

DOENÇA MENTAL: DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA E O FAMILIAR-CUIDADOR

Mental disease: difficulties faced by family and family caregiver

Viviane Aparecida da SILVA

Faculdade de Jaguariúna

Paulo César Mathias LIPPI

Faculdade de Jaguariúna

Cristiano José Mendes PINTO

Faculdade de Jaguariúna

1. INTRODUÇÃO

A doença mental é considerada uma falha na forma como o indivíduo se comporta e expressa seus sentimentos, pensamentos e ações (LINO, 1997).

O portador de doença mental é classificado como um indivíduo diferente, que não vive dentro das regras que a sociedade impõe, ele é visto como um ser incapaz de realizar certas funções e ainda ameaçador para a sociedade (GONÇALVEZ e SENA (2001).

Dessa forma, é considerado um paciente que necessita de uma assistência específica, enfocando suas necessidades, cultura, individualidade e o principal, a interação familiar.

Em meados da década de 1970 iniciou-se no Brasil a reforma psiquiátrica, definida como um movimento de caráter político, social e econômico, que tem como base a desospitalização. A intenção da reforma não é simplesmente ver o portador de doença mental fora do hospital, mas sim fazer com que ele seja um sujeito ativo em seu tratamento e tenha a estrutura necessária para o convívio social.

A reforma psiquiátrica já provocou a diminuição de leitos hospitalares e estimula a criação de serviços que substituam as internações, contudo, muitos familiares ainda encontram dificuldade em adequar-se a este novo sistema (COLVERO et al., 2004).

A família deve mudar seu cotidiano para que possa adequar-se à essa nova realidade assistencial, e dentre as principais dificuldades encontradas

destacam-se o gasto financeiro, pois com o doente em casa muitas vezes o orçamento não atende as necessidades previstas, tantas mudanças ocasionam uma sobrecarga familiar, que engloba o desgaste físico e emocional. Dessa forma, os serviços de saúde devem propiciar uma assistência integral ao doente e à família (SPADINI E SOUZA, 2004).

A dinâmica familiar deve ser conhecida, saber o que cada um pensa, sente, e como enfrentam as dificuldades do cotidiano, para isso, os profissionais devem ser capacitados e atualizados para atuar com segurança nessa complexa especialidade.

A interação familiar com o doente mental pode encontrar-se em um estado de complexidade onde alguns dos integrantes não conseguem interagir com o doente, o que é extremamente prejudicial para o doente e toda a família (MONTEIRO e BARROSO, 2000).

As experiências acumulativas dessas famílias tornam-se desgastantes no seu cotidiano, dificultando a interação familiar e ocasionando novas internações, isso faz com que percam as esperanças de uma cura ou controle da doença, ou até mesmo de um convívio saudável com o doente mental.

Considerando o fundamental papel do familiar-cuidador neste processo, Luzardo et al. (2006) ressaltam que esta pessoa necessita de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde, pois a extensão e a complexidade de algumas doenças repercutem de forma negativa sobre sua vida, produzindo desgaste físico, mental e emocional. Garrido e Almeida (1999) relatam que vários estudos apontam o desenvolvimento de sintomas depressivos no cuidador.

Sem possuir as condições adequadas à inserção do doente, muitas famílias acabam colocando-se contra a reforma, pois a realidade do lar e da comunidade muitas vezes não condiz com o ideal. Sendo assim, o adequado suporte à família é a base da moderna proposta assistencial em saúde mental. Porém, pouco tem se falado sobre tentar conhecer o cotidiano destas famílias.

Este estudo teve como objetivo geral identificar as dificuldades que a família e os familiares-cuidadores apresentam na convivência com o doente mental.

2. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

O presente estudo é do tipo exploratório e não experimental. Os dados foram coletados em uma Clínica Psiquiátrica de uma cidade do interior do Estado de São Paulo, que atende pacientes encaminhados pelo SUS e convênios privados.

