
**OS ENCARGOS DE FAMILIARES DE PESSOAS PORTADORAS DE
TRANSTORNO MENTAL INTERNADAS EM UNIDADE DE CURTA
PERMANÊNCIA**

TERESINHA CID CONSTANTINIDIS
Terapeuta ocupacional, mestre em Psicologia Social –
Faculdades Integradas São Pedro–FAESA

CAROLINE FUNDÃO FREITAS
DANIELLA CURTO MARQUES
Terapeutas ocupacionais

ISSUE DOI: 10.5008/1809.7367.020

RESUMO

As transformações decorrentes da chamada reforma psiquiátrica brasileira têm resultado em uma implicação maior da família no tratamento do paciente. Este trabalho aborda a questão do processo de desinstitucionalização psiquiátrica e os encargos dos familiares de pessoas portadoras de transtorno mental. Foi realizada entrevista semi-estruturada com dez familiares de usuários de unidade de curta permanência de hospital psiquiátrico de rede estadual de saúde. Os dados foram analisados qualitativamente pela análise de conteúdo e posterior formulação de categorias. Os resultados vêm reforçar os indicativos de enormes dificuldades do familiar em lidar com o portador de transtorno mental no seu cotidiano. Além disso, mostra um distanciamento entre profissionais de saúde e os familiares dos portadores de transtorno mental, fazendo com que esses últimos se sintam desamparados, persistindo dúvidas, dificuldades e isolamento social da família.

Palavras-chave: Encargo familiar. Reforma psiquiátrica. Saúde mental.

ABSTRACT

The transformations originated from the Brazilian psychiatric reform, has resulted in a bigger family implication on the patients treating process. This study approaches a process of noninstitutionalized psychiatry and the families' duty for a person with mental disorder. A semi-structured interview was done with ten families of short stay users of the psychiatric hospital from the states health net. The information was qualitatively analyzed by content analysis and a farther formulation of categories. The result reaffirms the evidence of enormous family difficulties to relate with a mental disordered person in their quotidian. Besides that, it shows a distance between health professionals and the families of a person mentally disordered, making them feel defenseless, remaining doubtful, difficulties and social isolation towards the family.

Keywords: Family duties. Psychiatric reform. Mental health.

INTRODUÇÃO

Historicamente, desde o século XIX, o hospital psiquiátrico se constituía como o único recurso para tratamento da doença mental. Era local de prática e do saber médico, cujo objetivo restringia-se à internação e à medicalização. Nesse modelo de tratamento, o cuidado ao portador de transtornos psíquicos vinha atrelado à exclusão, isto é, para tratar, era necessário separar a pessoa com transtorno mental da sua família e do convívio social. Isso garantia à família e à sociedade alívio dos problemas causados pela doença.

Esquirol (1779-1840) tenta justificar cientificamente o princípio do “isolamento terapêutico do louco”, focalizando o distanciamento entre a família e seu louco. De um lado, a família é considerada ameaçada pela alienação e por isso necessita ser protegida; por outro, o isolamento deveria ser realizado, porque a família propiciaria a alienação mental, por ser fraca no seu poder controlador e disciplinar. Assim, a instituição teria a função de colocar limites aos excessos do louco (ROSA, 2003).

Como consequência da institucionalização, da longa permanência no hospital, tem-se a cronicidade e a perda dos vínculos familiares.

O estatuto de “crônico”, na tipologia da evolução clínica, opõe-se ao “agudo” e significa a aceitação de irreversibilidade de um estado patológico (DELGADO, 1991). Assim, essa condição de cronicidade seria consequência desse tipo de tratamento e, ao mesmo tempo, justificaria a transferência da pessoa para a instituição asilar terminal.

São inúmeros os estudos que abordam a microssociologia do hospital psiquiátrico, mostrando os efeitos das estruturas organizativas formais e informais da instituição na vida e na evolução mórbida dos pacientes (BASAGLIA, 1968; GOFFMAN, 1974; FOUCAULT, 1978).

