



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ADRIANO BRISCHILIARI

**A PARTICIPAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO
MENTAL NO CONTEXTO FAMILIAR**

MARINGÁ
2010

ADRIANO BRISCHILIARI

**A PARTICIPAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO
MENTAL NO CONTEXTO FAMILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem inserida na linha de pesquisa 'O cuidado à saúde nos diferentes ciclos de vida'.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Angélica Pagliarini Waidman

MARINGÁ
2010

ADRIANO BRISCHILIARI

**A PARTICIPAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO
MENTAL NO CONTEXTO FAMILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Enfermagem inserida na linha de pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos de vida.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman
Universidade Estadual de Maringá

Prof. Dra. Mariluci Alves Maftum
Universidade Federal do Paraná

Prof. Dra. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá

Dedicatória

Este trabalho é dedicado às pessoas que têm importância especial em minha vida:

Ao meu pai Valdomiro (*in memoriam*), que sempre incentivou e investiu em meus estudos.

À minha mãe Luzia, que a vida toda me incentivou a realizar todos os meus sonhos.

À minha esposa Sheila, companheira nos mais variados aspectos e de todos os instantes. Sempre ao meu lado, contribuiu para que enfrentasse as dificuldades e delas extraísse motivações para seguir adiante.

Muito obrigado! Esta também é uma conquista de vocês.

AGRADECIMENTOS

A Deus, ser supremo de Amor, que principalmente diante das dificuldades provou-me todo seu Amor, fazendo com que eu soubesse aguardar, pois tudo acontece de acordo com sua vontade e no tempo certo. Obrigado por me guiar, iluminar, preparar e abençoar.

Aos meus irmãos, Amauri, Denivaldo e Cleide, que ao lado de seus companheiros e filhos fazem parte de uma das maiores dádivas de Deus, a família.

À minha esposa Sheila, que sonhou junto comigo e possibilitou que os sonhos se convertessem em realidade. Muito obrigado pelas muitas horas que passou acordada durante todo o mestrado como forma de incentivo e que exausta, cochilava um pouco, mas logo vinha dar um abraço e um beijo que incentivavam a manter-me acordado e produtivo. Obrigado pelas dicas, conselhos, sugestões e desabafos que permitiram findar esse processo. Obrigado principalmente pela compreensão durante esta etapa final de redação da dissertação e seus artigos, ao mesmo tempo que saboreávamos os preparativos de nosso matrimônio. Amo você!

À Prof^a.Dr^a. Maria Angélica Pagliarini Waidman, mulher iluminada, mais que orientadora, uma amiga e conselheira. Diante de tanto respeito, carinho, amor e preocupação configurou-se como uma autêntica mãe nos aspectos afetivos. Obrigado pela oportunidade e confiança nesta caminhada tão significativa. Jamais esquecerei os acordos e concessões que permitiram que em um primeiro momento eu conseguisse conciliar o mestrado e as atividades de docência. Como agradece-la diante das palavras de apoio, incentivo e motivação? É um prazer compartilhar de sua experiência e assim ser conduzido por um caminho tão honesto, sincero e humano.

À Prof^a.Dr^a. Sonia Silva Marcon, que durante esta caminhada, fez com que as produções fossem surgindo, nos cobrando sem cerimônias 'os artigos pendentes'.

À Revista Ciência, Cuidado e Saúde, por permitir que sendo bolsista, possibilitou a afinidade ao mundo dos artigos e suas normas, facilitando outros processos de construção.

À Ana Lúcia, por dividir as dificuldades, anseios, expectativas e vitórias durante o decorrer deste processo.

Aos amigos Márcia e Willian, que mesmo não sendo da mesma turma do mestrado, contribuíram em alguns momentos esclarecendo dúvidas e dando conselhos e sugestões.

À Associação Maringaense de Saúde Mental, local de tantos amigos que aqui não irei nomear, mas que por meio de suas histórias de luta e vida, muito contribuíram para que eu me tornasse uma pessoa mais humana e capacitada para trabalhar com os problemas em saúde mental.

Aos colegas e amigos de turma, que estiveram presentes durante esta caminhada, cada um contribuindo com suas experiências, complementando dia-a-dia nosso conhecimento.

À amiga Marcelle, pelo inestimável apoio e incentivo nos momentos de dificuldades, angústias e desabafos.

Ao Hospital Municipal de Maringá, na figura de sua diretora Rosimeiri Ruiz, da diretora da Emergência Psiquiátrica, Vanda; e da secretária Dora, que todas às vezes que necessitei, me receberam de braços abertos, sempre prontas a colaborar.

Aos professores do Mestrado em Enfermagem, que cada um em suas áreas me possibilitou a melhor forma de trilhar este caminho acadêmico.

