
FAMÍLIA DA PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL E SUAS NECESSIDADES NA ASSISTÊNCIA PSIQUIÁTRICA¹

Jacqueline Botura Bessa², Maria Angélica Pagliarini Waidman³

¹ Extraído da dissertação - Cuidado de enfermagem sistematizado à família da pessoa com transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), em 2011, como parte do projeto de pesquisa - A trajetória do portador de transtorno mental egresso de emergência psiquiátrica: construindo ações de enfermagem, financiado CNPq.

² Mestre em Enfermagem. Enfermeira da Estratégia Saúde da Família de Maringá. Paraná, Brasil. E-mail: jakkelyne@msn.com

³ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: angelicawaidman@hotmail.com

RESUMO: Objetivou-se conhecer as necessidades da família cuidadora de uma pessoa com transtorno mental no atual modelo de atenção em saúde. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado em municípios de três regionais de saúde do Estado do Paraná, empregando-se a coleta de dados com trinta e duas famílias. Os dados foram analisados por meio de indicadores. Os resultados apontam lacunas nos serviços da rede de saúde mental em relação aos cuidados às pessoas com transtorno mental e seus familiares no que diz respeito à necessidade de: adaptação após o diagnóstico da patologia; orientação familiar; adesão ao tratamento; internação; auxílio financeiro; assistência para transporte, reinserção na sociedade; inclusão nos serviços extra-hospitalares após internação; e vínculo entre profissional e pessoa assistida. Conclui-se que estas necessidades precisam ser exploradas pelos profissionais da rede em saúde mental para possibilidade e concretização de uma assistência desinstitucionalizada, integral e resolutiva à pessoa com transtorno mental e sua família.

DESCRIPTORES: Saúde mental. Desinstitucionalização. Serviços de saúde comunitária. Enfermagem familiar.

FAMILY OF PEOPLE WITH A MENTAL DISORDER AND NEEDS IN PSYCHIATRIC CARE

ABSTRACT: We aimed to learn about the needs of the family which provides care to a person with a mental disorder in the current model of health care. This is a qualitative study conducted in the municipalities of three regional health units in the state of Paraná, using data collection with thirty-two families. Data were analyzed by means of indicators. The results show gaps in the mental health services in relation to the care provided to people with a mental illness and their families with regard to the need for: adaptation after diagnosis of the pathology, family counseling, treatment compliance, hospitalization, financial assistance, transportation assistance, reintegration into society, inclusion in outpatient services after hospitalization, and the bond between professionals and people assisted. We conclude that these requirements need to be explored by mental health network professionals as to the possibility and implementation of deinstitutionalized, integral and decisive assistance to the person with a mental illness and his/her family.

DESCRIPTORS: Mental health. Deinstitutionalization. Community health services. Family nursing.

FAMILIA DE LA PERSONA CON TRASTORNO MENTAL Y SUS NECESIDADES EN LA ASISTENCIA PSIQUIÁTRICA

RESUMEN: Se tuvo por objetivo conocer las necesidades de la familia cuidadora de una persona con trastorno mental en el actual modelo de atención en la salud. Se trata de un estudio cualitativo, realizado en municipios de tres regiones de salud del Estado de Paraná, empleando la recolección de datos de treinta y dos familias. Los datos fueron analizados por medio de indicadores. Los resultados apuntan carencias en los servicios de la red de salud mental en relación a los cuidados a las personas con trastorno mental y sus familiares en lo que concierne la necesidad de: adaptación tras el diagnóstico de la patología; orientación familiar; adhesión al tratamiento; ingreso; auxilio financiero; asistencia para transporte; reinserción en la sociedad; inclusión en los servicios extra hospitalarios tras el ingreso y el vínculo entre el profesional y la persona asistida. Por lo tanto llegamos a la conclusión de que estas necesidades necesitan ser exploradas por los profesionales de la red en salud mental para la posibilidad y la concretización de una asistencia no institucionalizada, integral y resolutiva a la persona con trastorno mental y a su familia.

DESCRIPTORES: Salud mental. Desinstitucionalización. Servicios de salud comunitaria. Enfermería familiar.

INTRODUÇÃO

A partir da reforma psiquiátrica no Brasil, que iniciou na década de 1970, a desinstitucionalização não se restringe mais à simples substituição de modelos de tratamentos dentro do hospital, envolve também questões socioculturais e paradigmáticas. Há um deslocamento das práticas psiquiátricas clássicas para práticas de cuidado realizadas na comunidade e, mais especificamente, com a família.¹

Em decorrência da Reforma Psiquiátrica surge o processo de reflexão e transformação nos diferentes níveis assistenciais, culturais, políticos, econômicos e conceituais que, por mais de três décadas, vem num crescente movimento de desmistificar o estigma do transtorno mental e, principalmente, garantir o direito da cidadania a essas pessoas, para que possam viver melhor no seu ambiente.²

Apesar de vários esforços da sociedade durante várias décadas, uma das coisas que contribuíram para esta mudança de paradigma foi a alteração na legislação de saúde mental, iniciada pelas portarias ministeriais e alavancada pela Lei 10.216 de 2001. Esta lei foi um marco importante para a mudança no atendimento em instituições de saúde, principalmente na forma de valorizar as ações extramuros e o contexto psicossocial, envolvendo principalmente a família no tratamento. A família, que antes era afastada da pessoa doente, por se considerar que poderia ser ela a fonte ocasional da perturbação mental, passa agora, com a proposta da desinstitucionalização, a assumir o papel de protagonista no cuidado.

