a

emergência de uma descompensação, ou ainda, segundo o autor, em alguns casos, pode representar uma tentativa de manutenção da estrutura familiar.

Em situações de estresse, os valores e crenças de cada um interferem na vivência emocional e no modo de lidar com situações concretas (MELMAN, 2002). Além de culpada, a família pode se sentir sobrecarregada por ter tempo maior de convivência com o ente com transtorno mental, já que ele não vive mais no hospital psiquiátrico. Diante de demandas de cuidado dessa pessoa, os familiares têm que redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu familiar com transtorno mental e quanto ao próprio futuro, o que pode ter consequências negativas em sua vida social, afetiva e profissional (CONSTANTINIDIS; ANDRADE, 2015).

De acordo com Soares e Munari (2008), o impacto que envolve aspectos econômicos, práticos e emocionais a que são submetidos os familiares, que se encarregam dos cuidados da pessoa com sofrimento psíquico, é chamado de “sobrecarga familiar”, do inglês “family burden” salientam que a sobrecarga familiar é um fenômeno que persiste mesmo quando o paciente responde positivamente a tratamentos inovadores e efetivos.

Diante desse quadro, muitas vezes os familiares sentem-se desassistidos pelos serviços de saúde mental e, com o processo de instauração de novos complexos de tecnologias terapêuticas e práticas psicossociais, há tendência de os familiares atribuírem ao Estado a responsabilidade do cuidado da pessoa com transtorno mental (GONÇALVES; SENA, 2001). Machado e Santos (2013) apontam que, como resultado da sobrecarga familiar, a internação aparece como solução idealizada por muitas famílias, podendo representar para elas tentativa de manutenção da estrutura familiar.

Com relação aos profissionais, apesar das mudanças impressas pela reforma psiquiátrica brasileira, Pegoraro e Caldana (2006) afirmam que conviver com os familiares tem sido tarefa difícil de ser realizada pela equipe. Muitas vezes os profissionais acabam por rotular as famílias e responsabilizá-las pelo adoecimento mental de um dos seus membros. Essas atitudes seriam marcas que resistem ao tempo e à forma de cuidado da pessoa com sofrimento psíquico. Se a internação minimizava a responsabilidade dos familiares e profissionais, com a desinstitucionalização espera-se que a relação entre técnicos e familiares se intensifique na divisão cotidiana do cuidado com a pessoa com transtorno mental.

No entanto, apesar de profissionais e planejadores de saúde concordarem sobre a importância de se proverem serviços aos familiares de pessoas com sofrimento psíquico, vários fatores ainda contribuem para dificultar a implantação e a condução efetiva de

propostas. Alguns autores como Campos (2001) e Romagnoli (2004) atribuem essa falta de aderência à falta de capacitação dos profissionais para lidar com familiares.

Nessa perspectiva teórica buscamos nessa pesquisa coletar e analisar o pensamento científico, através da busca termo: cuidado em saúde mental na família de artigos encontrados na pesquisa realizada no banco de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

3 METODOLOGIA

A pesquisa foi de caráter exploratório, e em formato de revisão de literatura, submetido ao Portal de Projetos da Universidade Federal de Santa Maria identificado pelo número 052143. Nessa configuração de pesquisa, “não houveram hipóteses a serem testadas, restringindo-se a definir objetivos e buscar mais informação sobre determinado assunto de estudo” (VERGARA, 2004). Além de auxiliar na definição dos objetivos da pesquisa científica, a revisão bibliográfica também contribui nas construções teóricas, nas comparações e na validação dos resultados. (TOMASI; MEDEIROS, 2008). Quanto aos meios, de pesquisa, buscou-se o caráter bibliográfico, a qual, segundo Vergara, (2004) “é o estudo sistematizado desenvolvido com base em material publicado em livros, revistas, jornais, redes eletrônicas, isto é, material acessível ao público em geral”.

