

ARTIGO

NARRATIVAS DO COTIDIANO DE UM CUIDADOR FAMILIAR
DA ESPOSA EM SOFRIMENTO PSÍQUICO

Resumo

O cuidador familiar da pessoa em sofrimento psíquico vive constantes mudanças em seu cotidiano, tendo que se adaptar constantemente às novas formas de condução de suas atividades diárias. O objetivo com este artigo foi fazer uma análise de narrativa de uma entrevista autobiográfica de um cuidador familiar da esposa em sofrimento psíquico. Utilizou-se como abordagem metodológica a pesquisa qualitativa sob a perspectiva da narrativa autobiográfica. Da análise das narrativas emergiram quatro eixos temáticos: dificuldade de adaptação ao novo papel e a sobrecarga do cuidador; a abdicação da vida social; o sentimento de culpa e o cuidar como fator preditor de adoecimento. O texto autobiográfico mostra que na trajetória como cuidador familiar o informante passa por um momento de enfrentamento e dificuldades para lidar com a situação. Além disso, a falta de habilidade com essa nova função provocou não somente um desgaste físico como também emocional, levando seu João a um estado de estresse.

Palavras-Chave: Cuidador familiar; sofrimento psíquico; narrativa.

Abstract

The family caregiver of the person in psychic suffering lives on constant changes in their daily life, having to constantly adapt to the new ways of conducting their daily activities. The purpose with this article was to make a narrative analysis of an autobiographical interview of a family caregiver of the wife in psychic suffering. Qualitative research was used as a methodological approach from the perspective of the autobiographical narrative. From the analysis of the narratives emerged four thematic axes: difficulty of adaptation to the new role and the overload of the caregiver; the abdication of social life; the feeling of guilt and caring as a predictor of illness. The autobiographical text shows that in the trajectory as a family caregiver the informant goes through a moment of confrontation and difficulties to deal with the situation. In addition, the lack of ability with this new function provoked not only a physical as well as emotional wear taking his John into a state of stress.

Keywords: Family caregiver; psychic suffering; narrative.

*Professor na Universidade Federal de Rondônia – UNIR/Departamento de Educação.
e-mail: eraldo.cb@hotmail.com.

1. INTRODUÇÃO

Com o movimento da Reforma Psiquiátrica a pessoa em sofrimento psíquico encontra, ou pelo menos esse foi o objetivo, uma nova possibilidade de conviver em sociedade. Novos olhares e novas estratégias de atendimento no campo da saúde mental foram sendo incrementados. Uma das principais mudanças ocorridas a partir desse movimento foi o processo de desinstitucionalização, a qual propôs novas alternativas de cuidado ao indivíduo em sofrimento psíquico, como a sua reinserção em seu ambiente familiar e social (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018; BATISTA; FERREIRA, 2015). Nesse contexto a família passa a ter um importante papel na reinserção social desse sujeito.

Por outro lado, cabe ressaltar que, mesmo que a família seja apresentada como acolhedora do paciente em sofrimento psíquico, na maioria das vezes a obrigação do cuidado naturalmente fica sob responsabilidade de apenas um membro da família, que assume o papel de cuidador familiar principal dessa pessoa (DO CARMO; BATISTA, 2017; BATISTA; FERREIRA; BATISTA, 2017), em alguns casos com pouco auxílio dos demais familiares. Ao assumir essa função, o cuidador familiar não apenas altera a sua trajetória de vida como muda sua história de vida, pois o ato de cuidar implica abrir mão da própria vida para se dedicar ao cuidado de outrem. É nesse cenário que a história de vida ganha novas formas, novas vivências e novos desafios.

Dessa forma, com a permanência dos pacientes em casa, passaram a fazer parte da rotina familiar: garantir as suas necessidades básicas; coordenar suas atividades diárias; administrar sua medicação; acompanhá-los aos serviços de saúde; lidar com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise; fornecer-lhes suporte social; arcar com seus gastos; e superar as dificuldades dessas tarefas e seu impacto na vida social e profissional do familiar (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

Diante do que foi contextualizado o objetivo com este artigo foi fazer uma análise de narrativa de uma entrevista autobiográfica de um cuidador familiar da esposa em sofrimento psíquico.

2. A NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA

A utilização das histórias de vida começou na década de 1960 e vai até os dias de hoje na França, Inglaterra, Suíça, Canadá, Portugal e América Latina (SOUZA, 2006). No Brasil ressaltam-se o vínculo com os programas de história oral, desenvolvidos nas décadas de 1960 e 1970, e o modo como a abordagem ganha espaço

no contexto educacional, com os movimentos instituídos no início dos anos 1990. Depois de um longo período de esquecimento, a abordagem autobiográfica ressurgiu e ganhou destaque por representar uma alternativa para a renovação metodológica pretendida para a Sociologia e por possibilitar a mediação entre a história individual e a história social, o que significava atender a uma dupla necessidade dos pesquisadores e outros grupos sociais da época (FERRAROTTI, 1988).