A família tem sido vista como aliada no processo de cuidado à pessoa com transtorno mental, mas em determinadas situações os profissionais precisam oferecer-lhe condições de manter o núcleo familiar saudável, cuidando da pessoa sem que haja agravo à saúde desta e da família como um todo. Para isso, tornam-se necessários profissionais e serviços com propostas adequadas de cuidado.³

No Paraná, a Portaria n. 3.088/2011 instituiu a Rede de Atenção Psicossocial no âmbito do Sistema Único de Saúde. A rede é constituída de serviços de: Atenção Básica em Saúde, Atenção Psicossocial Especializada, Atenção de Urgência e Emergência, Atenção Residencial de Caráter Transitório, Atenção Hospitalar, Estratégias de Desinstitucionalização; e Reabilitação Psicossocial. O trabalho em rede tem como objetivos ampliar o acesso à atenção psicossocial da população em

geral, promover a vinculação das pessoas com transtornos mentais e suas famílias com os pontos de atenção e garantir a articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e do acompanhamento contínuo.⁴

Não obstante é perceptível que, para a consolidação da desinstitucionalização e do trabalho em rede, não basta apenas substituir hospitais por serviços comunitários, é necessário também que os profissionais trabalhem pautados pela formulação da desinstitucionalização, para que não sejam apenas transferidos os locais de trabalho em psiquiatria, em que a assistência, apesar de não ser prestada em unidades asilares, acaba seguindo a mesma lógica.

Nesta concepção é interessante resgatar o significado da desinstitucionalização como desconstrução dos muros internos. Todos nós podemos nos libertar de nossas fortes amarras, jogar fora nossa identidade petrificada e caminhar na direção de nosso próprio enriquecimento e do enriquecimento do mundo. A desinstitucionalização dos internos de hospital psiquiátrico e a desconstrução do manicômio passam pela desinstitucionalização de nós mesmos.⁵

A partir da problemática apresentada, este estudo tem como objetivo conhecer as necessidades da família cuidadora de uma pessoa com transtorno mental no atual modelo de atenção em saúde mental.

MÉTODO

Pesquisa de abordagem qualitativa, que envolve a imersão do pesquisador no campo da pesquisa, considerando este como cenário social em que tem lugar o fenômeno estudado em todo conjunto de elementos que o constitui, e que, por sua vez, está constituído por ele.⁶

O estudo foi realizado em municípios pertencentes a três regionais de saúde do Paraná: 11^a Regional de Saúde - Regional de Campo Mourão; 13^a Regional de Saúde - Regional de Cianorte; e 15^a Regional de Saúde - Regional de Maringá. Os participantes foram famílias de pessoas com transtornos mentais que tiveram passagem pela Emergência Psiquiátrica (EP) do Hospital Municipal de Maringá (HMM) em 2008. Este serviço é referência de atendimento em psiquiatria para 67 municípios das três regionais de saúde e funciona para atendimento às urgências em psiquiatria, proporcionando posteriormente encaminhamen-

tos aos serviços da rede, como: Atenção Básica em Saúde, Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas, Centro Ambulatorial/Integrado de Saúde Mental e Hospital Psiquiátrico.

Como critério para seleção das famílias foi analisado o banco de dados com o fluxo mensal do ano de 2008, que continha 4.709 registros de pacientes que passaram pela EP do hospital geral no ano. Os dados foram classificados por diagnóstico (alcoolismo, depressão, drogadição, esquizofrenia, mania, problemas orgânicos e outros). Excluíram-se os dados referentes aos diagnósticos de alcoolismo, drogadição, orgânicos e outros (2.947 registros), mantendo-se então, os de depressão, esquizofrenia e mania, resultando em 1.762 registros.

Alguns pacientes não ficaram internados e foram encaminhados para outros serviços. Optou-se por selecionar apenas os que permaneceram internados na EP, resultando em 606 registros. Os registros duplicados de pacientes internados mais de uma vez ao ano foram excluídos, resultando 526 registros, dos quais 428 pertenciam aos municípios da 15ª Regional, 64 pessoas à 11ª Regional e 33 à 13ª Regional.

Aplicou-se a técnica de coleta de dados em trinta e dois núcleos familiares, sendo a escolha das famílias feita aleatoriamente, conforme a ordem dos registros do banco de dados obtidos da EP, levando-se em conta a aceitação e disponibilidade da família para a entrevista.

Utilizou-se como técnica de coleta de dados a história oral temática, que permite obter informações subjetivas do sujeito, e com isso buscar alguma certeza. O que se objetiva quando se vale da história oral, segundo essa proposta, é o uso de entrevistas como mecanismo de operação capaz de guiar a pesquisa no caminho de resultados preestabelecidos.⁷

Após a obtenção do endereço das famílias efetuou-se contato por telefone e foi agendada uma visita domiciliar para esclarecimentos da pesquisa. Os dados foram coletados no domicílio, no período de maio de 2009 a março de 2010. A escolha do domicílio deu-se por se acreditar que neste ambiente a realidade está impregnada de história e que a família é capaz de lembrar-se dos detalhes que enriquecem a coleta de dados. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas.