Optamos metodologicamente por seguir os caminhos de uma revisão de literatura narrativa das publicações dos últimos 12 anos, ou seja, janeiro de 2007 a janeiro de 2019. Segundo Brum et al (2015), esse tipo de revisão possuiu caráter amplo e propõe descrever o desenvolvimento de determinado assunto, sob o ponto de vista teórico ou contextual, mediante análise e interpretação da produção científica existente. A revisão narrativa, portanto, não utiliza necessariamente critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura, sendo que a seleção dos estudos e a interpretação das informações podem estar sujeitas à subjetividade dos autores.

Contanto, essa pesquisa se caracterizou como um estudo de natureza teórica em relação ao tema abordado. A coleta de dados foi composta por uma fase, que buscou caracterizar os estudos apresentados em artigos publicados no Banco de Dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), usando os seguintes descritores: “*cuidado em saúde mental na família*”. Foram considerados para inclusão no estudo somente artigos completos e publicados em português.

Este processo envolveu atividades de busca, identificação, fichamentos de estudos, mapeamento e análise. Após essa etapa foi realizada a leitura dos artigos pelo resumo, os dados coletados para a seleção dos artigos analisados neste estudo atenderam aos seguintes critérios de inclusão: tratar-se de artigo original que falasse sobre o cuidado das famílias para com adultos apenas, ter resumo completo na base de dados, no idioma de língua portuguesa, cujo objeto de estudo seja de interesse desta revisão narrativa e que esteja disponível gratuitamente, na íntegra em formato eletrônico na base de dados. Já os critérios de exclusão foram: artigos publicados em periódicos não editados no Brasil; artigo de revisão; Tese ou

Dissertação; Relato de Experiência e produções científicas que falavam sobre o cuidado das famílias para com crianças.

Inicialmente, foram encontradas 73 produções científicas todos com os descritores. Com os descritores “*cuidado em saúde mental na família*”. Destas, 25 produções científicas foram selecionadas por se tratar especificamente do sofrimento psíquico em pessoas adultas e suas famílias, 19 artigos foram excluídas de acordo com os critérios da pesquisa e 06 apresentavam o texto na íntegra, disponível online e atenderam ao critério de inclusão relativo ao idioma que era a língua portuguesa e foram considerados para a análise. (vide Quadro1).

Os dados foram divididos em categorias de análise a partir da análise narrativa e analisados a luz dos aportes teóricos que orientam essa pesquisa. A análise narrativa, de acordo com Bastos e Biar (2015), estabelece que o conhecimento é sempre produzido por um pesquisador, ele próprio um ator social, que, pelas lentes de suas próprias condições identitárias e contextuais, olha seu objeto de uma determinada perspectiva, e constrói sobre o campo de uma narrativa única. Nessa perspectiva, foram elencadas as seguintes categorias: 1- quem são os cuidadores ou familiares das pessoas com sofrimento psíquico; 2- o que é cuidar na perspectiva dos familiares; 3- como é o cotidiano desses familiares; 4- existe sobrecarga no cuidado da pessoa com sofrimento psíquico.

Quadro 1 – Artigos selecionados para análise de dados.

TÍTULO	AUTORES	ANO	NOME DA REVISTA
Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centro de Atenção psicossocial.	Reis, et al.	2016	SAÚDE DEBATE/ RIO DE JANEIRO, V. 40, N. 109, P. 70-85 ABR-JUN 2016.
Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica.	Estevam, M. C. et al.	2011	Rev Esc Enferm USP 2011; 45(3):679-86 www.ee.usp.br/reeusp/ .
Família e redes sociais no cuidado de pessoas com transtorno mental no Acre: o contexto do território na desinstitucionalização.	Fontineles Alves, C. C e Silveira, R. P.	2011	Rev APS. 2011 out/dez; 14(4): 454-463.
Avaliação da Sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos.	Souza Filho, et al.	2010	Psicologia em Estudo, Maringá, v. 15, n. 3, p. 639-647, jul./set. 2010.
A relação com as famílias no tratamento dos portadores de transtorno mental realizado no centro de atenção psicossocial.	Pimenta, E. de S. e Romagnoli, R. C.	2008	Pesquisas e Práticas Psicossociais 3(1), São João del-Rei, Ag. 2008.
A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtorno mental nas instituições psiquiátricas.	Randemark, N. F e Barros, S.	2007	REME- Rev. Min. Enf.; II (I): II-18, jan/mar, 2007.