A Psicologia Cultural proposta por Bruner postula que os seres humanos possuem a capacidade de construção do pensamento em dois modos diferentes, irreduzíveis um ao outro, mas que atuam de forma complementar: o pensamento paradigmático e o pensamento narrativo (MARTINES; REIS; COSTA, 2014). Dizer que as narrativas são construções mentais repletas de atos de significação implica dizer que as histórias de vida são passíveis de constantes interpretações e reinterpretções do mundo e de si mesmas (BRUNER, 1987, 2004).

O que vem a ser a pesquisa narrativa? Conforme Lieblich et al. (1998, p. 2), “refere-se a qualquer estudo que use ou analise material narrativo.” O foco na narração, portanto, mais do que em uma técnica particular de coleta ou de tratamento de dados, confere a esse método um caráter intrinsecamente baseado na perspectiva temporal (GORDON; LAHELMA, 2003).

Bruner (1986) coloca a narrativa como a moeda comum entre nosso *self* e o mundo social, o que indica, certamente, uma mesma origem. Explorar a natureza da narrativa, desde que sejamos sensíveis ao contexto em que foi revelada, seria explorar um modo de raciocínio. As suas diferentes formas teriam origem na cultura, e, assim, a narrativa apresentar-se-ia como uma fonte de dados valiosa para o estudo da mente. Em suma, a narrativa autobiográfica pressupõe a ideia de que recordar é fundamental para evidenciar práticas formativas, aprendizagens, passagens e pessoas que marcam a singularidade de uma trajetória.

Para Bruner (1991), narrativas são uma versão da realidade cuja aceitabilidade é governada mais por convenção e necessidade do que por verificação empírica e requisitos lógicos, embora continuem sendo chamadas de histórias verdadeiras e falsas.

Organizam-se a experiência diária e a experiência de acontecimentos humanos principalmente sob a forma de narrativa. Criam-se histórias, desculpas, mitos, razões para fazer ou não fazer. À medida que caminham para a vida adulta, pelo menos na cultura ocidental, os indivíduos se tornam cada vez mais adeptos a ver o mesmo conjunto de acontecimentos de acordo com múltiplas perspectivas, interpretando os resultados como se fossem mundos alternativos. As histórias de vida devem se

encaixar, por assim dizer, dentro de uma comunidade de histórias de vida, na qual contadores e ouvintes compartilham regras de contar a vida, dialogicamente, gerando entendimento mútuo (BRUNER, 1991; BRUNER, 1987, 2004).

Atribui-se diferentes status de realidade a experiências criadas a partir de diferentes encontros com o mundo. Atribui-se, por exemplo, um valor canônico a atitudes que dizem respeito a certas formas de conhecimento. Algumas delas são o científico, o racional e o lógico. Mas muito das experiências não é dessa natureza (BRUNER, 1986).

Segundo Bruner (2001), existiriam nas realidades narrativas alguns conceitos universais, os quais podem ser resumidos da seguinte forma: as narrativas possuem uma estrutura do tempo que não é medida por relógios, mas pelos eventos ou ações humanas mais importantes; é fácil avançar ou voltar no tempo quando se trata da narrativa; as ações têm motivos, implicam estados intencionais, crenças, desejos, valores, não são determinadas por causa e efeito; não possuem uma única interpretação, e sempre existe a possibilidade de questionamento, independente do quanto sejam verificadas; por vezes a sua referência aponta ou expressa um sentido para a narrativa que não é direto; existe espaço para uma certa contestação, para se contar e negociar versões da história; e tem de romper com o canônico para valer ser contada.

3. A TRAJETÓRIA TEÓRICO-METODOLÓGICA

Para descrever e classificar a infinidade de narrativas é necessário, pois, uma teoria, e é para pesquisá-la e esboçá-la que é preciso inicialmente trabalhar (BARTHES, 2011). Nesse sentido, trata-se de um estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo, no qual foi utilizada a abordagem metodológica da teoria narrativa autobiográfica.

A construção de uma narrativa autobiográfica, segundo Cunha (1997), também contempla o objetivo de compreender o próprio fazer-pedagógico, pois no momento em que o sujeito organiza suas ideias em uma narrativa, reconstrói sua experiência de forma reflexiva e, portanto, acaba fazendo uma autoanálise que lhe cria novas bases de compreensão de sua própria prática.

3.1 O INFORMANTE DA HISTÓRIA DE VIDA

O informante deste estudo foi um adulto de 47 anos de idade, do sexo masculino, com história de cuidador familiar da esposa em sofrimento psíquico. Após a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), houve

o contato com o informante no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de Rolim de Moura no momento posterior ao atendimento psiquiátrico da esposa.

Considera-se como principal cuidador a pessoa que provê ao paciente os principais cuidados primários, como alimentação, vestuário, higiene, administração de remédios e finanças. O informante foi entrevistado a respeito de sua história de vida, devendo ele considerar eventos marcantes a fim de se orientar na narração de sua própria história. “Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal.” (JOYCHELOVITCH; BAUER, 2014, p. 91).

3.2 A ENTREVISTA NARRATIVA COMO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Como instrumento para a coleta de dados e informações, nesta pesquisa foi utilizada a entrevista narrativa autobiográfica. A entrevista narrativa fornece para os pesquisadores pistas importantes sobre o pesquisado. Esse tipo de método serve para reconstruir acontecimentos sociais e investigar representações a partir da perspectiva do informante. A entrevista narrativa tem em vista uma situação que encoraje e estimule um informante a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social. Sua ideia básica é reconstruir acontecimentos sociais a partir da perspectiva dos informantes, tão diretamente quanto possível (JOYCHELOVITCH; BAUER, 2014).

