



A DOENÇA MENTAL NO CONTEXTO FAMILIAR: A DIFÍCIL TAREFA DE CONVIVER COM A DIFERENÇA

MENTAL DISEASE IN THE FAMILY CONTEXT: THE DIFFICULT TASK OF LIVING WITH DIFFERENCE

Marcia Andréa Wink¹
Teresinha Eduardes Klafke²

RESUMO: Com o cuidado em liberdade, preconizado a partir da reforma psiquiátrica, os familiares passaram a assumir a responsabilidade acerca de seu familiar adoecido e o papel de cuidadores, juntamente com os serviços substitutivos. Nesta pesquisa investigamos a percepção da família de pacientes com doença mental sobre seu papel de cuidador, refletimos de que forma isso os afeta e procuramos conhecer as formas que a família encontra para lidar com seu familiar, buscando identificar quem se responsabiliza pelo cuidado na família. Para tanto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas e os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo. Participaram do estudo seis familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de doença mental, que se tratam em Centros de Atenção Psicossocial - CAPS (mãe, irmãs adultas e cônjuge). Os dados foram organizados em três categorias: a primeira, denominada “(re)organização do cotidiano”, aponta como a família se reorganizou após o adoecimento de seu membro e quais mudanças foram feitas na sua dinâmica de convívio diário; a segunda categoria, chamada de “mudanças na vida pessoal”, discorre sobre a forma como o responsável pelo cuidado é afetado em sua singularidade, enquanto um ser desejante e único; a terceira categoria, nomeada “cuidados em relação a si mesmo”, procurou identificar quais cuidados o familiar cuidador tem em relação a si mesmo e onde encontra forças para seguir em frente em meio a um contexto de adoecimento e dificuldades. As análises forneceram indícios de que o familiar responsável pelo cuidado é afetado tanto em sua integridade física, como em sua singularidade.

PALAVRAS-CHAVE: Família; Doença Mental; Produção do Cuidado.

ABSTRACT: With the care in freedom, recommended from the psychiatric reform, family members started to assume responsibility for their sick relative and the role of caregivers, along with substitute services. In this research we investigate the perception of the family of mentally ill patients about their role as caregiver, we reflect on how it affects them and we seek to know the ways that the family finds to deal with their relative, seeking to identify who is responsible for the care in the family. For this, semi-structured interviews were carried out and the data were analyzed from the content analysis. Six family caregivers of people diagnosed with mental illness participated in the study, who are treated in Psychosocial Care Centers - CAPS (mother, adult sisters and spouse). The data were organized into three categories: the first, called “(re) organization of daily life”, points out how the family reorganized after the illness of its member and what changes were made in its dynamics of daily living; the second category, called “changes in personal life”, discusses how the person responsible for the care is affected in its uniqueness, as a desiring and unique being; the third category, named “care in relation to oneself”, sought to identify what care the family caregiver has in relation to himself and where he finds the strength to move forward in the context of illness and difficulties. The analyzes provided evidence that the family member responsible for the care is affected both in their physical integrity and in their uniqueness.

KEYWORDS: Family; Mental Disease; Care Production;

1 INTRODUÇÃO

Com a preconização do cuidado em liberdade, instaurado pela reforma psiquiátrica, configurou-se uma nova realidade, tanto para os serviços extra hospitalares quanto para os familiares, que se depararam com a responsabilidade e a dificuldade de assumir o cuidado de

¹ Graduada em Psicologia pela Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. marciawink01@gmail.com

² Mestrado em Psicologia Clínica pela PUC de Campinas - SP, Docente do Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. tklafke@unisc.br

seus parentes. Este fato demandou a criação de novos dispositivos terapêuticos, mais complexos e abrangentes, com o intuito de reinserir esse paciente no espaço social e os familiares passaram a ser um importante elo nessa corrente do cuidado (MELMAN, 2008).

Sabemos que o apoio da família é de suma importância diante de qualquer quadro de adoecimento, mas ao pensarmos sobre a família do doente mental, suscitam-se questões que permeiam entre a culpa e a vitimização, entre o preconceito e a vergonha, além da dificuldade de o familiar perceber-se em sua singularidade, como um ser que possui uma vida pulsando dentro de si.

A falta de recursos cognitivos e emocionais para lidar com o familiar com doença mental é outro fator que pode gerar angústia aos familiares, pois frente às políticas públicas, que priorizam o cuidado em liberdade, indicando que os sujeitos portadores de doenças mentais sejam mantidos na comunidade, é exigido da família o papel de cuidador. Muitas vezes, a família sente-se despreparada por não compreender o comportamento do doente mental, nem algumas manifestações da doença, fatores que podem gerar sobrecarga física e emocional e, também, culpa em muitos familiares.

Segundo Melman (2008), a presença de uma pessoa com transtorno mental no âmbito familiar afeta os outros membros da família, tanto no meio social, como econômico e também emocional, produzindo um acúmulo de demandas que envolvem aspectos objetivos e subjetivos dessa família. Na maioria das vezes, solicita-se da família a disponibilidade de um suporte familiar satisfatório, mas pouco se problematiza acerca do apoio que lhes é oferecido.

Quem já vivenciou um quadro de adoecimento familiar, mesmo que passageiro, sabe o quanto se é afetado por isso, pois, quando falamos em doença mental, nos referimos a quadros de estabilidade e instabilidade, que estão presentes no cotidiano e podem se estender por uma vida, sem muitas perspectivas, mas que demandam muito esforço, dedicação e entendimento, acarretando uma sobrecarga familiar.

Desse modo, interessou-nos pensar como os familiares significam essa experiência, como vivenciam suas angústias e dilemas frente ao cuidado do seu familiar acometido pela doença mental. A partir disso, levantamos a seguinte questão: quais são as percepções da família de pacientes diagnosticados com doença mental sobre o seu papel de cuidador e de que forma isso os afeta?