Os sujeitos deste estudo foram os familiares-cuidadores de pacientes portadores de doença mental, internados na instituição onde foi realizada a pesquisa.

O tamanho da amostra foi previamente fixado pelos pesquisadores em 20 sujeitos, considerando a escassez de tempo para conclusão da pesquisa, parte de um trabalho de conclusão de curso de graduação. A amostra foi determinada utilizando o processo de amostragem por acessibilidade.

Após autorização da instituição envolvida no estudo, a coleta de dados foi realizada por um dos pesquisadores, durante o mês de julho de 2007, no portão de entrada de visitas do hospital, onde as pessoas eram informadas sobre os propósitos da pesquisa e após a identificação do familiar-cuidador, este era convidado a participar do estudo.

Os dados foram coletados por meio de entrevista estruturada, utilizando um formulário composto por questões fechadas e semi-abertas. Cada entrevista durou aproximadamente vinte minutos.

Foi realizado um estudo piloto, através da aplicação do formulário em três sujeitos, no próprio local da pesquisa.

Foram incluídos no estudo os familiares-cuidadores que concordaram em participar da pesquisa, aceitando o convite de livre e espontânea vontade, o que foi oficializado com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Jaguariúna e asseguramos o anonimato dos entrevistados e da instituição.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos deste estudo totalizaram 20 (vinte) familiares-cuidadores de pacientes com doença mental.

Dentre os entrevistados, 14 eram do gênero feminino, portanto, 70% da amostra. Pesquisadores destacam que algumas situações costumam determinar a escolha do cuidador, como a proximidade parental, física, afetiva e o fato de ser mulher. A sociedade ainda considera a mulher responsável e destinada a cuidar da casa e da família, dessa forma, o cuidar do outro é visto como mais uma função feminina (SILVA, 1998; FLORIANI, 2004).

A presença de um doente na família aumenta a sobrecarga física e mental de seu cuidador, função muitas vezes desempenhada por mulheres, que mantêm suas responsabilidades domésticas (WAIDMAN et al., 2007).

Tabela 1. Distribuição da renda mensal familiar dos portadores de doença mental.

Renda familiar	N	%
De 1 a 2 salários mínimos	06	30
De 3 a 4 salários mínimos	07	35
De 5 e 6 salários mínimos	06	30
Sete ou mais salários mínimos	01	5
Total	20	100

A renda familiar apresentada na Tabela 1 mostra que a maioria das famílias recebe até 04 salários mínimos por mês. Nesta questão, muitos entrevistados relataram de maneira espontânea que freqüentemente a renda familiar não é suficiente para a manutenção da família.

Dentre as várias dificuldades pelas quais passam a família e o doente destaca-se a desconfiança na relação familiar, ou seja, de quem cuida perante o doente mental, e em segundo lugar se sobressai os problemas econômicos (PEREIRA e PEREIRA JÚNIOR, 2003).

O relacionamento dificulta-se quando o doente passa a fazer cobranças diversas da família, situação muitas vezes relacionada à confusão mental e que gera gastos excessivos, o evento é mais complicado quando a família não sabe reagir diante de tais situações (WAIDMAN e GUSMÃO, 2001).

Tabela 2. Distribuição dos entrevistados segundo o recebimento ou não de benefício pelo doente mental internado.

Benefício	N	%
Aposentadoria	07	35
Afastamento	04	20
Sem benefício	09	45
Total	20	100

Na Tabela 2 apresentamos os dados referentes ao recebimento de benefícios pelo doente mental, esses recursos podem ser provenientes da aposentadoria ou afastamento por tempo determinado pela Previdência Social. Constatamos que 45% não recebem qualquer benefício, situação que pode determinar dificuldades financeiras que abalam a estrutura familiar.

O contexto familiar normalmente passa por períodos de transformação, dentre estes destaca-se a convivência com um doente mental na família, situação geralmente marcada pela redução de renda e possibilidade de conflitos entre a família e o sistema público (SOUZA et al., 2002).

