

FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO MENTAL: EXPECTATIVAS SOBRE A DOENÇA

Relatives of people with mental disorder: expectations about the disease

Ana Paula Trombetta¹

Flávia Regina Souza Ramos²

Marcielle Misiak³

Artigo encaminhado: 24/07/2013

Aceito para publicação: 01/09/2015

RESUMO

Verificou-se na prática diária de atenção a saúde mental que a participação da família é essencial para que o tratamento do usuário ocorra de maneira efetiva e dessa forma fazem-se necessárias ações voltadas à família e que busquem soluções práticas onde ocorra o fortalecimento de uma boa relação entre família, serviço e usuário como parceiros no tratamento. O estudo teve como objetivo identificar quais as expectativas dos familiares em relação à evolução da doença dos usuários acometidos por transtorno mental inseridos num Centro de Atenção Psicossocial - CAPSI no Meio Oeste de Santa Catarina. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória descritiva. Evidencia-se que os familiares entrevistados apresentam demanda de cuidados relacionados a apoio emocional e informações sobre a doença e muitas vezes não procuram o serviço, pois não possuem uma relação próxima com o mesmo. A equipe precisa estar sensibilizada sobre a importância de ter o familiar como apoiador e ter a consciência de que se o familiar está bem orientado, irá refletir na relação domiciliar e irá melhorar na qualidade de vida do usuário. Os CAPS devem fornecer este apoio aos familiares e criar situações ou estratégias de enfrentamento e um espaço terapêutico no qual os familiares se sintam acolhidos e preparados para enfrentar esta nova condição que se apresenta.

Palavras-chave: Saúde Mental. Serviços de Saúde Mental. Relações Familiares.

¹ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem - PEN/UFSC. Mestre em Enfermagem - PEN/UFSC. Amaro Antonio Vieira, 2155, Itacorubi. E-mail: ana_trom@yahoo.com.br

² Enfermeira. Professora Titular da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima, Trindade. . E-mail: flavia.ramos@ufsc.br

³ Enfermeira. Docente do Instituto Federal de Santa Catarina- IFSC. Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem- PEN/UFSC. Mestre em Enfermagem. PEN/UFSC. Palhoça - SC. E-mail:marcielle.misiak@ifsc.edu.br

ABSTRACT

It was found in the daily practice of mental health care that family involvement is essential for the user processing occurs effectively and thus are necessary actions to family and to seek practical solutions which occur strengthening a good relationship between family and service user as partners in treatment. The study aimed to identify the family expectations regarding the evolution of the disease of users affected by mental disorder inserted in a Psychosocial Care Center - CAPSI in the Midwest of Santa Catarina. It is a qualitative study of descriptive exploratory type. It is clear that the respondents have family care demands related to emotional support and information about the disease and often do not seek the service because it does not have a close relationship with it. The staff need to be sensitized about the importance of having the family as a supporter and be aware that the family is well oriented, will reflect on household relationship and will improve on the user's quality of life. The CAPS should provide this support to the families and create situations or coping strategies and a therapeutic space in which family members feel welcomed and is prepared to face new condition which presents.

Keywords: Mental Health. Mental Health Services. Family Relations.

1. INTRODUÇÃO

Com o objetivo de iniciar a reforma psiquiátrica no Brasil, utilizou-se como modelo inspirador o iniciado na Itália e consistiu na busca de mudanças na forma de tratar, acabando com os métodos e práticas de violência existentes no tratamento. Abriram-se as portas do hospital psiquiátrico buscando resgatar a dignidade e direitos dos internos com o apoio dos profissionais, internos do hospital e comunidade (ROTELLI, DE LEONARDIS e MAURI, 1990; COLVERO, 2000). Houve a substituição do modelo asilar por um modelo de base comunitária/sistema de atenção psicossocial no qual o doente mental deixou de ser paciente para se tornar o sujeito do processo. A experiência italiana serviu de exemplo para o mundo e para o Brasil, no qual a partir dele, houve a transformação dos modelos assistenciais em saúde mental.