O desejo de conhecer a percepção da família do paciente diagnosticado com doença mental e a forma como estabelecem a relação de cuidados e possíveis afetamentos pessoais, tornou-se objetivo principal da presente pesquisa. Como objetivos específicos procuramos identificar quem se responsabiliza pelo cuidado na família, bem como refletir sobre as formas

que a família encontra para lidar com seu familiar portador de doença mental, verificando se esta evidencia sofrimento em relação ao cuidado do familiar.

Ao acompanhar o cotidiano e as relações estabelecidas dentro do CAPS, foi possível perceber, muitas vezes, que a conversa girava em torno do paciente, não contemplando o familiar e suas angústias diante da situação vivenciada. Observamos que, em vários momentos, se fez necessária a discussão da relação família-pacientes pelos profissionais de saúde do serviço e a inquietação sobre o protagonismo que os familiares assumem no cuidado e como isso os afeta. Isso nos inquietou, pois entendemos que são vidas que se entrelaçam para além da relação saúde-doença.

Segundo Martins e Guanaes-Lorenzi (2016, p. 02), “essa família é apresentada ora como parceira no tratamento, ora como um sistema a ser cuidado”. Valorizar o seu saber, escutá-la sobre suas próprias estratégias para lidar com o familiar adoecido, pode ser a porta de entrada para que seja possível aperfeiçoar o trabalho com as famílias e transformar a relação de cuidado entre paciente, família e serviço.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 Percursos da Saúde Mental: *“Por uma sociedade sem manicômios”*

Ao pensarmos em Saúde Mental, faz-se necessário entendermos um pouco sobre o contexto histórico da reforma psiquiátrica e como se constitui esse processo nas políticas de saúde do Brasil. Na época clássica, os hospícios tinham a função de “hospedaria”, espaço no qual eram recolhidos os considerados marginais: leprosos, prostitutas, loucos, ladrões, ou seja, todos aqueles que apresentavam ameaça à lei ou à ordem social.

Nesse período, a percepção de loucura representada pelo enclausuramento não era baseada em um conhecimento sobre a loucura e não tinha uma natureza patológica, mas, sim, de “guarda e proteção”, em um espaço depositário dos inadequados ao convívio social (AMARANTE, 1995). Segundo Ferreira (2007, p. 211), “o hospital psiquiátrico passa a ser a resposta de intolerância social com aqueles que não podem administrar sua enfermidade por meios próprios, ou seja, a população de maior precariedade econômica e social”.

O projeto da reforma psiquiátrica contemporânea, surge no cenário pós-guerra em meio a críticas e reformas da instituição asilar. Segundo Amarante (1995), Pinel já havia percebido a existência de contradições entre a prática psiquiátrica e o projeto terapêutico assis-

tencial original da medicina mental, e seu ato de “libertação” dos loucos ressignificou práticas e exigia um saber/prática em um território de competência chamado saúde mental.

Em meio a esse contexto, o espaço asilar psiquiátrico passa a ser questionado e repensado, pois se encontrava em um quadro de extrema precariedade, não cumprindo a função de recuperação dos doentes mentais. Evidencia-se o contrário, esse espaço passa a ser o responsável pelo agravamento das doenças, acelerando o processo da evolução patológica da própria enfermidade (AMARANTE, 1995).

No Brasil, a partir da criação do Hospício de Pedro II, no Rio de Janeiro - RJ, já era possível também encontrar críticas, resistências e projetos de mudanças nas instituições e nas práticas da psiquiatria. A reforma psiquiátrica brasileira consistia, portanto, na busca por mudanças nas condições precárias dos internos nos hospitais psiquiátricos. A institucionalização era, até esse momento, a única resposta social ao louco e à loucura (AMARANTE, 1995).

A reforma psiquiátrica no Brasil é um recurso que surge a partir da conjuntura de redemocratização no final da década de 70, tendo como protagonista o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), que desempenhou, durante um longo período, o papel principal tanto na formulação teórica quanto na organização de novas práticas, ao abrir um amplo leque de denúncias e acusações ao governo militar sobre o sistema nacional de assistência psiquiátrica, que incluía torturas, corrupção e fraudes. A trajetória sanitarista, que teve início no começo da década de 80, representou um segundo momento importante da reforma psiquiátrica (AMARANTE, 1995).

Em 1987, acontece a 1ª Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM), que marca o fim da trajetória sanitarista no campo da saúde mental dando início a outra: a trajetória de desinstitucionalização ou da desconstrução/invenção. Nesta conferência, decidiram realizar o II Congresso Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental, em Bauru - SP, em dezembro do mesmo ano, quando nasce o lema “*por uma sociedade sem manicômios*”. Neste momento, surge o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), em São Paulo - SP, e a criação do Projeto de Lei nº 3.657/89, passando-se, assim, a construir um projeto de saúde mental para o país. A reviravolta fundamental, ocorrida após a 1ª CNSM, consistia em transformar o sistema de saúde mental, em que desinstitucionalizar e construir no cotidiano das instituições como forma de lidar com a loucura e o sofrimento psíquico, transcende modelos preestabelecidos e se move em direção às pessoas e às comunidades, cumprindo, assim, um importante papel no campo das transformações necessárias no movimento antimanicomial (AMARANTE, 1995).