Fonte: Banco de dados da Biblioteca Virtual em Saúde, 2019.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 QUEM SÃO OS CUIDADORES OU FAMILIARES DAS PESSOAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO

Segundo Pimenta e Romagnoli (2008), os familiares tomam para si que são “ignorantes”, vindo a não saber nada sobre si próprio tampouco sobre a pessoa com sofrimento psíquico o que cria uma barreira para se identificarem como pessoas independentes. Assim sendo, os familiares ordenam suas vidas em torno do adoecimento, visto que, assumem papel de passividade diante da situação e deixam de lado inovadoras investidas na produção de vida.

De acordo com Fontineles Alves e Silveira (2011), a maioria das cuidadoras é mulher, e o cuidado total passa a ser responsabilidade delas, pois não há um compartilhamento ou ajuda por parte de outro familiar, o que acarreta adoecimento das mesmas. Sendo assim, esta tem o papel de cuidar do portador de transtorno mental, das crianças, dos idosos e da casa.

Já conforme, Souza Filho et al (2010) a maior parte dos cuidadores é do sexo feminino, casadas, com ensino fundamental completo, com baixa escolaridade, o que pode ser um fator dificultante para entender o sofrimento psíquico e lidar com ele. Ainda conforme os autores, a cuidadora do sexo feminino tem um “mito de amor materno”, por isso que cuidar tornou-se função naturalmente feminina.

Por fim, de acordo com Reis et al (2016) as mães são as principais cuidadoras dos pacientes, ou cuidadores com grau de parentesco da mãe do paciente em sua maioria que reside com usuário.

Como podemos notar, os resultados demonstram que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, sendo que são mães, e que seu papel vai além, pois tem os cuidados com os afazeres domésticos, família na maioria das vezes e tendo que dividir atenção com os outros filhos.

O mundo da vida familiar é radicalmente modificado com a doença do filho. A relação com o outro sofre alterações, surgem novos papéis, a articulação e a circulação no mundo da família passam a ter novas regras, gerando, por vezes, muito sofrimento aos seus membros. As relações com o mundo externo também ficam abaladas, exigindo uma readaptação da família frente às limitações impostas pela doença. Percebe-se que a doença mental afeta a vida familiar, o clima emocional, tensionando as ansiedades e os encargos que recaem sobre a família, com efeitos danosos sobre o seu funcionamento, com alteração da dinâmica familiar. A família fica fragilizada, suas relações internas e externas ficam totalmente comprometidas. Entretanto, a família também se revela como um lugar de continência, de afeto, de cuidado, ainda que muitas vezes apareçam sentimentos contraditórios, inerentes à frustração aos encargos objetivos e subjetivos. A família faz uma reflexão sobre suas

motivações, seu estilo de vida, seus valores preestabelecidos, anteriores à doença. A vida é vista sob outro enfoque, muitos valores adquirem novo significado (NAVARINI e HIRDES, 2008, p. 685).

Portanto, a mulher tem seu papel ocupacional de mãe, esposa, cuidadora, dona de casa, amiga, filha.

4.2 O QUE É CUIDAR NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES

De acordo com Pimenta e Romagnoli (2008), a família zela muito pela pessoa com sofrimento psíquico e à medida que o quadro se agrava esse cuidado, essa atenção tende a aumentar mais e mais. Nas suas atividades do dia a dia, a pessoa com sofrimento psíquico está sempre assistido, como por exemplo, a alimentação, a higiene pessoal, ajuda para vestir-se, a sair.