Atualmente no Brasil seguimos um modelo de base comunitária, no qual a assistência passou a ser voltada a comunidade, como o próprio nome enuncia, através de modelos substitutivos aos hospitais onde o sujeito passa a ter voz ativa no tratamento e a família auxiliando nesse processo (BRASIL, 2005).

Ainda, ocorre a criação de centros e estratégias de atenção para o indivíduo

acometido por transtornos mentais, para que assim, o doente pudesse ter garantido o convívio social e familiar durante o tratamento. Esses fatos demonstram a importância dos avanços obtidos diante do tema Saúde Mental e a forma como conquistou seu espaço, trazendo benefícios para a sociedade, além de possibilitar o fácil acesso e o acompanhamento do paciente através dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

A palavra 'família' se caracteriza por ser um grupo de pessoas ligadas entre si por algum grau de parentesco e laços de sangue, organizados dentro de um sistema que opera através de padrões tradicionais e que compartilham experiências e significados dentro da moralidade e dentro do contexto de uma sociedade (GOMES e PEREIRA, 2005).

Em toda família coexistem tendências para saúde e para doença, o diferencial depende de como a família enfrenta as situações de crise, como se relacionam afetivamente e como se comunicam entre seus componentes. É na família que se encontra o aporte afetivo e porque não dizer, muitas vezes, aporte material necessário para o desenvolvimento dos membros envolvidos nesta dinâmica.

Com a mudança da forma de avaliar e tratar o usuário, a partir da Reforma Psiquiátrica, a família passa a ser vista como parte do processo de cuidar e acaba tendo que assumir o papel de cuidador, mesmo não estando preparada para essa novidade.

Em toda a instituição familiar prevalece a ideia de que os descendentes devem ser saudáveis, preparados para assumir papéis sociais, como trabalhar por exemplo. Porém, algumas vezes esses papéis são frustrados em decorrência de cuidar de um filho portador de doença mental, visto como diferente.

Para as famílias, o aparecimento de uma enfermidade mental e suas consequências faz agravar eventuais conflitos e dificuldades do cotidiano, anteriormente enfrentados por elas. Não há dúvidas de que precisam de ajuda para lidar com essas questões e outras, como a culpa, a sobrecarga, o pessimismo e o isolamento social, que surgem do sofrimento que a loucura imprime, tanto para eles quanto para a pessoa que adoce (MELMAN, 2006).

O adoecimento de um membro na família representa, em geral, um grande abalo. A gravidade e a longa duração dos sintomas, os fracassos sociais dos pacientes, dificuldades de comunicação e interação produzem frustração e desespero. Este fato se torna um convite para um progressivo isolamento da vida comunitária.

Além disso, os papéis assumidos pelos membros da família mantêm relação com o que consideram fonte de estresse ou de apoio. Logo, se a família compreende o processo e sabe de que maneira agir se torna um parceiro no tratamento e uma figura apoiadora.

As ações voltadas à família devem ser direcionadas na busca de soluções práticas que fortaleçam uma boa relação entre família, serviço e usuário como parceiros no tratamento.

O estudo teve como objetivo identificar quais as expectativas dos familiares em relação à evolução da doença dos usuários acometidos por transtorno mental em um CAPS I.

2. METODOLOGIA

O presente estudo é de natureza exploratória descritiva de abordagem qualitativa, pois busca uma maior interação com o objeto do estudo, além de entender melhor o contexto visando a melhor compreensão da realidade. Os métodos qualitativos podem ser utilizados para expor áreas substanciais sobre as quais pouco se sabe, para ganhar novos entendimentos. Ainda, se refere à pesquisa sobre a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos (STRAUSS, CORBIN, 2008).

O local escolhido foi o Centro de Atenção Psicossocial – CAPS I, em uma cidade da região Meio Oeste de Santa Catarina. A unidade ambulatorial atende usuários com transtornos mentais graves e persistentes, além de pessoas com dependência química, usuários de drogas lícitas e ilícitas.