Enquanto isso, acontecia, em nível nacional, a trajetória do Hospital Psiquiátrico São Pedro (HPSP), no Rio Grande do Sul, que por mais de um século centralizou o atendimento

em saúde mental baseado em um modelo clássico de atenção, no qual a construção e manutenção de grandes asilos psiquiátricos, demonstrava sua incapacidade de tratar e respeitar os direitos dos portadores de transtorno mental. O fenômeno da superlotação era a marca da instituição, que cumpria a função social de depositário estadual de todo tipo de discriminados e pobres da sociedade. Sua capacidade era de 477 pacientes, mas chegou a abrigar 1.800 pessoas. Em 1973, foi implantado no HPSP o programa de setorização, sendo seus internos agrupados conforme a região de procedência, em substituição ao critério adotado de distribuição dos pacientes em unidades de atendimento por diagnóstico psiquiátrico (DIAS, 2012).

O Rio Grande do Sul foi pioneiro na aprovação de uma lei estadual de reforma psiquiátrica no país. A Lei nº 9.716, de 07 de agosto de 1992, que dispõe sobre a reforma psiquiátrica no estado, determina a substituição progressiva dos leitos nos hospitais psiquiátricos por uma rede de atenção integral à saúde mental, estabelecendo regras de proteção aos que padecem de sofrimento psíquico, especialmente quanto às internações psiquiátricas compulsórias, e dá outras providências embasadas em uma perspectiva descentralizadora e integrada dos serviços de assistência em saúde mental (ASSMANN, 2015). A aprovação desta lei no Rio Grande do Sul, e mais tarde a aprovação da Lei Nacional 10.216 de 2001, representam uma grande vitória e também o início de um processo de mudanças e rearticulações no campo da saúde mental, as quais persistem até os dias atuais.

2.2 A família e a doença mental: (re)pensando essa relação

Durante o período de tratamento, em que predominou o modelo hospitalocêntrico asilar, caracterizado como espaços de exclusão e segregação, a atribuição do cuidado das pessoas com doença mental ficou ao encargo das instituições psiquiátricas, afastando os doentes de suas famílias, como uma forma de proteção do círculo familiar. Não só a sociedade era resguardada da influência negativa que a “loucura” exercia em seu contexto social, como também os familiares dos ditos “loucos” (MARTINS; GUANAES-LORENZI, 2016).

Para os autores acima citados, a transição feita após a Reforma Psiquiátrica, que adotou um modelo psicossocial de atenção à saúde mental, promoveu mudanças na concepção de saúde e nos serviços oferecidos. O papel da família ganhou destaque e importância na participação do cuidado de seus membros diagnosticados com doença mental, mas também originou um sistema a ser cuidado, que necessita de amparo e recursos, para que possa oferecer o apoio necessário para produzir saúde e não doença.

A nova forma de ver e ser relacionar com a loucura abre uma lacuna entre o cuidado que se almeja e o cuidado que se tem, pois, ao mesmo tempo em que o mundo muda sua maneira de lidar com a loucura, a família e a sociedade também passam por transformações. Essas transformações requerem um novo olhar sobre a implicação da família no aparecimento da doença mental, uma vez que essa é apontada na literatura atual, ora como causadora do adoecimento, ora como uma potente aliada ao tratamento, promovendo cuidado e melhora (SANTIN; KLAFKE, 2011).

Segundo Vasconcelos (2010), citado por Martins e Guanaes-Lorenzi (2016, p. 02), “a desinstitucionalização, se ingenuamente tomada por desospitalização, promove uma reprivatização compulsória da loucura na família ou simplesmente um processo de negligência social em caso de sua ausência”. Assim, as famílias tornam-se, muitas vezes, um bode expiatório, a quem são impostas novas demandas e responsabilidades pelo cuidado do doente mental, sem questionar sua sobrecarga, angústia e possível desamparo, que pode acarretar culpabilização e falta de cuidado.

Com o redirecionamento do modelo manicomial, a família passou a ter no seu convívio diário o familiar portador de doença mental. Essa convivência pode ser permeada por conflitos e tensões, exigindo que haja uma reorganização da dinâmica familiar e estratégias para lidar com o preconceito, desconhecimento acerca da patologia, medo, expectativa frustrada de cura e ociosidade do familiar adoecido (SANTOS; ROSA, 2016).

Frente a essa problemática, as autoras acima referenciadas nos chamam a atenção para a herança da cultura manicomial que ainda existe na atualidade, cujas práticas de isolamento e exclusão social, denominadas de cárcere privado na saúde mental, surgem diante das dificuldades de transformar práticas e saberes sociais e imaginários dos serviços substitutivos e familiares envolvidos, em um cuidado compartilhado entre ambos.

De acordo com a época e o lugar em que se vive, os sentimentos e as emoções são ignorados ou reconhecidos, aceitos ou rejeitados, representados por um viés cultural e suas particularidades. A cultura influencia fortemente nas ações e reações, no modo como administramos tais fenômenos, e a família é a representante direta da cultura (ANTON, 2018). Para a autora, é ela, a família, que transmite valores e crenças, que atribui papéis e ensinamentos acerca de como agir e reagir frente às experiências vivenciadas pelos seus membros. O receio de ser discriminado ou rejeitado, juntamente com as pressões familiares, é algo que conduz a formações reativas, dificultando que o sujeito busque o auxílio necessário quando apresenta sintomas de uma doença ou, ainda, a não adesão ao tratamento proposto.

Diante da complexidade que envolve o cuidado de uma pessoa com doença mental, é necessário que se busque conhecer e compreender quem são essas famílias, em que contexto estão inseridas e quais os meios que dispõe para conviver e cuidar do familiar adoecido. Entender como essas mudanças trazidas pelo novo modelo assistencial, que preconiza o cuidado em liberdade e com o suporte da família, afeta essas pessoas e suas relações (SANTOS; ROSA, 2016).

