

## SOBRECARGA DE FAMILIARES DE USUÁRIOS DE UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL<sup>1</sup>

Renata Fabiana Pegoraro<sup>\*</sup>  
Regina Helena de Lima Caldana<sup>#</sup>

**RESUMO.** O presente artigo objetiva identificar a sobrecarga experienciada pelo familiar responsável pelo cuidado direto de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial do Interior Paulista, a partir de um roteiro semi-estruturado que abordava dados de caracterização dos familiares, sua história de vida e temas relacionados ao adoecimento psíquico do usuário. Foram realizadas entrevistas com nove familiares, com idades entre 28 e 80 anos, sendo 8 do sexo feminino, no geral, mães de usuários. O material foi submetido à análise qualitativa e houve a formação de categorias temáticas que indicaram a presença de sobrecarga emocional, prática e financeira no cotidiano dos familiares entrevistados. A importância da rede de apoio é destacada no momento da crise. Ressalta-se a idade elevada dos cuidadores como dado a ser considerado pelas equipes de serviços abertos de saúde mental, mediante as atuais políticas públicas que delinham o cuidado ao portador de sofrimento mental no meio sócio-familiar.

**Palavras-chave:** cuidadores, família, doença mental.

## BURDEN TO FAMILY, OBSERVED IN PATIENTS USERS OF A MENTAL ILLNESS TREATMENT CENTER

**ABSTRACT.** The present study has as objective to identify the burden, experienced by the family member in charge of taking care of his relative, who is a user of a small town 'Psychosocial Care Center', located in the state of São Paulo, Brazil. A semi-structured questionnaire was used, in order to obtain a characterization of the family members, based on both, their life story and other topics related to the patient's psychological illness. The interviews were carried out with 9 family members, from 28 to 80 years old, being most of them the patients' mothers. The data were analyzed by using a qualitative analysis, thus forming theme categories that indicated the presence of an emotional, practical and financial overload to the family member in charge of the patient's daily care. The study emphasizes the need for a support group, mainly during crisis. It also points out the advanced age of the caretakers, as an aspect to be considered by the teams that work in the mental health field, in the view of the Brazilian public policy, which open the possibility of looking after the patient with mental disorders within his social and familiar context.

**Key words:** Caregivers, family, mental illness.

## SOBRECARGA DE FAMILIARES DE USUARIOS DE UN CENTRO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL

**RESUMEN.** El presente artículo posee el objetivo de identificar la sobrecarga experienciada por el familiar responsable por el cuidado directo de usuarios de un centro de atención psicossocial del interior del estado de São Paulo, a partir de un instrumento semiestructurado que trataba datos de caracterización de los familiares, su historia de vida y temas relacionados al proceso de enfermedad psíquica del usuario. Se realizaron entrevistas con nueve familiares, de 28 a 80 años, siendo 8 del sexo femenino y, en general, madres de usuarios. El material se sometió al análisis cualitativo y hubo la formación de categorías temáticas que indicaron la presencia de sobrecarga emocional, práctica y financiera en el cotidiano de los familiares

<sup>1</sup> Apoio: FAPESP.

<sup>\*</sup> Mestre em Psicologia. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

<sup>#</sup> Doutora em Educação. Professora do Departamento de Psicologia e Educação e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

entrevistados. La importancia de la red de apoyo es señalada en el momento de crisis. Se subraya la edad elevada de los cuidadores como un dato que debe ser considerado por los equipos de servicios abiertos de salud mental, mediante las actuales políticas públicas que trazan el cuidado al portador de sufrimiento mental en el medio sociofamiliar.

**Palabras-clave:** cuidadores, familia, enfermedad mental.

---

Em face das atuais políticas públicas brasileiras de saúde mental, que priorizam a desospitalização e a desinstitucionalização da assistência (Brasil, 2004), a importância da família para o tratamento é cada vez mais evidenciada. Neste contexto, torna-se imprescindível identificar a compreensão das famílias a respeito da doença mental e das possíveis formas de seu tratamento (Ortiz & Tostes, 1992), o que pode auxiliar na articulação do cuidado das equipes de saúde mental não apenas em direção ao usuário, mas também em direção aos seus familiares.

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).

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, o paciente psiquiátrico encontra-se economicamente improdutivo (Melman, 2002; Miles, 1982). 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 da doença são redistribuídas a outros (Melman, 2002).

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 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 (Melman, 2002; Miles, 1982).