Aos professores do Departamento de Enfermagem pela preocupação e palavras de apoio que sempre motivaram durante esta trajetória.

À Fundação Araucária, pelo apoio financeiro concedendo um ano de bolsa de estudos, permitindo-me dedicar-me exclusivamente ao mestrado.

Ao CNPq, pelo financiamento da pesquisa.

À Cris, secretária do mestrado, por sempre me auxiliar, mesmo em momentos impróprios.

Enfim, a todos que, de modo direto ou indireto, contribuíram para a realização deste estudo, o meu imenso e mais sincero...

... Muito Obrigado!!!

BRISCHILIARI, A. A participação do portador de transtorno mental no contexto familiar. 2010. 117f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Estadual de Maringá, Maringá-PR, 2010.

RESUMO

O objetivo geral deste estudo foi entender como o familiar percebe a participação do portador de transtorno mental na vida em família. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa que utilizou a história oral temática como técnica de coleta dos dados e foi realizado no período de março a maio de 2010. Os colaboradores foram doze famílias de portadores de transtornos mentais (PTM) residentes no município de Maringá - PR. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise temática de conteúdo de Bardin. Respeitaram-se todos os aspectos éticos e o estudo foi aprovado mediante o Parecer 509/2009. Os resultados apontam que as questões econômico-financeiras estão presentes na vivência do PTM e de seus familiares. Ao buscar sua inserção no mercado de trabalho, o PTM enfrenta o estigma presente na sociedade no que tange à doença mental e às limitações impostas pela doença. Superar essas dificuldades constitui um desafio, sendo necessárias atitudes de determinação e apoio familiar para que se minimizem os sentimentos de inutilidade do PTM e este adquira comportamentos de superação, com a elevação da autoestima e a recuperação da cidadania. Há também portadores que não estão ativos no mercado de trabalho. Alguns não conseguem superar os sintomas da doença e ficam impossibilitados de atuar profissionalmente, enquanto outros escolhem não trabalhar, o que implica em sobrecarga financeira para a família. Assim, existem PTMs que atuam profissionalmente; os que querem trabalhar e não têm oportunidade de fazê-lo; os que começam a trabalhar, mas não conseguem manter-se ativos profissionalmente; aqueles que não querem trabalhar; os que recebem benefício; os que o tentam, mas não conseguem; os que colaboram financeiramente no domicílio e os que não o fazem. Percebe-se que a participação do PTM no contexto e convívio de sua família ocorre de diferentes formas. Essa participação varia de família para família e se dá de forma mais adequada nas que permitem e estimulam a participação do portador, sem receio, estigma ou preconceito. O PTM pode demonstrar sua importância junto à família e conquistar

seu respeito e apoio quando realiza pequenas tarefas familiares e domiciliares, deixando de sobrecarregar os demais. Ao vivenciar as relações em família, destacam-se na rotina diária sentimentos e emoções decorrentes, principalmente, das dificuldades impostas pela doença. Neste sentido, é necessário que o familiar o auxilie, mas busque um ponto de equilíbrio para que não fique doente mental e fisicamente. É necessário que a família compreenda as características do transtorno mental para que atribuições e percalços não estejam presentes nestes relacionamentos, ou, quando presentes, tenham menores efeitos. Conclui-se que fornecer informação é condição primordial para que se efetive a inclusão definitiva do portador na família e em todos os seus meandros. Essa lacuna pode ser suprida pela atuação do enfermeiro com orientações e acompanhamento direcionados a cada caso, tanto nos serviços especializados de saúde mental quanto na unidade básica de saúde de referência, no próprio ambiente domiciliar, em grupos de apoio e em associações de familiares e portadores. Ressalta-se assim a necessidade de o enfermeiro estar atento a esse contexto, buscando capacitar familiares e portadores para que esta relação não seja conflituosa e flua naturalmente.

Palavras-chaves: Saúde mental. Enfermagem. Família. Relações Familiares.

BRISCHILIARI, A. Mental health patient participation in the family context. 2010. 117f. Dissertation (Masters in Nursing), University of Maringá, Maringá-PR, 2010.

