

Sobrecarga de cuidadores de pessoas com sofrimento psíquico

Overload of caregivers of people with psychic suffering

Sobrecarga de cuidadores de personas con sufrimiento psíquico

Recebido: 10/05/2022 | Revisado: 18/05/2022 | Aceito: 20/05/2022 | Publicado: 26/05/2022

Nemezio Alves França

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1846-1927>

Terapeuta Ocupacional, Brasil

E-mail: nemezio.franca66@gmail.com

Sabrina dos Santos Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5449-9167>

Terapeuta Ocupacional, Brasil

E-mail: linsandrade2015@gmail.com

Lais Melo Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3772-1616>

Terapeuta Ocupacional, Brasil

E-mail: laismeloandrade@gmail.com

Luana Foroni Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2765-1535>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: luanaforoni@gmail.com

Erika Hiratuka-Soares

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6561-0502>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: erika.hiratuka@academico.ufs.br

Raphaella Schiassi Hernandes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9290-1003>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: rapha_to@hotmail.com

Resumo

A assistência psiquiátrica consistiu durante muitos anos em um tratamento baseado na atenção manicomial, esse contexto mudou com a Reforma Psiquiátrica. A partir desta, a lógica de tratamento passou a ser baseada nos serviços extra hospitalares, e o usuário passou a ser atendido dentro do seu contexto social, na comunidade. Nesse novo processo a família passa a ser o cuidador principal e a conviver com essa pessoa, que antes, era isolada nos manicômios. No entanto, esse cuidado pode acarretar em uma sobrecarga no ambiente familiar, necessitando assim, de acompanhamento e intervenção com esses cuidadores. Diante disso, o presente trabalho tem como objetivo investigar a sobrecarga de cuidadores de usuários com sofrimento psíquico e as consequências para suas vidas cotidianas. A metodologia utilizada foi um estudo descritivo qualitativo, analisando um questionário semiestruturado com questões abertas e fechadas, realizado com vinte e um cuidadores, por meio de plataforma digital. Como resultado, a pesquisa aponta para a importância de se promover políticas públicas de intervenção de cuidado ao cuidador, em diferentes níveis, proporcionando uma melhora na sua qualidade de vida e bem-estar, além de permitir uma maior segurança na realização dos cuidados prestados.

Palavras-chave: Desordens mental; Cuidadores, Terapia ocupacional.

Abstract

Psychiatric care consists for many years in a treatment based on asylum care, this context changed with the Psychiatric Reform. From this, the logic of treatment to be based on extra-hospital services, and its user started to be attended within the social context, in the community. In this new process, the family becomes the main caregiver and lives with a person who was previously isolated in the hospitals. However, this care cannot affect the family environment, thus requiring monitoring and intervention with them. Therefore, the present work aims to investigate the burden of caregivers of users with psychological distress and consequences for their daily lives. The methodology used was a qualitative description, analyzing a semi-structured and semi-structured study with open questions, carried out with twenty-one caregivers, through a digital platform. As the importance of promoting care intervention policies are important in order to provide a better and quality life, in addition to allowing greater security in the performance of care.

Keywords: Mental disorders; Caregivers; Occupational therapy.

Resumen

La atención psiquiátrica ha sido un tratamiento basado en la atención del asilo durante muchos años, este contexto cambió con la Reforma Psiquiátrica. A partir de ahí, la lógica del tratamiento pasó a basarse en los servicios extrahospitalarios, y el usuario pasó a ser tratado en el contexto social, en la comunidad. En este nuevo proceso, la familia se convierte en el principal cuidador y convive con una persona que antes estaba aislada en los hospitales. Sin embargo, estos cuidados no pueden afectar al entorno familiar, siendo necesario, por tanto, un seguimiento e intervención con ellos. Por lo tanto, el presente trabajo tiene como objetivo investigar la carga de los cuidadores de usuarios con malestar psicológico y las consecuencias para su vida cotidiana. La metodología utilizada fue una descripción cualitativa, analizando un estudio semiestructurado y semiestructurado con preguntas abiertas, realizado con veintidós cuidadores, a través de una plataforma digital. Así como la importancia de promover políticas de intervención asistencial son importantes en el sentido de brindar una vida mejor y de calidad, además de permitir una mayor seguridad en la realización de los cuidados.

Palabras clave: Desórdenes mentales; Cuidadores; Terapia ocupacional.

1 Introdução

A loucura foi entendida ao longo do tempo por várias concepções diferentes e nem sempre esteve sob o domínio de uma única área de conhecimento específico (Machado, 2009). Desde a Antiguidade, em locais como a Grécia, os loucos eram vistos como possuidores de poderes divinos. Já na Idade Média, eram acorrentados e expostos ao frio e à fome, e até mesmo queimados em fogueiras, pois acreditava-se que eram pessoas possuídas pelo demônio. Assim, os loucos eram vistos como sujeitos que viviam fora da realidade, incapazes de conviverem em sociedade e de exercerem papéis sociais (Brasil, 2008).

Segundo Foucault (2002), no final da Idade Média, a lepra era encarada como o mal da sociedade, excluindo os indivíduos doentes em um ambiente confinado, os leprosários. No entanto, com a diminuição dos casos, criou-se a necessidade de uma nova condição que a substituísse. Assim, séculos depois, a loucura foi essa substituta e os ambientes de isolamento passaram a ser habitados pelos loucos, tornando-se os excluídos da sociedade. Esse tipo de tratamento se estendeu até o século XVIII e, nessa época, ainda não se falava em doença mental, perpetuando a negligência e a omissão com as pessoas acometidas de transtornos mentais. Deste modo, eram considerados loucos, todos aqueles que apresentassem comportamentos diferentes daqueles esperados pelas normas socialmente aceitas. E nesse sentido, acreditando numa falsa garantia de coesão social e segurança da população, os loucos e outros grupos marginalizados eram levados às prisões e ali permaneciam até a morte (Brasil, 2008).

