

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO À PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE BOLSAS DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

CONCEPÇÕES DO FAMILIAR DO PACIENTE COM TRANSTORNO
MENTAL: UM OLHAR SOBRE A DOENÇA MENTAL

Bolsista: Laísa Arruda Pinheiro

MANAUS
2009

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO À PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE BOLSAS DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

RELATÓRIO FINAL
PIB-S/0011/2008
CONCEPÇÕES DO FAMILIAR DO PACIENTE COM TRANSTORNO
MENTAL: UM OLHAR SOBRE A DOENÇA MENTAL

Bolsista: Laísa Arruda Pinheiro
Orientadora: Profa. Ermelinda do Nascimento Salem José

MANAUS
2009

RESUMO

A importância da família já é identificada na literatura desde o início do século XIX. A mudança nas políticas públicas brasileiras, influenciada pela Reforma Psiquiátrica e pela Luta Antimanicomial, destaca o papel da família do paciente com transtorno mental. Sabe-se que os familiares constroem lógicas ímpares com a finalidade de lidar com o seu sofrimento e o de seu ente. Desta forma, o presente estudo do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC, busca conhecer as concepções dos familiares sobre a doença dos pacientes com transtorno mental atendidos no Ambulatório Araújo Lima, da Universidade Federal do Amazonas. Para isso, foi utilizada uma abordagem qualitativa, do tipo descritiva e de caráter exploratório. Foram realizadas 14 entrevistas semi-abertas, gravadas e transcritas na íntegra para posterior análise, no período de agosto de 2008 a julho de 2009. Os dados foram analisados através da abordagem Hermenêutica Dialética. Quando perguntados sobre como definiam o problema de seu parente, os entrevistados responderam imprecisamente. Todas as respostas foram iniciadas com “eu não sei”, ou “eu acho que...”, refletindo a inexistência de definição mais objetiva por parte dos familiares. O termo doença mostrou-se pouco utilizado por parte dos familiares. As respostas referentes aos motivos que levaram ao transtorno mental podem ser divididas em causas psicossociais e orgânicas, em alguns casos com sobreposição. As estratégias utilizadas pelos familiares entrevistados nos momentos de crise variaram de atitudes de acolhimento a atos de correção e punição. A maioria dos entrevistados mostrou-se otimista quanto à cura e ao futuro de seus entes. Nas 14 entrevistas, duas tiveram como resposta “Não sei” ou “Não” à cura; o restante dividiu-se em respostas que remetiam ao progresso do paciente até agora, confiança no tratamento e fé em Deus. Quanto ao futuro, onze acreditam que o paciente estará bem, relacionando este bem-estar geralmente a sucesso nos estudos e carreira. Este trabalho apresenta aos profissionais uma nova visão da família que convive com o transtorno mental. Observa-se assim, a importância de conhecer a percepção da família sobre a doença mental, já que estes constroem seus conceitos somando suas experiências às informações da equipe de saúde. Percebe-se a desorientação e falta de apoio à família que convivem com o transtorno. A partir desta pesquisa, espera-se aproximar os pontos de vista do profissional de saúde e das pessoas que convivem com a doença mental, para intervir nas políticas públicas e ofertar melhor atendimento ao paciente e sua família.

ABSTRACT

The importance of the family is identified in the literature since the beginning of the XIX century. The change in public policies in Brazil, influenced by the Psychiatric Reform and the Antiasylum Fight, highlights the role of the family of the patient with mental disorder. It is known that the family builds unique approaches in order to deal with their suffering and their relative. Thus, this study of the Institutional Program of Scientific Initiation Scholarships - PIBIC, seeks to know the concepts of family members about the disease of patients with mental disorders treated in Araújo Lima Clinic, of the Federal University of Amazonas. For this, we used a qualitative approach, descriptive type and exploratory nature. Were carried out 14 semi-open interviews, recorded and full transcribed for later analysis, in the period from August 2008 to July 2009. Data were analyzed using the Hermeneutic Dialectic approach. When asked about defining the issue of his relative, the respondents answered inaccurately. All responses were started with "I do not know" or "I think...", reflecting the absence of more objective definition for the family. The term disease has used rarely by the family. The answers concerning the cause of the mental disorder can be divided into organic and psychosocial causes, in some cases with overlapping. The strategies used by family members interviewed in moments of crisis alternated from attitudes of greeting to acts of correction and punishment. Most respondents proved to be optimistic about the healing and the future of their loved. In 14 interviews, two had the answer "I do not know" or "No" to cure, the rest divided into answers which referred to the patient's progress to date, confidence in treatment and faith in God. As for the future, eleven believe the patient is well, relating the welfare generally into success in studies and careers. This paper presents a new vision for professionals to family members living with mental disorders. It is thus important to know the perception of mental illness on the family, as they construct their concepts adding information to their experiences of the health team. It is perceived the disorientation and lack of support for families who live with the disorder. From this research, it is expected to bring near the views of health professional and people living with mental illness, to intervene in public policy and offer better service to patients and their families.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	05
2 JUSTIFICATIVA	07
3 OBJETIVOS	09
3.1 Objetivo Geral	09
3.2 Objetivos Específicos	09
4 REFERENCIAL TEÓRICO	10
5 METODOLOGIA	13
5.1 Tipo de estudo	13
5.2 Método de coleta de dados	13
5.2.1 Entrevistas	13
5.2.2 O instrumento	13
5.3 A amostra	14
5.4 Análise de dados	14
6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	16
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
7.1 Definições relatadas pelos familiares	19
7.2 Causas atribuídas pelos familiares	20
7.3 Manejo do paciente diariamente	21
7.4 Dificuldades encontradas/sentimentos em relação ao transtorno	23
7.5 Cura/Futuro	25
8 CONCLUSÃO	27
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
APÊNDICES	30
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	32

1. INTRODUÇÃO

A imagem de “mensageiro dos deuses” atribuída aos loucos, começa a mudar no século XVI, com uma atitude segregativa da sociedade, intensificada até o século XX (BARROSO et al, 2004; CALLIGARIS, 2005). O alienado era visto como despossuído de razão, violento e perigoso, que por isso deveria ser marginalizado, na tentativa de manter a ordem social (AMARANTE, 2003b; CALLIGARIS, 2005). As explicações sobre as causas eram diversas: inicialmente relacionadas a fatores sobrenaturais, depois a influência psicológica e por último a biologia. Essa maneira de explicar a enfermidade através da ótica positivista levou Pinel a denominá-la doença, que precisava ser estudada e tratada (SPADINI & SOUZA, 2006).