3.3 DO LOCAL DA ENTREVISTA

A entrevista narrativa ocorreu num Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do município de Rolim de Moura, RO. Para a realização da entrevista, utilizou-se uma sala com isolamento acústico, mantendo-se o direito do informante ao sigilo, adotando-se os procedimentos básicos e éticos de respeito aos voluntários e à instituição, de acordo com a Resolução n. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). O projeto que envolve a entrevista foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) pela Universidade Federal de Rondônia (UNIR), recebendo parecer favorável por meio do protocolo de número 650.879.

3.4 O MÉTODO DE ANÁLISE UTILIZADO

A metodologia da pesquisa foi fundamentada pelas entrevistas narrativas abertas de Bauer (2002). A narrativa autobiográfica, como metodologia de investigação, implica uma negociação de poder e representa, de algum modo, uma intrusão pesso-

al na vida de outra pessoa. Não se trata de uma batalha pessoal, mas é um processo ontológico, porque os indivíduos, pelo menos parcialmente, são constituídos pelas histórias contadas uns aos outros e a si mesmos acerca das experiências que são vivenciadas (GALVÃO, 2005).

3.5 MAPEAMENTO TEMÁTICO DAS NARRATIVAS

A primeira etapa ocorreu por meio de uma primeira leitura do material, em seguida foram organizados os relatos, reviram-se objetivos e questões teóricas discutidas no estudo. Terminando essa etapa, mapearam-se os dados, segundo os temas emergentes nas histórias do seu João.

As partes significativas foram agrupadas em temas ou perspectivas de investigação, escolhidas a partir de fatos relacionados ou acontecidos com o entrevistado que são concernentes às narrativas que envolvem o seu papel de cuidador familiar da esposa em sofrimento psíquico. Em seguida, realizaram-se análises com orientação de estudos da fundamentação teórica; a análise dos dados, com foco temático, é desenvolvida nas seções de análise das narrativas.

4. NARRATIVAS

As narrativas que aqui se apresentam trazem à cena a história de vida de um homem – aqui apresentado pelo nome fictício de João – cuidador familiar da esposa que se encontra em sofrimento psíquico. A análise é apresentada a partir das cenas que marcaram a memória de acordo com a trajetória de vida do informante.

Para uma melhor compreensão da narrativa, procurou-se organizar a fala do informante dentro de uma ordem cronológica. Assim, algumas falas são representadas em mais de uma cena. De acordo com Bruner (2001), as narrativas possuem uma estrutura do tempo que não é medida por relógios, mas pelos eventos ou ações humanas mais importantes. Dessa forma é fácil avançar ou voltar no tempo quando se trata da narrativa.

4.1 A TRAJETÓRIA DE VIDA DO ESPOSO COMO CUIDADOR

Cena 1 – Morada no Rio de Janeiro

Ó... Assim que a gente se conheceu “nóis” morávamos no Rio de Janeiro... Eu tinha um bom emprego, um bom carro, nós tínhamos uma boa casa. [...] eu sempre tive uma tendência assim, se o cara é meu amigo, eu não me importava o que ele fizesse. A vida dele era dele, a minha, eu conseguia conviver sem me envolver. [...] o pai queria muito que eu viesse, sair, né, e eu “num” via essa coisa

assim muito de bons olbos. Aí ele me deu um sítio no Machadinho... E também porque eu vim pra Rondônia “conhecê” aqui, ilusão de Rondônia. E larguei ela lá com um bebezinho novinho. Ela teve hemorragia “precisô de i” pro hospital, e eu não “tava” lá pra ficar com ela.

Cena 2 – Moradia em Machadinho, RO

Aí nós “foi” pro Machadinho. Moramos no sítio; mosquito mordida ela... Ela era alérgica aí fomos pra cidade; arrumei um emprego lá também... Mas ela e minha mãe não “era” muito simpaticante, mas cada uma tinha sua casa e convivíamos. Eu não fui buscar ela na maternidade, que eu levei ela um monte de vezes e ela não ganhava o neném no dia que era pra ganhar o neném eu mandei um amigo meu “levá” que eu tinha que trabalhar. Ela lembra disso toda vez... Aí ela já tinha tido um neném, nós “deixamo”, é... Eu deixei ela com o neném lá uma semana... Ela teve uma hemorragia e eu não “tava” lá pra “cuidá” dela... Aí esse foi um dos “primeiro” baque que deu na vida dela [...]. Fiquei com a consciência pesada, porque ela com esse problema de cabeça e eu não importei. Aí ela foi ter um bebê, e o Machadinho no dia lá não teve como ela... Assim saí pra fora; a estrada “tava” ruim, tinha barreiro, eu tinha ido pro sítio ver um animal da gente, que a gente tinha sítio ainda. Mais uma vez ela foi ter um bebê e eu não “tava” perto... Ela teve sofrimento; passou noites e noites pra ter o bebê em casa com a parteira... Também culpa minha...