Todos os colaboradores responderam a uma única questão: fale o que você lembra sobre a doença de seu familiar, desde o primeiro episódio da doença até os dias atuais. Pretendeu-se que a

família abordasse a história da doença relembrando seu impacto sobre os familiares, a trajetória de tratamento, o atendimento hospitalar e extra-hospitalar, a aceitação da doença e da pessoa com transtorno mental na família e na comunidade.

Foram coletadas e analisadas trinta e duas entrevistas, a saber: oito de famílias pertencentes à 11ª Regional de Saúde, doze, à 13ª Regional de Saúde, e doze, à 15ª Regional de Saúde. A quantidade de entrevistas limitou-se à saturação dos dados e ao alcance dos resultados. Ao todo, participaram trintas e duas famílias, mas colaboraram com esta pesquisa quarenta e seis pessoas, pois algumas famílias tiveram mais de uma pessoa como respondente, a saber: F2, dois respondentes; F3, dois; F4, dois; F6, três; F8, três; F12, dois; F19, dois; F20, dois; F23, dois; F29, três; e F31, dois respondentes.

Os dados foram analisados à luz do referencial metodológico⁶ que defende a produção de indicadores, que se dá pelas informações indiretas ou omitidas no transcurso da pesquisa, ou seja, a formulação desses indicadores não é direta, é um conjunto de expressões com o mesmo sentido e proveniente de diferentes fontes de informação, que se constrói pela interpretação do autor. Desta forma, ao analisar os dados, alcançou-se os indicadores do estudo, primeiramente, realizando leituras sucessivas das entrevistas para operacionalizar e sistematizar as dados, em seguida as narrativas de diferentes fontes, que respondiam aos objetivos do estudo, foram grifadas e organizadas conforme a soma de expressões com o mesmo sentido para codificá-las, e finalmente, efetuou-se a interpretação das informações omitidas na análise da pesquisa.

No desenvolvimento do estudo foram observadas as normas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o projeto de estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, mediante o Parecer n. 509/2009.

Para garantir seu anonimato, os colaboradores da pesquisa foram nomeados por letras e números arábicos. Para designar a família entrevistada utilizou-se a letra "F" seguida da numeração, conforme a ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A leitura atenta da trajetória da pessoa com transtorno mental, desde o diagnóstico patológico até os dias atuais, possibilitou identificar o que

necessita a família que convive com a pessoa com transtorno mental no atual modelo de atenção em saúde, revelando necessidades de cuidado para a família e para o familiar doente. A ordem seguinte representa a compilação das narrativas na forma de indicadores, para melhor compreensão e discussão dos achados.

Necessidade de adaptação na rotina domiciliar após o diagnóstico de transtorno mental

As famílias que cuidam de pessoas com transtornos mentais referiram que as situações cotidianas são modificadas com o advento da doença, que provoca, por exemplo, alterações na rotina do sono, prejuízos ao trabalho e à situação financeira, a necessidade de cuidar do familiar (quanto à administração dos medicamentos e higiene corporal) e sobrecarga física e psicológica. Além disso, a família terá que conviver com situações como sentir medo e a angústia pela possibilidade de crise, não poder deixar o paciente sozinho, sofrer agressões verbais e físicas, lidar com as perdas materiais e ter de deslocar-se para a unidade de internação. Estas modificações causam sofrimento à família, principalmente no período adaptativo, devido à falta de preparo e orientação quanto ao transtorno mental e à assistência em saúde ao membro doente. Essas situações aflitivas podem ser observadas nas falas: *[...] eu tinha que dar banho nele, que nem eu faço com o pai dele [...], tinha que pôr comida na boca [...]* (F1); *quando ele está morando comigo eu vivo o tempo todo nervosa [...], e quando está longe, eu penso: 'ele estando longe não me faz passar nervoso.' Mas eu nem durmo, pensando: 'será que está passando frio, o que será que está fazendo?' (F9); essa vez que ele esteve internado na clínica psiquiátrica, assim que voltou nós fomos a uma festa de família, e nessa festa, do nada, ele arrumou briga. O pessoal queria linchar ele, bateu na irmã, bateu no sobrinho, e daí, para não ser pego lá, ele saiu de carro correndo, destruiu o carro, a partir daí [suspiro e aparência de sofrimento na face] levei ele no médico (F13); a gente ficava preocupado com um botijão de gás, assim com todas essas coisas dentro de casa [...]. Na época ele ficou agressivo, foi, foi, até que não consegui mais trabalhar; ele ia e deixava, até que perdeu tudo o que tinha. Ele se trancava, se cobria, a cabeça toda ficava coberta e a gente sempre insistindo, cobrando dele, e a gente não sabia, e cada vez que ia falar com ele ele cobria a cabeça e ficava trancafiado no quarto e começava a ficar nervoso, e a gente cobrando, cobrava (F24).*

De todas as situações supracitadas conclui-se que é preciso incorporar a doença à vida cotidiana, utilizando recursos adaptativos, como identificar

um cuidador, lidar com os encargos objetivos e subjetivos de ter um membro acometido por um transtorno mental, o estigma e os sentimentos decorrentes.⁸ Após o diagnóstico de transtorno mental a família passa por um período de adaptação, que exige mudanças na rotina domiciliar e no relacionamento entre os seus membros para obter um melhor convívio.