Assim sendo, segundo os autores, a família coloca o sujeito num lugar de incapaz, pois o monitoram a todo instante, acreditando que este não tem capacidade para ser um sujeito responsável pelos seus atos, escolhas; assim cria-se uma relação conflituosa onde a família toma postura infantilizada em relação aos cuidados para com o familiar doente.

Segundo Estevam et al (2011), as internações psiquiátricas são solução quando o familiar sente-se esgotado por não conseguir controlar o paciente, sendo assim veem a internação como ultima opção, porém a única saída para o momento, visto que alguns serviços substitutivos ainda são insuficientes para atender a demanda do sujeito em crise e assim mantem-se a manutenção da estrutura familiar.

De acordo com Fontineles Alves e Silveira (2011), a loucura esta ligada ao perigo e este sujeito é rotulado como tal, o que faz a sociedade sentir medo do mesmo, para tanto, a principal saída é o isolamento da pessoa com sofrimento psíquico. Na perspectiva de Randemark e Barros (2007), o hospital aparece como a primordial alternativa de cuidado para algumas famílias. Com o membro familiar internado mesmo que temporariamente a família estanca conflitos que surgem no meio familiar e o portador de sofrimento psíquico e circulação pelo menos por um tempo.

De acordo com Reis et al (2016) a segurança física do sujeito é a principal preocupação do cuidador e ainda como seria a vida do paciente se o familiar morresse, principalmente quanto a questão financeira, visto a maioria ser dependente financeiramente do mesmo. Quanto à moradia os familiares não se preocupam muito, visto que, a maioria reside junto. Quanto ao serviço de saúde mental oferecido ao paciente, como por exemplo, o CAPS, os familiares confiam na forma de tratamento que o usuário recebe, pois quando a

família é acolhida e esclarecida, recebe espaço para falar sobre suas dificuldades, inseguranças diante do papel de cuidadora ajudam na desinstitucionalização do paciente, tornando-se aliada e engajada no tratamento do mesmo.

O cuidado e a atenção são constantes e tendem a aumentar, sendo que a pessoa com sofrimento psíquico é acompanhada nas atividades rotineiras diárias o tempo todo. Muitas vezes, colocando-o num lugar de inapto para realizar escolhas e gerir a própria vida, entretanto, quando a situação se agrava muito a solução seria a internação do sujeito, uma vez que, a família não consegue controlar o mesmo na crise, a internação seria a saída para o familiar ficar assistido da melhor forma e se recuperar e sair da circulação por um tempo, principalmente temendo o que a sociedade poderá fazer contra este, por conta de sentir temor. A preocupação se deve ainda na ausência do cuidador por falecimento, isso porque, na maioria das vezes era ele quem financeiramente mantém a família e o único que se responsabilizara por cuidar deste.

A presença de uma pessoa com transtorno mental produz um impacto nos outros membros da família, tendo em vista que, os familiares ficam sobrecarregados por demandas que envolvem a função de acompanhar seus membros adoecidos e cuidar deles. Essa sobrecarga familiar é sentida não somente nos aspectos emocional e físico, mas também nos encargos econômicos. Em geral, os pacientes psiquiátricos apresentam grandes obstáculos para produzir economicamente, o que implica uma situação de dependência da família. São altos os custos para se manter uma pessoa nesta situação, além de limitar o acesso do cuidador no mercado de trabalho, devido às restrições de horários disponíveis (NAVARINI e HIRDES, 2008, p. 683).

De acordo com Navarini e Hirdes (2008), um aspecto que deve ser considerado diz respeito à preocupação manifestada pelos familiares, geralmente os mais idosos, em relação ao que irá acontecer no futuro, caso eles fiquem incapacitados ou venham a falecer.

Portanto, na literatura o cuidador na perspectiva dos familiares é o provedor na maioria dos casos, assumindo o cuidado e a responsabilidade perante o familiar com sofrimento psíquico. Por vezes ele é a única pessoa que assume esse cuidado, o que preocupa quanto a sua sobrecarga e também na ausência, caso haja falecimento ou incapacidade de continuar cuidando.