Os participantes da pesquisa foram familiares e/ou cuidadores dos usuários que frequentam o CAPS I. Foram utilizados como critérios para inclusão: ser familiar ou cuidador de um usuário com transtorno mental e que frequente o Centro de Atenção Psicossocial; ter Ensino Médio completo; não ser familiar de dependente químico, pois o transtorno mental associado torna-se secundário a dependência química nestes casos. Ainda, foram incluídos no estudo especificamente os familiares de usuários que frequentam de forma intensa o CAPS.

A coleta de dados foi realizada no período de abril a junho de 2010, através de um questionário composto por nove perguntas abertas do tipo discursivas e sua aplicação foi de maneira individual com horário previamente agendado, não ultrapassando o tempo de 60 minutos. As perguntas foram previamente testadas, a fim de verificar a eficácia do questionário e se o mesmo estava indo ao encontro aos objetivos da pesquisa.

No momento da seleção, 75 familiares ou cuidadores de usuários do serviço poderiam fazer parte do estudo, porém após aplicar os critérios de inclusão, foram agendadas apenas 25 entrevistas, pois foram os familiares que se aceitaram fazer parte da pesquisa e estavam de acordo com os critérios de inclusão do estudo. Destas, apenas

21 entrevistas foram analisadas pelo fato de alguns familiares não comparecerem a entrevista agendada e não desejarem remarcar a mesma.

Para organização dos dados qualitativos foi utilizado como instrumento o software ATLAS-Ti 7.0, pois com ele foi possível analisar e gerenciar diferentes tipos de instrumentos de coleta de dados como, por exemplo, as respostas às questões abertas dos questionários.

A análise dos dados ocorreu a partir das transcrições. Após a transcrição, foi realizada leitura e releitura, organização das unidades de significado por semelhança e constituição das categorias (DYNIEWICZ, 2007).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa CEP/SES SC, sob o protocolo nº 0147.1102-11, seguindo as recomendações da Resolução N° 196/96.

3. RESULTADOS

Após o processo descrito acima, chegou-se a uma representação gráfica de associações que é demonstrada abaixo.

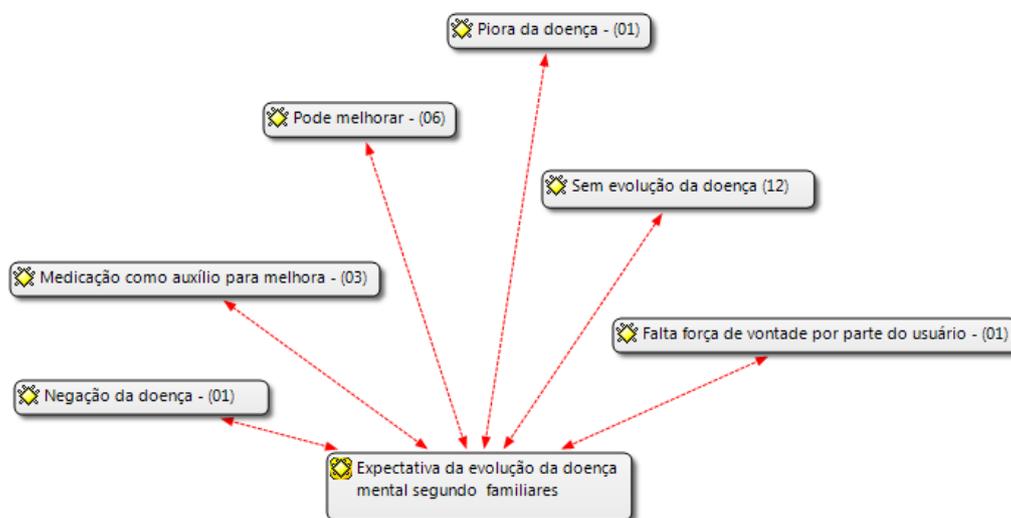


Figura 01 – Representação gráfica dos resultados organizados no Atlas Ti 7.0

Com relação à expectativa da evolução da doença, houve predomínio dos entrevistados, com 12 relatos, acreditando que a doença mental não terá evolução e que a melhora se concretizou até o momento. Estes podem ser visualizados nos excertos abaixo.