Percebe-se que na fase de adaptação a família muda a sua rotina de vida, tendo que abster-se de suas atividades para poder cuidar do seu familiar doente. Com esta mudança verifica-se a falta de preparo para lidar com as novas situações, e este é o momento em que o apoio profissional da rede de serviços de saúde mental se faz necessário; no entanto o que se observa na maioria dos casos é uma adaptação sem esse apoio e com enfrentamento das dificuldades através da práxis familiar, o que acarreta aos familiares sobrecarga física e sofrimento psíquico.

Necessidade de orientação familiar em relação à crise e ao conhecimento do transtorno mental

Em decorrência da necessidade de se adaptar às novas condições familiares, com alterações no modo de viver, os colaboradores revelam outro indicador de cuidado em saúde mental, que é a necessidade de conhecer a patologia (diagnóstico, causa, tratamento e prognóstico) e aprender sobre a abordagem de seu familiar em episódios de crises; mas a falta de orientação foi apresentada como uma realidade cotidiana difícil de ser enfrentada, principalmente no manejo da família em relação aos cuidados: *a minha filha falou: 'oh mãe, a senhora procura o médico, a gente quer saber por que essa menina fica dessa maneira, quer saber que doença é essa, porque até agora ela estava em tratamento e a gente não sabe de nada' (F14); às vezes, se houvesse, no início do tratamento, alguém que chegasse e falasse: 'olha, é um problema, é uma doença que não tem cura. Você vai ter que lidar com isso, vai ter que ter um acompanhamento', talvez não tivesse chegado nesse ponto. Não tem como saber 100% se é assim que ocorreu ou não. Não tem uma resposta, a gente tem um monte de suposição, mas resposta, nenhuma [olhar triste, demonstrando desencantamento com a situação, faz trejeitos faciais, franze a testa - notas de diário de campo - janeiro de 2011] (F28).*

Percebe-se na fala e na expressão dos colaboradores que eles não reconhecem positivamente os profissionais do serviço de saúde que os atenderam

no início do tratamento e os atendem atualmente. Eles mostram não ter sido orientados e/ou informados sobre a doença e seu tratamento, o que nos leva a entender que muitas vezes os profissionais da rede de saúde desconhecem o transtorno mental e o modo de lidar com ele. Sendo assim, torna-se difícil a família servir de coparticipante no processo de cuidado, já que, para a pessoa com transtorno mental permanecer mais tempo no domicílio, é preciso conhecimento, comprometimento e envolvimento da família no tratamento.

Um estudo observou a necessidade de oferecer aos familiares uma melhor orientação sobre como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e informar-lhes que a presença de alguns comportamentos, como agitação, auto/heteroagressões e perturbação noturna, podem sugerir a necessidade de reajuste na medicação dos pacientes, com conseqüente redução da sobrecarga familiar.⁹ Em contrapartida, para reajuste da medicação é preciso adesão ao tratamento, e isto na maioria das famílias não é alcançado.

Observa-se na fala de F14 a referência ao médico como símbolo da assistência, sugerindo uma grande valorização deste profissional no tratamento em saúde mental atualmente; porém devemos lembrar que neste novo paradigma o tratamento proposto é multiprofissional e interseccional, não podendo centralizar-se em uma única área científica. É preciso deixar para trás o pensamento da medicalização e investir em intervenções terapêuticas, que incluem também a enfermagem. Muitos profissionais da enfermagem não reconhecem seu papel no cuidado à pessoa com transtorno mental, ficando muitas vezes a assistência focada no saber médico.

Hoje, quando se pensa em adesão ao tratamento, pensa-se na adesão a vários tipos de terapia que envolvem diversas especialidades, como psicoterapia ocupacional, relacionamento terapêutico enfermeiro-pessoa(s), participação de serviços extra-hospitalares e outros. As famílias precisam conhecer estas novas formas de se tratar o transtorno mental, e para isso a orientação se faz necessária no trabalho dos profissionais que compõem a rede de serviços em saúde mental.

Necessidade de a família ajudar o familiar a aderir ao tratamento farmacológico

A não adesão ao tratamento farmacológico foi referenciada como dificultadora no cuidado do familiar com transtorno mental, pois a falta (ou o

uso inadequado) da medicação faz surgirem as crises e os problemas decorrentes dela, gerando conflitos no ambiente familiar: *antes dele internar eu fui no postinho e falei que ele estava com depressão, pegou os remédios da depressão que ele toma até hoje, que é a nortriptilina. Aí ele achou que tinha melhorado e largou de tomar por conta. Foi quando veio com tudo a crise, entrou na depressão e ficou psicótico. Eles entraram com a medicação, além da depressão, a do psicótico... [neste momento a colaboradora abaixa a cabeça e demonstra uma face de tristeza, como se sentisse inútil diante da situação]* (F21).

A maioria dos colaboradores refere dificuldades em convencer seu familiar a aderir ao tratamento e muitas vezes este deixa de usar a medicação assim que os sintomas desaparecem ou quando sai do hospital. Desta forma, acredita-se que a falta de esclarecimentos sobre a importância de não abandonar o tratamento, para evitar o surgimento de outras crises, assim como manter uma vida menos instável quanto ao transtorno mental, é uma lacuna que ainda merece ser mais bem trabalhada pelos profissionais dos serviços de saúde.