Contudo, o paciente ainda era visto apenas pela doença, esquecendo-se da pessoa por trás do transtorno. O interesse pelos aspectos sociais e familiares surge no pós-guerra e intensifica-se na década de 60, com o aparecimento de alternativas ao modelo manicomial. No Brasil, este movimento foi denominado Reforma Psiquiátrica e influenciou profundamente na mudança das políticas públicas brasileiras de saúde mental (PEREIRA & PEREIRA JR, 2003).

Esta transformação traz o paciente para o convívio com seus familiares, que se tornam a primeira rede social da pessoa, essencial para a manutenção do doente mental fora do hospital psiquiátrico (PEREIRA & PEREIRA JR, 2003). As famílias, relacionadas anteriormente apenas à etiologia, agora são consideradas parte da solução, ou seja, devem participar ativamente da terapia (TOLEDO, 2006).

Estima-se que existam 450 milhões de pessoas sofram de enfermidades neuropsiquiátricas e a maioria encontra-se em países em desenvolvimento. Acredita-se que menos de 10% dessa população receba tratamento e, apesar de causarem menos mortes que as

doenças infecciosas, os transtornos mentais causam tanta ou mais incapacidade que estas, por ter aparecimento em fase precoce da vida e longa duração (MILLER, 2006).

Pela importância que a família possui no tratamento e reabilitação do paciente com transtorno mental, esta pesquisa do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC, pretende conhecer as concepções do familiar dos portadores de doença mental, para a partir deste olhar, contribuir com a melhoria da qualidade de vida e com a inclusão social destas pessoas, familiares e pacientes com transtorno mental.

2. JUSTIFICATIVA

Influenciada pela Reforma Psiquiátrica e pela Luta Antimanicomial, a mudança nas políticas públicas brasileiras modificou o papel da família do paciente com transtorno mental. Quando a única resposta à doença mental era o manicômio, a esta instituição ficava o encargo dos cuidados prestados e ocorria o afastamento do paciente de sua família e da sociedade. Com o estabelecimento da desinstitucionalização, os parentes retomaram o controle sobre a vida do doente, além de participarem efetivamente do processo terapêutico, acontecimento relatado por diversos autores (PEREIRA & PEREIRA JR, 2003; TOLEDO, 2006).

Contudo, apesar da ampliação da participação da família, estas nem sempre têm apresentado o envolvimento necessário para auxiliar a reabilitação do paciente. A compreensão do sistema que fundamenta a relação entre doença, doente e realidade social é importante para o desenvolvimento e a operação de uma abordagem compreensiva e eficaz do transtorno mental, incluindo a busca e a manutenção de um tratamento médico. Por isso, vários estudos foram conduzidos com a finalidade de descrever e compreender como questões familiares relacionam-se com aspectos da etiologia, curso e prognóstico da doença mental (VILLARES et al, 1999).

Villares et al (1999) descreve que, até a metade do século XX, os estudos procuravam uma vinculação de causalidade entre aspectos das relações e estruturas familiares, o que se traduziu por uma atitude de julgamento social, interferindo inclusive nas relações entre a equipe de saúde e a família. É importante lembrar que a concepção que o profissional de saúde tem da família afetará, de forma positiva ou não, a intervenção realizada. Para isso, este deverá esquecer idéias pré-concebidas sobre a família com a finalidade de melhor visualizar ações e recursos que favoreçam o cuidado (SOUZA & SCATENA, 2005).

Atualmente, os modelos causais são multidimensionais e reúnem aspectos biológicos, ambientais e psicológicos da etiologia dos transtornos mentais. Porém, são necessárias análises qualitativas para complementar os dados quantitativos já existentes. Assim, “a investigação da articulação cultural da doença no contexto familiar e social, alia-se aos estudos epidemiológicos e psicodinâmicos, possibilitando uma relação enriquecedora de pontos de vista complementares. (VILLARES et al, 1999, p. 38)”

A partir da ótica do profissional de saúde, é difícil entender a lógica estabelecida pelas famílias para explicar e conviver com um parente com transtorno mental, já que os primeiros não participam das complicações cotidianas. Assim, vê-se a importância de conhecer as concepções sobre o transtorno mental pelos familiares, como citada por alguns autores (BARROSO et al, 2004; TOLEDO, 2006), para, a partir daí, elaborarem-se programas e serviços que atendam as demandas da família e, conseqüentemente, possam melhorar a dinâmica das relações entre o paciente e seus familiares – e desta forma contribuir para a promoção e reabilitação da saúde mental além da inclusão social do paciente.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Conhecer as concepções dos familiares sobre a doença dos pacientes com transtorno mental atendidos no serviço de psiquiatria do Ambulatório Araújo Lima, da Universidade Federal do Amazonas.

3.2 Objetivos Específicos

- Verificar o conceito e as causas que as famílias atribuem à doença;
- Identificar as estratégias utilizadas diariamente no manejo com o paciente;
- Compreender como a família percebe o prognóstico.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

A etiologia dos transtornos mentais ainda é tema de intenso debate no meio médico: apesar do surgimento de inovadoras técnicas de estudo do cérebro humano, estas ainda não conseguem explicar as complexas funções mentais ligadas à psiquiatria. Por isso, a teoria psicanalítica permanece como base da psiquiatria moderna (KAPLAN et al, 1997). Atualmente, “[...] considera-se que os transtornos mentais podem ser causados por agressão à integridade ou ao funcionamento do sistema nervoso central ou por influências psicológicas e sociais desfavoráveis” (BARROSO et al, 2004, p. 100).