Com relação ao clima emocional, a família pode sentir-se culpada pela doença 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 do paciente, de esclarecimentos a serem dados às crianças sobre a doença mental e ao contato entre estas e o paciente (Miles, 1982). Muitos familiares referem-se ao “peso da responsabilidade” que a doença mental de um membro lhes acarreta, sendo comumente por eles relatados os sentimentos de raiva, insegurança, medo, ansiedade, culpa e solidão (Ortiz & Tostes, 1992).

Algumas famílias compartilham da preferência pela presença do doente em casa quando este encontra-se 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, e, em alguns casos, pode representar uma tentativa de manutenção da estrutura familiar (Sadisgursky, 1997). 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).

O presente artigo - inserido em um estudo de maior amplitude, que investigou histórias de vida de familiares de portadores de sofrimento mental - tem como objetivo identificar a sobrecarga com que arca o familiar responsável pelo cuidado direto de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Interior Paulista, a partir dos cuidados requeridos pelo usuário e da rede de apoio ao cuidador.

## MÉTODO

### Tipo do estudo

O presente artigo foi desenvolvido a partir de um estudo qualitativo e de maior amplitude, que investigou histórias de vida de familiares de portadores de sofrimento mental de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Interior Paulista, e está inserido em dissertação de mestrado defendida pela primeira autora (Pegoraro, 2002), sob a orientação da segunda. Trata-se de um recorte do material analisado na dissertação de mestrado, obtido por meio da realização de entrevistas de “história de vida temática” (Meihy, 1994), cujo enfoque se direciona para a análise das situações de sobrecarga no cuidado descritas pelos participantes do estudo.

### Procedimentos éticos, participantes do estudo e critérios de seleção

Participaram deste estudo nove (09) familiares de usuários de um CAPS de um município do Interior Paulista, identificados como “cuidadores informais”, ou seja, prestadores de cuidados não técnicos e não remunerados ao usuário.

O primeiro passo para a realização do estudo foi o contato com uma equipe de saúde, para discutir o projeto e obter permissão para desenvolvê-lo. Em seguida, houve encaminhamento do projeto para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -USP, visto que a unidade à qual a pesquisa estava vinculada não possuía ainda comissão para tal finalidade. Obtida a permissão do Comitê de Ética, antes do contato com o cuidador, o usuário foi sempre informado pela assistente social do CAPS sobre o desenvolvimento da pesquisa, tendo sido verificada a existência de alguma restrição de sua parte. Dada a permissão pelo usuário, a assistente social realizou, pessoalmente, os contatos com os cuidadores, após as “reuniões de famílias” que aconteciam às quintas-feiras após as 14 horas, no CAPS, ou por telefone, com os familiares que, por motivos diversos, não compareciam às reuniões. O contato com um familiar que não possuía telefone nem freqüentava as reuniões de família foi realizado pela própria pesquisadora, mediante carta de apresentação da equipe do CAPS elaborada para esta finalidade.

No primeiro contato da pesquisadora com cada cuidador, foram explicitados os objetivos da pesquisa e houve agendamento da entrevista, realizada sempre em data e horário disponibilizados pelo cuidador, em sua

residência, com gravação em áudio, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram contactados os cuidadores de usuários residentes no município-sede do CAPS, e, à medida que as entrevistas eram realizadas (novembro de 2000) e analisadas, estabelecia-se o final da coleta no momento em que nenhuma nova informação era encontrada nos relatos, mediante o ponto de saturação.

### Instrumento

Foi elaborado um roteiro de entrevista com base na modalidade de “História de Vida Temática” (Meihy, 1994), composto por 3 partes:

- Parte A - dados de caracterização do cuidador (sexo, idade, estado civil, religião, ocupação, vínculo com o usuário, entre outros);
- Parte B – relato livre de sua história de vida;
- Parte C - temas de interesse do projeto mais amplo (por ex: a compreensão do cuidador sobre a doença e como esta teve início, o modo como a doença afetou a vida do cuidador e de sua família, os cuidados necessários em face da crise do usuário, tratamentos realizados anteriormente).

Esta modalidade de entrevista permite ao entrevistado que, inicialmente, dê o rumo que desejar ao seu relato (Parte B), e, em seguida, que o pesquisador insira questões de interesse direto do estudo (Parte C) que não tenham sido anteriormente abordadas (Caldana, 1998).

### Procedimento de análise de dados

Os dados de caracterização dos entrevistados e usuários, colhidos a partir da parte A do roteiro de entrevista, foram agrupados e encontram-se na primeira parte do item “Resultados” do presente artigo.