É importante lembrar que, pelo fato de o transtorno mental ser uma doença que não deixa marcas visíveis no corpo e não pode ser comprovada por exames (laboratoriais, eletroencefalogramas ou outros), a pessoa e seus familiares apresentam dificuldades em aceitar a doença e sua etiologia, o que torna difícil a adesão ao tratamento farmacológico. Por isso é preciso empenho dos profissionais de saúde para fazer as pessoas doentes e seus familiares compreenderem como o transtorno mental ocorre e como prevenir suas recaídas.

Após um estudo de revisão integrativa,¹⁰ autores revelaram que, em função do alto número de abandonos terapêuticos, seria interessante os locais que prestam atendimentos psicológicos e especialmente os locais de formação e atendimentos comunitários desenvolverem ações voltadas à prevenção e ao não uso da medicação ou ao seu uso correto. Neste estudo não foram identificadas atividades de prevenção ao abandono do tratamento farmacológico nos serviços em que os familiares passaram por atendimento; deste modo, considera-se necessária a suplementação desta lacuna para maior integralização do cuidado.

É preciso que os profissionais reconheçam as necessidades de cuidado à pessoa com transtorno mental e sua família na assistência em saúde mental. Para isto é importante uma sistematização nos serviços dos municípios estudados, pois a família precisa de apoio para servir de protagonista no

cuidado, conforme preconiza o paradigma, caso contrário ela torna-se vulnerável ao adoecimento psíquico e físico.

Necessidade de internação hospitalar, em casos de crise

No processo de reestruturação da atenção à saúde mental os hospitais psiquiátricos, progressivamente, vêm deixando de constituir a base principal do sistema assistencial, cedendo espaço a uma rede de serviços extra-hospitalares de crescente complexidade. As emergências psiquiátricas em hospitais gerais representam um avanço na busca pela integralidade da assistência aos pacientes com transtorno mental no Brasil e uma alternativa viável de substituição dos hospitais psiquiátricos, oferecendo um tratamento de curta duração, sem isolamento da pessoa com transtorno mental e, principalmente, sem práticas abusivas.¹¹

Apesar da proposta acima citada, a internação hospitalar de longa duração foi apontada pelos colaboradores da pesquisa: *o hospital a mantém um ano, dois, três, porque esse tratamento é longo, e aqui em casa não tem como a gente fazer isso, ninguém pode ficar, não tem condições de ter uma pessoa 24 horas com ela, não tem como (F16); com certeza ela precisava de internação, porque lá no hospital tem psicóloga, tem os remédios na hora certa, tem quem conversa com ela, tem as outras pessoas que também têm, às vezes com pouca diferença, doente como ela, e a pessoa ficando internada, naturalmente consegue ter melhora, é melhor do que ficar em casa. Os familiares, por mais bem que cuidam, não é igual o hospital. E lá tem o medicamento nas horas certas, o acompanhamento médico, de enfermagem, de tudo. De psicóloga (F32).*

Verifica-se que as famílias ainda recorrem às instituições hospitalares para o tratamento da pessoa com transtorno mental; porém esta revelação contradiz o que preconiza o modelo de atenção desinstitucionalizada, segundo o qual o ideal seria a internação de curta permanência e em leitos de hospitais gerais.

Neste sentido, vê-se que o grande desafio está na construção de uma rede de alternativas à internação psiquiátrica que esteja de acordo com as necessidades dos pacientes que estão sendo desinstitucionalizados. É fundamental que haja investimento político e aplicação de recursos crescentes na prestação de serviços extra-hospitalares terapêuticos eficazes e com resolutividade. Se isto não for feito, a consequência é o fenômeno, que vem sendo estudado desde a década de 1960,

denominado *revolving door* ou porta-giratória, que se caracteriza por recorrentes internações, pois, se não houver serviços substitutivos, os familiares e os próprios indivíduos com transtornos psiquiátricos podem continuar a ver a internação integral como a principal, se não a única possibilidade de tratamento.¹²

Muitas vezes, as famílias alegam a necessidade da internação prolongada, como exposto na fala da F16. Este fato se deve à dificuldade que a família encontra nos cuidados com a pessoa doente e à falta de preparo e de conhecimentos quanto ao manejo no momento da crise. Apesar desta necessidade apontada, a própria família reconhece que o familiar doente retorna para casa na mesma condição em que foi, ou seja, não vê resultados neste tipo de tratamento. Isto confirma a carência da rede desinstitucionalizada na atenção à saúde mental, pois, mesmo ela existindo nos municípios pesquisados, onde as unidades básicas de saúde locais constituem esta rede complexa, observa-se que estas não estão desenvolvendo ações no que diz respeito ao cuidado da pessoa com transtorno mental e sua família na comunidade, o que nos leva a questionar o papel da atenção primária à saúde como serviço incluído na rede desinstitucionalizada.

As doenças psiquiátricas são caracterizadas por sua cronicidade, e viver em um ambiente fechado por longos períodos não pode ser uma alternativa de saúde mental; porém muitas famílias não sabem e/ou não reconhecem as formas de tratamento e acompanhamento que proporcionam melhor prognóstico à doença do seu familiar. Há famílias que priorizam o atendimento pautado na base hospitalar, assim como há aquelas que designam a própria unidade familiar como elo principal no cuidado da pessoa com transtorno mental. Sendo assim, pode-se inferir que algumas famílias percebem a sua importância para o melhor prognóstico do familiar, assim como há aquelas que ainda veem na internação uma proteção ao seu familiar doente ou uma maneira de não ter conflitos em casa.