Eu acho que perto de como ela chegou, que não tinha força pra caminhar, perdia as pernas, que não fazia nada sozinha, eu acho que hoje ela ta ótima. E espero que continue

assim no futuro [E18].

Em relação ao futuro eu penso que ela vai melhorar, espero que a cada dia ela fique melhor. E isso eu comecei a visualizar melhor depois que ela começou a se tratar [E6].

Existem familiares, 06 relatos, que acreditam que o usuário pode apresentar melhora mesmo que pouco significativa; somado a isso, houve 03 relatos de familiares que afirmam que a medicação é a única forma de proporcionar melhora ao usuário; ainda, houve relatos de negação da doença nos quais o familiar não acredita que o usuário possui transtorno mental, que o usuário está doente e pode melhorar se tiver força de vontade e ainda que a doença pode piorar com o passar do tempo, um relato para cada tópico citado.

Eu sou sincero, pra mim acho que não tem futuro, porque é triste. Ela doente de um lado e eu não posso fazer nada e eu doente de outro. Eu fico assim nessa situação né. Tá bem difícil [E8].

(...) Deus que ajude que melhore pra gente pode ficar junto, mas acho que não. A única coisa que eu penso é nos piá e tenho dó dela, e outra coisa, apesar de tudo os piá gostam dela (...) [E12].

Em duas situações, houve familiares que relataram acreditar que a doença no momento não terá evolução, porém dá a entender que o usuário é completamente dependente da medicação para apresentar algum tipo de melhora; estes foram computados em duas categorias, medicação como auxílio para melhora e sem evolução da doença.

Em relação ao futuro dele eu vejo ele como tá agora, sem casar, sem filhos, mas se ele continuar assim como ele tá pra gente tá tudo bem porque é melhor do que naquela época que tava em estado crítico. Acho que vou ver ele sempre assim como ta agora e se ficar assim como ta agora, pra gente ta bom [E13].

Em outra situação, um familiar relata que o usuário pode melhorar se tiver força de vontade e que a medicação pode auxiliar nesse processo de recuperação; as mesmas também foram agrupadas em duas categorias, medicação como auxílio para melhora e falta força de vontade por parte do usuário.

Pra ela melhorar falta um pouco de força de vontade, mas isso ai a gente vai aos pouquinhos; antes da doença ela era uma pessoa normal, só o único problema dela era o

estresse. Sempre foi uma pessoa nervosa. E depois da doença que ela começou a tomar remédio ela tá mais ativa, porque antigamente ela não tinha vontade de fazer nada, hoje é o contrário, ela tá mais ativa [E6].

Ainda, houve relatos de preocupação no sentido de não saber o que irá acontecer com o usuário quando o cuidador não estiver mais em condições de prestar o cuidado. Este fato não entrou na figura acima, porém é uma situação relevante a ser considerada no estudo.

Eu sei que ele tá bem da depressão e espero que continue, mas me preocupo com o que será dele quando eu não tiver [E21].

Foi identificado que o serviço não dispõe de nenhuma atividade específica para a família de pessoas com transtornos mentais graves e os mesmos não possuem suporte no sentido de “cuidar” de quem “cuida”, cuidado de si. Quando foi identificada alguma dificuldade apresentada pela família no manejo e convivência com usuário, a equipe realizou intervenção pontual com o familiar, como uma rápida conversa por exemplo.

Durante as entrevistas, todos os familiares relataram nunca terem sido convidados a comparecerem no serviço e todos os entrevistados relatam não terem recebido nenhum tipo de orientação sobre o tipo e evolução da doença, outra situação relevante a ser considerada no estudo.

Ela passou uns 05 ou 06 médicos. Mas nenhum deu nenhum tipo de orientação pra nós [E3].

