

A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar

THE FAMILY AND THE MENTAL DISTURBANCE CARRIER: DYNAMICS AND THEIR FAMILY RELATIONSHIP

LA FAMILIA Y EL PACIENTE CON TRANSTORNO MENTAL: DINÁMICA Y SU RELACIÓN FAMILIAR

Letícia de Oliveira Borba¹, Marcio Roberto Paes², Andréa Noeremberg Guimarães³, Liliana Maria Labronici⁴, Mariluci Alves Maftum⁵

RESUMO

Pesquisa exploratória realizada de setembro a novembro de 2008, com seis famílias de portadores de transtorno mental em uma Associação de pacientes e familiares em Curitiba. Objetivos: conhecer o papel da família em relação ao portador de transtorno mental, e identificar a percepção da família com relação à saúde mental-transtorno mental, ao portador de transtorno mental e ao tratamento em saúde mental. Os dados foram obtidos mediante a técnica de Discussão de Grupo e organizados em categorias temáticas. Constatou-se que o papel da família é cuidar, incentivar, estar presente; a saúde mental é a capacidade de se relacionar, desempenhar atividades sem sofrimento; transtorno mental é o inverso, diante dele as famílias se percebem impotentes; o internamento é percebido como sofrimento, e destaca-se a importância do tratamento farmacológico. Há a necessidade de discutir essas questões com as famílias e instrumentalizar os profissionais de saúde para atender essas novas demandas de cuidados.

DESCRIPTORIOS

Família
Saúde mental
Transtornos mentais
Relações familiares

ABSTRACT

This exploratory study was performed from September to November 2008, with six families of patients with mental disorders from a patients and family association in Curitiba. Objectives: to learn about the role of the family of patients with mental disorders, and to identify the family's perception of mental health - mental disorder, the patient with mental disorder and the mental health treatment. The data was obtained through Group Discussions and organized into thematic categories. It was found that the role of the family is to care, encourage, be there; mental health is the ability to establish relationships, perform activities without suffering; mental disorder is the opposite, in face of which the families feel helpless; hospitalization is seen as suffering, and the highlight is on the importance of the drug treatment. It is necessary to discuss on these issues with the families and prepare health professionals to meet these new health needs.

DESCRIPTORS

Family
Mental health
Mental disorders
Family relations

RESUMEN

Investigación exploratoria realizada de septiembre a noviembre 2008 con seis familias de pacientes con transtorno mental en una Asociación de pacientes y familiares en Curitiba. Objetivos: conocer el papel familiar en relación al paciente con transtorno mental, e identificar la percepción familiar relacionada a salud mental-transtorno mental, al paciente de transtorno mental y al tratamiento de salud mental. Los datos se obtuvieron mediante Discusión de Grupo, fueron organizados en categorías temáticas. Se constató que el papel familiar es cuidar, incentivar, estar presente; la salud mental es la capacidad de relacionarse, desempeñar actividades sin sufrimiento; transtorno mental es lo inverso, ante él las familias se sienten impotentes; la internación es percibida como sufrimiento, y se destaca la importancia del tratamiento farmacológico. Existe necesidad de discutir tales cuestiones con las familias e instrumentalizar al profesional de salud para atender esas nuevas demandas de cuidado.

DESCRIPTORES

Familia
Salud mental
Trastornos mentales
Relaciones familiares.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Bolsista CAPES. Integrante do Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem. Curitiba, PR, Brasil. leticia_ufpr@yahoo.com.br ² Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Membro do Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem. Curitiba, PR, Brasil. marropa@pop.com.br ³ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Membro do Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem. Bolsista REUNI. Curitiba, PR, Brasil. deia@ufpr.br ⁴ Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Vice-Coordenadora do Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto. Curitiba, PR, Brasil. lililabronici@yahoo.com.br ⁵ Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Vice-Coordenadora do Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem. Curitiba, PR, Brasil. maftum@ufpr.br

INTRODUÇÃO

A família historicamente foi excluída do tratamento dispensado às pessoas com transtorno mental, pois os hospitais psiquiátricos eram construídos longe das metrópoles, o que dificultava o acesso dos familiares a essas instituições. Outro fator que permeava a relação da família com o portador de transtorno mental era o entendimento de que ela era a produtora da doença, uma vez que o membro que adoecia era considerado um *bode expiatório*, aquele que carregava todas as mazelas do núcleo familiar e deveria ser afastado daqueles considerados responsáveis pela sua doença. Desse modo, restava à família o papel de encaminhar seu familiar à instituição psiquiátrica para que os técnicos do saber se incumbissem do tratamento e da cura⁽¹⁾.

Esse distanciamento da família esteve presente na relação sujeito-loucura até aproximadamente a década de 80 do século passado⁽¹⁾, quando emergem novas possibilidades referentes ao papel e ao relacionamento da família com o portador de transtorno mental. Essas perspectivas ocorrem em face das novas políticas na área da saúde mental, consequência do movimento da reforma psiquiátrica que acontece no país e orienta a transição dos espaços de tratamento da instituição coercitiva e restritiva para serviços comunitários de atenção à saúde.