4.3 O COTIDIANO DOS FAMILIARES DAS PESSOAS COM SOFRIMENTO PSÍQUICO

Segundo Pimenta e Romagnoli (2008), devido às mudanças de rotina que o sofrimento psíquico provoca, a família é levada a mudar seus costumes, valores que até então não estava acostumada, devido esta nova realidade. Conforme Souza Filho et al (2010) o cuidador prepara refeições todos os dias e ainda dá o alimento diretamente ao paciente muitas vezes, sendo que também leva o paciente aos lugares que necessita, como por exemplo, a consultas medicas, ou atividades nos serviços de saúde mental, por não confiarem em outra pessoa para cuidar do mesmo.

De acordo com Reis et al (2016) a rotina da família é dar assistência em tempo integral a pessoa com sofrimento psíquico, visto que este não se ocupa, acarretando na inatividade do mesmo, e a dependência financeira dele, mas também há uma baixa efetividade dos serviços em propor atividades ocupacionais e recreativas principalmente quando se trata de transtorno mental grave e persistente, sendo assim, se o serviço implementaria essas atividades o familiar estaria menos sobrecarregado e contribuiria para tornar seu dia mais leve.

O cotidiano dos familiares torna-se sobrecarregado, devido passar o dia em função da pessoa com sofrimento psíquico. São muitas vezes inúmeros compromissos que este tem nos serviços de saúde mental, além das tarefas que necessita fazer no dia a dia que demanda bastante do cuidador, como por exemplo, o autocuidado, refeições; não bastasse isso a mesma pessoa que o acompanha em casa, leva-o para os compromissos no serviço de saúde onde habitualmente o cuidador tem que assisti-lo e o usuário passa o tempo ocioso sem que haja alguma atividade de fato tanto voltada para ele no serviço, tampouco, há um olhar, um cuidado para o familiar que o acompanha em tempo integral.

Para tanto, seria interessante que o serviço tivesse essa articulação, preocupação com o familiar/cuidador que acompanha até mesmo para deixar o usuário à vontade e mais independente neste momento e não sobrecarregar tanto o familiar, já que o olhar está geralmente todo voltado para o sofrimento psíquico.

O familiar vai se desgastando pela convivência com a pessoa portadora de transtorno mental, acarretando sobrecarga física e emocional, privando-se da sua própria vida para poder prestar um cuidado adequado. O comportamento imprevisível da pessoa debilita as expectativas sociais e origina incertezas e dificuldades no grupo familiar e na sociedade (NAVARINI e HIRDES, 2008, p. 683).

Nessas perspectivas, segundo a literatura, muitas vezes o trabalho grupal voltado ao cuidador é um grupo onde haja uma escuta e um olhar para ele é o que sustenta a sobrecarga

vivida no dia a dia e assim ele se reinventa nos seus papéis ocupacionais e recebe auxílio nesta caminhada, que por vezes é solitária e sofrida.

O grupo facilita para as famílias o entendimento do sofrimento psíquico, bem como promove mudanças nos padrões de interação. Dessa forma, permite o surgimento de novos papéis no núcleo familiar (ORTIZ; TOSTES, 1992).

Reuniões com o paciente e com a família também podem ser uma boa fonte de orientação, e são especialmente úteis no aperfeiçoamento das habilidades de comunicação e para o aprendizado de estratégias úteis para enfrentar a doença. Melhorando a forma como a família enfrenta a doença, pode-se reduzir a sobrecarga sobre a família e reduzir os sintomas e as incapacidades do doente (NAVARINI e HIRDES, 2008, p. 686).

Na literatura aparece que para o enfrentamento da doença é interessante que haja grupos, reuniões onde tratem desse assunto para os familiares e cuidadores partilharem experiências e assim redirecionar caminhos a serem traçados no tratamento e cuidado desse familiar com sofrimento psíquico.