(...) foi minha tia que me orientava, que explicava que a mãe tá em depressão, que tinha dias que ela ia tá bem, outros mal e que todos tinham que ajudar e que se quisermos que ela fique bem tem que ser assim se não a tendência é só piora [E06].

Não, nunca recebi nada. Tudo que te falei é o que eu observo mesmo [E09].

4. DISCUSSÃO

A maioria dos entrevistados quando questionados sobre a expectativa da evolução da doença mental sinalizaram que a doença não terá evolução. Este fato é justificado, pois os usuários são em sua maioria portadores de transtornos graves e, portanto, já apresentaram uma melhora significativa desde o início do tratamento no serviço. A

convivência diária entre familiares e usuário melhorou a partir do momento que o usuário passou a apresentar melhora, porém ainda existem relatos de uma convivência ruim, sobrecarga no cuidado e a presença de sentimentos de medo e vergonha os quais ainda não são bem administrados pelos familiares.

Ainda, houve relatos de familiares que acreditam na melhora dos entes que frequentam o serviço. Apesar de a melhora ser mencionadas de forma explícita também em outros estudos semelhantes os familiares deixam claro a aceitação e a satisfação em ter o familiar em tratamento em um serviço capaz de melhorar o cotidiano das ações e relações familiares (AZEVEDO e MIRANDA, 2010).

Em estudo semelhante observa-se que os familiares acreditam no serviço substitutivo, percebem que seus parentes tem uma possibilidade de melhora, pois mesmo com o ônus e o sofrimento, existe um cenário favorável aos mesmos, mais aceitável aos anos de vida relacionados a incapacidade (MARTINS, PILLON e LUIS, 2004).

Este é um dado interessante a ser discutido, pois da mesma forma que os familiares admitem a evolução e melhora dos usuários, no decorrer das entrevistas, afirmam não terem sido convidados a participarem das atividades de suporte familiar no serviço, bem como nunca tiveram orientação com relação a doença e evolução da mesma por algum profissional que faz parte da equipe multiprofissional do CAPS estudado. A sobrecarga e o sofrimento são visíveis, principalmente por ser sempre o mesmo cuidador e não ocorrer o envolvimento de outros familiares, porém neste caso o apoio e suporte aos familiares não é encontrado no serviço de referência.

O relacionamento diário entre os familiares e usuários é explicitado por um movimento recíproco, que envolve aflição, dor, violência e impotência, nos ambientes vivenciados. Mesmo com a presença de um desconhecido, não havia impedimento as emoções como tristeza e choro para a narrativa de sua árdua trajetória, buscava-se um ambiente terapêutico para atenuar às angústias e facilitar o convívio (AZEVEDO e MIRANDA, 2010).

A descrição acima exemplifica bem a situação quando um familiar relatou a preocupação no sentido de quem irá cuidar do usuário, frequentador do CAPS, quando o cuidador atual não estiver mais em condições de prestar o cuidado. Esta situação foi relevante para o estudo, pois interfere diretamente na expectativa do cuidador quando reflete sobre o futuro do usuário, sendo este um fator de sofrimento contínuo por parte do familiar.

A situação acima foi evidenciada em estudo semelhantes, no qual a expectativa em relação ao futuro, foi explicitada na preocupação com a existência de um cuidador

substituto, caso os atuais venham “a faltar” ou ainda, identificaram como preocupação constante a possibilidade de não haver um cuidador substituto para os pacientes no futuro, ou de eles terem que ir para um asilo ou terem um futuro indeterminado (RUDGE e MORSE, 2004; TEIXEIRA, 2005; ALMEIDA et al, 2010).

O cuidado em saúde mental é decorrente de uma intrínseca relação entre os serviços de saúde, seus profissionais, o paciente e sua família, considerando as particularidades de cada contexto cultural, social e econômico (CARDOSO e GALERA, 2011). O mesmo autor descreve que, em muitos casos, o cuidador está inserido no núcleo familiar destes pacientes e é de suma importância conhecer melhor quem são estes familiares cuidadores, parceiros da assistência em saúde mental.