Em meio às reformas políticas e sociais do final do século XVIII e início do século XIX, o francês Philippe Pinel se debruça sobre as questões relacionadas às pessoas com transtornos mentais. De acordo com Amarante (2009), Pinel criou espaços específicos para o saber psiquiátrico, dando à loucura o reconhecimento enquanto uma questão médica. Desta forma, surge o espaço da clínica como local de internação e o desenvolvimento de estudos na psiquiatria, afim de trazer à luz o conhecimento oculto acerca da loucura, de modo a dominá-la. Assim, as instituições psiquiátricas no mundo inteiro se transformaram em locais de controle, nas quais o paciente era isolado da família que ignorava o que se passava com ele (Brasil, 2008).

Segundo Aragão (2008), a psiquiatria começa a considerar o tratamento do louco como elemento de seu escopo de atuação, a partir do momento em que a loucura passa a ser identificada como doença mental. Deste modo, os doentes mentais passam a ser supostamente tratados a partir da exclusão e do encarceramento. O louco, nessa perspectiva, é alguém sem autonomia sobre a própria vida e sem direitos. Foi no século XX que começaram a surgir algumas importantes transformações, a partir da consolidação da psiquiatria na medicina, além do surgimento dos primeiros movimentos que reivindicavam a mudança no atendimento ao paciente psiquiátrico (Ribeiro, 1999).

Nesse sentido, com o advento da Segunda Guerra Mundial, tornou-se ainda mais evidente a necessidade de reformulação na assistência em saúde mental, especialmente pela necessidade de recuperação de soldados que retornavam da guerra com quadros graves de sofrimento psíquico, que não poderiam passar longos períodos internados, pois isso significaria

em perda de força de trabalho. Desta forma, o hospital do período pós-guerra precisava adaptar-se a esse novo contexto, de modo que fosse possível promover aos pacientes um retorno rápido às atividades sociais, especialmente as de trabalho (Birman & Costa, 1994).

Foi então que se iniciou um processo de modernização dos hospitais psiquiátricos na Europa e Estados Unidos, visando a redução de internações e inserção comunitária dos pacientes. Esse movimento de desinstitucionalização ocorreu de modo diferente em diversos países, considerando o momento sócio-histórico de cada um, havendo em comum a motivação pela redução de custos com internamentos de pacientes e o tratamento do paciente inserido na vida comunitária (Lougon, 2006)

Vidal et al., (2008) apontam três componentes essenciais da desinstitucionalização: “a diminuição das admissões hospitalares pela provisão de serviços comunitários; a desospitalização (...) de pacientes internados por longos períodos; a criação e manutenção de uma rede de serviços na comunidade para atender a esses pacientes” (p. 72). Já, de acordo com Amarante (2009), a desinstitucionalização na tradição basagliana, que difere da experiência norte americana, é marcada pelas múltiplas formas de tratar o sujeito em sua existência e sua relação com a vida concreta. Deste modo, é uma substituição do isolamento terapêutico para a ampliação dos espaços de cuidado e um tratamento mais subjetivo. Antes, o sujeito seria excluído e incapaz de ter voz, mas, nesse modelo, ele passa de objeto de saber para sujeito.

De modo geral, segundo Vidal et al., (2008), foi a partir da década de 1950 que se iniciou o processo de desinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos, numa perspectiva que promove o deslocamento das práticas hospitalares para os serviços comunitários:

Em vários países do primeiro mundo, a desinstitucionalização trouxe resultados positivos e a possibilidade de recuperação e ressocialização dos pacientes. Mesmo assim, muitos não se beneficiaram desse processo em razão de dificuldades, carência de recursos e equívocos na implantação e no desenvolvimento dos serviços comunitários, assim como à falta de acompanhamento intensivo dos pacientes comunitários (p. 72)

Por isso, a atenção aos serviços comunitários que promovem o tratamento dos pacientes psiquiátricos necessita ser constante, de modo a garantir que as pessoas assistidas tenham a garantia de uma assistência qualificada. O Brasil sofreu influência desses novos ideais, mas teve particularidades marcadas por uma forte movimentação política e pelos desafios de um país em desenvolvimento. Outro diferencial em comparação aos outros países foi que no Brasil a Reforma Psiquiátrica iniciou duas décadas mais tarde, nos anos 70 (Barroso & Silva, 2011).

A Reforma Psiquiátrica no Brasil é dividida em dois momentos: o primeiro, de 1978 a 1991, marcado pela crítica ao modelo hospitalocêntrico, e, o segundo, de 1992 aos dias de hoje, que se caracteriza pela implantação de serviços extra hospitalares. A Reforma Psiquiátrica no Brasil deve ser vista como um processo complexo, sendo uma combinação de vários atores, instituições e forças de diferentes origens, perpassando as esferas municipais, estaduais e federal, além de contar com as associações das pessoas com transtornos mentais e seus familiares, conselhos de profissionais da saúde e movimentos sociais (Mesquita et al., 2010).

Barroso & Silva (2011) apontam a Reforma Psiquiátrica como um processo que ainda acontece nos dias de hoje, sendo que é possível ver os avanços conseguidos, tais como a diminuição crescente dos leitos psiquiátricos, a implantação de vários serviços extra hospitalares no país todo, como os CAPS e a criação de programas que favorecem este processo, como o programa De volta para Casa. No entanto, esses autores indicam algumas dificuldades ainda encontradas nesse processo, a exemplo da falta de profissionais qualificados nesses novos serviços e da falta de preparo da família para o cuidado e a convivência com esses pacientes que antes ficavam reclusos e afastados de todo convívio social.

Tal processo de mudança modificou a assistência, que passou a se basear prioritariamente em serviços extra-hospitalares, o que fez com que os familiares participassem mais do cotidiano dos usuários, passando a ser considerados, pelos profissionais de serviços de saúde mental, como aliados no atendimento dos pacientes, fornecendo suportes, ajudando na inserção social e na continuidade do tratamento (Batista, 2011). A família passou a fazer parte do cotidiano dos usuários, atendendo suas necessidades básicas, coordenando suas atividades diárias, administrando sua medicação, acompanhando-os aos serviços de saúde, lidando com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise, fornecendo-lhes suporte social, arcando com gastos e superando as dificuldades dessas tarefas (Bandeira & Barroso, 2005; Barroso, 2006). No entanto, essas responsabilidades podem acarretar em uma sobrecarga para os familiares, tanto em aspectos emocionais, como financeiros e físicos (Demarco et al., 2015).