Diante dessa nova realidade, a temática família e saúde mental vem despertando o interesse das várias áreas do conhecimento, haja vista que o novo modelo de assistência em saúde mental, exige a participação da sociedade, o trabalho em equipe e a inclusão da família no cuidado à pessoa com transtorno mental⁽²⁾.

A família, portanto, deve ser considerada como ator social indispensável para a efetividade da assistência psiquiátrica e entendida como um grupo com grande potencial de acolhimento e ressocialização de seus integrantes. Exemplos de transformação no campo da saúde mental que tem exigido a inclusão da família no plano de cuidados são a criação e ampliação de uma rede comunitária de atendimento às pessoas com transtorno mental e a redução do tempo de internação em instituição psiquiátrica⁽²⁾.

Cuidar da pessoa com transtorno mental representa para a família um desafio, envolve sentimentos intrínsecos à vivência de um acontecimento imprevisto e seus próprios preconceitos em relação à doença. Isso implica em perceber o ser humano como ser de possibilidades, capacidades e potencialidades, independente das limitações ocasionadas pelo transtorno mental⁽³⁾.

Ainda, é preciso considerar que a convivência da família com o portador de transtorno mental nem sempre é harmoniosa, é permeada por tensões e conflitos, uma vez que é nesse espaço que as emoções são mais facilmente expres-

sas. Assim, a família, como grupo de convivência, requer de seus integrantes a capacidade constante de repensar e reorganizar suas estratégias e dinâmica interna⁽⁴⁻⁵⁾. Exige dos sujeitos o respeito à individualidade, pois apesar das pessoas habitarem a mesma casa, há uma diversidade de formas de ser e estar no mundo, uma vez que elas pensam, interpretam os fatos e se comportam de forma diferente⁽⁶⁾.

A família é uma unidade social complexa e fundamental para o processo de viver de todo ser humano, que se concretiza por meio da vivência, que é dinâmica e singular. Ela não é formada apenas por um conjunto de pessoas, mas pelas relações e ligações entre elas. E, ao longo da trajetória familiar, seus integrantes passam por situações de crise, sejam estas previsíveis ou não, ligadas aos processos de transição como nascimento, mudança de emprego, casamento, saída de casa dos filhos, ou a situações adversas, como a doença. A capacidade da família de ajustar-se a novas situações, como a de conviver com um membro com doença crônica, depende das fortalezas que possui, dos laços de solidariedade que agrega e da possibilidade de solicitar apoio das outras pessoas e instituições⁽⁶⁻⁷⁾.

A família [...] deve ser considerada como ator social indispensável para a efetividade da assistência psiquiátrica e entendida como um grupo com grande potencial de acolhimento e ressocialização de seus integrantes.

Assim, a temática família e saúde mental no cuidado e na ressocialização do portador de transtorno mental torna-se relevante em face do processo da reforma psiquiátrica. Portanto, estudos que abordam o papel da família na convivência com o portador de transtorno mental e que promovam discussões dos conceitos de família, saúde mental-transtorno mental e ser humano podem contribuir para cuidados condizentes com as reais necessidades dessa clientela.

OBJETIVOS

Conhecer o papel da família em relação ao portador de transtorno mental e identificar a percepção da família com relação à saúde mental-transtorno mental, ao portador de transtorno mental e ao tratamento em saúde mental.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa-exploratória desenvolvida no período de setembro a novembro de 2008, em uma Associação de pessoas com transtorno mental e familiares no município de Curitiba - PR.

A Associação desenvolve desde 1994 ações voltadas à promoção dos direitos da pessoa com transtorno mental, proporciona trabalho voluntário de apoio, assistência e atendimento aos usuários dos serviços de saúde mental. Busca integrá-los com seus familiares e com a comunidade em geral, e oferece oficinas de convivência, de biodança e de geração de renda, como artesanato em geral (bordado, papulagem, enfeites natalinos); atividades como bazar mix,

escuta solidária, Reiki, alongamento, xadrez, biblioteca, informática básica e atendimento psicológico a familiares.

Participaram do estudo 6 famílias, totalizando 12 participantes (Quadro 1), sendo que neste estudo considerou-se família a representada por familiares da pessoa com transtorno mental e, ainda, quando houve a presença conjunta do portador. Para garantir a participação da família, foram incluídos membros familiares acompanhados ou não da pessoa com transtorno mental, ambos maiores de 18 anos que frequentam a Associação e que consentiram em participar da pesquisa. Foram excluídos os sujeitos menores de 18 anos, as pessoas com transtorno mental não acompanhadas por um familiar e aqueles que não concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Quadro 1 - Identificação dos participantes do estudo - Curitiba - 2008

Famílias	Participantes	Codificação
Família 1	Pai Mãe Irmã	F1Pai F1Mãe F1Irmã
Família 2	Portador de transtorno mental Mãe	F2PTM F2Mãe
Família 3	Portador de transtorno mental Mãe	F3PTM F3Mãe
Família 4	Portador de transtorno mental Mãe	F4PTM F4Mãe
Família 5	Esposo	F5Esposo
Família 6	Portador de transtorno mental Filho	F6PTN F6Filho

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, sob o registro CEP/SD: 617.154.08.09; CAAE 3168.0.000.091-08. Os participantes receberam informações sobre os objetivos, a metodologia adotada, e para garantir o anonimato são identificados por um código conforme Quadro 1.