4.4 EXISTE SOBRECARGA NO CUIDADOR DA PESSOA COM SOFRIMENTO PSÍQUICO?

Para Estevam et al (2011), quem cuida da pessoa com sofrimento psíquico geralmente tem uma tarefa que nunca tem fim, conseqüentemente não conseguem estabelecer outros relacionamentos seja com amigos, parentes, tampouco com novas amizade, visto que, isolam-se da sociedade, tendo como o centro da sua vida o cuidado a pessoa em sofrimento. Então essa situação pode acarretar grande sobrecarga emocional, pois não tem tempo para si e vivem para o familiar acometido pelo sofrimento.

De acordo com Fontineles Alves e Silveira (2011) as queixas de sobrecarga maior provem das mães, pois são elas que estão à frente do domicílio na maioria das vezes, além de serem cuidadoras. Então ocorre que estas estão fragilizadas e também necessitam de algum tipo de tratamento, e quando isso ocorre a responsabilidade dos cuidados geralmente passa para uma das irmãs. Outro fato é que quando se tem crianças no domicílio, estas geralmente são designadas a ajudar “vigiando” o familiar para que este não venha a “fugir”.

Conforme Souza Filho et al (2010) a sobrecarga se deve pela dependência dos pacientes com sofrimento psíquico grave em crise para realizar as atividades de vida diária, como pentear o cabelo, tomar banho, vestir-se, tomar medicamento ou aderir ao tratamento,

dar alimento diretamente para paciente, levar o paciente as consultas e aos serviços de saúde mental.

De acordo com Reis et al (2016) as mães tem maior sobrecarga do que os outros familiares, visto que, estas atividades, como a de cuidar do familiar e dos afazeres domésticos são vistas como sendo próprias da mulher e são feitas diariamente pelas mesmas. Sendo que a cuidadora, dá assistência da vida cotidiana do paciente, como supervisionar os comportamentos problemáticos do mesmo, a preocupação com o futuro dele, bem como sua segurança e principalmente a falta de ocupação do paciente, gera uma sobrecarga na vida desta cuidadora, o que sugere a atenção e um espaço para acolher essa família, e auxiliar nas dificuldades minimizando a sobrecarga.

Portanto entende-se que a sobrecarga está presente fortemente na vida deste cuidador, uma vez que, a mesma pessoa o acompanha diariamente nas suas atividades, monitorando ou mesmo fazendo as tarefas para o sujeito/pelo sujeito. Neste contexto de cuidado a maioria que cuida e se responsabiliza pelo familiar com sofrimento psíquico é a mãe. Pode-se dizer que essa tem sobrecarga dobrada, visto que além do compromisso com o portador de sofrimento psíquico, ela tem outros filhos muitas vezes, esposo, amigos, parentes, afazeres domésticos para dar conta, sendo assim, seu círculo social fica cada vez mais limitado, e a sobrecarga cada vez mais elevada, por muitas vezes viver para cuidar deste que está sofrendo psiquicamente, o que pode vir acarretar no adoecimento desta mãe que cuida e zela da família.

Um dos temas encontrados neste conjunto de concepções e vivências compartilhadas por famílias das quais um dos componentes se apresenta em situação de sofrimento mental, é certamente o da sobrecarga com que tais famílias arcam ante o cuidado ao usuário (MELMAN, 2002).

De acordo com a literatura, o termo "sobrecarga familiar" (do inglês "family burden") fundamenta-se no impacto provocado pela presença do portador de sofrimento mental junto ao meio/ambiente familiar e envolve aspectos econômicos, práticos e emocionais a que se encontram submetidos aqueles familiares que se encarregam do cuidado necessário e exigido pelo usuário (MELMAN, 2002; MILES, 1982, p.683).