A importância da família já é identificada na literatura desde o início do século XIX, quando Pinel relatou a disposição hereditária à alienação mental. Este pensamento foi retomado por vários estudiosos, como Cotard e Krafft-Ebing, e é visto ainda hoje em um importante Compêndio de Psiquiatria (TOLEDO, 2006).

Assim, paulatinamente, a família continuou a ganhar relevância na doença mental. No final do século XIX, Freud transformou o pensamento psiquiátrico da época, identificando a família como fator etiológico do transtorno mental. Toledo (2006) cita ainda vários outros estudiosos que incluíram a família na terapêutica, como Whitaker, Ciompi, Nohn e Turner. O mesmo autor conclui:

As famílias ocuparam e continuam ocupando, como vimos até aqui, lugares de destaque nos discursos sobre a loucura e as doenças mentais da Psiquiatria, da Psicanálise, das políticas de saúde governamentais, das instituições de tratamento em tempo parcial e das terapias familiares. (TOLEDO, 2006, p. 37)

A forma como se vê os loucos também foi modificada ao longo do tempo. Inicialmente vistos como divindades, passaram a bruxos por contrariarem as normas impostas pela Igreja. Dessa forma, sofriam discriminações, punições e exclusão social. Após a Revolução Francesa, Pinel separou os doentes mentais de mendigos, prostitutas e inválidos,

antes tratados todos conjuntamente por não se inserirem no regime de produção (BARROSO et al, 2004).

Outra mudança significativa na forma de tratar o doente mental surgiu a partir de Franco Basaglia, na década de 60. Como escreve Amarante (2003b), a transformação ocorreu quando se colocou a doença entre parênteses, individualizando a pessoa doente e deixando de ocupar-se apenas com a enfermidade, permitindo que o enfermo florescesse por trás do manto da institucionalização. Assim, Basaglia faz uma crítica ao manicômio, instituição total responsável pelo doente até aquela data, dando início ao processo denominado Reforma Psiquiátrica, cujo conceito é “um processo histórico de formulação crítica e prática que tem como objetivos e estratégias o questionamento e elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria.” (AMARANTE, 2003a, p. 87). Seu objetivo é dar ao doente o real direito do cuidado a partir de um novo contexto de cidadania (AMARANTE, 2003b).

A Reforma Psiquiátrica reforça a importância da família ao colocá-la, através de Associações, participante no cenário das políticas de saúde mental. Um momento que deve ser lembrado é a constituição da Associação de Familiares de Doentes Mentais, inicialmente no Rio de Janeiro e reproduzida em outras cidades e Estados, traduzindo um novo momento da reforma psiquiátrica brasileira: a mobilização no processo de desinstitucionalização daqueles que convivem com a loucura em seu dia-a-dia (AMARANTE, 2003a).

Assim, após a reforma psiquiátrica, a família torna-se responsável pelo indivíduo, na maioria das vezes, e cabe a esta fazer o contato com a equipe de saúde, incluindo o manejo em situações de crise. Isto demanda esforço econômico, físico e emocional, que nem sempre a família consegue suprir (VILLARES et al, 1999). Além do tripé descrito anteriormente, Pereira & Pereira Jr (2003) também classifica as responsabilidades das famílias em:

- a) objetivas: tempo utilizado para a assistência, redução das relações sociais e do tempo livre, dificuldade econômica, dificuldade quanto ao trabalho;
- b) subjetivas: desenvolvimento de sintomas de ansiedade, efeitos psicossomáticos, sentimentos de culpa, de vergonha, de desorientação quanto às informações sobre os distúrbios mentais e isolamento social.

Por isso, surge uma nova preocupação: não basta apenas ver o doente, mas também a sociedade em que este se insere, incluindo a família (WAIDMAN et al, 1999). Com o surgimento de novas estratégias que reconhecem o valor da família, busca-se melhorar a qualidade de vida de quem é cuidado e de quem cuida (PEREIRA & PEREIRA JR, 2003).

Em seu estudo, Barroso et al (2004, p. 107) conclui que “a doença mental ainda é percebida como fenômeno causador de sofrimento não apenas ao indivíduo que passa por essa experiência, mas também àqueles de seu entorno social, principalmente a família.”.

5. METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudo

Foi realizada uma investigação de abordagem qualitativa, do tipo descritiva, de caráter exploratório, realizada no período de agosto de 2008 a julho de 2009. O universo da pesquisa foi o Ambulatório Araújo Lima, da Universidade Federal do Amazonas, *locus* de investigação, com os familiares dos pacientes atendidos pelo serviço de psiquiatria.

5.2 Método de coleta de dados

5.2.1 Entrevistas

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas com os familiares dos pacientes atendidos no serviço de psiquiatria. Para complementação dos dados foram feitas observações, registradas no diário de campo. As entrevistas foram realizadas individualmente, nas dependências do Ambulatório Araújo Lima.

5.2.2 O instrumento

O questionário (Apêndice A), com perguntas semi-abertas, incluiu os seguintes aspectos:

- a) dados sócio-demográficos do familiar e do paciente;
- b) concepções de doença (diagnóstico atual, qual o conceito da doença, quais são as causas prováveis da doença);

- c) manejo com o paciente (o que se faz no cotidiano com o paciente e qual o manejo na crise);
- d) qual o prognóstico pensado pelo familiar sobre o transtorno mental.

As entrevistas foram gravadas com consentimento dos participantes e posteriormente transcritas na íntegra. Na etapa final, foram recortados das entrevistas os segmentos correspondentes aos temas emergentes, assim como sentidos e percepções relevantes respectivos a cada categoria.