A captação das famílias ocorreu da seguinte maneira: a secretária da Associação elaborou uma listagem com os nomes das 56 famílias que frequentam o local. A partir desta listagem, foi realizado o convite por telefone às 56 famílias para participarem do estudo, bem como o esclarecimento sobre sua finalidade e dinâmica. Foi confeccionado um cartão com data, horário e endereço, salientando a importância da participação da família para que o grupo pudesse ocorrer. Cópias desse cartão foram deixadas na Associação para que os usuários levassem para casa. Entretanto, apenas seis famílias participaram do estudo.

Para atender aos objetivos deste estudo e obtenção das informações, optou-se pela técnica de Discussão de Grupo, estratégia que permite *complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes, percepções*, na qual se considera importante as opiniões, relevâncias e valores dos participantes. Do ponto de vista operacional, na Discussão de Grupo, realizam-se reuniões com pequeno número de informantes (6 a 12),

geralmente com a presença de um animador, que intervém com o intuito de focalizar e aprofundar a discussão⁽⁷⁾.

Foram realizados dois grupos de discussão e para o registro das informações foi utilizada a gravação em fita magnética e a posterior transcrição. O primeiro encontro teve a duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos. Logo após as apresentações dos integrantes, o animador do grupo, instigou os participantes com as seguintes questões: O que é família? Qual o papel da família no tratamento e na convivência com o portador de transtorno mental na relação familiar? Após a discussão, foi realizada a teorização, com o resgate das falas do grupo, dos conceitos de família e do papel que esta desempenha na convivência com a pessoa com transtorno mental. Ao finalizar o encontro, os participantes foram indagados acerca da importância de realizar um segundo encontro, todos demonstraram interesse e optaram por um intervalo de 15 dias.

Para o segundo encontro, foi realizado contato telefônico com os sujeitos presentes no primeiro, a fim de lembrá-los da data e horário do mesmo. Este teve a duração de aproximadamente duas horas e trinta minutos, nas quais foram discutidas as questões: O que é saúde mental-transtorno mental? O que é ser humano? Após a discussão, procedeu-se a apresentação dos conceitos para teorização, seguindo a mesma estratégia do primeiro encontro.

As informações foram analisadas à luz da Análise Temática, que envolve as etapas de ordenação, classificação e análise final. Na etapa de ordenação, as fitas cassetes foram transcritas, fez-se releitura do material e organização dos dados. Na etapa de classificação, foi realizada leitura exaustiva dos dados na busca das idéias centrais, agrupando-as em partes semelhantes com intuito de compreender as conexões entre elas, emergindo seis categorias temáticas. Na análise final, foi estabelecida a fundamentação teórica dos dados que emergiram⁽⁸⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados que suscitaram das discussões foram analisados e agrupados em seis categorias: *1. A família como importante suporte nos momentos de dificuldade; 2. O papel da família no cuidado e no tratamento da pessoa com transtorno mental; 3. Concepção de saúde mental-transtorno mental na perspectiva das famílias; 4. Ser humano: um ser de relações; 5. O sentimento da família diante do transtorno mental; 6. O entendimento da família acerca dos espaços de tratar e do tratamento em saúde mental.*

A família como importante suporte nos momentos de dificuldade

Os participantes declararam que a família é o suporte com o qual podem contar independente da dificuldade que enfrentam. É no núcleo familiar que as relações mais verdadeiras são estabelecidas, e as soluções para os problemas podem ser elaboradas. Eles reconhecem a família ide-

al como àquela que é capaz de viver em harmonia. Consta-se um conceito ampliado de família, que vai além dos laços de consanguinidade, da família nuclear ou representada por aqueles que moram na mesma casa, além disso, envolve as relações que fazem parte e são importantes na sua dinâmica. Consideraram que a família, ao vivenciar uma doença, experiencia um processo de crise que pode ocasionar desentendimentos e tornar a convivência tensa:

Família é onde a gente pode contar com eles. Por mais que ninguém te entenda, alguém te entende. Quando estou precisando de ajuda peço prá minha família. É que tudo tem uma lógica, se você tá mal tem que contar prá alguém, e é com eles que eu conto (F4PTM).

É um porto seguro, um lugar onde na dificuldade, você pode contar com alguém, ou como também do outro lado, a recíproca é verdadeira [...]. A minha família é a minha família, eu, a minha esposa, e nós temos três filhos, uma tá casada, e o menor é que tá morando junto com a gente (F5Esposo).