Cena 3 – Moradia em São Miguel, RO

Aí viemos pra São Miguel... Porque minha irmã foi “pro” Estados Unidos, aí vim cuidar de uma fazenda pra ele, aí fiz concurso, ela também. “Passamo” a ser funcionário público aqui, “abandonamo” lá e “passamo” aqui. Aí eu comprei uma chácara... E tinha muito tempo pra chácara e pouco tempo pra ela... Aí, eu com problema que ela me achava, assim, um marido muito bonzinho, muito exemplar, e quando ela descobriu o canalha que eu era, que eu traía, que eu tinha outra, aí o transtorno foi maior... Aí “precisô” mesmo de médico, não teve mais jeito...

Cena 4 – Início do adoecimento da esposa

Aí, eu com problema que ela me achava, assim, um marido muito bonzinho muito exemplar, e quando ela descobriu o canalha que eu era, que eu traía, que eu tinha outra, aí o transtorno foi maior... Os primeiros sintomas foi... Não dormir, chorar... “Acusá” muito... Tem, tem uns períodos de crises a mais... As mais fortes, que ela quer dormir e não quer acordar mais... Se não for ir lá na casa do gaúcho, um amigo nosso que ela se “adaptó”, outra casa ela não vai. Numa festa, ela só senta se ficar mais “afastado”. Pra ir comprar... Final de semana ir numa pizzaria ela só vai

se nossa filha for também; tem que tá tudo junto, é assim... É, as coisas têm que ser tudo conforme ela “qué”, pra ela não “ficá” chorando, não “dá” crise de depressão... Ela tem um problema é de, de, “conite crônica”, um problema no intestino que incha que é muito grave. Essa noite mesmo ela teve uma crise no problema de “conite”... Não tem como fazer, é só remédio.

Cena 5 – Quando seu João passa a ser um cuidador

Olha... Hoje minha vida é dedicada a ela, a minha acabou... Eu vivo a vida dela só. Eu tenbo que abandonar tudo e “ficá” com ela... Ela não aceita que eu saia e ela fica em casa... [grande pausa]. Olha, hoje minha vida é dedicada a ela, a minha acabou... Eu vivo a vida dela só; é assim, eu “num”, “num”, vou mais pra pista de laço porque eu fico com ela... Eu “num” vou na casa dos amigos meus porque ela não gosta de ninguém... A amizade dela é fulano e sicrano e pronto. Eu continuava trabalhando e cuidando dela, aí como por último eu “tava” precisando eu falei assim “nós dois já ‘tamo’ velbo, os dois casado”, e ela reclamando de falta de atenção. Eu tive que vender minha chácara que era meu sonho. Todo cara que vem pra Rondônia que é funcionário público “qué” ter um sítio, uma vaca e um cavalo e “virá” fazendeiro... Eu desisti, tive que desfazer do meu sonho, porque ela é meu sonho principal... E eu fui cuidar só dela... Olha tivemos problemas muito sérios, mas hoje, “tá”, eu tento controlar. Mas teve uns “dia” que eu precisei “de” sair ir “prum” sítio de um amigo, “passá” lá uma semana porque “tava” difícil... “Tava” difícil. Aí passei uma semana lá e voltei pra cuidar dela de novo. Assim, ela “tava” com muito ciúme. Ela “tava”... é, é, reclamando, brigando e “tava” muito difícil. “Num” tinha como, eu tinha que sair um pouquinho de perto pra “num” desistir dela de vez... Aí falei com a minha menina, ela ficou com ela lá uns “dia”; eu passei uma semana na chácara, lá com meu amigo, depois voltei pra casa. Mas essa semana que eu passei lá, ela foi todo dia me “vé”.

Cena 6 – O tratamento

Aí “precisó” mesmo de médico, não teve mais jeito... Aí “começamo” a tratar; vai com um, vai com outro, até a gente “acha” esse Antonio [nome fictício do médico psiquiatra] num outro hospital particular, aí depois viemos pra cá. Eu continuava trabalhando e cuidando dela, aí como por último eu “tava” precisando, eu falei assim “nós dois já ‘tamo’ velbo, os dois casado” e ela reclamando de falta de atenção... Mas, quando a gente precisa “de” vir pra cá [CAPS], às vezes ela falta no trabalho dela porque ela é técnica lá, né, também eu, eu não consigo sempre fazer uma troca, e ela falta mesmo e pega atestado. É só os remédios dela que ela “mesmo” controla, mas mesmo assim eu tenbo que ficar vendo que às vezes ela... Tem umaa... Uma certa crise, assim, de choro, de tristeza, toma remédio demais; já teve umas quatro ou cinco vezes. Aí dorme muito, fica muito

ruim. Já teve um dia que ela “tava” no plantão no... Aí eu tive que “abandoná” o laboratório e ir em casa porque ela falava que queria morrer, que não sei o quê. Quando eu cheguei lá, “tava” com um monte de remédio na mão... Até você convencer e tal... Sentar... Mas é difícil; a pessoa que cuida fica quase tão doente quanto o doente. Eu tenho percebido que depois que ela arruinou mais minha saúde também sofreu uma queda. Sinto uma cansaça que eu não sentia antes. E até a mente da gente vai ficando barulhada. Ah, moço, cuidar de pessoa com esses problemas adoce a gente também. Tem, tem uns períodos de crises a mais.... As mais fortes, que ela quer dormir e não quer acordar mais. Ela tem um problema é de “conite crônica”, um problema no intestino que incha que é muito grave. Essa noite mesmo ela teve uma crise no problema de “conite”; não tem como fazer, é só remédio. Olha, mas já teve pior; ela tá melhorando bem, tá melhorando. Já antigamente ela não gostava muito de sair, queria que no final de semana comprasse lanche, é, é, tinha que levar, agora a gente já vai lá... Agora nós já “tamo” indo em festa que ela não gostava, ela já está indo. Fala com ninguém, mas vai.