Para tanto, conforme trazido na literatura ao longo das categorias, a mãe é a mais sobrecarregada, justamente por ser ela que acompanha e cuida do sujeito com sofrimento psíquico. Além do que é ela quem tem um olhar mais sensível e zela pela família toda, o que muitas vezes limita a convivência com outras pessoas do seu círculo social e atividades fora de casa, como o lazer, por exemplo, que fica de lado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa apontou na primeira categoria um perfil dos cuidadores ou familiares da pessoa com sofrimento psíquico, sendo apresentado na literatura analisada como principalmente na figura da mãe; quem cuida e zela pelo sujeito em suas atividades, como por toda a vida. As mães, segundo os autores, costumam ter um instinto maternal de proteção, afeto, o que faz com que sejam elas que ficam a frente do cuidado da pessoa com sofrimento psíquico. Não bastasse isso, na maioria das vezes, os artigos referem que essa mulher também tem que se dividir para cuidar dos afazeres domésticos, dividir atenção e carinho com os demais filhos, marido, parentes, amigos. Sendo assim, essa mãe está acompanhando o usuário em tempo integral, dedicando seu tempo todo para o cuidado, quando ela adocece, por exemplo, deixa de sair, conviver com as demais pessoas, ficando assim isolada do mundo lá fora.

Já na segunda categoria sobre o cuidado, a pessoa com sofrimento psíquico é visto como alguém que não tem protagonismo em sua vida, pois além de acompanhar as tarefas, o familiar faz por ele, reforçando o papel de passividade. Desta maneira, na percepção dos autores analisados, o próprio cuidador na forma como trata este sujeito está afirmando que ele não tem capacidades e que sua autonomia está sob sujeição provando sua dependência no que diz respeito a gerir suas escolhas.

Outro aspecto encontrado é a preocupação constante caso quem cuida venha a falecer, pois é a única pessoa que muitas vezes se dispôs a cuidar e ajudar ou até mesmo sustentar financeiramente. Já quando a pessoa com sofrimento psíquico entra em crise, a melhor solução que a família adota em sua maioria é a internação, pois assim tiraria o sujeito de circulação por um tempo, até por temer sua segurança ou por não saber o que fazer neste tipo de situação, ficar desassistido ou ainda para manter a estrutura da família quando está encontra-se abalada nas suas relações; seria uma maneira de fingir por um tempo que está tudo sob controle.

Na terceira categoria sobre o cotidiano, apontou-se que o familiar acompanha-o em tempo integral tanto em casa, quanto nos compromissos de saúde, sendo ele o único a se responsabilizar por tudo, elevando a sobrecarga física e emocional, e quando levado aos serviços de saúde quem tem assisti-lo é o familiar que o acompanha, sendo que não é possível tirar um tempo para si, e para seu próprio cuidado tampouco o serviço de saúde mental oferece um olhar para o cuidador.

Na última categoria onde se constata sobrecarga elevada do cuidador, a mãe aparece novamente e desta vez com adoecimento, sofrendo calada, pois o olhar todo é voltado para o familiar que se encontra em sofrimento psíquico. Muitas vezes esta mãe tenta se mostrar forte, inabalável, pois ela é o único pilar que sustenta toda uma família, e no momento que ela desabar a família se desestrutura por completo.

Nesta perspectiva, a pesquisa teve o objetivo de apresentar a partir de uma revisão narrativa de publicações nacionais como está descrita a convivência e o cuidado a pessoa com sofrimento psíquico. Para tanto, conclui-se perante as discussões que as categorias trouxeram que comumente a mãe é quem ampara a família toda, ficando assim sobrecarregada. Uma vez que não têm com quem dividir o cuidado, muito menos as tarefas em casa. Por conseguinte o adoecimento é inevitável, não bastasse isso, o familiar sofre calado, porque não tem assistência que necessita e um cuidado voltado para ele, ou seja, quem tanto cuida não é olhado atentamente. Sendo assim, nessa situação necessita-se fazer mais pesquisas, ações de apoio às famílias e mães cuidadoras e ainda incentivar o cuidado aos familiares na RAPS principalmente na atenção básica e nos CAPS. Portanto salienta-se a importância do cuidado da Terapia Ocupacional também ser centrado na família que cuida principalmente no respaldo às mulheres.