Família não é só como a religião prega. Além de mãe, pai, filho, um amigo, que na hora que você precisa pode contar [...]. Família é aquela mais abrangente do que pai e mãe, aquela coisa sanguínea (F6Filho).

[...] além de ser porto seguro, é o lugar onde podemos falar a verdade, não aquela que ela quer ouvir, mas aquela que ela precisa ouvir [...]. Na família não só podemos como precisamos falar a verdade [...] poder ser verdadeiro (F4Mãe).

As falas dos participantes referentes à concepção de família como unidade de suporte nas adversidades do ciclo de vida vão ao encontro dos achados na literatura, que a considera uma unidade primária de cuidado, denota sentido de segurança, espaço de interação, de troca de informações e da identificação de dificuldades. Ela é dinâmica e varia de acordo com o momento histórico e social que vivencia⁽⁹⁾.

A família é um grupo social organizado, no qual os vínculos são potencializados, e se constitui espaço de socialização e de proteção aos seus membros. Evidencia-se a necessidade de conhecê-la e valorizá-la ao reconhecer que ela é ponto de ligação entre o sujeito e o campo social^(4,10). Quanto à saúde mental, essa concepção é fundamental, pois em face da reorganização da assistência nessa área, a família passou a ser considerada como importante fator de ressocialização e reinserção social da pessoa com transtorno mental, que por vezes ficou afastada do seu convívio familiar e social devido aos longos períodos de internação em instituição psiquiátrica.

Ainda entendida como base da sociedade, tem-se que os seus integrantes sejam capazes de compartilhar as experiências do viver, fornecer apoio nos momentos adversos, interagir, potencializar o diálogo e garantir o desenvolvimento saudável de seus integrantes, a fim de que possam assumir a vida pessoal e profissional⁽¹¹⁾.

Alicerçada no respeito à individualidade, a família é reconhecida como ambiente privilegiado de socialização,

próprio para o aprendizado e o exercício da cidadania e das relações democráticas, além de ser espaço para práticas de tolerância, responsabilidade, e busca coletiva de estratégias de sobrevivência⁽¹²⁾. Assim como F6Filho referiu que família é mais do que pai, mãe e filhos, alguns estudos trazem um conceito ampliado, em que ela é constituída pelas pessoas unidas pelos laços de sangue, por aqueles que se percebem como parte dela e pelos que são unidos por afeto, que convivem organizados em determinado tempo e tem objetivos comuns^(6,13).

O papel da família no cuidado e no tratamento da pessoa com transtorno mental

Para os participantes deste estudo, o papel da família em relação à pessoa com transtorno mental é estar presente, ter atitudes de zelo, proteção, afeto e compreensão. Também é o de instrumentalizar-se, buscar conhecer a si mesmo, o transtorno mental, os sintomas e as possíveis limitações que ele impõe ao familiar que adoeceu. Os sujeitos reconheceram a importância de incentivar e envolver a pessoa com transtorno mental nas atividades diárias, conforme os depoimentos subsequentes:

O meu filho não tinha iniciativa. Eu trabalho em feira, eu estou cada vez mais deixando que ele tome a iniciativa de entrar em contato com os clientes e ele tem continuado a fazer esse trabalho. No começo era difícil prá ele, até agora ele vai guardando o tíquete. vai se relacionando, as pessoas já o conhecem, então ele vai tendo uma forma própria de se dirigir às pessoas. Numa feira dessas, eu vi ele sair conversar com as pessoas, coisa que ele não tinha iniciativa de fazer [...].Coisas assim são estimulantes (F1Pai).

[...] o mais importante, quando se está doente, é conhecer a própria doença porque cada um de nós é diferente, cada um sabe o que passa o que passou, e até sabemos quando o nosso familiar está piorando. Mas, você tem que correr atrás, ler, aprender, conversar [...] (F4Mãe).

[...] sempre tento aprender como lidar com ela, mas essa doença deixa a pessoa difícil [...] tem que ter uma paciência de Jó, tem que ser muito tolerante, tem que ajudar muito [...] (F3Mãe).

Há uma tendência em considerar a família como unidade efetiva de cuidados, em esperar que ela assuma o papel de cuidadora, nos momentos de doença quanto de saúde de seus integrantes, ao almejar o alcance do equilíbrio e o bem-estar deles⁽⁹⁾. Assim, é sua função assistir os seus membros, atender às suas necessidades e prover meios adequados de crescimento e desenvolvimento⁽¹³⁾. Porém, os participantes referem que antes da família conseguir exercer esse papel, ela precisa encontrar estratégias para enfrentar as situações adversas e, muitas vezes, precisa primeiro se conhecer, trabalhar com os seus anseios, para posteriormente cuidar do outro:

É acudir [...]. Tem que tratar, a gente não pode sair fora, tem que enfrentar [...]. Como mãe eu tenho que enfrentar, não fugir, tem até que ir na terapia, para conhecer suas

próprias dores. Acho que tem que fazer tudo isso para poder chegar num dado momento que a gente tenha um domínio, dos seus traumas, das minhas dores pessoais, e que eu posso então me dirigir pro outro e acudir. Isso tanto eu como meu marido, sempre na mesma direção. Não mentimos, não negamos, não deixamos de lado. Sempre falei para a psicóloga o que eu falo, falo na frente do meu filho. Não tem nada que eu digo que ele não possa ouvir (F1Mãe).