A psiquiatria institucional começa a ser questionado a partir da Segunda Guerra Mundial, quando denúncias de modelo de exclusão se tornam graves e culminam em debates que evoluem para os movimentos de transformação dessas instituições. Nesse cenário, aparece a necessidade de reparar os efeitos devastadores da guerra e redefinir o papel do Estado no asseguramento dos direitos antes não reconhecidos. Assim, a mobilização de novos recursos,

os avanços tecnológicos e científicos levam a reformas sociais e sanitárias. Esses avanços modificam a abordagem da loucura, e são questionados os altos custos dos hospitais psiquiátricos, além de sua baixa eficácia terapêutica, seus efeitos de violência e exclusão social (TENÓRIO 2001).

Surgem, então, movimentos que buscam romper a relação cuidado-exclusão, propondo a abertura das instituições psiquiátricas. Fazem parte desses movimentos a Psiquiatria de setor nos E.U.A., a Psiquiatria Comunitária na Inglaterra, a Psicoterapia Institucional na França e, mais tarde, a Psiquiatria Democrática na Itália. Apesar das divergências, esses movimentos têm em comum o repúdio à ordem psiquiátrica tradicional e a proposição de novas abordagens (clínicas, institucionais e sociais) para o sofrimento psíquico.

No Brasil, os primeiros sinais de possibilidade de transformação da assistência psiquiátrica ocorreram na década de 80, iniciando-se o movimento que pode ser chamado “Reforma psiquiátrica brasileira”. Alguns acontecimentos que marcaram esse movimento foram as conferências nacionais de saúde mental, juntamente com movimento de trabalhadores em saúde mental (TENÓRIO 2001).

Embora a Reforma Psiquiátrica no Brasil tenha se iniciado na década de 80, somente em 2001 é sancionada a “Lei da Reforma Psiquiátrica” e ocorre a formação de uma Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica. Como principais desdobramentos dessa lei, temos a redução de leitos em hospitais psiquiátricos e a criação de leitos psiquiátricos em hospitais gerais, a criação de serviços locais extra-hospitalares, substitutivos ao modelo manicomial, tais como serviços de atenção psicossocial (CAPS, NAPS, Hospitais-dia, Residências Terapêuticas), além da modificação do arcabouço jurídico legal, que legitima a internação psiquiátrica e o estatuto de periculosidade e incapacidade.

De maneira geral, esses novos serviços se caracterizam pela utilização intensiva de um conjunto amplo e complexo de tecnologias terapêuticas e práticas psicossociais dirigidas a manter a pessoa com transtorno mental junto à comunidade.

Ao assumirem essa tarefa, os serviços passam a enfrentar novas demandas que exigem transformações nos modos de conceber e oferecer tratamento. No plano individual, devem promover a estruturação de novas identidades para pessoas que foram desestruturadas pelos processos de institucionalização; no plano familiar, promover a aceitação para aqueles que viveram processo de exclusão; e, no plano social, promover processos de inclusão visando ao retorno ou à permanência da pessoa em seu território (DE LUCA; FRATTURA, 1996, apud MANGIA; ROSA, 2002).

Essas transformações certamente têm resultado em uma implicação maior da família no processo de tratamento do paciente, assim como em novas necessidades financeiras oriundas do fato de os pacientes psiquiátricos encontrarem grandes obstáculos para produzir economicamente, assim como os altos custos dos medicamentos, alimentação transporte, etc. Além disso, o tempo de convivência com o paciente é maior, já que ele não vive mais no hospital psiquiátrico. Assim, o familiar deve participar do cotidiano, muitas vezes conturbado, do paciente, participação essa que o manicômio, com sua tendência de totalizar a vida das pessoas, havia excluído (DELL'ACQUA; VIDONI; CAMPIUTTI, 1994).

Um dos efeitos do processo de desinstitucionalização foi o impacto nas famílias, que passam a ter uma implicação maior no tratamento dos pacientes, passando a manter contato cotidiano com a pessoa portadora de transtorno mental. São os familiares que geralmente identificam, inicialmente, algum problema, buscam o tratamento, tornam-se responsáveis pela

administração das prescrições médicas e devem enfrentar e manejar os momentos de crise, de agravamento do quadro sintomatológico.

Villares (2000) aponta que o cotidiano familiar é marcado pela imprevisibilidade e por questões a respeito da evolução da doença. Para a autora, os familiares têm que redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu familiar doente e quanto ao próprio futuro em face à demanda de cuidados que geram custos e perdas para todos. Além disso, precisam auxiliar a pessoa a lidar com as perdas e com o empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional.