REFERÊNCIAS

BASTOS, L. C; BIAR, L.de A. Análises de narrativas e práticas de entendimento da vida social. In: **D.E.L.T.A.**, 31-especial, 2015. p. 97-126. Disponível em: <<http://dx.doi.org>>. Acesso em 08 de Abril de 2019.

BRASIL. **Lei N. 10.216 de 6 de abril de 2001**. 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. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em 26 de set 2018.

_____. **MINISTTÉRIO DA SAÚDE. Portaria N. 3.088 de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Atenção Psicossocial [...] no âmbito do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs>>. Acesso em 26 de setembro de 2018.

BRUM, C.N.et al. Revisão narrativa de literatura: aspectos conceituais e metodológicos na construção do conhecimento da enfermagem. In: Lacerda, M.R.; Costenaro, R.G.S. (Orgs). **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá, 2015. Disponível em: < <http://www.scielo.br>>. Acesso em 08 de Abril de 2019.

CAMPOS, R. O. Clínica: a palavra negada - sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. In: **Saúde em debate**, 25(58), 2001. p. 98-111.

CONSTANTINIDIS, T. C. **Familiares de pessoas com sofrimento psíquico e profissionais de saúde mental: encontros e desencontros** (Tese de doutorado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2001. Disponível em: <<http://portais4.ufes.br>>. Acesso em 26 de setembro de 2018.

ESTEVAM, M. C. et.al. Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. In: **Rev Esc Enferm USP**. 45(3), 2011, p. 679-686. Disponível em: <www.ee.usp.br/reeusp>. Acesso em 15 de abril de 2019.

FONTINELES ALVES, C.C; SILVEIRA, R.P. Família e redes sociais no cuidado de pessoas com transtorno mental no Acre: o contexto do território na desinstitucionalização. In: **Rev APS**. 14(4) out/dez, 2011. p. 454-463.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. In: **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 9(2), 2001. p. 48-55.

MACHADO, V.; SANTOS, M. A. Vivências familiares de pacientes com reinternação psiquiátrica. In: **Aletheia**. (40), 2013. p. 111-119.

MILES, A. **O doente mental na sociedade contemporânea** Rio de Janeiro: Zahar, 1982. p.111-134.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras, 2002.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. In: **Texto & Contexto: Enfermagem**, 17(4), 2008. p. 680-688.

- ORTIZ, M. A.; TOSTES, V. M. C. S. Uma experiência com grupo de familiares no hospital-dia. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. 41(6), 1992. p. 305-308.
- PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. In: **Psicologia em estudo**, 11(3), 2006. p. 569-577.
- PIMENTA, E. de S.; ROMAGNOLI, R.C. A relação com as famílias no tratamento dos portadores de transtorno mental realizado no centro de atenção psicossocial. In **Pesquisas e Práticas Psicossociais**. 3(1), São João Del-Rei, Ago. 2008.
- RANDEMARK, N.F; BARROS S. (2007). A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtorno mental nas instituições psiquiátricas. In: **REME Rev. Min. Enf**; II (I); II-18, jan/mar, 2007.
- REIS, T. L. et.al. Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de centro de atenção psicossocial. In: **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, Abr-Jun 2016. p. 70-85.
- ROMAGNOLI, R. C. Trabalhando com famílias na rede de saúde mental: dificuldades e desafios. In **Pulsional: Revista de Psicanálise e Clínica Social**, 17(180), 2004. p. 71-80.
- SADISGURSKY, D. **Desinstitucionalização do doente mental: expectativas da família**. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.
- SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. In: **Ciência, Cuidado e Saúde**, 6(3), 2008. p. 357-362.
- SOUZA FILHO, et.al. Avaliação de Sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. In: **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n.3, jul/set. 2010. p.639-647.
- TOMASI, C.; MEDEIROS, J. **Comunicação científica: normas técnicas para redação científica**. São Paulo: Atlas, 2008.
- VERGARA, S. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2007. 96 P.