Para mim foi difícil, para chegar a entender o problema demora um tempo. Você começa a olhar a pessoa, e ela não tem aquela iniciativa, é um negócio bem diferente. Teve uma época que eu perdi a paciência [...]. Com o tempo eu fui entendendo a doença, [...] depois que eu comecei a entender a doença a coisa melhorou (F5Esposo).

Nessa perspectiva, uma rede social ampla e resolutive, de preparo, acolhimento, apoio e orientação por parte dos profissionais pode contribuir para que a família assuma o seu papel de provedora de cuidado e se torne uma efetiva unidade básica de saúde, capaz de resolver os problemas do viver cotidiano^(7,14). Entretanto, muitas vezes os profissionais da saúde têm a visão idealista de família, com a expectativa de que esta seja capaz de produzir *cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento*. Dessa maneira, pode proporcionar aos seus membros melhor qualidade de vida e inserção social⁽¹⁰⁾.

Ainda, é preciso considerar que a família vive em determinado contexto e em dado momento de sua trajetória, nos quais suas potencialidades podem estar comprometidas, e ela necessitar ser igualmente cuidada e instrumentalizada para cuidar⁽⁹⁾. Mas é preciso considerar, também, que a família, independente das suas limitações e mesmo sendo instrumentalizada para oferecer cuidado, pode optar por não fazê-lo.

Concepção de saúde mental-transtorno mental na perspectiva das famílias

Os participantes expressaram que saúde mental é ter equilíbrio entre o pensar e o fazer, é ser capaz de desempenhar as atividades e estabelecer relações. Já o transtorno mental, definem como limitação, comprometimento para a realização de atividades cotidianas, que afeta a vida do indivíduo como um todo. Além disso, disseram que é difícil conviver com essa situação:

Saúde, não só a saúde mental, não é só ausência de doença, é estar bem é conseguir fazer as coisas no seu ritmo, é conviver, é poder trabalhar, pensar, estudar, sorrir é poder participar. A doença é o inverso, é a dificuldade que o ser humano tem, de conseguir fazer as coisas próprias do ser, trabalhar, estudar, se relacionar, sofrer para fazer as coisas (F4Mãe).

Quando aconteceu o problema com o meu filho a sensação que eu tinha é que existem níveis de saúde mental, vários patamares, [...] eu não via um nível de diferenciação

muito grande entre o doente mental e o resto da população de um modo geral, isso porque na minha concepção havia níveis. Mas vejo que existe uma questão básica do doente mental, como mãe a gente cria uma expectativa ao desenvolvimento do indivíduo, existe uma questão que é aquele indivíduo não se projetar, não se apaixonar, eu entendi isso, que a limitação maior do meu filho, é não se apaixonar, ele não se apaixona nem por uma ideia, nem por um trabalho, nem por uma pessoa [...] realmente existe um déficit, uma limitação [...] hoje eu tenho consciência de que não é simplesmente um patamar a mais (F1Mãe).

Ter problema mental geralmente afeta o ser de uma maneira contínua e total. A pessoa fica precisando de ajuda, carente [...] quando se tem saúde mental é muito bom porque a pessoa fica harmonizada, isso se reflete no que pode fazer, no que se programa e faz de uma maneira que é bem entendida, bem aceita (F2PTM).

O conceito de saúde mental e transtorno mental é abstrato e subjetivo, visto que não pode ser observado. O que é concreto, portanto passível de observação e classificação, são as várias manifestações do comportamento⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Entende-se que o transtorno mental é explicitado pelo desequilíbrio nas dimensões humanas, sejam elas físicas, psíquicas, emocionais, culturais, manifestadas por sentimentos de tristeza, angústia e sofrimento. Outro aspecto importante é que a doença interfere nas relações do sujeito com a família, a comunidade e está intimamente relacionado à sua qualidade de vida⁽¹⁶⁾.

Saúde mental significa a capacidade de lidar com as exigências e os limites impostos pelo cotidiano. É elaborar e trabalhar com emoções e sentimentos, agradáveis ou não; com as relações sociais, familiares e profissionais; com as diferenças de ideias e opiniões e reservar momentos de lazer, entre tantas outras coisas. Entretanto, para ter saúde mental é preciso equilíbrio entre os aspectos biológicos, psicológicos e sociais, além de estar bem consigo mesmo e com os demais⁽¹⁷⁾.