O termo “sobrecarga familiar” (do inglês *family burden*) fundamenta-se no impacto provocado pela presença do portador de sofrimento mental no meio familiar e envolve aspectos econômicos, práticos, emocionais a que se submetem os familiares que se encarregam dos cuidados dessa pessoa (MELMAN, 2002).

Para Platt (1985, apud CAMPOS; SOARES, 2005), esse termo se refere à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos familiares e corresponde ao elemento de sofrimento explicitamente atribuído ao paciente.

Assim, os familiares, freqüentemente, acabam mergulhados na vivência em torno da doença, ficando suas próprias vidas esvaziadas, muito aquém de suas possibilidades existenciais. A exclusão social, isto é, a exclusão do universo comunitário não se restringe apenas ao paciente; os familiares também acabam se isolando, submetidos pelos estigmas e preconceitos existentes no corpo social (MELMAN, 1999).

Este estudo teve como objetivo identificar e compreender os principais encargos familiares das famílias de pessoas com transtorno mental em tratamento nas unidades de curta permanência de Hospital Psiquiátrico do Serviço Público Estadual do Espírito Santo, além de identificar as expectativas desses familiares em relação ao tratamento na resolução desses encargos.

METODOLOGIA

Partindo da intenção de identificar e compreender aspectos relacionados com os encargos de familiares de pessoa com transtorno mental e suas expectativas em relação ao tratamento na resolução desses encargos, a perspectiva qualitativa de investigação mostra-se o método mais fecundo para alcançar tais objetivos. Ser um estudo que busca a compreensão do processo pelo qual as pessoas constroem significados, conhecer suas vivências e desenvolver teorias relativas a esse fenômeno, como, em parte, se propõe esta pesquisa, são algumas das características da pesquisa qualitativa (MINAYO, 2000).

Foi realizada a pesquisa com aplicação de entrevista a dez familiares de pacientes em tratamento na Unidade de Curta Permanência do Hospital Adauto Botelho. A entrevista foi composta por perguntas semi-abertas, quando foram abordados temas associados às dificuldades encontradas pelos familiares no relacionamento cotidiano com seu familiar portador de transtorno mental, ao enfrentamento das situações, ao apoio recebido, à sua rede social, sua saúde, vida profissional e lazer.

O familiar entrevistado poderia ter grau variado de parentesco com a pessoa portadora de transtorno mental (mãe, pai, irmão, tio, primo, avó, avô), desde que mantivesse convivência cotidiana com ela. Além disso, era necessário que esse familiar fosse referência importante em momento em que o paciente necessitasse de ajuda ou atenção e que assumisse a

responsabilidade pelo tratamento, quando necessário. Foi entrevistada apenas uma pessoa de cada família, não importando o sexo, idade, profissão ou grau de escolaridade. É importante notar que, como são pessoas que dependem de atendimento de saúde em serviço público, a maioria delas tem baixo poder aquisitivo, pertencendo à denominada classe socioeconômica baixa.

O uso desse instrumento se fez mediante autorização dos familiares entrevistados, pelo do Termo de Consentimento.

A análise das entrevistas foi feita pela técnica de análise de conteúdo, segundo sua modalidade temática. Esta técnica de análise “[...] consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja frequência de aparição, podem [sic] significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (BARDIN, 1979, p.105).

A análise de conteúdo foi conduzida da seguinte forma: leitura flutuante, de maneira a se familiarizar com o material das entrevistas e a formular categorias descritivas, localizando as motivações e as barreiras mencionadas pelos entrevistados e induzidas pelo pesquisador. Formuladas as categorias, foi feita discussão e interpretação dos dados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As frases entre aspas são de familiares entrevistados e são utilizadas para ilustrar os dados apresentados.