2.3 Reflexões acerca da assistência e cuidado aos familiares

Quando falamos sobre a família dos doentes mentais, surgem alguns questionamentos e reflexões acerca de quem são esses sujeitos em sua singularidade. Para Melman (2008, p. 09), “em muitas ocasiões, os parentes parecem que desistiram de viver a própria vida para tentar salvar a vida complicada do outro”. Portanto, ao colocarem toda sua energia e desejo a serviço da pessoa que “mais necessita de cuidados”, a identidade desses familiares vai se fragilizando e empobrecendo, acarretando sofrimento e perda de sentido para sua própria existência.

A presença de uma doença mental repercute fortemente tanto no vínculo do casal, como nos demais membros da família. As ações e reações do parceiro conjugal ou de outro familiar, considerado “sadio” podem facilitar ou dificultar a convivência, bem como a eficácia do tratamento do “paciente identificado”, pois os comportamentos disfuncionais das pessoas com doença mental, não só expressam e resultam em sofrimento para o sujeito adoecido mas também para quem com ele convive (ANTON, 2018).

O sofrimento humano acontece quando o sujeito perde sua liberdade ou um fragmento dela, ocasionando limitações entre o que ele pode fazer ou o que ele deveria fazer e o profissional da saúde precisa acolher e saber ouvir esse sofrimento, pois, além de ser um ato de humanização, possibilita a ressignificação desse sofrimento para que o mesmo encontre novas formas de lidar com ele, sentindo-se validado como pessoa.

Nos últimos anos, o conceito de sobrecarga familiar foi desenvolvido para definir os encargos econômicos, físicos e emocionais aos quais os familiares estão submetidos e o quanto a convivência com um paciente representa um peso material, subjetivo, organizativo e social. Via de regra a família apresenta uma tendência a minimizar esses efeitos desestabilizadores (MELMAN, 2008).

Cada família possui sua especificidade e produz seus saberes no convívio diário com a doença e na sua forma de construção e organização dessa relação. Cabe salientar que as ações

de cuidado são atos compartilhados entre família, usuários do serviço e profissionais da saúde, não devendo ficar sob responsabilidade de apenas uma dessas esferas.

Sendo assim, nós, enquanto profissionais, seja no âmbito clínico ou das políticas públicas, precisamos estar atentos para não exercermos sobre o outro uma conduta normatizante, disciplinadora e prescritiva, que impõe o saber hegemônico da saúde sobre as outras formas de saber, muitas vezes, adquiridas como forma de resistência e sobrevivência, diante da necessidade de manter a homeostase da relação familiar e a saúde de todos os membros envolvidos (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

Os autores acima citados tencionam esta reflexão sobre o cuidado com o outro (e também com relação aos familiares), quando apontam que:

Ao percebermos que achar pontos na repetição que nos permite um agir protocolado, que anula a diferença, sem ser tocado por ela, pode ter como consequência a morte do outro. Produzir a morte do outro como um ser portador de vários sentidos em si e em produção prospectiva no seu viver - ao condená-lo a viver só o sentido dessa doença que represento nele e imponho a ele (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010, p. 08)

Ao refletirmos sobre o cuidado à família e como esse se produz, Martins e Guanaes-Lorenzi (2016) apontam o acolhimento, a criação de um espaço seguro para reflexão pessoal e o acompanhamento de profissionais qualificados, como estratégias que possibilitam a construção do cuidado e a qualidade das relações. Portanto, os serviços de saúde representam um lugar privilegiado para a construção do cuidado às famílias, desde que consigam enxergar em seu cotidiano as pessoas que sofrem desamparadas a sua frente, cidadãos merecedores de assistência e cuidado, que carregam em si potencialidades e possibilidades.

Já Santin e Klafke (2011) apontam para a necessidade de compreensão da indissociabilidade entre indivíduos e família envolvendo os aspectos de adoecimento e cuidado. Para as autoras, “o trabalho com a família requer o estabelecimento de relações de cuidado com o cuidador e não apenas a relação com o familiar no papel de familiar...” (p. 158), ou seja, uma relação em que esse familiar possa expressar suas vivências, inquietações e ser acolhido de forma integral.

Diante das ideias apresentadas, podemos entender que os profissionais da saúde necessitam acolher e olhar o sujeito em sua singularidade e complexidade, pois quando a narrativa do sofrimento é calada, resulta a dor como resposta psicológica e emocional. Caso contrário, nosso trabalho não produzirá o efeito desejado e nem alcançará a coletividade, pois as mudanças só ocorrem de dentro para fora, na subjetividade de cada pessoa envolvida nesse processo chamado de “cuidado”, seja ele de si ou para com os outros.

Para Yasui (2007, p. 161), “o cuidado é uma condição que possibilita, produz, mantém e preserva a vida humana, que é frágil, fugaz”. É na relação entre seres que esse ato se concretiza e requer um olhar para além da doença que se instala, em que um posicionamento comprometido e de envolvimento com o outro, reconhecendo-o como sujeito, produz efeitos benéficos na vida das pessoas, as quais assumimos o encargo de cuidar.

3 METODOLOGIA

A pesquisa qualitativa, usada como metodologia para o referido estudo, pode ser fundamentada como “uma estratégia baseada em dados coletados em interações sociais ou interpessoais, analisadas a partir dos significados que sujeitos e/ou pesquisador atribuem ao fato” (CHIZZOTTI, 1998 *apud* CAMPOS, 2004, p. 57). Neste tipo de pesquisa, o pesquisador se propõe a participar, compreender e interpretar as informações (CAMPOS, 2004).

Entrevistamos seis familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de doença mental, que são tratados em dois Centros de Atenção Psicossocial – CAPS: um esposo, três irmãs e duas mães. A seleção da amostra foi por indicação das equipes. Optamos por serviços que atendem pessoas adultas com diagnóstico de doença mental. Não entrevistamos familiares de CAPS infantil (CAPSi) e álcool e outras drogas (CAPSad), pois a relação familiar nestas situações é muito diferente se comparada aos que atendem adultos com doença mental.