Ser Humano: um ser de relações

Para os participantes deste estudo, o ser humano é único, especial, não consegue viver isolado, é entendido como ser de relações, que, com suas qualidades e limitações, precisa receber amor, atenção e afeto. A pessoa mesmo com as limitações impostas pelo transtorno mental é um ser humano capaz de desempenhar atividades e precisa ser tratado com respeito e dignidade:

Ser humano é um ser que precisa de afeto, carinho, para se desenvolver, para poder participar de tudo, do mundo e para se sentir ser humano mesmo. Tem que ter a base de tudo que é o respeito e afeto (F1Irmã).

Eu sou ser humano, você também é, ela é com todos os problemas dela, o meu filho é [...]. Tenho minhas falhas, mas acho que o respeito um com o outro, é a gente procurar viver bem com todas as pessoas, aceitar como elas são (F2Mãe).

É isso que vive, não se resolve, não volta ao padrão normal, mas ele tem lá sua inteligência, afetividade, carinho, necessidade e o silêncio também que envolve tudo isso e a gente não pode penetrar, mas isso também faz parte da gente, quantas áreas da nossa vida tem um silêncio, tem uma coisa que não podemos pronunciar, que não podemos ter acesso (F1Pai).

[...] ele (o filho) faz uma parte bem considerável, ele ajuda bastante, colabora bastante, tem muita coisa que ele pode fazer sim (F4Mãe).

O ser humano é racional, possui inteligência para fazer escolhas, o que lhe confere poder de decisão e o torna responsável pelos seus atos. É único, afetivo e precisa estabelecer vínculos e redes sociais para garantir sua sobrevivência. É pluridimensional, pois além do aspecto biológico, há que se considerar o psicológico, espiritual e social e é isso que lhe confere o caráter de singularidade e complexidade⁽¹⁶⁾.

Para os participantes, o ser humano, independente de suas limitações, tem uma particularidade: o poder de repletir e externar o que sente. Assim, ele é um ser de sentimentos tanto positivos quanto negativos, e essa característica de possuir e ser capaz de expressar as emoções é que o distingue dos demais seres vivos⁽¹⁶⁾.

O sentimento da família diante do transtorno mental

Os participantes externaram que a família diante do diagnóstico de transtorno mental, sentem-se na maioria das vezes impotentes, fragilizadas, culpadas e podem negar a existência do transtorno. Mostram-se frustradas em relação às suas expectativas quanto ao desenvolvimento do ente que adoeceu e referem que não sabem como ajudar, ao passo que se o problema fosse físico, saberiam lidar melhor com a situação, o que é explicitado nas falas:

[...] não é fácil. A doença mental acho a pior porque não tem muito o que fazer, se é uma outra doença a gente esfrega um remédio na perna, faz um curativo, dá um remédio para a dor, isso aí a gente não sabe o que fazer, eu fico muito desesperada, no começo eu me debati muito porque eu não queria aceitar que minha filha tivesse isso, eu queria que ela fosse boa, eu não queria que ela tomasse remédios, eu não queria nada disso (F3Mãe).

Não existe uma coisa mais triste para os pais [...] você ver o filho sofrendo daquele jeito e não tem muita coisa que possa fazer, porque eu penso assim, se é fisiológico, é um curativo, é uma cirurgia, você está ali, ajuda, ameniza a dor, agora no sofrimento emocional não tem como ajudar (F4Mãe).

[...] ele nunca vai ser um profissional liberal como eu imaginava que ele seria quando era pequeno. Pelo desempenho dele na escola, pelo estudante que era, que quando chegou uma certa hora, não vai dar, não é isso [...] existe realmente um déficit, uma limitação, não vai ser autônomo, não vai ser de se jogar, não vai se apaixonar, não vai. Ele vai ficar aqui dentro da nossa casa, trabalhando conosco, trabalhando na Associação (F1Mãe).

[...] eu me culpava muito pela doença dele, agora não me culpo mais [...] (F2Mãe).

As dificuldades enfrentadas pelas famílias na relação com a realidade do transtorno mental são permeadas pelo descompasso temporal (paciente-família-sociedade), sentimentos de culpa (a família não entende onde errou, como não percebeu antes os sintomas), de perda, pela dificuldade de comunicação e interação e pelos conflitos familiares. A não remissão dos sintomas, os fracassos sociais e o comportamento *anormal* do portador de transtorno mental contribuem para o surgimento de tensões no núcleo familiar, isso altera sua rotina diária⁽¹⁴⁾.

O transtorno mental é vivenciado de forma desigual pelos integrantes da família, cada um elabora esse processo de forma diferente. Ele representa para a família, de modo geral, *o colapso dos esforços, o atestado da incapacidade de cuidar adequadamente do outro, o fracasso de um projeto de vida, o desperdício de muitos anos de investimento e dedicação*⁽¹⁸⁾.

Estudo⁽¹⁹⁾ realizado com famílias de pacientes esquizofrênicos corrobora a fala do sujeito (F1Mãe), ao revelar que o diagnóstico de transtorno mental acontece de forma inesperada, abala as expectativas em relação ao futuro do indivíduo que adoeceu, uma vez que o desenvolvimento antes saudável dos filhos, não permitia que os pais aceitassem em um primeiro momento as restrições causadas pelo transtorno mental.