As entrevistas foram literalmente transcritas e analisadas de modo qualitativo, de acordo com a proposta de Biasoli-Alves e Dias-da-Silva (1992), que engloba: a) uma série de leituras exaustivas de cada entrevista e, depois, do conjunto delas; b) identificação de temas relevantes em cada entrevista e, em seguida, no conjunto do material, até a formação de categorias de análise pelo movimento constante entre os dados e a literatura. Os resultados descritos neste artigo são referentes à categoria “sobrecarga”, cuja análise indicou a seguinte subdivisão:

- 1) a sobrecarga vivida pelo cuidador em momentos de crise do usuário;
- 2) a sobrecarga experienciada após a crise.

## RESULTADOS

### Caracterização de entrevistados e usuários

A maior parte dos participantes tinha, à época das entrevistas, entre 60 e 76 anos, com variação entre 28 e 80 anos, havia passado a infância em fazendas/sítios do Interior de São Paulo, nos arredores do município onde residiam. Dos 9 entrevistados, a maior parte (8) era formada por mulheres. No momento da entrevista as participantes dedicavam-se às atividades do lar, e algumas delas tinham um histórico de trabalho na lavoura ou como doméstica.

Quanto à escolaridade, três dos entrevistados eram analfabetos e nunca tinham frequentado escola, cinco tinham ensino fundamental incompleto e apenas uma pessoa havia concluído o ensino secundário. Com relação à religião, quatro entrevistados seguiam o catolicismo, outros quatro eram evangélicos e um era espírita. Quanto ao parentesco, seis mulheres entrevistadas eram mães de usuários do CAPS, uma era avó, uma era irmã, e o único homem era pai de um usuário. A renda mensal familiar, representada em geral pelo ganho de uma de três pessoas que moravam juntas, totalizava um valor médio correspondente a três salários-mínimos, para 5 das 9 famílias<sup>2</sup>.

Entre os usuários<sup>3</sup> cujos cuidadores foram entrevistados, havia apenas uma mulher, de 26 anos de idade, e entre os homens, quatro usuários tinham entre 25 e 30 anos, e outros três, entre 50 e 55 anos. Todos eram solteiros. Seis não haviam completado o ensino fundamental e um não era alfabetizado. Apenas quatro tinham exercido atividade remunerada e, no momento da entrevista, nenhum deles exercia algum tipo trabalho. Três usuários contavam com renda própria, advinda do Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>4</sup>, no valor de um salário-mínimo, vinculado à LOAS. Quatro usuários eram católicos e outros três eram evangélicos, porém apenas dois deles eram praticantes, segundo os cuidadores. Os diagnósticos psiquiátricos comportavam quadros de esquizofrenia e outras psicoses, em sua maioria.

<sup>2</sup> O valor do salário-mínimo em vigência no período da coleta de dados era de R\$150,00.

<sup>3</sup> Um dos usuários teve como cuidadores entrevistados o pai e a mãe, totalizando-se, desta forma, 9 cuidadores e apenas 8 usuários.

<sup>4</sup> Vinculado à LOAS (Lei Orgânica de Assistência Social). O BPC beneficia deficientes mentais e idosos julgados inaptos para o trabalho.

### A sobrecarga em momento de crise do usuário

#### Sobrecarga de ordem prática

Os cuidados prestados pelos entrevistados relacionavam-se diretamente aos comportamentos identificados pelos familiares em episódios de crise, variando, assim, de um caso a outro. As tarefas assumidas pelos cuidadores, nesses momentos, englobaram, com relação aos usuários: administrar a medicação; cuidar da higiene corporal (seja de forma direta - dando banho, penteando o cabelo -, ou indireta - solicitando que o usuário o fizesse, acompanhando-o ao barbeiro/cabeleireiro); permanecer atento ao usuário no lar, para evitar tentativas de fuga ou suicídio; acompanhá-lo em consultas médicas; dialogar para conter agitação do usuário e buscar um novo local para ele residir.

Nos casos em que houve um quadro de dependência física por parte do usuário, foram citados os cuidados com a alimentação, desde a preocupação com as preferências do usuário ou o horário das refeições até casos em que, estando o usuário acamado e sem desejo de alimentar-se, a comida lhe era diretamente dada, colher a colher, pelo cuidador, como relatado por Catarina: “Você precisava mandar, ele não ia comer, ele não ia beber, não ia, precisava mandar ele no banheiro.(...) Depois vinha, pra jantar, dava o que fazer pra jantar! Uma colherada, três. Arroz ele comia, só! Três grão de arroz.”

Se o cuidado direto ao usuário muitas vezes ficava apenas a cargo do entrevistado, outras áreas de sua vida passaram a ser ocupadas por outras pessoas, como que liberando-o para dedicar-se mais livremente ao familiar adoecido. A coordenação das atividades de suporte ao cuidador exercidas em favor do usuário ficava a cargo do entrevistado; ou seja, era o cuidador quem as distribuía, aceitando ou solicitando a ajuda de sua rede de apoio. Uma situação comum relatada, de ordem prática, foi a presença do marido como importante fonte de apoio, assumindo algumas tarefas que usualmente eram realizadas pela esposa, como cuidar para que o usuário não fugisse ou avisar sobre o horário das refeições.