Cena 7 – A vida social atual

Ela não gosta de ninguém, ela é difícil de adaptação... Ela não é de falar com ninguém; ela sempre foi assim, só que agora se tornou mais fechada. Ela tem uma amizade muito grande com a nossa filha, com mais ninguém e com uma vizinha no máximo, assim, um “Oi, tudo bem?” e tal, sem entrar na nossa casa. Passa o tempo todo em casa ou vendo televisão ou trabalhando no postinho. E aí eu tenho que ficar junto dela, “num” posso sair também. Ah, a gente vai sempre, assim, uma vez por mês... Duas... Porque ela, como eu já falei, não gosta de passeio, só de balneário. Então, estes que tem por aí, eu já levei ela em todos. Aí ela fica bem, mas... Festa, assim, clube, ela não gosta muito não... Se não for ir lá na casa do gaúcho, um amigo nosso que ela se “adaptô”, outra casa ela não vai. Numa festa, ela só senta se ficar mais “afastado”. Pra ir comprar... Final de semana, ir numa pizzaria, ela só vai se nossa filha for também; tem que tá tudo junto, é assim...

5. A ANÁLISE DA NARRATIVA

5.1 ANÁLISE TEMÁTICA E DISCUSSÃO DA NARRATIVA DO INFORMANTE COMO CUIDADOR

Com base na análise textual das verbalizações do informante foi reconstruído o discurso consensual. Da análise dos dados emergiram quatro categorias temáticas que indicaram os significados de ser familiar cuidador da esposa em sofrimento

psíquico, as quais foram: Dificuldade de adaptação ao novo papel e a sobrecarga do cuidador; a abdicação da vida social; o sentimento de culpa; e o cuidar como fator preditor de adoecimento.

5.1.1 DIFICULDADE DE ADAPTAÇÃO AO NOVO PAPEL E A SOBRECARGA DO CUIDADOR

O cuidado cotidiano de uma pessoa em sofrimento mental pode levar ao estreitamento de laços afetivos, vínculos, intimidade e reciprocidade entre quem cuida e quem é cuidado. Por outro lado, a relação muito próxima, por vezes, pode favorecer a geração de conflitos entre o cuidador e a pessoa cuidada (DO CARMO; BATTISTA, 2017).

Tal afirmativa fica evidente na narrativa a seguir:

É, as coisas têm que ser tudo conforme ela “quê” pra ela não “ficá” chorando, não “dá” crise de depressão. É só os remédios dela que ela “mesmo” controla, mas mesmo assim eu tenho que ficar vendo que às vezes ela... Tem uma... Uma certa crise, assim, de choro, de tristeza, toma remédio demais. Já teve umas quatro ou cinco vezes que, aí dorme muito, fica muito ruim. Já teve um dia que ela “tava” no plantão no... Aí eu tive que “abandoná” o laboratório e ir em casa porque ela falava que queria morrer, que não sei o quê. Quando eu cheguei lá, “tava” com um monte de remédio na mão... Até você convencer... E tal... Sentar... (informação verbal).

Em razão do processo de desinstitucionalização psiquiátrica e da natureza grave e crônica da doença mental, a família, e em especial o familiar cuidador, é submetida a constantes eventos estressores no curso dessas doenças, o que pode afetar, além das relações familiares, a saúde do próprio familiar cuidador, sempre trazendo algum grau de sobrecarga e provocando a constante necessidade de adaptações (LAUBER et al., 3003).

Quando a família tem entre os seus membros uma pessoa em sofrimento psíquico, a sua rotina é alterada, criando uma sobrecarga. A sobrecarga familiar pode ser definida, segundo Goldman (1982), como o estresse emocional e econômico a que as famílias se submetem quando um parente recebe alta de um hospital psiquiátrico e retorna ao seu lar. E nesse contexto, quase sempre um membro fica responsável como cuidador principal. Ou seja, esse membro passa a ser aquela pessoa que provê ao paciente os principais cuidados primários, como alimentação, vestuário, higiene, administração de remédios e finanças. E é sobre esse cuidador que recai a maior sobrecarga, como se pode observar no fragmento da narrativa do informante a seguir:

Olha tivemos problemas muitos sérios, mas hoje, tá, eu tento controlar. Mas teve uns ‘dia’ que eu precisei ‘de’ sair, ir ‘prum’ sítio de um amigo, passa lá uma semana porque ‘tava’ difícil... ‘Tava’ difícil. Aí passei uma semana lá e voltei pra cuidar dela de novo. (informação verbal).