As características dos usuários, grau de parentesco, frequência do convívio, a personalidade dos cuidadores, suporte social, podem influenciar no quanto essa sobrecarga vai afetar esses cuidadores (Almeida et al., 2010). Observa-se que o conceito de sobrecarga abrange duas dimensões diferentes: uma objetiva e outra subjetiva. A objetiva corresponde as consequências na alteração na rotina da família, perdas financeiras e diminuição da vida social e profissional dos cuidadores, que muitas vezes deixam de viver sua vida, seus problemas e passam a viver um cotidiano construído a partir da convivência com o usuário. Já a sobrecarga subjetiva é a avaliação que cada sujeito faz da sua situação e da percepção de cuidado ofertado, assim como, o abalo da sua saúde mental, física e social (Maruin, 1990; Tessler, 2000 apud Gomes & Mello, 2012).

De tal modo, a convivência com a pessoa com sofrimento psíquico, com o passar do tempo, pode desgastar o familiar, levando a prejuízos emocionais e físicos para este. Além disso, muitas vezes, o cuidador deixa de viver a sua vida e fica limitado à responsabilidade do cuidar, o que constitui em uma mudança no ciclo esperado de vida, ou seja, os familiares precisam colocar suas necessidades e desejos em segundo plano e reorganizarem suas vidas em função das necessidades do usuário (Navarini & Hirdes, 2008; Melman, 2008).

Desta maneira, o sofrimento mental acaba atingindo muitas vezes não apenas a pessoa que tem o sofrimento, mas também o familiar que acompanha toda essa situação (Kebbe et al., 2014). Portanto, de acordo com Pereira e Pereira Jr. (2003), a partir do momento em que se tem a família no centro do cuidado aos usuários com sofrimento psíquico, é preciso pensar que, para ela cumprir com suas responsabilidades como cuidadora, necessita de suporte, preparo e apoio dos profissionais.

Vale ressaltar que, embora os atuais serviços substitutivos de saúde mental têm colocado os familiares como principal eixo de sustentação do tratamento em unidades extra-hospitalares, para manter a pessoa na família, ainda não alcançam o envolvimento efetivo das famílias no tratamento, e portanto, não conseguem propiciar o alívio da sobrecarga familiar (Soares & Munari, p. 359, 2007).

Diante de todo o exposto, a presente pesquisa teve por objetivo geral investigar a sobrecarga de cuidadores de usuários com sofrimento psíquico e as consequências para as suas vidas cotidianas a partir de suas perspectivas. Os objetivos específicos foram: compreender o significado do cuidar para o cuidador do sujeito com sofrimento psíquico; investigar o impacto que a sobrecarga sentida pelos cuidadores pode acarretar à sua saúde mental; descrever as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores da pessoa em sofrimento psíquico e destacar os benefícios da parceria, apoio e orientação entre os profissionais da equipe de cuidado e o cuidador.

Este estudo se justifica por tentar entender essa sobrecarga nos cuidadores, buscando, desta forma, que haja mais conhecimento por parte do meio acadêmico e permita um maior investimento através de estudos e estratégias para melhorar este cuidado, com um olhar não somente para o sujeito em sofrimento psíquico, mas, para todas as pessoas que fazem parte deste cuidado e que precisam, também, de uma atenção especializada.

2. Percurso Metodológico

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo e exploratório. A pesquisa qualitativa dedica-se a investigar valores, crenças, hábitos, atitudes e adequa-se a estudos que buscam se aprofundar à complexidade de fatos, processos particulares e característicos de grupos e indivíduos. Sendo assim, é aplicada para a compreender os fenômenos caracterizados por uma alta complexidade interna, não sendo algo simples descrito a partir de poucas leis universais (Minayo, 1993).

Neste sentido, a presente pesquisa aponta para uma real necessidade em se utilizar deste tipo de metodologia, pois, no campo dos significados, utilizar-se de reducionismos e números para expressar toda a complexidade e singularidade de cada sujeito e seus significados é não possibilitar um verdadeiro conhecimento dos fenômenos aqui estudados.

2.1 Participantes e Local da pesquisa

Os participantes da pesquisa são cuidadores de pessoas em sofrimento psíquico que frequentam Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em cidades do Estado de Sergipe. Os participantes foram selecionados pelos coordenadores dos serviços, sendo eles adultos, de ambos os sexos, com diferentes graus de parentesco e tipos de relação com a pessoa com sofrimento psíquico.

2.2 Instrumentos da pesquisa

O instrumento utilizado na pesquisa foi um questionário semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores, contendo 35 perguntas, abertas e fechadas, com questões que se referiam a dados sociodemográficos dos participantes e sobre as suas percepções a respeito da sobrecarga do cuidado de usuários com sofrimento psíquico. As perguntas foram sobre: idade, estado civil, nível de parentesco com o usuário, há quanto tempo estava como cuidador, se o usuário morava na mesma residência, quantas pessoas moravam na mesma casa, quanto tempo do dia passava cuidando do usuário, se trabalhava em outro emprego fora de casa, se a vida social tinha sido prejudicada, como era a rotina diária, o que mais e menos gostava no dia, se conseguia fazer as coisas que necessitava, se sentia-se esgotado e/ou cansado, se tomava alguma medicação controlada, se os planos para esta fase da vida tinham sido alterados em virtude do cuidado que prestava ao usuário, se gostaria que a vida fosse diferente, como se sentia na maior parte do dia, se gostava de cuidar do usuário, o que significava o cuidar do usuário, quais os aspectos positivos de cuidar do usuário, o que entendia por sofrimento psíquico, se já tinha se sentido ofendido e/ou zangado com alguma atitude do usuário, se considerava que tomar conta do usuário era difícil, se achava que sabia tomar conta do usuário, quem tinha lhe ensinado a cuidar, quais eram as principais dificuldades enfrentadas, se sentia falta de um maior apoio profissional para realizar esse cuidado, como poderia ser essa parceria com os profissionais e serviços e o que sente falta dessa parceria, se sentia que tinha capacidade para continuar a tomar conta do usuário por mais um tempo, se era feliz e por que, e, por último, o que precisava ser feito para melhorar sua vida.