Além do marido, parentes ou conhecidos também forneciam, durante a crise, algum tipo de suporte ao cuidador. Nos casos de morte do marido, outras pessoas passaram a realizar algumas das tarefas cumpridas pelo cônjuge, como uma neta, uma filha ou uma pessoa da vizinhança. Nas palavras de Catarina - 80 anos, mãe de usuário - a respeito da dificuldade em locomover-se: “Se a minha neta recebeu ontem [a aposentadoria], hoje ela vem trazer, coitada! Vem ela co... co marido. Ela que recebe pra mim”.

### Sobrecarga de ordem financeira

No caso das famílias mais pobres, era freqüente o auxílio externo de ordem financeira, originário do setor de assistência social do município, de vizinhos ou conhecidos, e mais raramente, de um parente com mais posses. Esse auxílio incluía tanto dinheiro em espécie, para a compra de medicamentos, quanto a doação de alimentos:

“Dificuldade que eu tive é que chega certos tempo que eu num posso comprar o remédio, mas a assistência social tem me dado ajuda. [...] Às vez vem assistência social aqui, coitada, até vieram me trazer uma cesta [básica], no momento, eu num estava podendo comprar...” (Selena, mãe de usuária)

Apenas duas famílias, com maior renda mensal, contavam com empregadas domésticas durante o período de crise.

### Sobrecarga de ordem emocional

A figura do marido apareceu não apenas como apoio prático, mas também como uma fonte de apoio emocional muito valorizada pelas cuidadoras entrevistadas; sua simples presença possibilitava que o sofrimento vivido fosse compartilhado. Em alguns casos, ao lado deste apoio de cunho emocional à esposa, o marido também aparecia como figura de autoridade frente ao usuário, como aquele que conseguia inibir alguns comportamentos vistos como inadequados, conforme relata Teresa, mãe de usuário:

“A vida foi difícil com ele [filho], viu? No co... assim, depois que o meu marido morreu, porque ele obedecia mais a ele - você sabe, né? Homem quando falta em casa, né? Aí ele começava fazer o que ele queria, sair à noite, até em baile...”

A sobrecarga ou o estado de tensão no qual se encontravam o cuidador e, por vezes, outros familiares envolvidos, foram indicados pela preocupação e pelo cansaço. O sofrimento causado pela situação foi lembrado em vários relatos, como o de Cíntia: “*Vai passando, a gente vai esquecendo; mas que a gente sofreu muito, a gente sofreu*”. Ou na fala de Catarina, sobre o período em que o filho não saía de casa:

“Mas da porta de casa [para fora], ele não ia. Até ele ia, até nesse cantinho da casa ali[indica] [...] Doía o coração da gente, né?! [...] As pessoas tudo sabe aqui, de volta. Tudo, né? Eu que sofri bastante, né?”

A sobrecarga vivida durante os períodos de crise do usuário foi relatada entremeada pela lembrança de outras dificuldades que se somavam à doença mental, como o cuidado para com um outro familiar adoecido ou com os netos pequenos. No relato de Selena, a preocupação com os filhos que faziam uso de drogas:

“Marido doente, dois filho [usuários de drogas] que as polícia não saia da minha casa, essa moça [usuária do CAPS] po meio... olha, eu não sei como eu não perdi minha mente!”

O choro do cuidador também foi relatado, numa situação configurada por constante tensão, trazida, em parte, pelo comportamento do usuário, e em parte, pela tentativa de tornar o ambiente suportável para os outros familiares ali residentes:

“Eu chorava! E falava, ‘Jorge, agora você comeu, você vai deitar’. Falava pra ele. ‘Toma água e vai deitar [sussurra entredentes]. A hora que o pai chegar, pelo amor de deus, você não vai levantar e e e, deixa teu pai comer pelo menos, né? Deixa o pai almoçar primeiro’. Ah, meu deus! Mas, não dava tempo entrar! Ele já estava lá. O outro não comia mais. Atacava dor no estômago. Ah, meu Jesus! E ele que não parava [de falar com o pai]! [...] Mas era o dia inteirinho que você escutava isso! [...] Ah, eu nem sei! Eu não sei como que eu agüentei!” (Cíntia, mãe de usuário, sobre a fala ininterrupta do filho ao longo do dia)