Observa-se que Sr. João encontrou dificuldade na adaptação ao novo papel, demonstrando momentos de insegurança e incapacidade. Estudos têm evidenciado que a presença de um membro em sofrimento mental modifica todo o contexto familiar, alterando, sobretudo, a vida do cuidador (DO CARMO; BATISTA, 2017; BATISTA; SILVA, 2015). Isso porque os cuidados com a pessoa em sofrimento mental passam a fazer parte da rotina do cuidador, e este assume o papel de garantir as necessidades básicas, administrar os medicamentos, coordenar as tarefas cotidianas, acompanhá-lo nos serviços de saúde e lidar com suas atitudes e comportamentos complexos (SANT’ANA; PEREIRA; SILVA, 2011; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007). Além disso o cuidador, quase sempre, restringe a sua vida em prol da sua função.

5.1.2 ABDICAÇÃO DA VIDA SOCIAL

Cuidar de uma pessoa em sofrimento psíquico exige uma dedicação quase exclusiva, levando o cuidador a abrir mão dos contextos profissional e social para se dedicar ao paciente, pois não há mais tempo para interação, por vezes. O cuidador passa a viver isolado, dedicando-se apenas ao cuidado; sua vida fica vazia, muito além de suas possibilidades de existência (DO CARMO; BATISTA, 2017; MELMAN, 2001)

Tal situação fica evidente na narrativa de seu João e como ele percebe essa realidade.

Olha... Hoje minha vida é dedicada a ela; a minha acabou... Eu vivo a vida dela só. Eu tenho que abandonar tudo e “ficá” com ela... Ela não aceita que eu saia e ela fica em casa... [grande pausa]. Olha, hoje minha vida é dedicada a ela; a minha acabou... Eu vivo a vida dela só. É assim, eu “num” vou mais pra pista de laço porque eu fico com ela... Eu “num” vou na casa dos amigos meus porque ela não gosta de ninguém... A amizade dela é fulano e sicrano e pronto. (informação verbal).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2001), os transtornos mentais e comportamentais exercem considerável impacto sobre os indivíduos, as famílias e a comunidade, em consequência não somente dos sintomas inquietantes, como também das incapacidades de participar em atividades de trabalho e de lazer, as quais são acentuadas pela discriminação.

Ela não gosta de ninguém, ela é difícil de adaptação... Ela não é de falar com ninguém, ela sempre foi assim, só que agora se tornou mais fechada. Ela tem uma amizade muito grande com a nossa filha, com mais ninguém e com uma vizinha no máximo, assim, um “Oi, tudo bem?” e tal, sem entrar na nossa casa. Passa o tempo todo em casa vendo televisão ou trabalhando no postinho. E aí eu tenho que ficar junto dela, “num” posso sair também. (informação verbal).

Diante dessa narrativa, fica clara a insatisfação de Sr. João em relação a não poder usufruir da vida social. Nesse caso, cabe destacar, como apontam Silva, Batista e Cerqueira (2017), que o exercício do cuidado, por ocupar na maioria das vezes um considerável tempo da rotina diária do cuidador e em alguns casos um período integral, acarreta-lhe um desgaste físico e mental, por ter reduzido o seu convívio em sociedade.

5.1.3 SENTIMENTO DE CULPA

O sentimento de culpa em relação ao surgimento da doença foi trazido pelo informante como um fator que o acompanha pela vida, trazendo latentes inúmeras interrogações acerca de erros cometidos no relacionamento com a esposa, especificamente nos períodos de gravidez dela. Parece que a situação exposta acontece também em virtude dos sentimentos envolvidos na aceitação da doença mental da esposa (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018). O sentimento de culpa permeia a convivência com a pessoa que vive no momento em sofrimento mental e se revela como uma das marcas mais visíveis na vida das famílias (VICENTE et al., 2013), fato esse que provoca constante conflito interno no cuidador.

O nascimento do primeiro filho foi conflituoso, pois Sr. João sempre acompanhava a sua esposa na maternidade, mas quando ela teve o bebê não estava presente. Por motivo de trabalho delegou essa tarefa para um amigo, até porque não imaginava que o bebê nasceria naquele dia depois de tantas idas e vindas para o hospital, conforme a sua fala a seguir:

Eu não fui buscar ela na maternidade, que eu levei ela um monte de vezes e ela não ganhava o neném no dia que era pra ganhar o neném. Eu mandei um amigo meu “levá” que eu tinha que trabalhar. Ela lembra disso toda vez... Aí ela já tinha tido um neném, nós “deixamo”, é... Eu deixei ela com o neném lá uma semana... Ela teve uma hemorragia e eu não “tava” lá pra “cuidá” dela... Aí esse foi um dos “primeiro” baque que deu na vida dela [...]. Fiquei com a consciência pesada, porque ela com esse problema de cabeça e eu não importei. (informação verbal).

Para esses sujeitos a experiência de doença trouxe o abatimento e o abalo moral do orgulho, da autoestima da família, como se a pessoa doente fosse o representante das falências do sistema familiar. Assim, a ferida narcísica dos pais fica exposta, estimulando indagações sobre a responsabilidade pela origem e surgimento do quadro psicótico (MELMAN, 2001). Muitas vezes um jogo de culpas vai se delineando na busca de possíveis causas para o desencadear da doença.