2.3 Coleta de dados

Após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, sob o CAAE nº51664021.9.0000.5546 e parecer nº 5.173.031, os pesquisadores entraram em contato com coordenadores de dois CAPS em cidades do estado de Sergipe para explicação do estudo. Os coordenadores destes serviços selecionaram usuários que tinham cuidadores familiares e não familiares, que não fossem cuidadores contratados, e forneceram os seus contatos. Considerando o momento atual do país com a pandemia do COVID-19, ao invés da entrevista ser presencial, optou-se pelo envio de um questionário por meio de um aplicativo de mensagens instantâneas, o *WhatsApp*. Desta forma, os pesquisadores realizaram contato com 50 cuidadores, por telefone, sendo, na sequência enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o questionário somente aqueles que aceitaram participar da pesquisa. Os documentos foram enviados pelo *google forms*, assim, os participantes foram orientados

que deveriam responder ao TCLE antes de iniciar o preenchimento do questionário, pois este, só abriria após o aceite do TCLE. Os questionários foram respondidos, de forma integral, por 21 cuidadores.

2.4 Análise dos dados

Foi realizada análise de conteúdo das respostas dos participantes da pesquisa, na qual foram realizadas inicialmente várias leituras flutuantes tomando contato com os documentos a serem analisados, conhecendo o contexto e deixando fluir impressões e orientações. Apreendendo de uma forma global as ideias principais e os seus significados gerais, sendo orientados pelas questões da pesquisa que necessitavam ser respondidas, utilizando principalmente os objetivos do trabalho.

A técnica empregada para análise de dados foi a análise de conteúdo de Bardin. O termo análise de conteúdo, segundo Bardin (2011) tem como objetivo descrever os conteúdos das mensagens e, com isso, permitir a inferência de “conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (p. 47). Os resultados serão apresentados em cinco tópicos e/ou temas, que foram organizados a partir do que foi identificado na análise das respostas do questionário e considerando os objetivos do estudo. Portanto, a sequência dos tópicos está baseada na sequência das perguntas do questionário

3. Resultados e Discussão

3.1 Caracterizando os participantes

Com relação às características dos participantes, observa-se que o tipo de relação com a pessoa cuidada varia, tendo filhos, primos, pais, irmãos e amigos. A idade entre os participantes varia entre 21 e 56 anos e 45,5% são solteiros. Com relação ao gênero, 16 são mulheres e 5 são homens. Entre os vinte e um participantes da pesquisa, 63,6% tinham ensino médio como nível de escolaridade. A maioria dos cuidadores está neste cuidado há mais de 10 anos, sendo um deles é cuidador há apenas um ano. Além disso, 54,5% moram com o cuidador e 54,5% cuidam do usuário mais de 12 horas por dia.

3.2 Cotidiano: um lugar que não tem espaço para mim

Foi possível perceber que a família, neste novo contexto de cuidado, passa a ter um papel de extrema importância na assistência dos usuários com sofrimento psíquico, os quais possuem comprometimentos em diversos domínios da vida, necessitando de cuidado e ajuda em diferentes aspectos (Gonçalves & Sena, 2001).

Devido a estas questões, ocorrem mudanças no cotidiano familiar, no que diz respeito à vida social, ao lazer, trabalho e à relação afetiva entre os membros da família, além da rotina doméstica e às finanças (Silva & Sadigursky, 2008). Em 57,5% das respostas, foi possível observar que os cuidadores entrevistados não realizam trabalho remunerado, estando restritos ao cuidado ofertado ao usuário:

*“[...] não tenho trabalho, **minha rotina não tem mais espaço para mim** [...]” (Cuidador 11).*

*“[...] **não tem como conciliar os horários**, e também, as pessoas que eu arrumava para ficar com ele não sabiam lidar com sua doença, pois é muito difícil, **a maioria não compreende**[...]” (Cuidadora 3).*

*“[...] **tudo foi modificado, tudo mudou, não é mais possível fazer o que eu fazia antes, nem trabalho e muito menos lazer, já me acostumei** [...]” (Cuidadora 18).*

Segundo os dados da pesquisa, 53,5% dos entrevistados revelaram que suas atividades de lazer com seus amigos e familiares foram prejudicadas ou modificadas. De acordo com Cardoso, Galera & Vieira (2012), a sobrecarga pode gerar

realmente uma limitação das atividades cotidianas, com um acúmulo de tarefas relacionadas ao cuidado dos usuários, aumento de custos financeiros e fragilização dos relacionamentos entre familiares.

“[...] gosto de arrumar a casa, cuidar das plantas do jardim, mas nem isso estou podendo no momento, muita sobrecarga, só estou conseguindo fazer o essencial [...]” (Cuidador 1)

“[...] não saio para nada, não faço absolutamente nada, minha vida é só para ele, para cuidar dele, nem me cuido mais, não dá tempo [...]” (Cuidador 14).

A falta de tempo é uma queixa importante, pois, além da diminuição da vida social, o cuidador deixa de cuidar de si mesmo para cuidar do usuário, anulando atividades consideradas prazerosas para ele. De acordo com Leal (2000 apud Braccialli; Bagagi; Sankako & Araújo, 2012), a experiência de se tornar um cuidador pode vir a gerar mudanças radicais na vida de uma pessoa, pois exige de quem cuida a execução de tarefas complexas, delicadas, envolvendo, possivelmente, um sofrimento, algumas vezes, impossibilitando que as atividades significativas sejam realizadas, o que pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pela sobrecarga que se sente quanto pela afetação de sua estrutura familiar devido à modificação dos papéis sociais. Assim, o cuidador é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que pode exigir dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação (Luzardo et al., 2006).