5.3 A amostra

Por inserir-se nos métodos qualitativos de investigação, não é estabelecido o número de sujeitos nesta fase da pesquisa. Foram realizadas 14 entrevistas, quando se constatou a repetição das informações. Foram entrevistados familiares que têm parentes atendidos pelo serviço de psiquiatria da UFAM. A participação no estudo é de caráter voluntário, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B).

Dos critérios de inclusão para os familiares dos pacientes constam: serem usuários do Ambulatório Araújo Lima por no mínimo um mês e residir com o familiar. Os sujeitos da pesquisa devem ter mais de 18 anos e não apresentar transtorno ou deficiência mental grave.

5.4 Análise de dados

O exame das informações foi procedido mediante a abordagem da Hermenêutica-Dialética, que demonstra dar conta de uma interpretação aproximada da realidade, por colocar a fala em seu contexto “para entendê-la a partir de seu interior e no campo da especificidade histórica e totalizante em que é produzida” (MINAYO, 1993, p. 231). A Hermenêutica-

Dialética apresenta-se como um “caminho do pensamento”, uma via de encontro entre as ciências sociais e a filosofia (MINAYO, 1993).

Sobre a articulação entre a hermenêutica e a dialética, Minayo escreve: “Enquanto a hermenêutica penetra no seu tempo e através da compreensão procura atingir o sentido do texto, a crítica dialética se dirige contra seu tempo. Ela enfatiza a diferença, o contraste, o dissenso e a ruptura do sentido”. (MINAYO, 1993, p. 227)

Essa articulação permite a análise não só dos discursos produzidos pelos participantes, mas também, dos “aspectos extradiscursivos que constituem o espaço sócio-político-econômico e cultural onde o discurso circula” (MINAYO, 1993, p. 230).

Para a realização técnica do “caminho do pensamento” da Hermenêutica-Dialética, Minayo (1993) propõe a operacionalização de alguns passos:

- a) Ordenação dos dados: engloba o mapeamento de todo o material empírico obtido, sua transcrição, organização (que já supõe o início de uma classificação desse material) e releitura;
- b) Classificação dos dados construídos: envolve a leitura exaustiva e repetida dos textos, com apreensão das “estruturas de relevância dos atores sociais”; com base no que surge de relevante nos textos, elaboramos as categorias empíricas (específicas) que delinearão o(s) conjunto(s) das informações presentes nas comunicações dos participantes da pesquisa;
- c) Análise final: consiste na articulação, mais minuciosa, entre o material empírico e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo aos objetivos que foram traçados. Segundo Minayo (1993) “[...] esse movimento incessante que se eleva do empírico para o teórico e vice-versa, que dança entre o concreto e o abstrato, entre o particular e o geral é o verdadeiro movimento dialético visando ao concreto pensado” (p. 236).

6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No desenvolvimento da pesquisa foi observado o disposto na Resolução n.º 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que define as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi cadastrado no SISNEP e aprovado pelo Conselho de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amazonas.

Não foi identificado nenhum risco inerente aos entrevistados. Estes são livres e autônomos para participarem ou ausentarem-se da pesquisa a qualquer instante. Quanto aos benefícios, estes são individuais (atendimento das necessidades subjetivas) e coletivos (revisão das ações e serviços, além da contribuição para a melhoria da assistência prestada).

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o período da pesquisa, foram realizadas 14 entrevistas. Todos os familiares entrevistados mostraram-se bastante cooperativos na participação da pesquisa. Suas idades variaram de 20 a 87 anos, com média de 44 anos.

Os familiares eram na maioria do sexo feminino, o que confirma o papel da mulher como cuidadora, identificado na maioria dos trabalhos relacionados a este tema (SPADINI & SOUZA, 2006). O mesmo autor afirma que isso ocorre pela idéia de que a mulher desenvolve um “instinto maternal”; já o homem delega as tarefas a elas por colocar seu foco em outros interesses. Nosso estudo entrevistou apenas dois homens, avôs dos pacientes, ambos aposentados. Três entrevistadas possuíam atividade remunerada, enquanto duas referiram ter deixado sua emprego para cuidar de seu parente. Em relação ao parentesco, oito eram mães dos pacientes, três eram avôs, duas eram primas e apenas um era tia.

Nº da entrevista	Idade (anos)	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Renda (salários)	Grau de Parentesco
1	55	Casada	EM Incompleto	Dona de Casa	5	Mãe
2	38	Solteira	EM Completo	Dona de Casa	3	Tia
3	43	Solteira	EM Incompleto	Dona de Casa	2-3	Mãe
4	45	Relação estável	EM Completo	Aux. de Serviços Gerais	2	Mãe
5	49	Casada	ES Incompleto	F. Pública	10	Mãe
6	59	Casado	EF Incompleto	Pescador, Aposentado	3	Avô
7	87	Casado	EF Incompleto	Aposentado	2	Avô
8	50	Relação estável	EF Incompleto	Dona de Casa	1	Mãe
9	20	Solteira	EM Completo	Estudante	2	Prima
10	60	Solteira	Alfabetizada	Doméstica	1	Avó
11	35	Relação estável	EM Completo	Dona de casa	1	Mãe
12	27	Relação estável	EF incompleto	Dona de casa	5	Mãe
13	32	Solteira	EF incompleto	Dona de casa	4	Mãe
14	27	Solteira	EF incompleto	Diarista	1-2	Prima

Tabela 1 – Dados sócio-demográficos dos entrevistados; EF – Ensino Fundamental; EM – Ensino Médio; ES – Ensino Superior.

Fonte: Entrevistas realizadas.

Dez pacientes eram do sexo masculino. Quanto à faixa etária, podem ser divididos em dois grupos: de 3 a 14 anos, com terapia realizada em grupo, e de 17 a 23 anos, com atendimento individual. Todos eram solteiros, estudantes e não possuíam atividade remunerada ou vínculo empregatício.