5.1.4 O CUIDAR COMO FATOR PREDITOR DE ADOECIMENTO

Quanto ao cuidador de pessoa em sofrimento psíquico, Campos e Soares (2005) apontam que existe a necessidade de se cuidar desse familiar, pois há uma sobrecarga emocional nessa realidade. Faz-se necessário, portanto, conhecer como está se processando cotidianamente a produção desse cuidado para que os técnicos em saúde mental possam auxiliar tais famílias (SEVERO et al., 2007). Para esses autores, o cuidado necessita sair da esfera institucional para abranger a realidade concreta dos familiares.

[...] mas é difícil, a pessoa que cuida fica quase tão doente quanto o doente. Eu tenho percebido que depois que ela “arruinou mais” minha saúde também “sofreu uma queda”. Sinto uma cansaça que eu não sentia antes. E até a mente da gente vai ficando barulhada. Ah, moço, cuidar de pessoa com esses problemas adoce a gente também. (informação verbal).

Observa-se que o exercício de cuidado à esposa já traz consequências na saúde do esposo, afetando sua saúde física e psicoemocional. Ou seja, o surgimento desses sintomas indica a necessidade de cuidado específico ao próprio cuidador, em consequência do seu estado de saúde (GOMES; SILVA; BATISTA, 2018). Negligenciar esses sintomas pode resultar no adoecimento desse cuidador familiar. De acordo com Campos e Soares (2005), muitos cuidadores se tornam usuários diretos de serviços de saúde mental diante da sobrecarga emocional vivenciada. Estudo realizado por Dourado et al. (2018) com 40 cuidadores familiares de pessoas com transtorno mentais, concluiu que a maioria apresentava sintomas leves e moderados de ansiedade e depressão, e 47,5% já faziam algum tipo de tratamento.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo teve-se por objetivo conhecer e analisar a narrativa da história de vida de seu João, cuidador familiar da esposa em sofrimento psíquico. Por meio da análise da narrativa e do referencial teórico utilizado, obteve-se uma melhor

compreensão do mundo vivido do informante, contribuindo para descobertas de novos significados e reflexões acerca do cuidar em saúde mental.

Por meio dos resultados, observou-se que o início da doença da esposa provocou certa instabilidade no cuidador. Ou seja, a compreensão do sofrimento e a busca pela assistência mais adequada à esposa acontecem de forma lenta e progressiva. Fica evidente que ao assumir o papel de cuidador familiar principal seu João se sente meio confuso, sem saber ao certo quais medidas tomar. Constatou-se que a função de cuidador gerou em seu João uma sobrecarga, uma vez que além das atividades cotidianas, ele assume também os trabalhos domésticos da esposa. A falta de habilidade com essa nova função provocou não apenas um desgaste físico, mas também emocional, levando seu João a um estado de estresse. Percebeu-se também neste estudo que seu João carrega consigo um sentimento de culpa pelo agravamento do sofrimento da esposa, e que o cuidar, ao longo do tempo, contribuiu para o seu adoecimento.

Diante dos achados sugere-se que as políticas públicas em saúde mental ampliam suas propostas de intervenções integrando novas estratégias de apoio ao cuidador, como por exemplo medidas de educação continuada que o instrumentaliza em sua função cotidiana. Essas medidas devem contemplar, entre outras, orientações no cuidado de sua saúde psicossocial, organização material/financeira e nos conhecimentos básicos de administração de medicamentos. Por outro lado, é preciso que a equipe de saúde mental encare a família, sobretudo o cuidador principal como aliados ao cuidado e não como empecilho aos mesmos. O planejamento de estratégias direcionadas ao cuidador repercutirá de forma positiva no avanço do tratamento do familiar em sofrimento mental, bem como da sua própria saúde. Acrescenta-se a necessidade de implementação de serviços de saúde mental que estejam cada vez mais próximos da realidade social em que se insere a família e o usuário. Esse tipo de estratégia proporciona melhor compreensão do contexto sociocultural e facilita o desenvolvimento das ações que visam melhorias na qualidade de vida, não só da pessoa em sofrimento mental, como também do seu cuidador.

Cabe ressaltar que este estudo apresenta algumas lacunas que merecem ser destacadas. Entre as limitações aponta-se o estudo de caso único, o que impede a generalização dos resultados. Além disso, é preciso pensar também essas narrativas a partir de um viés das relações de gênero. Por se tratar de uma figura do sexo masculino, de tradição patriarcal, na qual o homem sempre absteve-se da atividade de cuidador, senda esta considerada uma exclusividade da mulher, seria interessante a comparação entre os dois gêneros. No entanto, observa-se que esta temática é complexa e esses apontamentos revelam o quanto se precisa explorar essa área. Dessa

maneira, é relevante que novos estudos sejam realizados com essa população, sobretudo investigações com números representativos que contemplam outras variáveis como gênero, religião, nível de escolaridade, entre outras, que possam contribuir para tornar o dia a dia dos cuidadores menos desgastante e, conseqüentemente, aliviar a sobrecarga.

REFERÊNCIAS

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M. N.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csp/2009.v25n9/1957-1968/pt>>. Acesso em: 06 abr. 2018.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n.6, p. 270-277, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2017.