Pelo exposto se verifica que os profissionais não estão engajados em oferecer um cuidado que ajude a família a cuidar da pessoa doente em casa, o que demonstra haver restrições aos serviços extra-hospitalares de atendimento e também à desinstitucionalização enquanto desconstrução dos muros internos dos profissionais. Desta forma, não se pode culpar a família por agir de maneira incorreta, é preciso que o profissional, através de

sua prática, atente para esta nova realidade e faça intervenções quando necessário, oferecendo um cuidado adequado e conforme com o preconizado.

Necessidade de recurso financeiro: auxílios, dinheiro propriamente dito, apelando-se para o auxílio-doença ou a aposentadoria

Quando vivem em municípios que dependem dos serviços instalados na cidade-polo regional, as famílias comentam que, além de transporte, é preciso ter recursos financeiros para tal fim, pois o deslocamento do seu domicílio muitas vezes prejudica seu emprego.

Muitos familiares recebem auxílio financeiro quando um de seus membros sofre transtorno mental, porém afirmam que este benefício não satisfaz a todas as demandas da família, como compra de medicamentos, reposição de material domiciliar (devido às perdas em momentos de crise), renda familiar prejudicada em face da necessidade de haver um cuidador - que muitas vezes tem que deixar seu trabalho remunerado, além da dificuldade de inserção da pessoa com transtorno mental no mercado de trabalho: *um dia eu falei para ele: Doutor, está muito caro o remédio. Ele me deu a papelada para eu montar o processo, fiz o processo, o médico que é psiquiatra aprovou, foi para secretaria e deu em nada. Tem remédio na rede pública de graça, para que eles vão comprar um remédio que é caro, se o outro faz o mesmo efeito? É o que eu te falei, vou ter que ir lá segunda-feira, se eles não trocarem os remédios vou ter que voltar a comprar [...] (F21); ele é um mestre de obras excelente, todo mundo queria ele para construir; mas do jeito que ele está, do jeito que eu mostrei aqui no fundo [referindo-se à casa que o marido não havia terminado de construir e onde encontrava-se sentado e com aparência de um depressivo crônico - notas de diário de campo], não querem que ele trabalhe [...]* (F21).

As famílias apontam dificuldades em manter a situação financeira equilibrada, pois são muitos os fatores que interferem neste processo. A sociedade rejeita o serviço de um uma pessoa com transtorno mental, visto que a medicação interfere na produtividade do trabalhador, a doença cronifica e deixa sequelas, causando limitações; além disso, a própria pessoa com transtorno mental se desestimula e se sente impotente diante da situação.

O processo de reinserção social que prega o paradigma da desinstitucionalização ainda não se concretizou, e é perceptível a necessidade de medidas para melhorar esta conjuntura. Deve-se

levar em conta também que, quando se encontra com a sintomatologia e em descontrole do tratamento, a pessoa tem dificuldades em manter-se no trabalho, como destaca a fala da F25, havendo assim a necessidade de afastamento até que cessem os sintomas; mas percebe-se que este afastamento, que se deve à diminuição da capacidade e do rendimento no trabalho, traz sofrimento para família, por questões tanto financeiras quanto emocionais, conforme o relato da F21.

Necessidade de inclusão nos serviços extra-hospitalares após o retorno da internação

As famílias que vivem em cidades que possuem serviços de apoio extra-hospitalar, como Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), Centro Integrado de Saúde Mental (CISAM), residências terapêuticas e/ou grupos de autoajuda para troca de experiências são beneficiadas no cuidado da pessoa com transtorno mental; porém as famílias que precisam deslocar-se para o atendimento nos serviços anteriormente descritos enfrentam desvantagens que levam ao comprometimento do vínculo social da pessoa: *querendo ou não, os amigos de infância cresceram, hoje ela conhece as pessoas, mas ela é isolada, a não ser o contato com a família, mesmo assim, o contato de pai e filha tem divergência, ela acaba se isolando, a gente pergunta se ela não vai participar disso ou daquilo, ela diz que não, o que ela participa é do CAPS uma vez por semana, ela gosta de ir [...], o contato maior, a socialização maior dela é no CAPS [...]. No CISAM a consulta era mensal, até mesmo pela gravidade do problema, hoje a consulta é trimestral. Seria interessante que o intervalo entre as consultas fosse menor, mas ela tem o acompanhamento no CAPS, e lá eles veem como é que fica, a forma como está, a socialização, se está mais isolada ou não (F28); a gente acha que retornar para a sociedade, no sentido de fazer alguma atividade, voltar a trabalhar, ser aceito por outras pessoas, ter uma vida normal, seria possível se ela tomasse o remédio certinho e tivesse ajuda da comunidade, eu acho que melhoraria (F1).*

Pelas falas apresentadas observa-se que há dificuldades em implementar a reforma psiquiátrica no que se relaciona à dimensão sociocultural, destacando-se o estigma, o preconceito e a exclusão. Neste caso, seria importante investir na rede de saúde, no fortalecimento dos laços de solidariedade e na identificação dos potenciais recursos do território no processo de reabilitação psicossocial. Neste contexto, observa-se que o enfermeiro tem papel significativo neste processo, podendo atuar como educador/orientador; no entanto, para

trabalhar com a comunidade é preciso saber que isso se dá de forma lenta, pois envolve a cultura e (pré)conceitos arraigados, principalmente aqueles relacionados à (in)capacidade e (in)utilidade da pessoa com transtorno mental.