Nº da entrevista	Sexo	Idade	Escolaridade
1	M	19	EM Completo
2	F	10	EF Incompleto
3	M	13	EF Incompleto
4	M	17	EM Incompleto
5	F	23	EM Incompleto
6	M	14	EF Incompleto
7	M.	3	Não estuda
8	F	12	Ed. Infantil
9	M	3	Alfabetização
10	M	11	EF Incompleto
11	M	6	EF incompleto
12	M	7	EF incompleto
13	M	10	Sala especial
14	F	14	EF Incompleto

Tabela 2 – Dados sócio-demográficos dos pacientes
EF – Ensino Fundamental; EM – Ensino Médio.
Fonte: Entrevistas realizadas

Observou-se que os pacientes na faixa etária de 17 anos ou mais iam desacompanhados às consultas, o que explica uma maior dificuldade em entrevistar seus familiares. Além disso, a maioria dos pacientes atendidos por este ambulatório especializado eram crianças.

Outra limitação deste estudo consistiu na falta de espaço físico adequado para a realização das entrevistas. No dia em que os ambulatórios ocorriam, não havia consultórios desocupados, problema que deverá ser solucionado com a inauguração do novo prédio. A nova estrutura também minimizará uma dificuldade encontrada: a falta de privacidade das salas, que eram separadas apenas por divisórias de plástico, que não impediam a mistura de sons entre dois consultórios.

7.1 Definições relatadas pelos familiares

Quando perguntados sobre como definiam o problema de seu parente, os entrevistados responderam imprecisamente. Já na primeira entrevista isso é notado: *“Eu não sei porque eu sou leiga, (...)”*, o que dá indícios da posição de inferioridade em que o parente acreditar estar em relação ao profissional. Duas entrevistadas repetiram o diagnóstico informado pelo psiquiatra *“Como o médico falou para mim, né? Ela é hiperativa.”* (entrevista 2), porém uma delas acrescentou sua opinião: *“Porque já falaram muita coisa para mim; um disse que ela tem problema, ela está, não totalmente [pausa] esquizofrênica. (...) Pelo o que eu estou vendo, esses anos todos, o quadro dela melhorando, eu acho que foi o próprio trauma, o trauma que ela não conseguiu, não está conseguindo superar bem.”* (entrevista 5). Isso indica que as representações que os familiares possuem do transtorno mental estão entrelaçadas com suas experiências (PEREIRA & PEREIRA JR, 2003).

Três familiares acreditaram ser um problema com origem no cérebro: *“(...) acho que é problema na cabeça dele, porque o corpo dele é normal, tudo dele é normal, só a cabeça dele que é assim (...)”* (entrevista 12). Isso reflete a tentativa de definir o transtorno como um processo disfuncional localizado em alguma parte do corpo, próximo ao modelo biomédico (VILLARES et al, 1999).

Três entrevistadas definiram o transtorno de seus familiares como depressão, apesar da discordância com o diagnóstico médico: *“(...) eu defino como uma depressão, porque ela mesmo se reprime, se enclausura num canto, não fala com pessoas de fora.”* (entrevista 14), provavelmente por causa de uma melhor aceitação desta doença, além do aumento significativo em sua incidência (BARROSO et al, 2004)

O restante das respostas foram vagas. Todas as respostas foram iniciadas com “eu não sei”, ou “eu acho que...”, refletindo a inexistência de uma definição mais objetiva por parte dos familiares.

O termo doença mostrou-se pouco utilizado por parte dos familiares durante as entrevistas: *“Porque isso não é uma doença, é um distúrbio, né? (...) Porque ela não tem problema mental, isso não é doença, isso é um transtorno, é um comportamento que ela tem, (...)”* (entrevista 2). Isso denota um caráter mais benigno ao transtorno que o de uma doença (VILLARES et al, 1999): *“Porque eu vejo doença, como eu posso te dizer, como uma tuberculose, como... Sei lá, outros tipos de doença. Pra mim isso não é doença, para mim ele não é doente.”* (entrevista 9). Apenas dois utilizaram a palavra para designar o que seu parente sofria.

Villares et al (1999) encontrou resultados similares em sua pesquisa, e afirma que esta pode ser uma maneira de lidar com uma realidade carregada de sofrimento e dificuldades ou a ambigüidade dos profissionais ao tratarem do transtorno. A doença mental é uma incógnita, tanto para a ciência quanto para os que convivem com ela (PEREIRA, 2003), resultando em afirmações como: *“Até agora ninguém descobre! (...) Nem eu também não sei, não posso te dizer. A gente não tem idéia (...)”* (entrevista 10).

7.2 Causas atribuídas pelos familiares

As respostas referentes aos motivos que levaram ao transtorno mental também foram iniciadas com réplicas de desconhecimento. Após persistência para aprofundamento na questão foi possível dividi-las entre causas psicossociais e orgânicas, em alguns casos com sobreposição: *“Não sei se é causa hereditária. Se os pais deles bebiam muito quando ela estava gestante. Brigavam, (...)”* (entrevista 7).

As razões psicossociais foram citadas por oito familiares. Destes, três associaram a algum trauma sofrido pelo paciente: “(...) *foi o trauma que aconteceu com ela e desencadeou uma doença maior, uma psicose*” (entrevista 5). Cinco relacionaram como causa distúrbios na dinâmica familiar, como mau relacionamento entre os pais: “*Eu acho que foi a separação dos pais, quando ele se separou que ele piorou, agravou o estado dele, sabe?*” (entrevista 9); ou a ausência e falta de amor por parte da mãe: “*Não sei se foi a separação da mãe dele, quando a mãe dele me deu ele, (...) Talvez ele sinta falta, não sei, sinta falta da mãe dele, né?*” (entrevista 6).