3.3 Saúde mental: eu também preciso de ajuda

Outro aspecto que os cuidadores de usuários com sofrimento psíquico demonstraram, foram os sentimentos de aflição, medo, receio e desconfiança, ao se depararem com inúmeras barreiras para o enfrentamento das dificuldades (Machado, 2011). A maioria dos entrevistados, 54,8%, toma medicação controlada para aliviar estresse, medo, insegurança e preocupação.

“[...] tomo medicação, na verdade, eu também precisaria de ajuda [...] tenho medo e me preocupo muito, o tempo todo” (Cuidador 1).

“[...] uso medicação, algum dia eu gostaria de ser cuidada também [...] é difícil, pois temos medo de errar, fico muito insegura [...]” (Cuidador 6).

O entendimento e a aceitação do sofrimento psíquico por parte do cuidador se tornam elementos de extrema importância na reabilitação do indivíduo. Entende-se que preocupação, angústia, medo, entre outros sentimentos negativos, é passível até mesmo de inconformidade, uma vez que muitos dos cuidadores não se sentem preparados para cuidar de seus entes com sofrimento psíquico e necessitam de auxílio para desempenhar o papel de cuidador, visando conseguir atingir os cuidados integrais do mesmo.

“[...] preocupação, muita preocupação [...]” (Cuidador 3)

“[...] medo dele ter crise, fico preocupada vinte e quatro horas, muito difícil [...]” (Cuidador 12)

“[...] ansiedade, acho que é a mesma coisa que medo, muito deste sentimento, o tempo todo [...]” (Cuidador 9)

Com a preparação da família para o papel de cuidador, é possível que estes consigam conduzir suas vidas com qualidade e saúde mental. Portanto, no momento em que os profissionais da área verdadeiramente reconhecerem a importância da participação da família no atendimento do usuário com sofrimento psíquico, a inserção social do usuário terá grandes possibilidades de obter resultados mais satisfatórios, pois, o olhar não estará somente nele, mas, em todos que fazem parte deste processo de cuidado, principalmente, o cuidador mais próximo e presente (Waidman et al., 1999).

3.4 Conhecimento: o não entendimento do sofrimento psíquico

Os familiares sentem dificuldades no processo do cuidar no domicílio, além da dificuldade de entenderem as alterações comportamentais causadas pelo sofrimento psíquico (Soares & Munari, 2007). Muitas vezes, pela não compreensão sobre o sofrimento psíquico, os cuidadores sentem-se com raiva, nervosos e muito cansados diante de sua rotina e das reações apresentadas pelo usuário. Dentre os entrevistados, 64% relatam sentirem-se cansados e 70% já se sentiram zangados, tristes e/ou nervosos com o usuário.

*“[...] fico com raiva quando ele não quer tomar as medicações, **fico nervoso demais, tem que ficar atrás o tempo todo** [...]” (Cuidador 10).*

Segundo Néri e Sommerhalder (2002) “se o cuidador tiver informações sobre a doença para então se organizar em seu dia a dia, o sofrimento passa a não ser tão intenso, proporcionando assim a qualidade de vida de ambos” (p. 21). O apoio social e familiar, compreendido como o conforto, a assistência e/ou informação que alguém recebe de contatos formais e informais, são fundamentais para que estes cuidadores e os familiares se mostrem fortes e gratificados perante as consequências da doença (Franca, 2004).

*“[...] **fico nervosa quando ela está em crise, pior momento, não entendo o que está acontecendo, por isso a ajuda e orientação é muito necessária sempre** [...]” (Cuidador 2).*

*“[...] quando ele pede a Deus a morte todos os dias, digo a ele que é pecado, tantos querendo viver e ele pede para morrer [...] **dói muito é muito triste, nunca sei o que falar ou fazer** [...]” (Cuidador 6).*

Dentro do contexto de atenção psicossocial não basta que as famílias convivam com a pessoa com sofrimento psíquico, mas que sejam compreendidas em suas necessidades para lidar com a situação da doença e que haja espaços para que possam participar ativamente e serem incluídas no cuidado. Ou seja, espera-se, dentro dessa perspectiva de atenção, que o atendimento perpassasse por todos os sujeitos envolvidos: familiar, usuário, comunidade e equipe, permitindo que os cuidadores não se sintam desamparados no cuidado (Mielke et al., 2010).

Os autores acima apontam a importância da família na visão do modelo psicossocial, evidenciando que quando a família recebe orientações e apoio adequado, além da oportunidade de compartilhar seus problemas e dificuldades, se torna mais comprometida com o cuidado e sentem menos angústias e medo diante do que o usuário apresenta.

*“[...] **a maior parte do dia me sinto cansado e fico sem saber como fazer e agir** [...]” (Cuidador 3).*

*“[...] **cansado, porque o que cansa mais na maioria das vezes é o psicológico, lidar com alguém esquizofrênico, não é fácil, fico perdido muitas vezes** [...]” (Cuidador 4).*

Dessa maneira, além dos cuidadores se sentirem confusos e perdidos diante das crises e sintomas apresentados pelo paciente, sem saber, muitas vezes, como agir e conduzir, para Herzberg (2003), os familiares ficam tão envolvidos com as necessidades da pessoa doente, que acabam esquecendo das suas próprias vidas, necessidades, vontades, rotina e afazeres.

Com os avanços das Reformas Sanitárias e Psiquiátricas no Brasil, vimos que muitas mudanças vêm ocorrendo no setor da saúde. No campo da saúde mental, certamente, a maior conquista é o processo de desinstitucionalização do usuário com sofrimento psíquico e a gradual implementação de serviços de saúde em meio aberto. Os indivíduos que antes viviam enclausurados nos hospitais psiquiátricos, agora podem contar com um tratamento mais próximo de seus familiares e da comunidade onde vivem. Porém, a sociedade, bem como, as famílias, estão pouco preparadas e amparadas para acolher este

usuário, havendo ainda uma lacuna entre o cuidado que se tem e o cuidado que se almeja ter em saúde mental. Nas falas ficam evidentes essas dificuldades:

“[...] eu aprendi a cuidar dele sozinho, ninguém me ensinou não [...] mas saiba que foi e ainda é muito difícil [...]” (Cuidador 3).