Durante a entrevista, de maneira informal, alguns entrevistados relataram que a dificuldade financeira é a principal causa de conflitos familiares, pois o cuidador muitas vezes se vê obrigado a assumir o doente mental sozinho, tanto o cuidado quanto o custeio da casa e do tratamento.

Tabela 3. Distribuição da reincidência de internação do doente.

Internações anteriores	N	%
Sim	15	75
Não	05	25
Total	20	100

Na Tabela 3 constatamos que 75% dos doentes tinham histórico de internações anteriores. Este alto índice de reinternação pode estar relacionado às dificuldades em desenvolver a autonomia do doente mental, para que fora do hospital ele se adapte à convivência e ao tratamento, a desinstitucionalização do portador de doença mental é fundamental para a qualidade de vida dessa pessoa.

A internação é marcada por uma grande mutilação do sujeito, que é despojado de seus bens, de suas vestes e de sua identidade, o internado passa a ser mais um no meio de tantos outros e aprende a conviver com um anonimato forçado. Seu poder de decisão fica muito limitado e todas as suas ações são controladas pelas normas da instituição, sem nenhuma preocupação com a singularidade do sujeito. (VIANNA et al., 2004).

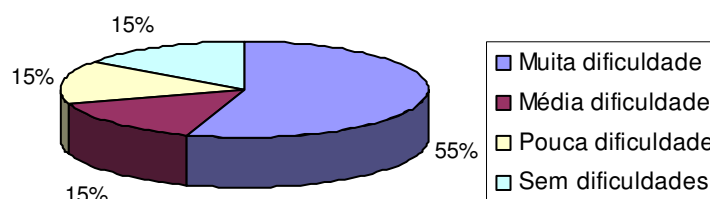


Figura 1. Distribuição das respostas em relação à estrutura do cuidador para lidar com o paciente em crise.

Constatamos na Figura 1 que 55% dos familiares-cuidadores relataram muita dificuldade para lidar com o paciente em crise, pois na maioria dos casos os doentes apresentam agressividade física e quebram objetos.

O transtorno familiar se expressa especialmente nas crises que o doente apresenta, a piora deste quadro se torna um momento de perturbação para esta família, principalmente para os cuidadores, que apresentam dificuldades para lidar com esta situação (GONÇALVEZ e SENA, 2001).

A doença mental dentro do contexto familiar poderá ser sentida de várias maneiras, destacando-se a insegurança, dependência, sentimento de estar carregando um peso, principalmente quando o doente mental está em crise, como demonstrado na fala a seguir: “*Quebrava os objetos da casa, sendo muito difícil de controlar.*” (E16)

Tabela 4. Distribuição das respostas segundo os sentimentos do cuidador perante a internação do familiar.

Sentimento do cuidador durante a internação do seu familiar	N	%
---	---	---

Sentimento de angústia	08	40
Sentimento de alívio	06	30
Sentimento de perda	03	15
Sentimento de impotência	02	10
Outros	08	40
Total	27	135

A Tabela 4 demonstra que 40% dos cuidadores relataram sentimentos de angústia quando seu familiar está internado. Ressaltamos que nesta questão os entrevistados tiveram a opção de responder mais de um item.

A angústia relatada pelos entrevistados pode ser relacionada às dificuldades desse cuidador em manter seu familiar portador de doença mental no convívio social.

Dessa forma, identificamos neste estudo alguns dos entraves à concretização da proposta da reforma psiquiátrica, evidenciada pelas dificuldades descritas pelos entrevistados, pois são muitos os relatos que demonstraram a falta de condições para o tratamento e convivência com o portador de doença mental.

Também pode ser considerado relevante o percentual de 30% de respostas de sentimento de alívio, destacando-se o relato de um dos entrevistados sobre a hospitalização do seu familiar: “... *tenho medo quando ele sai, não sei contornar a situação, internado está sob controle.*” (E3)

De modo geral, observamos que as famílias têm muitas dificuldades e não aderem ao novo sistema de ressocialização do doente, e muitos vêm a hospitalização como um recurso fácil e cômodo, o que pode ser constatado na seguinte fala: “... *quando ele está internado a família não tem preocupação.*” (E10)

No início da doença a família sente-se mais confiante quanto à cura, mas quando o doente passa a ter sucessivas internações perdem as esperanças quanto a sua reabilitação (OLIVEIRA et al., 2005).