Na categoria de causas orgânicas, as complicações no parto foram respostas freqüentes: “*Então, passou da hora. O médico disse que eu podia ter normal, normal, e acabar que não era para eu ter tido normal, era para eu ter cesárea*” (entrevista 3). As quedas do paciente foram citadas por três entrevistados: “*Eu não sei... Porque ele também sofreu uma queda de uma escada, bateu a cabeça.*” (entrevista 11).

Dois entrevistados não souberam responder. Na entrevista 4, a mãe relata que o filho culpa os pais pelo problema: “*Ele não tinha nenhum motivo (...) para ele ficar desse jeito. (...) Ele acha, diz que nós [os pais] somos culpados de ele ser assim.*”. Isso parece ter importância em seu discurso, já que ela repetiu a mesma fala em outra parte da entrevista, o que levanta o questionamento se a mesma não se sente culpada pelo transtorno do filho.

7.3 Manejo do paciente diariamente

As estratégias utilizadas pelos familiares entrevistados nos momentos de crise variaram de atitudes de acolhimento, resposta de oito entrevistados, a atos de correção e punição, sendo, portanto, classificadas em duas categorias.

Das táticas amistosas, o diálogo foi a mais usada, relatada por quatro familiares: “*Eu conversava com ela. Chamava, conversava com ela. Ai ela parava...*” (entrevista 8). O aconchego foi citado em duas entrevistas: “*Eu agrado. Quando eu vejo que ele está agitado eu procuro conversar com ele, brinco, agrado, faço de tudo para agradar, (...)*” (entrevista 11). Uma mãe utiliza o zelo como uma estratégia para que seu filho não entre em crise: “*A gente trata muito bem dele, para ele não ficar nervoso. Eu gosto de estar o tempo todo com a roupa dele arrumada. Faz tudo direitinho para ele, para ele não ficar nervoso.*” (entrevista 1). Esta entrevistada, juntamente com mais uma, foram as únicas a relatarem a procura à igreja como tentativa de solucionar o problema de seus filhos.

Uma das entrevistadas protege seu familiar para que este não fique agitado: “*A gente conversa com os meninos, porque é tudo da mesma idade, para não fazer ele correr, não ficar muito agitado, não tem jeito.*” (entrevista 9)

Atos de correção e punição foram as respostas de cinco familiares, geralmente com sobreposição de diálogo corretivo e punição física: “*A gente chama atenção dele, mas ele não ouve não. Quando eu vou em cima a gente pega o cinturão para dar nele e ele pula a janela. (...)*” (entrevista 10). Dois outros entrevistados utilizavam o isolamento como forma de acalmar seus familiares: “*Eu deixo ele trancado dentro do quarto. (...) Não... Tranco, que eu digo, é deixar ele dentro do quarto, sabe? Para ele ficar sozinho. Mas a porta fica aberta.*” (entrevista 12). Neste trecho é possível notar que existe certa vergonha por parte da mãe em relação a esta prática, que tenta corrigir-se posteriormente. O método dialético explica que para compreensão da realidade é necessário visualizar este conflito e contradição como algo permanente e que se explica na transformação. A realidade é dinâmica e cada coisa é um processo, trazendo consigo sua contradição, já que será levada a transformar-se em seu contrário (MINAYO, 1993).

7.4 Dificuldades encontradas/sentimentos em relação ao transtorno

A pergunta “Como você se sente em relação ao problema” geralmente emociona os entrevistados. Respostas relacionadas à tristeza emergiram em quatro entrevistas: “(...) *eu me senti muito pra baixo. Eu vivia chorando. Meu marido chorava para um lado e eu chorava para outro, porque a gente não sabia mais o que fazer.*” (entrevista 1). Neste mesmo trecho, a mãe também relata a impotência e desorientação frente ao problema, resposta semelhante à de outras entrevistas: “*Logo no início eu encontrei muitas dificuldades porque a gente fica perdida em uma situação dessa. (...) isso é muito difícil, a pessoa aceitar uma pessoa boa que você tem depois de repente ficar doente, mas... (...). Só Deus para dar paciência, força para a gente poder ir em frente. Mas não é fácil não, é muito difícil.*” (entrevista 5). Relatos semelhantes foram observados por Pereira (2003), confirmando o caráter difícil da doença mental e penoso para quem a vivencia.

Esses resultados podem indicar uma falta de atenção com o familiar do paciente, que não tem suas necessidades atendidas pelas políticas públicas de saúde mental. Além disso, existe uma falta de esclarecimento sobre a doença e orientação no manejo com o paciente (SPADINI & SOUZA, 2006).

Por se tratar de pacientes na maioria crianças, seis entrevistados relataram dificuldades em educar o paciente, tanto em casa quanto na escola. Houve relatos de desobediência: “*Eu encontro dificuldade de ele ser, de ele não obedecer a gente. (...) Educar ele, porque ele é um menino que chama nome, que faz vergonha para a gente, é assim. (...)*” (entrevista 13), e problemas de aprendizagem: “*Dificuldade de ela estudar, de aprender, (...) Na escola ela se concentra, mas assim, não aprende, ela esquece. Ela não aprende. Dificuldade de aprender, de gravar.*” (entrevista 8).

Também é importante salientar o papel da escola através da observação dos sintomas pelos professores e suas solicitações para que o parente procure orientação especializada: *“Eu comecei a perceber que ele era diferente das outras crianças. Aí quando eu coloquei ele no colégio, (...) a professora dele me chamou e falou que achava que ele tinha problema, (...)”* (entrevista 11).

As responsabilidades objetivas da família, incluindo suas demandas físicas e financeiras, foram respostas de quatro entrevistados: *“Ando pra cá, pra ali com ele.”* (entrevista 4); *“E o negócio, a dificuldade econômica, financeira, porque todo mundo está na crise.(...) Já vivi mais folgado.”* (entrevista 7). Além disso, outros familiares relataram ter deixado de trabalhar para cuidar do paciente: *“Eu trabalhava, mas saí para tomar conta dele.”* (entrevista 11).