A preocupação constante com o usuário, potencializada pelo medo de que viesse a fugir de casa ou tentar suicídio, também foi lembrada:

“E tanto é que ela dorme no meu quarto! [...] Pra nós poder ficar mais sossegado, né, se um acordava, o outro acordava, pra ver quando ela estava saindo. Assim mesmo tinha vez que escapava, num dava tempo de ver. [...] *Eu* ia buscar! Sempre tinha uma pessoa ou outra, mas demorava pra achar.” (Selena, mãe de usuário)

“Nossa! Era, era uma coisa, eu ia lá todo dia. Várias vezes por dia, que é no meio do quarteirão, aqui pertinho. Ele, a cada dois minuto tentava o suicídio” (Noêmia, irmã de usuário, que residia próximo à sua casa)

O medo ou o estado de alerta no qual se encontravam alguns cuidadores, devido aos comportamentos apresentados pelos pacientes durante

uma crise, ou mesmo por uma possível agressão à família, também contribuíram para a sobrecarga vivenciada: “*Olha, eu num fico com medo, não, mas... eu fico sempre atenta! [...] Porque uma pessoa dessa pode pegar uma faca, pode pegar qualquer coisa e vim te matar dormindo*” (Selena, mãe de usuária).

Os cuidadores relataram sentimentos vinculados à impotência diante da doença. Na fala de Cíntia, mãe de usuário, apareceram o susto ante uma situação de impregnação pelo uso de medicamento inapropriado: “*Mas a gente ficou preocupado devido a essa queda de, de, de que ele tinha dado esse sistema nervoso. [...] Aí ele ficou dopado. Queixo meio duro, andava meio... [...] Mas aí eu me desesperei!*” Apareceu ainda o estranhamento diante do familiar em crise, o medo frente ao desconhecido, a falta de preparo para lidar com o usuário após uma internação, como se constata nas palavras de Selena sobre a filha:

“Ela ficou muito assim, uma coisa muito esquisita e a família ficou tudo apavorada[...] Assustou de ver o jeito dela. Do jeito que foi e do jeito que nós fomos ver e encontramos ela [no hospital psiquiátrico]! [...] Eu, o marido, a família toda!”

A impotência é ainda evidenciada perante o desconhecido por Cíntia, mãe de usuário: “*Nossa! Todo mundo [ela, marido e filhos]... queria ajudar, mas ninguém fa... ninguém podia fazer nada. E a gente ia toda [ênfase] semana no médico.*” Ou ainda por Noêmia a respeito de seu irmão: “*Muito difícil lidar com ele [...] Eu num, num conhecia a doença, né?*”

Para os cuidadores, o diálogo tendia a aparecer como uma busca do controle ou da atenuação dos comportamentos apresentados pelo usuário na crise. Algumas vezes um conselho, outras vezes uma bronca, constituíam, quase sempre, as estratégias utilizadas pelos entrevistados para tentar aliviar a tensão estabelecida, mesmo com baixa resolutividade, como destaca Sérgio: “*[...] e a gente vai explicando [...] Acalma ele, mas daí a pouco ele volta na mesma conversa. É a mesma coisa...*”

Poucos foram os relatos em que, como o de Noêmia, o diálogo com o usuário era colocado como um tipo de cuidado prestado:

[...] se ele num tem condição de estar sozinho, ele num fica mesmo. Tanto é que é até hoje assim: ele num está legal lá na casa dele, ele vem aqui e fica um tempo comigo aqui. Até ele melhorar. Conversa, fala o que está sentindo”.

### A sobrecarga após a crise

No momento da entrevista, no qual nenhum dos usuários do CAPS se encontrava em situação de crise, os familiares ressaltaram que eles necessitavam de um menor número de cuidados ou quase nenhuma atenção especial. Alguns dos cuidados exercidos no momento da crise eram mantidos fora desta, mas na maioria das vezes o cuidador funcionava como um suporte para que o usuário realizasse algumas ações. Um exemplo é a necessidade de alertar o usuário a respeito do horário de ir ao CAPS, segundo relato de Úrsula:

“De manhã, quando é pra ir pro CAPS, que a perua vem, eu que cuido dele, né? Que ajuda ele, né? [...] Que eu faço? Ah, eu chamo ele, ele lava o rosto, escova o dente, aí eu já deixo a roupa dele pronta, ele pega e troca, aí ele pega a perua... [...] É, sempre fui eu”.

Outro exemplo é a fala de Selena, que aponta a atenção do cuidador no momento de administrar a medicação:

“Ah, hoje eu num preciso mais fazer nada por ela, só fico prestando atenção na hora de tomar o remédio, né? Num deixo ir pra rua sozinha. Sai só com a família” (Selena, mãe de usuária).