Após o contato inicial, foi explicitado o processo de pesquisa, seus objetivos e o meio de coleta dos dados e os participantes foram convidados a participar da pesquisa. Aqueles que aceitaram participar, autorizaram sua participação mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para o levantamento dos dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com questões abertas, possibilitando ao entrevistado discorrer sobre o tema abordado. As seis entrevistas que fazem parte da pesquisa foram gravadas e depois transcritas para realização da análise do conteúdo.

Inicialmente, coletamos dados sobre a identificação do familiar e seu grau de parentesco com a pessoa portadora de doença mental com intuito de evidenciar o nível de proximidade existente na relação. Posteriormente, buscamos identificar as formas que o familiar encontra para cuidar do seu familiar portador da doença mental e quais os significados atribuídos a esse processo que envolve o cuidado. Por fim, procuramos evidenciar se o familiar apresenta algum grau de sofrimento no que se refere ao papel de “cuidador” e quais mudanças

esse fato proporcionou para sua vida enquanto um sujeito portador de sonhos, desejos e singularidade.

A presente pesquisa utilizou como técnica de tratamento de dados a análise de conteúdo, que pode ser definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2016, p. 42).

Tendo em vista a necessidade de toda a pesquisa científica com seres humanos ser baseada em critérios éticos, o presente trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC e aprovado sob o número CAAE: 16561819.9.0000.5343.

4 RESULTADO E DISCUSSÃO DADOS

Analisando as entrevistas podemos verificar pontos importantes que contribuíram para o conhecimento dos entrevistados, como o tempo de adoecimento do familiar e quais as pessoas que auxiliam no processo de cuidado dessa pessoa, como pode ser observado na tabela abaixo. Os entrevistados foram identificados com nomes de pedras preciosas, com o intuito de valorizarmos essa tarefa tão importante que é a relação de cuidado. Esses familiares ora são pedras preciosas que precisam ser lapidadas diante das circunstâncias vividas, ora o seu brilho é a única luz a amparar o familiar adoecido em seus momentos de maior fragilidade.

Entrevistados	Tempo de adoecimento	Diagnóstico	Entrevistados	Quem auxilia nos cuidados
Rubi	15 anos	Depressão profunda	Esposo	Ninguém
Esmeralda	14 anos	Esquizoafetivo e TEPT	Mãe	Dois sobrinhos
Ametista	29 anos	Deficiência intelectual moderada associada a outras comorbidades	Mãe	Uma tia
Safira	02 anos	Esquizofrenia	Irmã	Uma irmã e cuidadoras
Ágata	08 anos	Esquizofrenia leve com perturbações depressivas	Irmã	Ninguém
Jade	09 anos	Esquizofrenia	Irmã	Ninguém

Os dados apontaram que a maioria dos pacientes possui um longo tempo de adoecimento e que são poucas as pessoas do círculo familiar que auxiliam no cuidado, ficando este limitado, muitas vezes, a uma ou duas delas.

A partir dos dados obtidos, após a análise dos conteúdos e categorização, foram definidas três categorias principais. A primeira categoria, denominada “(re)organização do cotidiano”, se refere a questões de como a família se reorganizou após o adoecimento de seu familiar e quais mudanças tiveram que ser feitas na dinâmica de convívio diário. A segunda categoria, chamada “mudanças na vida pessoal”, discorre sobre a forma que a pessoa responsável pelo cuidado é afetada em sua singularidade, enquanto um ser desejante e único. A terceira categoria, nomeada “cuidados em relação a si mesmo”, procurou identificar quais cuidados o familiar cuidador tem em relação a si mesmo e onde encontra forças para seguir em frente em meio a um contexto de adoecimento e dificuldades.

4.1 (Re)organização do cotidiano

Essa categoria apresenta questões relacionadas às mudanças que ocorreram no cotidiano da família, após o adoecimento do seu ente, e como eles se reorganizaram na rotina de cuidados e atividades. A família, que antes era apontada como causadora do adoecimento mental de seu familiar, hoje, passou a ser um dos eixos principais nos processos de cuidado para a reabilitação psicossocial desse sujeito, assumindo o papel de protagonista do cuidado, no entanto, inúmeras dificuldades podem ser percebidas diante dessa nova função assumida pela família, as quais, geralmente, estão imersas em situações adversas que geram angústia e desconfortos.

Frente ao relato dos familiares, podemos evidenciar que essa organização diária passa a ser no entorno do familiar adoecido, visando um suporte e seu bem-estar. Os familiares referem ser difícil essa tarefa, pois implica um desgaste físico e emocional, bem como a renúncia de coisas pessoais.

Podemos verificar isso nas seguintes falas:

Bom, o cuidado é diário. O medicamento dela, toma bastante remédio. Pra clínico é pressão, glicose, diabete, ela toma bastante medicamento. De manhã, ela chega a tomar 08 comprimidos, um pra depressão e o resto pra tratamento clínico. O que eu tenho organizado numa gaveta pra ela, umas caixinhas ali com o medicamento que é tomado de manhã e à noite, é ali naquela caixinha e só, e o solto na gaveta é só de manhã. Terminou uma cartela de um medicamento eu tenho que repor (Rubi).

Ele mora sozinho, com dois sobrinhos, só que quando ele tá meio ruim eu durmo aqui, pra não deixar eles sozinhos, mas eu moro aqui na frente, eu to o dia inteiro, o dia inteiro. Aí esses dias ele tava ruim, daí eu digo: vou pousar aqui, não vou pousar ali em casa (Esmeralda).