Em seu trabalho, Borba et al(2008) classificou a sobrecarga da família que convive com transtorno mental em financeira, do cuidado, física e emocional. ...

O preconceito foi citado por duas mães: *“(...) me enturmar com as outras mães, sabe? Porque lá na minha rua, as mães não gostam dele mesmo, (...)”* (entrevista 12).

Neste momento da entrevista, uma mãe busca consolo e ajuda espiritual: *“Eu só peço a Deus que Deus me dê muita paciência, para mim ter sempre essa paciência para eu cuidar dele.”* (entrevista 11). A paciência e tolerância são itens observados em outros estudos (BORBA et al, 2008; BARROSO et al, 2004).

O confronto com outros membros da família, encontrado no trabalho de Pereira (2003), também aparece no discurso de uma mãe: *“(...) porque a minha mãe não aceitou eu botasse ele aqui, né, porque eu fui do mesmo jeito, dizendo ela, do mesmo jeito, um pouco peralta.”* (entrevista 12)

Foi possível notar a dificuldade encontrada na obtenção de atendimento especializado. Alguns referiram ter procurado outros profissionais de saúde anteriormente, sem sucesso

terapêutico. Isso reflete a existência de um grande espaço de tempo entre o surgimento dos sintomas e o tratamento ambulatorial específico, também relatado pelos entrevistados de Corcoran et al (2007). Assim, há indícios da insuficiência e ineficácia do sistema público de atenção em saúde mental no Estado do Amazonas. Seguindo o preceito de hierarquização do SUS, todos estes pacientes deveriam ter procurado ajuda inicialmente na atenção básica, pressupondo que uma de suas responsabilidades mínimas é tratamento dos distúrbios mentais e psicossociais mais frequentes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996, 2002). Contudo, isso foi relatado por apenas dois pacientes e a maioria afirmou ter sido encaminhado por outros especialistas, como neurologistas, psicólogos e fonoaudiólogos: *“Fomos ao fonoaudiólogo para fazer o exame, depois passamos para um psicólogo, depois um psiquiatra.”* (entrevista 6).

7.5 Cura/Futuro

A maioria dos entrevistados mostrou-se otimista quanto à cura e ao futuro de seus entes.

Nas 14 entrevistas, duas tiveram como resposta *Não sei* ou *Não à cura*: *“Não, eu acho que não. Só controla. Mas curar mesmo não.”* (entrevista 8). O restante dividiu-se em respostas que remetiam ao progresso do paciente até agora: *“Eu acredito. Eu acredito, porque ela já esteve em situação pior e eu estou sentindo muita melhora. Eu acredito.”* (entrevista 5); confiança no tratamento: *“É, eu acredito assim, ele fazendo tratamento como ele faz aqui, eu acredito que um dia ele fique bom, né?”* (entrevista 13); e fé em Deus: *“Porque para Deus não tem nada difícil.”* (entrevista 4).

Quanto ao futuro, onze acreditam que o paciente estará bem, relacionando este bem-estar geralmente a sucesso nos estudos e carreira: *“Ah, eu vejo ela já formada na faculdade,*

com uma profissão; (...)” (entrevista 14). Os outros três entrevistados não souberam responder: *“Não sei o que te dizer. (...) Só Deus sabe.”* (entrevista 3).

Villares et al (1999) relata que, na cultura latino-americana, há a elaboração de um espaço para marcado pela resignação e esperança. Contudo, os resultados da pesquisa diferem do estudo de Corcoran et al (2007), onde metade dos familiares tinha poucas expectativas futuras, com maior preocupação para com os relacionamentos dos doentes. Neste mesmo estudo, um pai espera que seu filho tenha uma vida normal, relato também encontrado em nossa pesquisa: *“Eu acho que com uns treze anos ele vai ser uma criança normal, saudável, que nem os outros.”* (entrevista 11). A apreensão quanto a própria morte e abandono do parente também aparece em ambas as pesquisas: *“Que Deus me dê muitos anos de vida para eu ver ele já grande, para mim não deixar ele sozinho na mão dos outros, eu sei que as pessoas não vão ter essa paciência que eu tenho, eu me dedico muito à ele.”* (entrevista 11).

8. CONCLUSÃO

É possível notar a relevância deste estudo ao aproximar pontos de vista do profissional e da família, já que a equipe de saúde parece distante daqueles que convivem com o transtorno mental.

Isso é observado nas percepções dos pacientes, principalmente em relação ao conceito e causa do problema, com afirmações imprecisas, onde o profissional da saúde surge em poucos momentos. Existe uma desorientação quanto ao transtorno do paciente, desde o diagnóstico, passando o manejo e prognóstico. O médico é citado ainda como no modelo patriarcal, detentor do conhecimento, longe e pouco acessível ao paciente.

Foram observados dois tipos de estratégia no manejo com o familiar doente – atitudes de acolhimento e atos de correção, o que reflete a falta de orientação do parente, possivelmente resultado do escasso diálogo com o profissional de saúde.

A família parece desamparada e sobrecarregada, refletindo no tópico “Dificuldades encontradas/sentimentos em relação ao problema”. Ao envolvê-la no tratamento, é necessário apoiá-la em suas dificuldades, para que não surja uma lacuna no atendimento ao paciente com transtorno mental.

O prognóstico foi visto de forma positiva por maior parte dos entrevistados, demonstrando sua persistência.

Espera-se que com este trabalho os profissionais da área da saúde possam sensibilizar-se e refletir sobre a concepção da família que convive com o transtorno mental. Além disso, acredita-se que possam ser criadas alternativas ao atendimento dos familiares, melhorando sua qualidade de vida e de seus parentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARANTE, Paulo (coord.). **Loucos pela vida: A Trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil**. 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003a. 136 p.

AMARANTE, Paulo. **O Homem e a Serpente: Outras Histórias para a Loucura e a Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003b. 142 p.