BARTHES, R. Introdução à análise estrutural da narrativa. In: _____. *Análise estrutural da narrativa*. 7. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

BATISTA, E. C.; SILVA, J. C. B. *A saúde mental do cônjuge cuidador familiar da parceira em sofrimento psíquico grave*. 136f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Fundação Universidade Federal de Rondônia – UNIR, 2015.

BATISTA, E. C.; FERREIRA, D. F. A música como instrumento de reinserção social na saúde mental: um relato de experiência. *Revista Psicologia em Foco*, v. 7, n. 9, p. 67-79, 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.fv.uri.br/index.php/psicologiaemfoco/article/view/1593>>. Acesso em: 02 out. 2017.

BATISTA, E. C.; FERREIRA, D. F.; BATISTA, L. K. S. O papel do cuidador familiar no campo da saúde mental: avanços e contradições. *Clínica & Cultura*, v. 6, n. 1, 2017. Disponível em: <<https://seer.ufs.br/index.php/clinicaecultura/article/view/5743>>. Acesso em: 11 abr. 2019.

BRUNER, J. *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press, 1986.

_____. *A cultura da educação*. Porto Alegre: Artmed, 2001.

_____. Life as narrative. *Social Research*, v. 54, i. 1, p. 11-32, 1987. Disponível em: <http://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/social_research/v071/71.3.bruner.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2017.

_____. The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, Chicago, v. 18, p. 1-21, 1991. Disponível em: <<http://www.semiootika.ee/sygiskool/tekstid/bruner.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução n. 196/96*. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

DO CARMO, F. J.; BATISTA, E. C. Impacto físico, emocional e social em cuidador familiar da pessoa em tratamento psiquiátrico. *Revista Espaço Acadêmico*, v. 17, n. 197, p. 114-131. Disponível em: <<http://ojs.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/37160/20803>>. Acesso em: 06 abr. 2018.

DOURADO, D. M. et al. Ansiedade e depressão em cuidador familiar de pessoa com transtorno mental. *ECOS-Estudos Contemporâneos da Subjetividade*, v. 8, n. 1, p. 153-167, 2018. Disponível em: <<http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/view/2377>>. Acesso em: 11 abr. 2019.

FERRAROTTI, F. Sobre a autonomia do método biográfico. In: NÓVOA, A.; FINGER, M. (Org.). *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa: Ministério da Saúde. Depart. de Recursos Humanos da Saúde/Centro de Formação e Aperfeiçoamento Profissional, 1988. p. 17-34.

GALVÃO, C. Narrativas em educação. *Ciência & Educação*, v. 11, n. 2, p. 327-345, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v11n2/12.pdf>>. Acesso em: 25 out. 2017.

GOLDMAN, H. H. Mental illness and family burden: a public health perspective. *A Journal of the American Psychiatry Association*, v. 33, i. 7, p. 557-560, 1982. Disponível em: <<http://ps.psychiatryonline.org/article.aspx?articleID=68434>>. Acesso em: 19 set. 2017.

GOMES, M. L. P.; SILVA, J. C. B.; BATISTA, E. C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 10, n. 1, p. 3-17, 2018. Disponível em: <<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/530/pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2018.

GORDON, T.; LAHELMA, E. From Ethnography to Life History: Tracing Transitions of School Students. *International Journal of Social Research Methodology*, London, v. 6, i. 3, p. 245-254, July 2003.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Org.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2014. p. 90-113.

LAUBER, C. et al. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, v. 18, i. 6, p. 285-289, 2003. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933803001147>>. Acesso em: 11 out. 2017.

LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. *Narrative Research: Reading, Analysis and Interpretation*. Thousand Oaks: Sage, 1998.

MARTINES, E. A. L. M; REIS, F. B. A.; COSTA, M. F. pesquisa e avaliação de narrativas. *Em Rede-Revista de Educação a Distância*, v. 1, n. 1, p. 51-66, 2014. Disponível em: <https://auniredede.org.br/revista_2.4.8-2/index.php/emrede/article/view/11>. Acesso em: 10 out. 2017.

MELMAN, J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e seus familiares*. São Paulo: Escrituras, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Relatório sobre a saúde no mundo 2001: saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Genebra: Autor, 2001.

SANT'ANA, M. M. et al. O significado do ser familiar cuidador de tratamento do portador de transtorno mental. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 20, n. 1, p. 50-58, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/06.pdf>>. Acesso em: 19 out. 2017.

SEVERO, A. K. S. et al. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 59, n. 2, 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v59n2/v59n2a05.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2017.

SILVA, F. M.; BATISTA, E. C.; CERQUEIRA, G. R. O uso de fármacos ansiolíticos e antidepressivos pelo cuidador de idoso acamado. *Saúde em Foco*, v. 3, n. 2, p. 62-76, 2017. Disponível em: <<http://www4.fsnet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/1191>>. Acesso em: 06 abr. 2018.

SOUZA, E. C. A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. *Revista Educação em Questão*, v. 25, n. 11, jan./abr. p. 22-39, 2006. Disponível em: <<http://incubadora.ufrn.br/index.php/req/article/view/851/745>>. Acesso em: 07 jun. 2017.

VICENTE, J. B. et al. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 34, n. 2, p. 54-61, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/v34n2a07.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2018.