[...] muita coisa mudou, eu tive que me reorganizar em função da A. Porque a A. é interditada, eu sou curadora dela. E aí eu tenho minha mãe também que tem 88 anos, eu sou a única filha, eu e a A. Então assim, eu tenho meus filhos, tenho meus netos, tem meu marido, tem minha casa, tenho tudo normal como todo mundo, então assim, eu tive que me desdobrar, me virar nos cento e vinte pra poder dá conta de tudo (Ágata).

E aí assim também mudar minha rotina de sair, saber que quando eu tinha que viajar tinha que levar ela, de saber que muitos lugares eu não ia poder ir porque não ia poder levar ela junto porque as pessoas as vezes, nem todas as pessoas aceitam... (Ágata).

A sobrecarga da família caracteriza-se por um desgaste físico e emocional a ser carregado diante das mudanças bruscas que ocorrem no cotidiano e que estão relacionadas ao processo de cuidado destes que sofrem com uma doença, bem como na reorganização de novos hábitos e rotinas, muitas vezes, assumindo maiores responsabilidades no âmbito familiar, privando-se da sua própria autonomia em função de um parente.

Outros entrevistados também relataram que ocorreram algumas mudanças, porém, não tiveram um impacto tão profundo. A entrevistada Ametista relatou que eles conseguiram organizar o cotidiano de forma tranquila, porque o diagnóstico foi dado logo que a paciente nasceu, o que estabeleceu, desde muito cedo, uma rotina dentro dessa família, possibilitando a realização das atividades da vida diária com autonomia.

Não, assim que nem tomar banho ela toma banho sozinha, ela come sozinha, ela ajuda a arrumar a casa também, ela vai na APAE e assim vai, a gente vai se virando (Ametista).

A entrevista com Safira revelou que as mudanças diárias não foram muito significativas, que vai uma vez por dia na casa do familiar para ver como ele se encontra, mas que o mesmo mora perto. Contudo, destacou que, quando precisa viajar, a situação complica, e mesmo que tenham mais um familiar que auxilia no cuidado, a preocupação é constante. Já a entrevistada Jade disse que ficou como responsável em dar a medicação para o paciente, que ele sabe quais remédios tomar, apenas tem receio que ele esqueça, porém, a convivência familiar ficou afetada devido às crises e a instabilidade dele.

Bom, mudanças, o que se nota, o que teve que ser diferente porque normalmente a gente mora aqui, ele mora aqui, eu vou no horário que meu marido tá trabalhando, não afeta em nada, não muda nada. Mas uma preocupação que a gente tem agora é assim quando viaja, aí como é que ele vai ficar? (Safira).

Eu dou os remédios. O pai e a mãe não cuidam, eu que cuido. Ele sabe o horário e quais remédios, só tem que ajudar pra ele não esquecer. [...] Um dia ele tá agressivo, no outro já não tá, um dia tá calmo, mas cada um faz suas coisas (Jade).

Como apontam Borba, Schwartz e Kantorski, (2008, p. 589), “a presença do sofrimento mental no ambiente familiar provoca mudanças nas rotinas, hábitos e costumes da família”. O impacto do diagnóstico cria a necessidade de ajustar-se à nova situação, da qual emergem sentimentos confusos e a dificuldade em lidar com a trajetória do adoecimento, muitas vezes, instaurado de forma brusca, sem a chance de escolhas, em que somente a aceitação e a adaptação prevalecem.

4.2 Mudanças na vida pessoal

Sabemos que quando um membro da família adoece, os outros acabam sendo afetados também, que não há como sair imune dessa relação entre a saúde e a doença. Ao refletirmos sobre as consequências que o adoecimento acarretou à vida pessoal do cuidador mais próximo, foi possível constatar questões que vão desde o adoecimento até a sua anulação enquanto sujeito.

Tava junto, foi indo, foi indo, tomava um medicamento pra dormir, contudo não conseguia dormir, e não conseguia levar a situação (Rubi).

[...] é muito difícil, é muito difícil. Às vezes, olha as vezes eu não vou na casa nem dos meus filhos...E aí no dia de semana é muito ruim para eu sair, porque eu tenho que fazer o almoço, tenho que dar janta, e a minha vida é assim (Esmeralda).

É que eu tou assim, dá pra dizer que eu tou deserta de tudo, nem namorado não tenho, não vou a lugar nenhum... (Ametista).

Ah é, interfere bastante. Porque eu tenho que abdicar de muitas coisas de que eu gostaria de fazer, de ter, de planos, de futuro, de vida... (Ágata).

O familiar, mesmo conhecendo a dinâmica do paciente e da doença, em vários momentos, refere às dificuldades em lidar com a situação, pois estão envolvidos em quadros de ambivalência e insegurança. São sentimentos de impotência, de angústia e vulnerabilidade diante do inesperado, pois existe a estabilização dos sintomas, não a cura. Alguns relatos confirmam isso:

Mas assim a vida é esta, né? A gente espera, espera o dia dele melhorar, mas tá sendo muito difícil... (Esmeralda).

Olha me trouxe muita angústia, muita angústia e assim sabe, aquela coisa de impotência, não dá pra fazer nada, mas por que eu, sabe? Às vezes é brabo, eu já entrei diversas vezes em depressão bem forte por causa disso, porque daí tu vê que não tem saída e, sei lá... (Safira).

Ah é difícil, que nem ontem, ele quebrou tudo. Na mente dele eu acho que quebrar as coisas alivia o que ele tá sentindo, mas pra nós é prejuízo (Jade).