A participação da pessoa com o transtorno mental nos atendimentos fora dos muros hospitalares favorece o relacionamento social e promove a reinserção na sociedade. Alguns autores,¹ quando falam desta temática, colocam que a reinserção social exige dos profissionais da área de saúde mental abrir mão do poder e do controle historicamente a eles delegado. Reforçam que estes profissionais precisam abrir mão da gestão e do controle da vida das pessoas com transtorno mental e buscar mudanças na concepção da doença, na reinserção social e na forma de vê-las e tratá-las em nossa sociedade.

As famílias revelam a necessidade de seu familiar doente reinserir-se na sociedade, além da precisão do atendimento nos serviços de apoio extra-hospitalares; e quando assistidos neste âmbito, percebe-se melhoria no relacionamento familiar e menores danos em relação àqueles decorrentes de um tratamento não satisfatório na saúde mental. Não obstante, pessoas que residem em municípios que não possuem serviços extra-hospitalares têm maiores dificuldades quanto ao apoio na inclusão da pessoa doente na sociedade, o que mostra que a atenção básica, um elo da rede que devia funcionar como um serviço extramuros, não dá os subsídios de que a família necessita.

Necessidade de vínculo entre profissional e pessoa assistida

Além da inclusão da pessoa com transtorno mental nos serviços comunitários, é preciso vínculo entre ela, sua família e o profissional que oferece assistência nos serviços, pois assim se estabelece uma relação de confiança no cuidado, e a família consegue expressar suas necessidades, ou seja, recebe uma escuta que abrange o trabalho baseado nos pressupostos do cuidado integral e humanizado à saúde mental.

É sabido que para tornar adequada e saudável a convivência da família com a pessoa com transtorno mental é necessário um serviço especializado que a apoie, esclareça suas dúvidas e a oriente em suas dificuldades. Se houver preparação da família e da comunidade para o acolhimento da pessoa com transtorno mental ao retornar da instituição psiquiátrica, é possível

que essa pessoa e sua família conduzam suas vidas com qualidade e sem o comprometimento da saúde mental de ninguém.¹³

É necessário que os serviços substitutivos auxiliem as famílias, prestem-se a uma escuta atenta às suas dificuldades e dúvidas em relação ao enfrentamento do adoecimento de seu familiar e as ajudem a promover as mudanças necessárias que surgem na convivência com a comunidade onde a pessoa está inserida. Para alcance destes objetivos é preciso o vínculo entre o cliente e o profissional: *se ele tomasse o medicamento correto, acho que ele ficaria bem em casa, sem precisar de internação, se tivesse consultas periódicas e fosse feita uma avaliação da medicação, se fizesse um diagrama da situação e colocasse em prática [...], se explicassem: 'olha o apetite dele caiu', ou, 'está com muito sono', os efeitos colaterais, o comportamento dele: 'não, olha, está tudo nos conformes, não deu problema, vamos dizer, não deu problema de intestino, não deu problema de urina, porque o medicamento ataca várias áreas! Às vezes não dá problema, outras vezes fica sonolento, que é o caso dele, deixa ele meio devagar na situação. Acho que é por isso que às vezes pára de tomar a medicação por causa do desempenho sexual, e ele tem uma vida afetiva. Se a família e o doente tivessem um acompanhamento mais próximo, o município permitisse isso, acho que tanto a gente quanto ele poderíamos ficar em casa e ter essa proximidade, levar uma vida normal (F6).*

A fala representa de uma forma abrangente a soma de todas as necessidades já referidas e demonstra com precisão várias lacunas nos serviços de saúde mental, o que configura a não concretização de um trabalho eficaz conforme preconizam os princípios do cuidado desinstitucionalizado. Nota-se que a família reconhece a importância do prazo entre as consultas, que ao ser prolongado, deixa a pessoa desassistida; além disso, os problemas dos profissionais no que se refere às fichas e à continuidade do acompanhamento revelam a dificuldade dos serviços em realizar a referência e contrarreferência.

Os colaboradores referem ser possível uma vida normal, desde que o cuidado seja eficiente e resolutivo. Para isso falam da necessidade de adesão ao tratamento, do acompanhamento sistemático e programado, da importância do cuidado holístico do profissional em diferentes áreas e do valor das orientações para aqueles que são considerados "leigos".

Fica evidente a importância dos serviços de apoio da rede extra-hospitalar para criar vínculo entre o profissional e a pessoa, podendo-se

constatar que se suas necessidades são atendidas não é necessária uma internação prolongada do familiar, cujo acompanhamento pode ser feito no domicílio e nos serviços de saúde comunitária. A não adesão ao tratamento ocasiona recaída, o que exige retorno ao hospital; mas se houver um acompanhamento que seja satisfatório e atenda às necessidades já apontadas pelo estudo, os danos diminuem e o atendimento torna-se integral e pautado pelo paradigma da desinstitucionalização; porém para o alcance deste resultado faz-se necessário não apenas mudar a política de saúde mental, mas também os profissionais empenharem-se em trabalhar com suas limitações e se se engajarem na defesa da assistência fora do hospital.