A equipe de saúde é responsável pela orientação e apoio do familiar e cabe a ela reforçar este cuidado. Além disso, famílias bem orientadas têm uma percepção mais clara a respeito da doença e de como agir. Ao passo que as que não recebem bem a informação ficam um pouco “perdidas” no desenvolver da doença.

Devem ser feitas propostas no sentido de “cuidar do cuidador”, para que este possa continuar exercendo sua função com um desgaste menor, melhorando tanto a própria qualidade de vida quanto a daquele que é cuidado. As estratégias desenvolvidas poderiam promover a esses atores um aprendizado para uma vivência mais adaptada, por exemplo, através de espaços vivenciais para a contínua ressignificação do processo de cuidar (ALMEIDA et al, 2010).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante repensar o cuidado com as famílias que convivem com o doente mental, não sendo visto como um fenômeno definido em si mesmo, mas dentro de um contexto que favoreça a diversidade de diálogos e, assim, construção de saberes e ações entre os profissionais e as famílias.

Sugere-se que aconteça o exercício da reflexão, principalmente dos profissionais de saúde que deveriam fornecer o suporte a esses familiares, com relação a dois questionamentos: Onde estão sendo realizadas as atividades de apoio aos familiares de usuários portadores de transtornos mentais? Os profissionais responsáveis pelo cuidado da saúde mental realmente estão preparados para receberem os familiares como parceiros no cuidado ao doente mental?

A princípio são reflexões simples, porém são fortes potenciais de mudança positiva na prática assistencial aos usuários e familiares que utilizam os serviços de saúde mental.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA ET AL. Sobrecarga de cuidadores de esquizofrênicos. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*, 32(3):73-79, 2010.

AZEVEDO, D.M.; MIRANDA, F.A.N. Práticas profissionais e tratamento odertado nos CAPSad do município de Natal – RN: com a palavra a família. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, v.14 (1): 56-63, 2010 jan-mar.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*: documento apresentado à conferência regional de reforma dos serviços de saúde Mental, 15 anos depois de Caracas. Brasília: OPAS, 2005.

CARDOSO, Lucilene; GALERA, Sueli Aparecida Frari. O cuidado em saúde mental na atualidade. *Rev Esc Enferm Usp*, São Paulo, v. 3, n. 45, p.687-691, 2011. Jul-set.

COLVERO, L.; MACHADO, A. *Cuidado da Enfermagem em Saúde Mental: desafio da modernidade*. In, M. Jorge, W. Silva, F. Oliveira (Orgs.), *Saúde Mental: da prática psiquiátrica asilar no 3º milênio*. São Paulo: Jorge Lemos. 2000.

DYNIWICZ, A.M. *Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes*. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2007.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciência e Saúde Coletiva*, Fortaleza, v. 2, n. 10, p.357-363, 2005. Jul-set.

MARTINS, A.C.C.; PILLOON, S.CA; LUIS, M.A.V. *A família e sua importância na atenção a dependentes de substâncias psicoativas*. In: Luis MAV, Pillon SC, organizadores. *Assistência a usuários de álcool e drogas no estado de São Paulo*. Ribeirão Preto (SP): FIERP/USP; 2004.

MELMAN, J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. 3ª Ed. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

QUEIROZ T.L.A; CAVALCANTE, P.S. As contribuições do software Atlas Ti para a análise de relatos de experiência escritos. X Congresso Nacional de Educação, 2011. *Anais*. Curitiba: EDUCERE.

ROTELLI, F. et al . *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990.

RURGE T.; MORSE, K. Did anything change? Care givers and schizophrenia after medication changes. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 11:3-11, 2004.

STRAUSS, A.; CORBIN, J.; *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. P. 23-24.

TEIXEIRA, M.B. Qualidade de vida de familiares de cuidadores do doente esquizofrênico. *Rev Bras Enferm*. 58(2):171-5, 2005.