“[...] aprendi sozinho, sozinho e com Deus [...]” (Cuidador 9)

“[...] quem me ensinou? Eu própria e as perguntas que eu fazia aos médicos [...] alguns tem paciência para explicar, mas outros não [...]” (Cuidador 16).

“[...] aprendi a cuidar neste tempo que estou cuidando, na prática mesmo, no dia a dia [...]” (Cuidador 11).

“[...] a vida me ensinou [...]” (Cuidador 7).

Dessa maneira, é possível perceber a dificuldade que enfrentam neste papel de cuidador, demonstrando a importância e relevância de um apoio profissional para estas orientações. Segundo Soares e Munari (2007) os cuidadores percebem a necessidade de intervenções em suas relações de vida, por meio de profissionais da área, para minimizar a sobrecarga deste cuidado. Cardoso et al., (2012), trazem que os serviços de saúde mental precisam oferecer assistência à saúde que contemple cuidados para identificar e aliviar a sobrecarga dos cuidadores, além de promover treinamento de habilidades que estimulem a autonomia e a reabilitação psicossocial de pessoas com sofrimento psíquico. Por isso, é de extrema importância compreender o sofrimento dos cuidadores e promover ações e espaços para expressão e compartilhamento de emoções como medo, alegria, culpa, angústia, entre outras, minimizando assim, a sobrecarga emocional.

Em relação a concepção que a família tem sobre sofrimento psíquico pode-se perceber que existem dificuldades de entendimento do assunto, bem como da instabilidade afetiva, fatores estes que entendem que o sofrimento psíquico possui como característica a cronicidade e incurabilidade, tais situações mostram que o familiar tem pouca compreensão sobre a sintomatologia e as mudanças de comportamento do usuário, o que se deve, algumas vezes, talvez, pela falta de esclarecimento e apoio (Almeida et al., 2011).

“[...] sofrimento psíquico é algo retraído, um sentimento que a pessoa não compartilha com ninguém, fica preso dentro da mente e do coração, só o doente sabe como é isso [...]além de ter uma mudança diária, você nunca sabe como vai estar [...]” (Cuidador 11).

“[...] é uma coisa que traz para todo mundo muito sofrimento, nervosismo e ansiedade, porque não passa nunca, não acaba, muito ruim, não tem cura, só melhora um pouco, ou às vezes piora [...]” (Cuidador 9).

Além da dificuldade de compreensão do sofrimento psíquico, foi possível perceber nas falas a dificuldade de aceitação do diagnóstico do usuário, Goes (2006) traz sobre a confirmação de um diagnóstico de transtorno mental, na qual “tal situação causa um trauma psíquico originando grande inquietação e angústia nos pais e família tornando-se um choque ao inesperado” (p.5).

“[...] o desconhecimento é muito difícil, principalmente quando ficamos sabendo da doença, foi um choque [...]” (Cuidador 2).

“[...] tem momentos que bate um desespero ou uma angústia por não sabermos do que se trata. Isto acontece desde do dia que soubemos da doença, que foi muito triste [...]” (Cuidador 7).

“[...] ainda não entendo nada, é muito ruim e triste ver um filho que não tinha nada, ficar assim [...]” (Cuidador 11).

Contribuindo com este pensamento as autoras Zanetti & Galera (2007) citam:

“[...] O sofrimento da esquizofrenia é visto como algo inesperado, que aconteceu de repente sendo comparado a um choque pela família. O desenvolvimento dos filhos, aparentemente saudáveis, não permitia, aos pais, imaginarem que os mesmos viessem sofrer uma doença que causasse tantas restrições como causou.” (p. 389)

Portanto, a sociedade como um todo necessita ter maior conhecimento sobre os transtornos mentais, a fim de diminuir a discriminação imposta por ela, além da possibilidade de uma melhor ajuda e compreensão do cuidado. Outro problema apontado por Colvero et al., (2004) foi com relação aos pacientes com quadros graves de sofrimento mental e de longa duração, visto que esses casos acabam tendo muitos fracassos, recaídas e abandono de tratamento, fatores que levam os familiares a terem visões pessimistas quanto à melhora do usuário. Esse pessimismo pode dificultar até a relação dos familiares com os serviços e as propostas dos profissionais, justamente por não acreditarem no efeito dos tratamentos, além de suscitarem sentimentos negativos.

“[...] tudo fica abalado, meu físico, o meu psicológico, pois não muda muito, é sempre a mesma coisa, todo dia, ou até piora e fica mais difícil ainda [...]” (Cuidador 7).

Nas respostas ao questionário, 100% dos participantes sentem falta de uma ajuda profissional mais próxima e presente, que os auxiliem e ajudem na compreensão do cuidado. Portanto, o suporte aos cuidadores precisa ser mais enfatizado e priorizado pela equipe de profissionais envolvida no tratamento dos usuários com sofrimento psíquico. No entanto, de acordo com Kebbe et al., (2014), este suporte, apesar de ser objeto de estudo e pesquisa, ainda encontra desafios a serem enfrentados como a “falta de recursos e de políticas públicas para auxiliar o cuidador; na desvalorização social sobre as funções exercidas por ele; na condução de pesquisas devido à escassez de fomentos; e na dificuldade de pôr em prática os resultados dos estudos” (p. 502).

“[...]as pessoas não entendem a situação, inclusive nós que estamos perto não entendemos o que é esta doença, este sofrimento psíquico, nem os sintomas [...]” (Cuidador 3).

Logo, de acordo com Navarini e Hirdes (2008,) a família necessita ter maiores esclarecimentos sobre a doença, seus sintomas e efeitos, se sentindo mais amparada para que assim possa enfrentar os desafios e demandas com maior segurança e menos sofrimento. Com isso, o suporte prestado pelos profissionais que compõem a equipe de assistência a estes usuários deveria permitir a criação de um vínculo mais efetivo e positivo entre a família, o usuário e serviço (Mielke et al., 2010).