BARROSO, Ana G. C. et al. Transtornos mentais: o significado para os familiares. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 17, n. 3, p. 99-108, 2004.

BORBA, Letícia de O.; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciane P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008.

CALLIGARIS, Contardo. O sofrimento moderno. In: SOUZA, Maria C. B. de M. e; COSTA, Maria C. S. (Org.) **Saúde Mental numa Sociedade em Mudança**. Ribeirão Preto: Legis Summa/FIERP, 2005.

CORCORAN, Cheryl; GERSON, Ruth; SILLS-SHAHAR, Rachel et al. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families. **Early Intervention Psychiatry**, v. 1, n. 4, p. 308-15, nov. 2007.

KAPLAN, Harold I.; SADOCK, Benjamin J.; GREBB, Jack A. **Compêndio de Psiquiatria; Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

MILLER, Greg. The Unseen: Mental Illness's Global Toll. **Science**, v. 311, p. 458-61, jan. 2006.

MINAYO, Maria C. de S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em Saúde**. 2 ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Norma Operacional Básica do SUS: Gestão plena com responsabilidade pela saúde do cidadão. **Diário Oficial da União**, Brasília, 6 nov. 1996. Disponível em: <http://www.esp.rs.gov.br/esp2/img2/NOB%20SUS%2001_96.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Regionalização da Assistência à Saúde: Aprofundando a Descentralização com Equidade no Acesso. **Norma Operacional da Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/02**, Portaria MS/GM n.º 373, de 27 de fevereiro de 2002. Brasília, 2002. Disponível em: <<http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/NOAS%2001%20de%202002.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2009.

PEREIRA, Maria A. O. Representação da doença mental pela família do paciente. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 7, n. 12, p. 71-82, fev. 2003.

PEREIRA, Maria; PEREIRA JR, Alfredo. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

SOUZA, Rozemere Cardoso; SCATENA, Maria Cecília Morais. Produção de Sentidos Acerca da Família que Convive com o Doente Mental. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 173-9, mar.-abr. 2005.

SPADINI, Luciene S.; SOUZA, Maria C. B. de M. e. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 123-7, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n1/a17v40n1.pdf>>. Acesso em: 29 mar 2008.

TOLEDO, Luiz. **Diálogos Familiares Sobre a Loucura**. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2006. 108 p.

VILLARES, Cecília C.; REDKO, Cristina P.; MARI, Jair J. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, jan.-mar. 1999.

WIDMAN, Maria A. P.; JOUCLAS, Vanda M. G.; STEFANELLI, Maguida C. Família e Doença Mental. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.27-32, jan.-dez. 1999.

APÊNDICE A – Roteiro para Entrevistas

1. Informações do paciente

1.1 Sexo

1.2 Idade

1.3 Estado Civil

1.4 Grau de escolaridade

1.5 Profissão

2. Informações do familiar

1.1 Sexo:

1.2 Idade

1.3 Estado Civil

1.4 Grau de escolaridade

1.5 Profissão

1.6 Renda mensal da família

1.6 Grau de parentesco com o paciente

3. O que levou o seu parente a procurar ajuda psiquiátrica?

4. Como você definiria (ou o que é) o que o seu familiar tem?

5. Em sua opinião, o que causou isso?

6. Como você e sua família agem quando seu parente está em crise?

7. Como você se sente em relação ao problema?

8. O que você pensa sobre a cura dessa doença?

9. Como você vê o seu parente futuramente?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

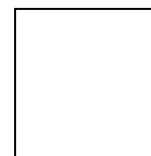
Eu, _____, após devidamente informado(a) e esclarecido(a), concordo em participar da pesquisa de nome ***“Concepções do familiar do paciente com transtorno mental: um olhar sobre a doença mental”*** e que tem por objetivo conhecer as concepções dos familiares sobre os pacientes com transtorno mental atendidos no serviço de psiquiatria do Ambulatório Araújo Lima, da Universidade Federal do Amazonas.

Estou ciente de que darei as informações através de entrevistas individuais que acontecerão no próprio ambulatório, com duração de no máximo quarenta minutos. Será utilizado um gravador de voz cujo conteúdo posteriormente será transcrito, ou seja, tudo que falarei será escrito em um papel sem modificação do seu conteúdo. Esses dados são confidenciais e anônimos, portanto meu nome não aparecerá, estando garantido o sigilo na pesquisa.

Minha contribuição será voluntária, sem riscos previstos a mim ou a qualquer pessoa que colaborar com o estudo. Também não vou gastar nem receber nenhuma quantia em dinheiro nesta pesquisa e, a qualquer momento, posso ter acesso aos dados ou tirar dúvidas através da Psicóloga Coordenadora da pesquisa Ermelinda do Nascimento Salem José no seu telefone (92) 9983 3992 ou com a aluna Laísa Arruda Pinheiro no seu telefone (92) 9607 4508. Sou livre para desistir da participação na pesquisa a qualquer momento sem que haja nenhum tipo de prejuízo a mim ou a qualquer pessoa. Diante disso concordo em participar desta pesquisa, sabendo que estarei contribuindo para o conhecimento científico e para a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares.

Manaus, ____ de _____ de 200__.

Assinatura da Coordenadora.



Assinatura do Voluntário

Impressão dactiloscópica



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM



PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas aprovou, em reunião ordinária realizada nesta data, por unanimidade de votos, o Projeto de Pesquisa protocolado no CEP/UFAM com CAAE nº. 0044.0.115.000-08, intitulado: **“Concepções do familiar do paciente com transtorno mental: um olhar sobre a doença mental”**, tendo como Pesquisadora Responsável Ermelinda do Nascimento Salem.

Sala de Reunião da Escola de Enfermagem de Manaus – EEM da Universidade Federal do Amazonas, em Manaus/Amazonas, 16 de abril de 2008.


Profª Dra Maria de Meneses Pereira
Coordenadora, em exercício