A sobrecarga emocional presente nos cuidadores quando o usuário se encontrava em crise apresenta-se em menor intensidade após a crise. A tensão que envolvia comportamentos de fuga ou tentativa de suicídio já não se fazia presente no cotidiano das famílias:

“Pra cuidar não tem dificuldade. [...] Pedes as coisa pra comer que ele tem vontade, gosta de comer coisa boa, sabe? Sempre coisa boa. Mas não dá trabalho mais em casa. Só dando o que ele quer pra comer e uma roupa nova que ele gosta muito, acabou!” (Teresa, mãe de usuário)

Podem surgir preocupações com a condição de saúde numa perspectiva mais clínica, e não psiquiátrica, como neste exemplo em que o usuário tinha diabetes *mellitus*:

“E, lá [no bar] ele toma refrigerante.- “você não pode fazer isso, você sabe que isso é proibido de médico, você ficar tomando isso!” - ‘Ah, eu num estou nem aí’, ele te fala. “Eu num estou nem aí”. você tenta de segurar ele, ele fica brabo, fica agressivo”.

Após a situação de crise, a rede de apoio passou a ser menos solicitada, ou a se fazer, espontaneamente, menos presente. A sobrecarga vivida referia-se, desta forma, muito mais a uma continuidade, a um prolongamento daquela experienciada durante a crise, quase como uma seqüela:

“Mas até hoje, se eu deitar e pensar alguma coisinha, acabou! [...] É, se não tivesse acontecido muita coisa errada, a gente não tinha sofrido, né? É coisa que todo mundo tem alguma coisa pra carregar, né? Também se não tivesse o Jorge ali que tem esse problema, a gente... não tem o que reclamar, né?” (Cíntia, mãe de usuário)

Entre os cuidadores mais idosos, era freqüente a busca da rede de apoio em atividades não diretamente vinculadas ao cuidado do usuário, na ausência da crise. A rede era acionada pelo cuidador para a realização de atividades voltadas à manutenção do lar - como o cuidado com a casa, a realização de pequenas compras (alimentação e farmácia) ou o pagamento de algumas contas (água, luz, farmácia).

“Agora tem uma mulher que vai buscar tudo as coisa pra mim. [...] Ela me ajuda muito, buscar as coisa pra rua, buscar mistura, tudo [...] Não, ela não paga nada, ela não quer nada, não! [...] Não é colega, nem é conhecida ainda. Que eu não conhecia nem ela direito! [...] ela vai pagar tudo pra mim também, essa mulher, até a farmácia também ela paga, pode dar dinheiro pra ela que ela paga tudo. A farmácia, na padaria, tudo!” (Catarina, mãe de usuário)

Muito comumente aqueles que faziam parte da rede de apoio do entrevistado, como parentes, colegas ou vizinhos, residiam no mesmo bairro, quando não em uma casa contígua à do cuidador. No caso de um dos cuidadores de religião evangélica, os fiéis da mesma igreja constituíam sua rede de apoio, mesmo quando moravam em um bairro distante. Neste caso, o apoio era oferecido sob a forma de orações em prol do usuário e familiares.

O apoio excede à questão do cuidado para com o usuário, fazendo-se presente no cotidiano da vida dos entrevistados, independentemente das condições de saúde do familiar cuidado. Mas o cuidador pode também ter outras pessoas sob seus olhos, o que implica em continuidade da sobrecarga mesmo com a melhora da sintomatologia do usuário. Em várias

situações a rede de apoio já se fazia presente antes da eclosão da crise e perdurava com o término desta:

“Bom, agora a minha dificuldade que eu passei ultimamente, estou passando, é esses dois [filhos] que tão preso e essa filha [usuária do CAPS] que cada dois em dois ano repete, que ela, ela perde a mente das vez, dá muito trabalho! Aí já preciso correr lá ... pro CAPS pra eles me dá ajuda...” (Selena, mãe de usuária)

## DISCUSSÃO

De acordo com os relatos, a sobrecarga suportada pelo cuidadores sofreu momentos de “pico” em casos de doenças ou na incidência de problemas financeiros na família, mas esteve sempre presente em suas vidas. O tempo para cuidar de si era quase inexistente, pois o entrevistado sempre tinha em mente outras pessoas ou situações de vida com as quais se preocupar. O cuidado para com outras pessoas adoentadas da família, como marido e filhos, ocorria, muitas vezes, mediante o cuidado de netos, ao assumirem a responsabilidade por fazer com que se alimentassem ou ao levar/buscar na escola, enquanto as mães permaneciam em seus empregos.