Neste contexto, a família não deve condenar-se, pois os serviços de saúde mental devem reestruturar sua prática, a desinstitucionalização é uma proposta que considera a família como principal atora no processo, e deve ser preparada para isso por profissionais da área. (COLVERO et al., 2004).

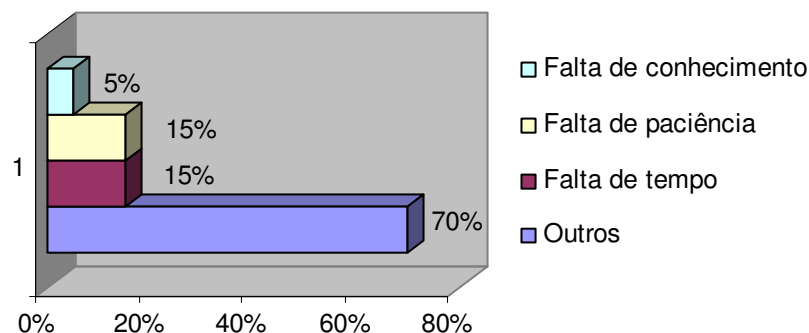


Figura 2. Distribuição das respostas considerando o que o cuidador sente quando o doente está em casa.

Na Figura 2 observamos que 15% dos entrevistados descreveram falta de paciência para conviver com o familiar doente em casa, outros 15% relataram falta de tempo.

Entretanto, 70% apresentaram uma multiplicidade de sentimentos com a presença do portador de doença mental em casa, destacando-se alguns relatos que evidenciam a sensação de insegurança e estresse no ambiente familiar: “... *tenho que controlar as medicações, pois já tentou suicidar-se com venenos e comprimidos.*” (E 18) e “*Tento aconselhar e não resolve, não há respeito com a família quando chamamos sua atenção.*” (E15)

Cada família tem um modo peculiar de conviver com a doença mental de um dos seus membros, de desenvolver formas de cuidado ou alternativas de soluções/alívio do sofrimento, ainda que permeada por limitações semelhantes a outras no seu contexto sociocultural, mas também há peculiaridades neste cuidado referentes à classe social a que pertença (SOUZA et al., 2002)

É reconhecida a dificuldade da família para conviver com o doente mental, e muitas vezes isso se deve ao fato de não terem conhecimento sobre a doença ou mesmo os sintomas por ela apresentados (NASI et al., 2004).

Uma grande preocupação neste contexto é o freqüente desentendimento familiar, composto por agressões verbais ou físicas, um fator que predispõe o doente ao desequilíbrio. A família é a estrutura do doente mental em todos os aspectos, principalmente o emocional. O equilíbrio do ambiente familiar é fundamental para a estabilização do quadro e melhora do doente (SPADINI e SOUZA, 2004).

O portador de doença mental necessita de assistência profissional para voltar ao convívio social, e muitas vezes o serviço de apoio para auxiliar a família nessa tarefa é ineficaz (COLVERO et al., 2004).

Para compreender melhor o doente mental, o cuidador deverá compreender e aceitar a doença, neste trajeto é importante a intervenção dos profissionais da saúde, para que a família não desvalorize esse portador de doença mental, e sim valorize o que ele tem de melhor, interagindo com todos a sua volta (OLIVEIRA et al., 2005).

Dessa forma, acreditamos ser necessária a reestruturação da assistência em saúde mental, baseada num trabalho multidisciplinar que propicie uma assistência integral ao portador da doença mental, ao cuidador e à família, auxiliando-os em todos os seus anseios e capacitando-os para o convívio com o doente, um trabalho que pode ser otimizado com a troca de saberes e práticas de diferentes profissionais.