“[...] queria ser melhor orientada pelos profissionais, para saber fazer e compreender melhor, cuidar melhor e que as outras pessoas da família se entendam que ele precisa de ajuda o tempo todo e me ajude um pouco, dividindo as tarefas [...]” (Cuidador 11).

“[...] sinto falta de uma ajuda e orientação maior dos profissionais e serviços [...]” (Cuidador 2)

No que diz respeito ao sentimento de desamparo por parte dos familiares com a equipe de saúde, os autores Nasi et al., (2004) afirmam que “a equipe de saúde, frequentemente, só atenta para o que está acontecendo com o indivíduo afetado pelo adoecimento psicótico e com sua medicação [...]. O familiar tem pouco entendimento do indivíduo com transtorno mental, o que se deve pela falta de explicação da doença” (p. 7).

A convivência com uma pessoa com sofrimento psíquico acarreta em um impacto nos outros membros da família, pois eles acabam se sobrecarregando com as demandas do cuidado daquela pessoa (Navarini & Hirdes, 2008). A sobrecarga

que a família enfrenta causa desgaste físico, emocional e mental, podendo ser amenizado por um suporte prestado pelo serviço de saúde e criando vínculo entre o serviço e a família (Mielke et al., 2010).

“[...] queria ser melhor orientada pelos profissionais, sabendo como fazer e compreender melhor, cuidar melhor e que as outras pessoas da família se conscientizam que ele precisa ser cuidado o tempo todo e me ajude um pouco [...]” (Cuidador 11).

3.5 Projeto de vida: o autocuidado

Uma pessoa com sofrimento psíquico na família modifica os planos daquele que ficará como cuidador, tanto a rotina diária, como os planos futuros. A vida de todos os entes da família requer uma readequação, por isso, pode-se falar que não é fácil lidar com esta nova forma de vida em que foram submetidos e se readequar às necessidades do usuário:

“[...] queria arrumar apenas um tempo para cuidar de mim, da minha saúde, não só física como mental e espiritual [...] para assim continuar minha missão que é cuidar dele [...]” (Cuidador 8)

As famílias que possuem entre seus membros um sujeito com sofrimento psíquico chegam, em alguns casos, a restringir-se da participação de vida social, modificando hábitos acerca do relacionamento familiar, pois o usuário precisa ser cuidado e acompanhado por alguém ininterruptamente.

“[...] tudo mudou, toda a rotina, meu dia, mudei tudo, pois preciso cuidar 24 horas por dia, o tempo todo [...]” (Cuidador 7).

Como traz Rosa (2003), a ociosidade constante do usuário em sofrimento psíquico e a falta de sua independência, compromete toda a autonomia dos familiares, principalmente do cuidador que perde sua liberdade e possibilidade de realizar suas atividades cotidianas.

“[...] uma pessoa para cuidar dele um pouco pelo menos para eu poder sair quando precisasse resolver algo ou fazer alguma coisa importante [...]” (Cuidador 5).

“[...] um tempinho para mim, mesmo que pequeno, por um instantinho, para que eu pudesse fazer qualquer coisa sem me preocupar ou me culpar [...]” (Cuidador 1)

Entretanto, apesar da maioria dos entrevistados se sentir cansado, com seus planos de vida alterados e 85% sentirem vontade que suas vidas fossem diferentes, 75% deles querem continuar com este cuidado para sempre e 100% relatam que gostam de realizar este cuidado, se mostrando sensíveis a esta tarefa que dependem aos usuários.

Segundo Mello (2002), ao ver uma pessoa de sua família doente e impossibilitada de cuidar de si, necessitando de alguém que a ajude, geralmente, as pessoas veem-se obrigadas a responsabilizarem-se por esse cuidado. Essa obrigação é determinada por seus próprios valores e princípios morais, mas também, por laços afetivos.

“[...] gosto de cuidar, acima de tudo por amor de filha [...]” (Cuidadora 8).

“[...] eu gosto de cuidar, por todo o amor que sinto, é uma pessoa muito importante na minha vida [...] preciso cuidar, sempre” (Cuidador 3).

“[...] uma entrega de mãe para filho, muito amor [...]” (Cuidadora 7).

Segundo Mendes (1995), ao cuidar de um ente próximo que se torna dependente, há uma turbulência de sentimentos: amor, pena, alívio, culpa e, até mesmo, revolta pela dependência do outro e essa dependência pode interferir no cotidiano do cuidador fazendo com que ele deixe de realizar projetos. Além disso, os fatores psicossociais interferem na forma dos sentimentos dos cuidadores serem objetivados no cotidiano do cuidador. Falcão (2006) coloca que cada sistema familiar cria suas próprias demandas e maneiras de cuidar e os seus recursos emocionais resultam de um complexo entrecruzamento de fatores, tais como crenças e valores.

A religiosidade atua como um mediador na percepção de ônus e de benefício do papel de cuidar, uma vez que a fé e os preceitos religiosos favorecem a capacidade de superar os sentimentos negativos (Neri & Sommerhalder, 2002).

“[...] como na bíblia ressalta honrar pai e mãe, é o que tento fazer, o meu papel de filha, apesar de difícil [...]” (Cuidadora 1).

“[...] os pontos positivos é amor e satisfação por ter meu papel de mãe cumprido [...]” (Cuidadora 6).

De acordo com Pegoraro e Caldana (2008) faz-se importante conhecer o contexto de vida não somente dos usuários, mas também, de seus familiares, ou seja, daquele que está exercendo o papel de cuidador, pois assim, considerando a realidade na qual todos estão inseridos, a equipe consegue, de modo mais efetivo, transmitir informações que são necessárias. Deste modo, o cuidador é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que pode exigir dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação (Luzardo et al., 2006).