Segundo Tsu (1993), no Brasil, as famílias de usuários de serviços de saúde mental com menor poder aquisitivo convivem com dificuldades ou eventos causadores de tensão que antecedem o aparecimento de sintomas psicopatológicos do usuário e a ocorrência de uma crise. Essas dificuldades vividas pelos familiares poderiam estar relacionadas à insegurança quanto à manutenção dos empregos, à moradia, e ainda a uma preocupação por um possível envolvimento com o mundo da delinquência por parte dos membros do sexo masculino.

O quadro descrito por Tsu (1993) guarda várias semelhanças com aquele com o qual nos deparamos a partir da análise das entrevistas. Os cuidadores entrevistados pertenciam a famílias que, além do convívio com a sofrimento psíquico de um de seus componentes, compartilhavam de outras dificuldades, impostas pelo baixo poder aquisitivo.

A presença mais significativa, no presente estudo, de mulheres (notadamente mães) no cuidado direto do familiar - do sexo masculino, solteiro, sem vínculo empregatício - em situação de sofrimento mental, encontra-se de acordo com os relatos da literatura (Gonçalves, 1999; Rosa, 2003; Tsu, 1993); e a idade avançada de alguns cuidadores pode ser encarada como um indicativo de necessidade, por parte das equipes de saúde mental, de atenção para com seus

clientes indiretos, ou seja, as famílias daqueles que assistem.

Além das mães, outras mulheres do círculo familiar podem encarregar-se deste cuidado (Gonçalves, 1999). No caso dos entrevistados, irmã e avó eram também cuidadoras e, com relação à rede de apoio ao cuidador, outras mulheres permaneciam na retaguarda (filha, irmã, neta), realizando atividades de acordo com a solicitação do entrevistado, ora de forma esporádica, ora de modo mais freqüente; ou seja, em muitos momentos é o cuidador que observa a necessidade de apoio e o solicita à sua rede social, sob a forma e a freqüência que julgar mais adequada.

Um estudo realizado com acompanhantes de pacientes em um serviço de urgência psiquiátrica (Tsu, 1993) apontou que o tipo de vínculo mais comumente encontrado foi o de mães, cônjuges e irmãos cuidando dos pacientes, sendo incomum a presença do pai como acompanhante na consulta, nos serviços pesquisados. No único caso de cuidador do sexo masculino, o parentesco com o usuário era de pai-filho. Em seus relatos, podemos observar o papel atribuído pelo entrevistado à esposa, com quem dividia os cuidados dedicados ao filho e que, além disso, recebia suporte do marido em seu cotidiano em atividades práticas de manutenção do lar (lavar e passar roupas, preparar o alimento).

Com relação à rede de apoio ao cuidador em momentos de crise do usuário, os relatos dos entrevistados apontaram que a rede era preexistente a tal situação e que fora mantida após a fase aguda da doença (Romanelli, 1997), sendo, porém, nestas ocasiões, menos solicitada pelo entrevistado. A existência de uma rede de apoio ou de uma rede de solidariedade é relatada em estudos do campo da antropologia com famílias de camadas populares, tais quais as famílias dos cuidadores entrevistados. A rede de apoio ou solidariedade faz-se presente não apenas em situações de dificuldades extremadas, mas em situações cotidianas, de sobrevivência diária. Um exemplo claro, neste estudo, são as famílias mais pobres, que em suas trajetórias receberam cestas básicas de conhecidos ou de órgãos municipais para a alimentação do grupo. A luta pela sobrevivência é diária e as dificuldades advindas com o sofrimento psíquico de um dos componentes do núcleo familiar é algo que se soma a esse quadro.

O número superior de mulheres como cuidadoras traz à tona o conceito de gênero e sua relação com as atividades de cuidado, através de uma diferenciação que se pode observar entre um mundo masculino e um mundo feminino: o masculino refere-se ao âmbito

público e o feminino ao âmbito privado. Neste contexto, vale ressaltar que as estruturas ou indivíduos que cuidam localizam-se nas famílias e que o cuidado define-se como uma atividade ou ação regida pelo gênero, tanto do ponto de vista do mercado quanto da vida privada. Em comparação com os homens, as mulheres realizam uma gama bem mais variada e expressiva de cuidados em suas atividades diárias no trabalho externo ao lar ou dentro dele (Tronto, 1997).