4. CONCLUSÃO

Este estudo permitiu conhecer uma ampla gama de situações relacionadas à assistência ao portador de doença mental, e acreditamos que esses dados podem contribuir para a qualidade da assistência ao binômio familiar/cuidador - portador de doença mental.

Constatamos que, para a família, viver nesse contexto é muito difícil, principalmente devido às dificuldades financeiras.

Identificamos que os aspectos socioeconômicos acabam influenciam muito a assistência ao portador de doença mental, e que a convivência por si só muitas vezes é frustrante, por falta de estrutura dos cuidadores para lidar com seu familiar doente.

Os resultados desta pesquisa ressaltam a importância do trabalho de uma equipe multiprofissional para a qualidade da assistência a esse binômio, onde enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, médicos e muitos outros profissionais devem agir conjuntamente para conhecer e atuar sobre a estrutura familiar, buscando interagir com o cuidador e o doente, atentando-se para o fato de que muitas vezes a família acaba adoecendo junto,

em conseqüência da insegurança, dos anseios, medos, etc. Enfim, um turbilhão de sentimentos que acaba por desgastar a família, mas principalmente o familiar-cuidador, principal vítima da sobrecarga física e psíquica determinada pela convivência com o doente.

Dessa forma, ressaltamos que é fundamental cuidar de quem cuida.

Os profissionais devem garantir uma assistência holística ao portador da doença mental e toda sua família, orientando-os adequadamente sobre todos os aspectos da assistência ao doente. Respeitando e ajudando na solução das dificuldades da família, conseguirão atribuir maiores responsabilidades a ela e ao cuidador.

Considerando a importante função do cuidador neste complexo contexto assistencial, devem-se garantir condições para que ele seja o principal ator na socialização do doente mental na comunidade e em seu próprio ambiente familiar, dessa forma, acreditamos que obteremos êxito nesta incessante busca pela qualidade da assistência ao portador de doença mental.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

COLVERO, L.A. et al. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 2, p.197-205, 2004.

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.50, n.4, p. 341- 345, 2004.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, v.57, n.2B, p.427-434, 1999.

GONÇALVEZ, A.M.; SENA, R.R. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001.

LINO, M.A. Saúde e Doença mental-Classificação das Doenças Mentais (CID 10). *In*: TEIXEIRA, M. B. et al.; **Manual de enfermagem psiquiátrica**, São Paulo: Ed. Atheneu, 1997.

LUZARDO, A.R. et al. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 15, n.4, p. 587-94, 2006.

MONTEIRO, A.R.M.; BARROSO, M.G.T. A família e o doente mental usuário do hospital – dia: estudo de um caso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 8, n. 6, p. 20-26, 2000.

NASI, C. et al. Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 1, p. 59-67, abr. 2004.

- OLIVEIRA, A.M.N. et al. Repensando o modo de cuidar do ser portador de doença mental e sua família a partir de Heidegger. **Cogitare Enfermagem**, v. 10, n.1, p. 9-15, 2005
- PEREIRA, M.O.A.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno Mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 37, n. 4, p.92-100, 2003.
- SILVA, I.P. As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras. *In*: KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: PUC - SP, 1998.
- SOUZA, R.C. et al. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des)encontram. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 23, p. 68-80, 2002.
- SPADINI, L.S.; SOUZA, M.C.B.M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, p.123-127, 2004.
- VIANNA, P.C.M. et al. O modelo assistencial em saúde mental visão de familiares. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 8, n. 3, p. 374-381, 2004.
- WAIDMAN, M. A. P.; GUSMÃO, R. Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidades e relacionamento familiar. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 3, n. 2, p. 154-162, 2001.
- WAIDMAN, M. A. P. et al. Vivenciando problemas de saúde em família: a implementação de uma proposta teórica metodológica de cuidado. **Online Brazilian Journal Oof Nursing**, v. 6, n. 0, p. 1-10. 2007.