Estudos atuais preconizam a inclusão de familiares na assistência em saúde mental, mas para tornar esta tarefa uma realidade é preciso preparar os profissionais da área e perceber os familiares como colaboradores nas práticas de cuidado à pessoa com transtorno mental.¹⁴⁻¹⁷

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir deste estudo, percebe-se que a assistência em saúde mental passa por um período de transformação de conceitos e modelos de cuidado, já que com a reforma psiquiátrica o paradigma de atenção baseia-se no serviço extra-hospitalar, com enfoque na reinserção social, no entanto observam-se lacunas na assistência da rede de apoio à família e à pessoa com transtorno mental no tocante à vivência destas com os serviços de saúde em psiquiatria.

Observou-se que o cuidado em saúde mental, a partir das necessidades familiares, pode ser explorado pelos profissionais que prestam assistência e trabalham na rede dos serviços de saúde, como uma prática para melhorar o atendimento em saúde. O cuidado de enfermagem nesta conjuntura torna-se primordial, pois esta profissão está presente na maioria dos serviços disponíveis, porém o que se analisa é a falta de aperfeiçoamento desse trabalho, que deve ser resolutivo e ter embasamento científico.

O estudo revelou necessidades de atenção em saúde mental que precisam ser revistas e estudadas pelos pesquisadores, gestores e profissionais da área da psiquiatria com vista ao fortalecimento do tratamento psiquiátrico, principalmente no que diz respeito ao trabalho em rede. Se o sistema de saúde e seus profissionais atenderem a estas demandas, a pessoa com transtorno mental poderá

conviver no ambiente domiciliar de forma a diminuir a sobrecarga do cuidador e os conflitos surgidos nesse ambiente.

Para consolidação de uma assistência integral e humanizada na rede de assistência em saúde mental conforme se preconiza a reforma psiquiátrica é fundamental que exista suporte financeiro à rede dos serviços comunitários em saúde e sistematização do processo de trabalho nestes serviços, para isso, é necessário conhecer as necessidades das famílias que cuidam das pessoas com transtorno mental e buscar a resolução destas demandas com embasamento científico, ou seja, de forma sistematizada.

REFERÊNCIAS

1. Gambatto R, Silva ALP. Reforma Psiquiátrica e a reinserção do portador de transtorno mental na família. *Psicol Argum.* 2006 Abr-Jun; 24(45):25-33.
2. Santos ACCF. Referencial de cuidar em enfermagem psiquiátrica: um processo de reflexão de um grupo de enfermeiras. *Esc Anna Nery.* 2009 Jan-Mar; 13(1):51-5.
3. Waidman MAP, Rocha AFP, Zambon AR, Radovanovic CAT. Vivenciando problemas de saúde em família: a implementação de uma proposta teórica metodológica de cuidado. *Online Braz J Nurs [online].* 2007 [acesso 2011 Jul 17]; 6(0):1-10. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/printerFriendly/648/151>
4. Ministério de Estado da Saúde (BR). Portaria GM nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011: institui a rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial do Estado do Paraná.* 23 dez 2011; Seção 1.
5. Basaglia F. A instituição negada. Rio de Janeiro (RJ): Graal; 1985.
6. Rey FG. Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação. São Paulo (SP): Pioneira Thomson Learning; 2005.
7. Meihy JSB, Holanda F. História oral: como fazer e como pensar. São Paulo (SP): Contexto; 2007.
8. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm.* 2008 Out-Dez; 17(4):680-8.
9. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clin.* 2007; 34(6):270-7.
10. Benetti SPC, Cunha TRS. Abandono de tratamento psicoterápico: implicações para prática clínica. *Arq Bras Psicol.* 2008; 60(2):48-59.

11. Silva NG, Oliveira AGB. Interconsulta psiquiátrica e unidades de internação psiquiátrica no Brasil: uma pesquisa bibliográfica. *O mundo da saúde*. 2010; 34(2):244-51.
12. Parente CJS, Mendes LPF, Souza CNS, Silva DKM, Silva JC, Parente ACBV, Parente ACM. O fenômeno de *revolving door* em hospitais psiquiátricos de uma capital do nordeste brasileiro. *Remex: Rev Min Enferm*. 2007 Set-Dez; 11(4):381-86.
13. Waidman MAP, Elsen I, Marcon SS. Possibilidades e limites da teoria de Joyce Travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. *Rev Eletr Enferm* [online]. 2006 [acesso 2011 Abr 12] 8(2):282-91. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a13.htm
14. Luzio CA, L'Abbate SA. Atenção em saúde mental em municípios de pequeno e médio portes: ressonâncias da reforma psiquiátrica. *Cienc Saude Colet* [online]. 2009 [acesso 2011 Nov 10] 14(1):105-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n2/a02v08n2.pdf>
15. Waidman MAP, Radovanovic CAT, Scardoelli MGC, Estevam MC, Pini JS, Brischiliari A. Estratégia de cuidado a famílias de portadores de transtornos mentais: experiências de um grupo de pesquisa. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(supl):97-103.
16. O' Doherty YK, Doherty DT. Satisfied carers of persons with enduring mental illness: who and why? *Int J Soc Psychiatry*. 2009 May; 55(3):257-71.
17. Brischiliari A, Waidman MAP. O portador de transtorno mental e a vida em família. *Esc Anna Nery*. 2012; 16(1):147-56.