As principais dificuldades encontradas pelos familiares, no relacionamento cotidiano com seu familiar portador de transtorno mental, podem ser elencadas como:

- a) lidar com a agitação psicomotora (“sai andando sozinho”, “pula janela”), com a agressão física e verbal aos familiares e a outros (“xinga”, “bate”, “escarra, joga urina”);
- b) lidar com comportamentos sociais inadequados (“tira a roupa na rua”, “não reconhece e não cumprimenta pessoas conhecidas”);
- c) perder objetos pessoais e da casa (“quebra tudo”, “joga tudo pela janela”);
- d) ter dificuldades em sair à rua com a pessoa com transtorno mental em crise;
- e) sentir-se, muitas vezes, impossibilitado de sair à rua para realização de atividades práticas do cotidiano;
- f) apresentar dificuldade em manter autoridade em frente ao paciente nas tomadas de decisões (“não obedece”, “não aceita o medicamento”).

Em relação ao enfrentamento das situações, os familiares mostram dificuldades, utilizando expressões como: “É doloroso”; “Tenho vergonha [...] tenho medo de pedir ajuda”; “Tem que ter calma”; “É triste”; “Não sei lidar”; “Me sinto abandonada, desprezada”; “Muita tristeza, entro em depressão”; “Me sinto angustiada”. Em todas as entrevistas, aparece a palavra tristeza.

Algumas famílias mostram recorrer, nos momentos de dificuldades, à fé religiosa (“Só Jesus mesmo”; “Entrego na mão de Deus”; “Rezo muito”).

A maioria dos entrevistados refere não receber nenhum apoio de outros familiares, amigos, etc. Relatam enfrentar sozinhos essas situações. Afirmam não ter relação com outros familiares e amigos. A razão para esse fato, segundo os participantes da pesquisa, é o medo que a sociedade, em geral, tem da pessoa com transtorno mental além do isolamento que a

família se coloca (“Eles ficam com medo”; “Eu tenho vergonha”; “Só saio quando ele fica internado”; “A amizade está afastada, pois ele é muito agitado”; “Como não saio de casa, não tenho contato com os amigos e eles não vão à minha casa com medo da minha filha”).

Alegam ter gastos dos mais variados, dentre eles, gastos com remédios, alimentação, vestuário, utensílios do lar, transportes, cigarros. (“Coloca fogo em suas roupas”; “Perde o chinelo sempre na instituição”; “Joga tudo pela janela, já não tenho mais nada em casa”; “Toda vez que o visito, tenho que levar cigarros para ele e para os outros internos”). Apenas um entrevistado relata que os gastos são moderados, já que o seu familiar com transtorno mental está constantemente internado.

Consideram sua vida profissional afetada por se sentirem sobrecarregados com os cuidados dispensados ao familiar com transtorno mental. Alguns deles tiveram que sair do emprego para cuidar do familiar em crise. Outros sentem que a “sobrecarga” dos cuidados à pessoa com transtorno mental acaba por afetá-los, prejudicando-os no desenvolvimento de suas atividades profissionais (“Ando esquecido, estressado, não consigo trabalhar direito”; “Ando esquecido, cansado”).

As pessoas que sentem que não foram afetadas nesse aspecto referem enfrentar dificuldades para desenvolver suas atividades ou mantêm o emprego por contar com o apoio do patrão.

O lazer dessas pessoas está afetado, prejudicado. A principal razão relatada foi a preocupação de deixar o seu parente portador de transtorno mental em casa sozinho, principalmente quando ele se encontra em momentos de crise. Outra razão levantada pelos entrevistados foi a falta de vontade para fazer coisas que antes realizavam com prazer. Outros, por sentirem muita tristeza em frente a essa situação, alegam estar deprimidos. (“Não posso sair,

principalmente quando ela está em crise” “Só tenho tempo para ele”; “Não tenho vontade de sair”; “Na minha casa, não vai ninguém”).

Afirmam que apresentam algum tipo de problema físico ou emocional ligado ao convívio com o seu familiar portador de transtorno mental. Os principais problemas são a hipertensão arterial, que relacionam com os constantes aborrecimentos, seguidos de uma freqüente angústia, tristeza (“Choro muito, o tempo todo”) e dores por todo o corpo. Relacionam esse último sintoma com noites maldormidas (“Não durmo por medo do que ele possa fazer enquanto eu estiver dormindo”) e agressões sofridas (“Meu filho, quando está agitado, fica muito nervoso, me ameaça e às vezes me bate”).

Em relação ao apoio recebido pelos serviços de saúde, poucos referem receber apoio do serviço de curta permanência, especificamente do Serviço Social e das Reuniões dos Familiares.