Além disso, é preciso considerar que o transtorno mental não repercute somente na vida do indivíduo enfermo, mas reflete na vivência do grupo, cada um dos seus integrantes a interpreta e mobiliza sentimentos de forma única. A doença consiste em evento adverso e inesperado que desorganiza a maneira de ser da família, exige nova organização e adaptação à nova situação⁽⁹⁾.

A percepção da família acerca dos espaços de tratar e do tratamento em saúde mental

Em relação ao tratamento do transtorno mental, os participantes verbalizaram que para sua efetividade, a pessoa precisa tomar consciência de sua condição e querer buscar ajuda. Isso inclui a adesão ao tratamento medicamentoso e consideram que o tratamento deve incluir outras atividades.

Não existe tratamento para a saúde mental que dê muito certo só com medicamento (F3PTM).

Eu tive a minha filha em tantas fases tão difíceis que eu tinha que dar remédio escondido que ela não podia tomar e se não tomasse não saía do hospital (F3Mãe).

Desse modo, é inegável a importância da terapia farmacológica no tratamento do transtorno mental, e seria utopia pensar a desinstitucionalização antes do advento da psicofarmacologia. Esse recurso, no entanto, não deve ser utilizado de forma isolada, mas precisa estar associado as

demais alternativas de tratamento disponíveis à pessoa com transtorno mental, que lhe permitam se expressar e conquistar o maior nível de autonomia possível, visto que a falta de atividade influencia de maneira negativa na melhora do seu estado de saúde e comportamento⁽²⁰⁾.

Os participantes relataram, ainda, que sofrem intensamente com a internação do familiar em instituição psiquiátrica, mas que em determinadas situações essa é a única saída que encontram além de considerarem o hospital psiquiátrico como parte da rede de suporte nos casos de agudização dos sintomas. As transformações ocorridas na forma de assistir à pessoa com transtorno mental, em decorrência do movimento da reforma psiquiátrica em curso no país, são percebidas pelos participantes como estratégias importantes para a humanização da assistência:

[...] esse é o lado bom, (se referindo às mudanças que estão ocorrendo na assistência em saúde mental) essa abertura que houve é muito boa, principalmente até de questionar um pouco [...] porque afinal segregar como se fosse uma vergonha? Porque a doença mental tem um significado para a família e para a sociedade, então é uma forma de refletir essa situação inteira, no conjunto (F6PTN).

Lá em casa a gente faz o possível e imaginável para não deixar chegar nesse ponto (de ter que internar), porque nos internamentos dele foi muito sofrimento, o ser humano sofre demais quando está em crise, quando está em surto e aí a gente sabe que tem que aceitar o internamento (F4Mãe).

Foi horrível, eu perdi as contas dos 10 internamentos para mais que ele teve, e sofria, tinha dias que eu tinha vontade de chorar porque eu ia aguentando a situação até quando podia, quando via que não dava procurava ajuda para internar, porque eu sozinha em casa não tinha marido, não tinha outro homem para me ajudar, o que eu ia fazer com ele com atitudes diferentes, era sofrido porque ele não aceitava. Então sempre tinha que ser meio forçado (F2Mãe).

[...] tem os dois aspectos, da segurança, do atendimento, de ter uma equipe multidisciplinar, de ter uma rotina toda hora, mas tem também o aspecto de ser tirado do seu ambiente familiar, da sua casa (F1Mãe).

Todos os participantes relataram que sofrem com os períodos de internação de seus familiares em instituição psiquiátrica, pois se sentem impotentes e essa situação desorganiza a rotina diária. Quando a família toma a atitude de buscar auxílio nos serviços de saúde e solicita por vezes a internação do integrante com transtorno mental, é porque normalmente não consegue mais sustentar a situação, não sabe como agir frente a determinados comportamentos acompanhados ou não de delírios e alucinações. Porém, ao assumir esse discurso, a família, em sua maioria, é rotulada pelos profissionais da saúde como não colaboradora e não disposta a cuidar do familiar^(7,11).

Outro aspecto que chama atenção é a importância atribuída pelos participantes ao tratamento em serviços comunitários de saúde mental:

[...] o meu filho, quando descobriu o CAPS prá mim foi muito bom, prá ele também tenho certeza que ele vai dizer que sim, porque parou com os internamentos, nunca mais foi internado, ele se conscientizou que precisa tomar a medicação (F2Mãe).

Na modalidade de serviço substitutivo, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são serviços abertos e comunitários, mantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Surgem como estratégia terapêutica inovadora, em que se enfatiza a interdisciplinaridade e a multiplicidade de formas de intervenção. Trata-se de características preconizadas pelo novo modelo de atenção em saúde mental. Busca-se por meio do atendimento à população de sua área de abrangência, a garantia de acesso ao trabalho, ao lazer, ao resgate da cidadania e a reintegração da pessoa com transtorno mental no ambiente cultural e social, para que este possa coexistir com a sociedade e sua família. Esta prática considera a subjetividade e a individualidade de cada indivíduo na sua experiência concreta de existência-sofrimento⁽³⁾.