4. Considerações Finais

A presente pesquisa pôde trazer reflexões para a compreensão da importância da aproximação do cuidador de um usuário com sofrimento psíquico com os profissionais que realizam este cuidado na rede, demonstrando a extrema necessidade de intervenções de serviços de apoio, como os Centros de Atenção Psicossocial, que envolvem não somente o usuário, mas também a família deste e aqueles que estão presentes no seu cuidado. Essa discussão provoca o desafio de desenvolver ações educativas em saúde, partindo das instituições de cuidado e diversos espaços sociais, para que se tenha articulação dos profissionais, serviços e usuários resultando em respostas positivas ao tratamento com todos os sujeitos envolvidos no processo. Assim, a identificação, mais uma vez, do impacto do cuidado foi o passo inicial desta pesquisa. Novos estudos, portanto, serão necessários para melhor compreender a atenção que este fenômeno necessita, principalmente, pesquisas com maior número de participantes.

Referências

- Almeida, M. M., Schal, V. T., Martins, A. M. & Moderna, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 32(3), 73-79.
- Almeida, A. C. M. C. H., Felipes, L. & Dal Pozzo, V. C. (2011). O impacto causado pela doença mental na família. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 6, 40-47.
- Amarante, P. D. C. (2009). Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. *Caderno Brasileiro de Saúde Mental*, 1(1).
- Aragão, T. N. (2008). *Reforma psiquiátrica: a construção de um novo paradigma em saúde mental*. 92 f. Monografia. (Graduação em Psicologia) – Centro Universitário de Brasília, UniCEUB, Brasília.
- Bandeira, M. & Barroso, S. (2005). A sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(1), 34-46.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barroso, S. M. (2006). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: avaliação de fatores associados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

- Barroso, S. M. & Silva, M. A. (2011). Reforma Psiquiátrica Brasileira: o caminho da desinstitucionalização pelo olhar da historiografia. *Revista da SPAGESP – Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 12(1), 66-78.
- Batista, C. M. F. (2011). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei.
- Birman, J., Costa, J. F. (1994). *Organização de Instituições para uma Psiquiatria Comunitária*. In: Paulo Amarante (Org.). *Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica*. FIOCRUZ, (pp. 41-71).
- Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. S., Sankako, A. N. & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 18(1), 113-126.
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. *Memória da Loucura Apostila de Monitoria*.
- Cardoso, L., Galera, S. A. F. & Vieira, M. V. (2012). O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 517-523.
- Colvero, L. A., Ide, C. A. C. & Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(2), 197-205.
- Demarco, D. A., Jardim, V. M. R. & Kantorki, L. P. (2015). Fatores associados à sobrecarga em familiares... Português/Inglês. *Revista de enfermagem UFPE online*, 9(1), 212-219.
- Falcão, D. V. S. (2006). *Doença de Alzheimer: Um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Foucault, M. (2002). *História da loucura na idade clássica*. Perspectiva.
- Franca, D. C. (2004). Cuidando do cuidador: Atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer. *Revista Ciência e Profissão*.
- Goes, F. (2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia Ciência e Profissão*, set, 26(3), 450-461.
- Gomes, M. S. & Mello, R. (2012). Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família. *SMAD, Revista Eletrônica de Saúde Mental Álcool Drog*, 8(1), 2-8.
- Gonçalves, A. M. & Sena, R. R. (2001). A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 48-55.
- Kebbe, L. M., Rôse, L. B. R., Fiorati, R. C. & Carreta, R. Y. D. (2014). Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde em Debate*, 38, 494-505.
- Lougon, M. (2006). *Psiquiatria institucional: do hospício à reforma psiquiátrica*. Fiocruz.
- Luzardo, R. A., Gorini, C. P. I. M. & Silva, S. S. P. A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria, *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, out-dez, 15(4), 587-594.
- Machado, J. C. (2011). *Rede de atenção à saúde mental: representações dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família no contexto da Reforma Psiquiátrica*. 152 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequiá.
- Machado, S. B. (2009). Foucault: a loucura como figura histórica e sua delimitação nas práticas psiquiátricas e psicanalíticas. *Ágora (Rio J)*, 12(2).
- Mello, R. A. P. (2002). *Só quem cuida é que sabe: o vivido pelo cuidador domiciliar da pessoa com doença crônica*. 92 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Melman, J. (2008). *Família e doença mental: repensando a relações entre profissionais de saúde e familiares*, Coleção Ensaio Transversais.
- Mendes, P. B. M. T. (1995). *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Mesquita, J. F., Novellino, M. S. F. & Cavalcanti, M. T. (2010). *A Reforma Psiquiátrica no Brasil: Um novo olhar sobre o paradigma da saúde mental*. Rio de Janeiro UFRJ.
- Mielke, F. B., Kohlrausch, E., Olschowsky, A. & Schneider, J. F. (2010). A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, out/dez, 12(4),761-5.
- Minayo, M. C. S (1993). *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14a ed.), Hucitec.
- Nasi, C., Stumm, L. K. & Hildebrandt, L. M. (2004). Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(1): 59-67.
- Navarini, V. & Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto Enfermagem, Florianópolis*, Out-Dez, 17(4): 680-8.
- Néri, A. L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidador e do bem-estar do cuidador. In: NÉRI, Anita (org) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. São Paulo: Alínea.
- Pegoraro, R. F. & Caldana, R. H. L. (2008). Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface Comunicação Saúde Educação*, 12(25), 295-307.

- Pereira, M. A. O. & Pereira, A. J. R. (2003). Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(4), 92-100.
- Ribeiro, P. R. M. (1999). Da psiquiatria a saúde mental: II- As renovações em psiquiatria e a ascensão das áreas afins. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 48(4), 143-149.
- Rosa, L. (2003). Transtorno mental e o cuidado na família. *Cortez*.
- Silva, M. B. C. & Sadigursky, D. (2008). Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(4): 428-434.
- Soares, C. B. & Munari, D. B. (2007). Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(3): 357-362.
- Vidal, C. E. L., Bandeira, M. & Gontijo, E. D. (2008). Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57(1), 70-79.
- Waidman, M. A. P., Jouclas, V. M. G. & Stefanelli, M. C. (1999). Família e doença mental. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 1(1/2), 27-32.
- Zanetti, A. & Galera, S. (2007). O impacto da esquizofrenia para a família. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 28(3), 385-392.