Segundo relato dos familiares, as conversas que acontecem nas reuniões são insuficientes diante da gravidade da situação em que se encontram.

De qualquer forma, esses familiares têm boas expectativas em relação ao tratamento, porém afirmam que a fé religiosa os auxilia quanto a terem esperança e confiança nos profissionais de saúde.

CONCLUSÃO

Os resultados desta pesquisa vêm reforçar os indicativos das enormes dificuldades do familiar em lidar com um portador de transtorno mental no seu cotidiano. O familiar se vê em

situações que se repetem nesta relação e afirma que necessitaria de ajuda para enfrentá-las, porém sente-se sozinho, encontrando, muitas vezes, apenas apoio na religião e não, como esperado, nos serviços de saúde ou junto a outros membros da família.

Pessina (1993) aponta que a realização de grupos de familiares oferece um suporte a essas pessoas, com informações referentes aos transtornos psiquiátricos, além de instruí-las em como lidar com esses indivíduos em frente a situações adversas.

Como já ressaltado por Villares e Mari (2001), embora os modelos de intervenções familiares sejam bem fundamentados, muito do que vivem cotidianamente os familiares não é acolhido nem compreendido pelos profissionais de saúde. Apontam que uma das causas para esse fato é que faltam instrumentos para os profissionais se aproximarem dessa convivência, fazendo com que as intervenções não sejam adequadas às realidades socioculturais das famílias.

Com relação a isso, Colvero (2004) afirma que esses familiares estão cada vez mais cheios de culpas, dúvidas, não sabendo como agir e tratar seu familiar com transtorno mental, acabando por não respeitar os seus direitos, sua cidadania. Alega, também, a necessidade de esses familiares receberem uma potencialização na relação profissional/família/serviço, além de necessitarem de suporte estrutural e psicológico para lidar com as mais diversas situações.

Nota-se, pela pesquisa, um distanciamento entre os profissionais de saúde e as famílias dos portadores de transtornos mentais, fazendo com esses últimos se sintam desamparados, persistindo as dúvidas, dificuldades em lidar com as situações decorrentes da crise psicótica e o isolamento social.

Finalizando, pode-se pensar que a falta de informação, por parte da família, gera insegurança, medo, dificuldades, que podem culminar com o desejo de manter a pessoa portadora de transtorno mental internada, fora do convívio familiar e social. Acredita-se que a atenção aos encargos familiares destacada neste estudo pode evitar a rejeição, a exclusão, até mesmo a internação desnecessária, de acordo com a proposta de desinstitucionalização.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BASAGLIA, F. **L'nstituizione negata**: relato di um ospdale psichiatrico. Torino: Einaudi, 1968.

CAMPOS, H. P. F.; SOARES, C.B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 219-237, dez. 2005.

DELGADO, P.G.G. Determinantes institucionais da cronificação. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 40, n. 3, p. 117-125, 1991

DELL'ACQUA, G.; VIDONI, D.; CAMPIUTTI, E. **Schizofrenia informazione per le famiglie**. Centro Studi Ricerche Salute Mentale regione autonoma Friuli-Venezia-Giulia. [S. l.]: Edizione Biblioteca dell'Imagine, 1994.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

MELMAN, J. Intervenções familiares no campo da reforma psiquiátrica. In: FERNANDES, M.I.A. (Org.). **Fim de século: ainda manicômios?**. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1999.

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

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde, 7. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro; Abrasco, 2000.

PESSINA, G. **Carico familiare in un gruppo di famiglie con paziente psichiatrico designato**: percurso di formazione per operatori dei servizi territoriali di salute mentale per programmi di intervento sul carico familiare. Corso di aggiornamento, 1993-'94. (Mimeografado).

ROSA, L.C.S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

TENÓRIO, F. **A psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001.

VILLARES, C.C. Adaptação transcultural de intervenções psicossociais na esquizofrenia, **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, maio, 2000.

VILLARES, C.C.; MARI, J.J. Esquizofrenia e contexto familiar. In: SHIRAKAWA, I.; CHAVES, A. C.; MARI, J.J. (Ed.). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001.

Prof.^a Teresinha Cid Constantinidis
R. Moacir Ávidos, n.156, apt.º 1102, Vitória-ES
E-mail: teracid@uol.com.br