Tal evidência é reforçada por Pegoraro e Caldana (2006, p. 570) quando referem que “a família pode sentir-se culpada pela doença e também apresentar ansiedade por não saber como lidar com alguns comportamentos apresentados ou com a imprevisibilidade em suas ações”. Assim, o cuidador frente à tensão experienciada no cotidiano de seu lar, à falta de conhecimento do manejo nos momentos de crise e no convívio com o sofrimento do outro, torna-se alvo de adoecimento e de atenção dos serviços de saúde mental, necessitando de acolhimento e de espaço para expressar o sofrimento apresentado, levando em conta sua singularidade.

As narrativas dos entrevistados apresentaram mais alguns pontos importantes para a categoria acima referida. Em um dos relatos, o familiar expressou que, justamente agora, que os filhos estão crescidos e já saíram de casa para constituírem suas famílias, que seria quando ela poderia aproveitar para sair e viajar mais, as circunstâncias exigem dela o cuidado desse familiar adoecido e o suporte necessário, fazendo com que novamente a responsabilidade de cuidar de alguém coloque seus planos e objetivos em segundo lugar.

A questão da agressividade também foi outro ponto que chamou a atenção, pois uma entrevistada referiu que, seguidamente, nos momentos de crise do paciente, apanhava muito, e revelou situações em que ficou muito machucada. Diante dos relatos, foi possível perceber um misto de sentimentos, como indignação e compaixão, pois apesar de contar que já havia registrado boletim de ocorrências na polícia contra as agressões físicas, deixava transparecer sentir dó e reconhecer que era por causa da doença.

Para Borba, Schwartz e Kantorski (2008), a convivência com o portador de doença mental envolve questões complexas, pois a sobrecarga do cuidado implica um esgotamento físico e emocional dos seus familiares e afeta as relações. Diante disso, é fundamental salientarmos que nem todas as pessoas conseguem assimilar e lidar com as emoções envolvidas no cuidado, podendo, às vezes, diante do cansaço, sofrer com a ambivalência de sentimentos para com o familiar adoecido.

4.3 Cuidados em relação a si próprio

Cada indivíduo encontra seus próprios meios para lidar com suas demandas subjetivas e com as adversidades da vida. Nessa categoria, em quatro das seis entrevistas, foram citadas a fé e religiosidade como principal ponto de equilíbrio e forças, em que o familiar encontra amparo para cuidar de si mesmo. As outras duas referiram família e vizinhos.

Podemos evidenciar isso nas seguintes narrativas:

É uma força sobrenatural, o que me vem aí, um tanto eu acredito que é a fé, fé cristã, fé em Deus... (Rubi).

Em Deus, só nele. [...] Se tu não tem um lado espiritual não sei se tu aguenta, eu acho que não aguentaria, é aí que eu pego força, aí tu sabe. As vezes assim não dá, não dá, mas dá... (Safira).

Ah eu acho porque eu sou uma pessoa muito positiva e sou uma pessoa que tem muita fé em Deus, sabe? (Ágata).

Acho que de Deus... (Jade).

Segundo Murakami e Gomes Campos (2012, p. 362), “a religião é uma expressão da espiritualidade, e espiritualidade é um sentimento pessoal, que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentimento de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade”. A religião é um fator que pode desempenhar um papel fundamental na vida do sujeito em momentos de maior impacto em sua vida, sendo os problemas de saúde a principal demanda, o que faz com que as pessoas busquem um alívio para o sofrimento e a ressignificação do desespero que se instala nesse momento.

Os entrevistados relataram que a crença religiosa tem se mostrando de grande valia para eles, por isso, essa questão da religião deve ser levada em conta em função do efeito que produz na vida das pessoas. Assim, faz-se necessário que os profissionais compreendam e valorizem as crenças dos seus pacientes e também dos familiares, possibilitando outra perspectiva no cuidado daqueles que se encontram em sofrimento por conta de alguma doença sua ou de algum familiar. É um suporte a mais, para além dos serviços oferecido pela rede.

No que diz respeito ao suporte encontrado na própria família e vizinhos, citado em duas entrevistas, evidenciamos que as relações interpessoais vão se ampliando diante das circunstâncias vividas pelo sujeito, em que vizinhos e amigos passam a fornecer um suporte e trocas solidárias com o intuito de aliviar a sobrecarga instaurada com o adoecimento. Faquinaldo e Marcon (2011, p. 1.350) dizem que “os longos períodos de convivência com os vizinhos são marcados por atitudes de ajuda mútua, de modo que estes indivíduos se tornam inte-

grantes recíprocos da história de vida de todos”. Importante salientar que a família apontada como causadora de adoecimento, muitas vezes, é a mesma que fornece amparo e apoio nos momentos de fragilidade, como podemos observar nas seguintes falas:

Eu penso assim sabe, sabe que eu penso assim óh: o dia que eu me entregar, o dia que eu me entregar o que vai ser deles? Eu tenho meus netos, eles precisam de mim, esse daí é meu neto, eu criei eles desde pequeno... e o L. precisa de mim... Tem a minha guria também, que é o meu nenê, que também precisa, que a recém tá começando e precisa de mim também, que ela é muito agarrada comigo (Esmeralda).

Tem que ter forças, tem que ter forças. Minha sorte é a vizinha, agente de saúde, que ajuda, ela já conseguiu medicamento... Tem minha irmã que dá apoio também... (Ametista).

Vemos, portanto, que além da fé e religiosidade, o efeito terapêutico produzido pelas relações consanguíneas e de amizades também auxiliam frente às dificuldades vivenciadas com um quadro de adoecimento familiar. A doença mental é uma situação que provoca um certo distanciamento das relações sociais e muitos questionamentos acerca dos propósitos de vida de cada um, e é nesse momento que a religiosidade conforta e promove uma certa “aceitação” sobre os fatos e a família e vizinhos passam a se ajudar mutuamente, fortalecendo os laços e dividindo um pouco da sobrecarga que constantemente fica ao encargo de apenas um familiar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo se propôs a analisar como as famílias são afetadas pela doença e pelo convívio com um familiar adoecido, tendo como objetivo inicial conhecer a percepção da família do paciente diagnosticado com doença mental, a forma como estabelecem a relação de cuidados e os possíveis afetamentos pessoais vivenciados.