O cuidado de indivíduos doentes termina por ser culturalmente compreendido como de incumbência da mulher (Tronto, 1997), bem como as ações voltadas para o cuidado de crianças e idosos (Osinaga, 1999). Em geral, são as mulheres que acompanham seus familiares em serviços de saúde ou que apontam a necessidade dessa procura (Osinaga, 1999). Por ser uma atividade contínua, o cuidar deve ligar-se à atividade cotidiana. É uma atividade assistencial voltada para a satisfação das necessidades dos outros, e se as necessidades daquele que cuida puderem ser satisfeitas pelo ato de cuidado, corre-se o risco de querer manter dependente aquele que recebe o cuidado, pela satisfação das necessidades daquele que o presta (Tronto, 1997). O ato de cuidar é variável de acordo com o tempo disponível por aquele que cuida, os esforços que a ação requer e as necessidades da pessoa que recebe o cuidado (Tronto, 1997), o que coloca a dificuldade em especificar regras sobre o que compreenderiam as ações de cuidado.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos últimos anos vem crescendo o número de estudos que se ocupam do cuidado de pacientes psiquiátricos, considerando-se o ponto de vista daquele designado como cuidador, responsável ou acompanhante de alguma situação de atendimento. Desta forma, os cuidados realizados pelas mulheres que acompanham muitos dos usuários de saúde mental, somados a outras responsabilidades existentes em seus lares e à idade avançada, exige um olhar direto das equipes de saúde para o cuidador, de modo a definir e implementar ações que envolvam cuidar do cuidador.

As várias falas que aqui categorizamos como referentes à sobrecarga de ordem emocional evidenciam o sofrimento dos cuidadores frente à tensão cotidiana experienciada em seus lares, ao convívio com o sofrimento do outro, à falta de respostas sobre como atuar diante dos comportamentos apresentados na crise, e, desta forma, tornam o cuidador também alvo de atenção dos serviços de saúde mental. O suporte diário do cuidador permite que o usuário seja encaminhado ao serviço,

que seja medicado nos horários indicados, que sua higiene seja feita. Quem cuidaria do cuidador? Os dados indicam que os entrevistados delegaram tarefas a outros para manterem-se próximos ao usuário, e que a presença do marido, de certo modo, era tida como um ponto de apoio para a continuidade de uma jornada da qual não se enxergava o final. Deste modo, a atuação das equipes ao longo do tratamento não deve estar restrita ao usuário ou a eventos - como reuniões ou assembleias - aos quais o familiar seja convidado a comparecer, mas incluir ações que envolvam diretamente a atenção aos familiares.

### REFERÊNCIAS

- Biasoli-Alves, Z. M. M. & Dias-da-Silva, M. H. G. F. (1992). Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. *Paidéia: Cadernos de Educação*, 2, 61-69.
- Brasil (2004). Ministério da Saúde. Nota Técnica nº 01/04 de 21 de janeiro de 2004. Disponível em: <<http://www.inverso.org.br>>. (Acesso em 21/03/2005)
- Caldana, R. H. L. (1998). *Ser criança no início do século: alguns retratos e suas lições*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Gonçalves, A. M. (1999). *A mulher que cuida do doente mental em família*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Meihy, J. C. S. B. (1994). Definindo História Oral e memória. *Cadernos CERU*, 5(2), 52-60.
- Melman, J. (2002). *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Miles, A. (1982). A família do doente mental. Em A. Miles, *O doente mental na sociedade contemporânea* (pp.111-134). Rio de Janeiro: Zahar.
- Ortiz, M. A. & Tostes, V. M. C. S. (1992). Uma experiência com grupo de familiares no hospital-dia. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 41(6), 305-308.
- Osinaga, V. L. M. (1999). *Saúde e doença mental: conceitos e assistência segundo portadores, familiares e profissionais*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Pegoraro, R.F. (2002) *Familiares que cuidam de portadores de sofrimento mental: histórias de dores, vidas de trabalho*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Romanelli, G. (1997). *Políticas de saúde e famílias de classes populares*. Palestra apresentada no XIII Encontro Anual da ANPOCS, Grupo de Trabalho Família e Sociedade, 3ª sessão Família e políticas de saúde, Caxambu-MG.
- Rosa, L. C. S. (2003). *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez.
- Sadisgursky, D. (1997). *Desinstitucionalização do doente mental: expectativas da família*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Tronto, J. C. (1997). Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso. Em A. M. Jaggas & S. R. Bordo (Orgs). *Gênero, corpo, conhecimento*. (pp.186-203). São Paulo: Record/Rosa dos Tempos.
- Tsu, T. (1993) *A internação e o drama das famílias*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo/Vetor.

Recebido em 24/08/2005

Aceito em 08/05/2006

---

**Endereço para correspondência:** Renata Fabiana Pegoraro. Rua Voluntários da Pátria, 330/601, Botafogo, CEP 2270-010, Rio de Janeiro-RJ, Brasil. E-mail: rfpegoraro@yahoo.com.br