Entretanto, é imprescindível a ampliação da rede comunitária de saúde mental e de programas de reabilitação que sejam capazes de oferecer suporte às famílias, proporcionando acolhimento das dificuldades para que de fato a família seja um facilitador importante no processo de reorganização da assistência psiquiátrica em curso no país⁽¹⁹⁾.

CONCLUSÃO

Vivenciar a prática assistencial com famílias de pessoas com transtorno mental é trabalhar com o seu sofrimento, com as suas frustrações e com o binômio negação-aceitação do transtorno mental, o que mobiliza sentimentos e percepções em quem está envolvido.

Neste estudo ficou evidente a necessidade que as famílias têm de falar, compartilhar suas experiências, de ter alguém para ouvir as angústias e as vitórias que conquistaram no tratamento, no relacionamento com o familiar que adoeceu e nas descobertas de estratégias de enfrentamento.

O papel da família é cuidar, incentivar, estar presente, ser suporte seguro e confiável, pois é no âmbito familiar que os seus integrantes buscam apoio, compreensão e vislumbram possibilidades. A relação da família com a pessoa com transtorno mental por vezes é tensa, mas quando os sintomas decorrentes do transtorno estão controlados, a convivência pode ser harmoniosa, o que ensina entender o ser humano com transtorno mental como ser único dotado de capacidades, e que, apesar de algumas limitações, é capaz de se relacionar e desenvolver atividades.

Ressalta-se o número reduzido de 6 famílias participantes dentre o universo das 56 convidadas como uma limitação do estudo e aponta para a necessidade de os profissionais da área da saúde mental desenvolver mais trabalhos que abordem essa temática e incluam essa clientela. Esses

dados reforçam a necessidade de os profissionais que atuam na área da saúde mental buscar incluir familiares nos projetos terapêuticos de seus integrantes portadores de transtorno mental visando tanto à mudança de comportamento para a participação em atividades que permitam o compartilhar, quanto à aquisição de conhecimentos a respeito do tema saúde mental, transtorno mental e da relação família-paciente.

REFERÊNCIAS

1. Moreno V, Alencastre MB. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(2):43-50.
2. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. *Rev Gauch Enferm*. 2007;28(3):385-92.
3. Schrank G, Olschowsky A. O Centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para a inserção da família. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;41(1):127-34.
4. Sarti CA. Família e individualidade: um problema moderno. In: Carvalho MCBC, Szymanski H, Bilac ED, Sarti CA, Mello SL, Gomes JV, et al., organizadores. *A família contemporânea em debate*. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2003. p. 39-49.
5. Romanelli G. Autoridade e poder na família. In: Carvalho MCBC, Szymanski H, Bilac ED, Sarti CA, Mello SL, Gomes JV, et al., organizadores. *A família contemporânea em debate*. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2003. p.73-88.
6. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá: EDUEM; 2002. p. 29-41.
7. Borba LO, Kantorski LP, Schwartz E. Stress on families living with the reality of mental disorder. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(4):588-93.
8. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2004.
9. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá: EDUEM; 2002. p. 11- 24.
10. Carvalho MCBC. O lugar da família na política social. In: Carvalho MCBC, Szymanski H, Bilac ED, Sarti CA, Mello SL, Gomes JV, et al., organizadores. *A família contemporânea em debate*. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2003. p. 15-22.
11. Moraski TR, Hildebrandt LM. A experiência da agudização dos sintomas psicóticos: percepção de familiares. *Scient Med*. 2005;15(4):213-9.
12. Kaloustian SM. *Família brasileira a base de tudo*. São Paulo: Cortez; 1998.
13. Waidman MAP, Jouclas VMG, Stefanelli MC. *Família e doença mental*. *Fam Saúde Desenv*. 1999;1(1/2):27-32.
14. Pereira MAO, Pereira Júnior A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(4):92-100.
15. Travelbee J. *Intervencion en enfermeira psiquiatrica: el proceso de la relacion de persona a persona*. Ginebra: OPAS/OMS; 1979.
16. Borille DC. *A construção de um marco de referência para o cuidado em saúde mental com a equipe de um hospital psiquiátrico [dissertação]*. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2008.
17. Curitiba. Prefeitura Municipal. *Protocolo Integrado de Saúde Mental [Internet]*. Curitiba; 2000 [citado 2008 out. 25]. Disponível em: <http://sitesms.curitiba.pr.gov.br/saude/sms/protocolos/mental.pdf>
18. Melman J. *Família e doença mental*. 2ª ed. São Paulo: Escrituras; 2006.
19. Galera SAF, Luiz MAV. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Rev Esc Enferm USP*. 2002;36(2):141-7.
20. Jorge MSB, Randemark NFR, Queiroz MVO, Ruiz EM. *Reabilitação psicossocial: visão da Equipe de Saúde Mental*. *Rev Bras Enferm*. 2006;59(6):734-9.