Foram apontadas questões referentes ao desconforto que a família sente por não saber lidar com o estado de doença do seu familiar diante das crises, o adoecimento do cuidador devido à sobrecarga física e psíquica que este vivencia no seu cotidiano, assumindo mais de um papel dentro das relações familiares, como também a força motivadora que lhes impulsiona a seguir em frente, em meio às dificuldades cotidianas, um amparo emocional para que se sintam seguros diante das fragilidades e angústias que os permeiam. A pesquisa mostrou também o quanto a pessoa responsável pelo cuidado do seu familiar adoecido está sozinha nessa

tarefa, recebendo pouco ou nenhum suporte dos demais familiares e o quanto essa tarefa ainda fica sob a responsabilidades das mulheres.

Os objetivos desse estudo foram alcançados, pois os dados mostraram o quanto as pessoas foram afetadas através do convívio com a doença mental. Conhecer as questões que circundam as famílias diante de um diagnóstico e como estas se reorganizam em sua rotina e afazeres para com o familiar adoecido, permitiu ressaltar a importância de acolhermos esse familiar cuidador e pensarmos novas estratégias de intervenção nos serviços, pois o mesmo apresenta quadros de adoecimento e a perda, muitas vezes, da sua singularidade.

Para além da pesquisa, nossa experiência profissional também nos mostra que as famílias frequentam os serviços em busca de um suporte emocional e de entendimento sobre a patologia do seu parente com o intuito de melhorar a difícil convivência com a diferença e nem sempre existe uma sensibilização do serviço no que se refere a este aspecto. A própria organização deste, em seu horário de funcionamento, dificulta o atendimento, muitas vezes, exigindo que os familiares participem de grupos no meio da manhã ou tarde, oferecendo poucas alternativas de escuta e, às vezes, o assunto gira apenas em torno do familiar adoecido, esquecendo-se de trabalhar a autonomia e subjetividade do familiar cuidador.

Com esta pesquisa, esperamos contribuir para o conhecimento dos profissionais de saúde, independentemente da área de atuação, sobre a importância de acolher o familiar cuidador em sua singularidade, pois os afetamentos que a doença causa no âmbito familiar são evidentes e geram sofrimento. Torna-se necessário identificar espaços em que a inserção da família possa ser construída e suas demandas ouvidas, com o intuito de auxiliar no resgate da subjetividade de cada membro envolvido no desgastante processo que envolve a saúde-doença.

REFERÊNCIAS

AMARANTE, Paulo. **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

ANTON, Iara L. Camaratta. **Vínculos e saúde mental**. Novo Hamburgo: Sinopsys, 2018.

ASSMANN, Carolina. **O Hospital Psiquiátrico São Pedro e a Reforma Psiquiátrica no Rio Grande do Sul: 1970 – 2000**. 2015. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), Santa Cruz do Sul, 2015. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/jovenspesquisadores/article/viewFile/5686/4051>>. Acesso em: 01 mar. 2019.

BARDIN, Laurence. **Análise do Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BORBA, L. de O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4>>. Acesso em 19 out. 2019.

CAMPOS, Luis Fernando de Lara. **Métodos e técnicas de pesquisa em psicologia**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2004.

DIAS, Míriam Thaís Guterres. História e reflexão sobre as políticas de saúde mental no Brasil e no Rio Grande do Sul. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, 2012. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/8235/5998>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

FAQUINELLO, P; MARCON. S.S. Amigos e vizinhos: uma rede social ativa para adultos e idosos hipertensos. **Revista da escola de enfermagem da USP**, v. 45 n.6, 2011. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342011000600010&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 23 out. 2019

FERREIRA, Gina. Desinstitucionalização e Integralidade: um estudo do processo da Reforma psiquiátrica no Brasil. In: PINHEIRO, R. et al. **Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/ LAPPIS: ABRASCO, 2007.

MARTINS, P. P.; GUANAES-LORENZI, C. Participação da Família no Tratamento em Saúde Mental como Prática no Cotidiano do Serviço. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.32, n.4, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32n4/1806-3446-ptp-32-04-e324216.pdf>>. Acesso em: 19 mar. 2019.

MELMAN, Jonas. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais da saúde e familiares**. 3. ed. São Paulo: Escrituras Editora, 2008.

MERHY, E. E.; FEUERWECKER, L.; GOMES, M. P. C. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FRANCO, Tulio Batista (Org.). **Semiótica, afecção & cuidado em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010. p. 60-75.

MURAKAMI, R; GOMES CAMPOS, C. J. Religião e saúde mental: desafio de integrar a regularidade ao cuidado com o paciente. **Revista brasileira de enfermagem**, v.65. m.2, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672012000200024&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 09 out. 2019.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. de L. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, Dec. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722006000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2019.

SANTOS, D. V. da S.; ROSA, L. C. dos S. Reforma psiquiátrica, famílias e estratégias de cuidado: uma análise sobre o cárcere privado. **Revista Libertas**, Juiz de Fora, v. 16, n. 2, p.

25-36, ago./dez.2016. Disponível em:

<<http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/libertas/article/view/18437/9627>>. Acesso em: 22 mar. 2019.

SANTIN, G.; KLAFKE, T. E. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p. 146-160, jun. 2011. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 jun. 2019.

YASUI, Silvio. CAPS: estratégia de produção de cuidado e de bons encontros. In:

PINHEIRO, R. et al. **Desinstitucionalização da saúde mental**: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/ LAPPIS: ABRASCO, 2007.