ABSTRACT

The general objective of this study was to understand how family members perceive the participation of mental health patients in family life. It is a descriptive study with a qualitative approach using thematic oral history as the data collection technique, carried out between March and May 2010. The contributors were 12 families of mental health patients (MHPs), living in the city of Maringá - PR. Data were analyzed using Bardin's thematic content analysis technique. All ethical aspects were observed and the study was approved under Opinion 509/2009. The study indicates that economic-financial issues are present in the daily lives of MHPs and their family members. When looking for placement in the workforce, MHPs face societal stigma regarding mental illness and the limitations imposed by it. Overcoming these difficulties represents a challenge, requiring attitudes of determination and family support to minimize feelings of uselessness and acquire resilient behaviors, with improved self-esteem and restored citizenship. There are also patients who are not active in the workforce. Some cannot overcome the symptoms of the illness and are unable to perform professionally, whereas others choose not to work, which results in a financial burden on the family. Thus, there are MHPs who work; those who want to work but do not have the opportunity; those who begin to work, but cannot remain active professionally; those who do not want to work; those who receive benefits; those who try, but are unable; those who contribute financially at home; and those who do not. It is observed that the participation of MHPs in the family context and coexistence takes place in different forms. This participation varies from family to family, and happens most effectively in those which allow and encourage the patient's participation, with no apprehension, stigma or prejudice. MHPs can demonstrate their importance in the family and earn their respect and support by performing small family and domestic chores, unburdening the other family members. By experiencing family relations, certain feelings and emotions stand out in the daily routine, resulting especially from the difficulties imposed by the illness. In that sense, it is necessary that family members assist the MHP, while balancing their own needs

so that they do not become mentally and physically ill themselves. Families must understand the characteristics of the mental illness so that tribulations and mishaps are not present in these relationships, or at least have less intense effects when they do happen. It is concluded that providing information is an essential condition for definite patient inclusion in the family and all its ramifications. This gap may be filled by nurses, through guidance and follow-up directed at each case, either in specialized mental health services or primary basic health units, at home, in support groups and in associations of family members and patients. This reinforces the need for nurses to be alert to this context, enabling family members and patients so that their relationship is not conflictive and flows naturally.

Keywords: Mental health. Nursing. Family. Family Relations.

BRISCHILIARI, A. La participación del portador de trastorno mental en el contexto familiar. 2010. 117f. Disertación (Máster en Enfermería), Universidad Estadual de Maringá, Maringá-PR, 2010.

RESUMEN

El objetivo general de este estudio fue comprender cómo el familiar percibe la participación del portador de trastorno mental en la vida en familia. Se trata de un estudio descriptivo de abordaje cualitativo que utilizó la historia oral temática como técnica de recogida de los datos. Fue realizado en el período de marzo a mayo de 2010. Los colaboradores fueron doce familias de portadores de trastornos mentales (PTM) residentes en el municipio de Maringá-Pr. Se analizó los datos por medio de la técnica de análisis temático de contenido de Bardin. Se respetó todos los aspectos éticos y el estudio fue aprobado con el parecer 509/2009. Los resultados apuntan que las cuestiones económico/financieras están presentes en la vivencia del PTM y de sus familiares. Al buscar su inserción en el mercado de trabajo el PTM enfrenta el estigma presente en la sociedad, en lo que atañe a la enfermedad mental y las limitaciones impuestas por la enfermedad. Superar esas dificultades es un desafío, con todo, es necesario determinación y apoyo familiar para que se minimicen sentimientos de inutilidad a fin de resolver los comportamientos de superación con elevación de la autoestima y recuperación de la ciudadanía. Hay también portadores que no están activos en el mercado de trabajo. Algunos no consiguen superar los síntomas de la enfermedad y quedan imposibilitados de actuar profesionalmente, otros escogen no trabajar implicando en sobrecarga financiera a la familia. Así, existen PTM que actúan profesionalmente; los que quieren trabajar y no tienen oportunidades; los que empiezan a trabajar, pero no consiguen mantenerse activos profesionalmente; aquellos que no quieren trabajar; los que reciben beneficio; otros que intentan, pero no consiguen; los que colaboran financieramente en el domicilio y; los que no lo hacen. Se percibe que la participación del PTM en el contexto y convivencia de su familia ocurre de diferentes maneras. Varían de familia para familia y ésta se da de forma más adecuada en las que permiten y estimulan la participación del portador, sin recelo, estigma o perjuicio. El PTM puede demostrar su importancia junto a la familia, conquistando su respeto y

apoyo al realizar pequeñas tareas familiares y domiciliarias, dejando de sobrecargar a los demás. Al vivir las relaciones en familia, se destacan en la rutina diaria sentimientos y emociones, principalmente decurrentes de las dificultades impuestas por la enfermedad. En este sentido, es necesario que el familiar auxilie, con todo, busque un punto de equilibrio para que no quede enfermo mental y físicamente. Es necesario que la familia comprenda las características del trastorno mental para que atribuciones y percances no estén presentes en estas relaciones y, cuando presentes, tengan efectos minimizados. Se concluye que proveer información es condición primordial para que se efectúe la inclusión definitiva del portador en la familia y en todas sus intrigas. Esa falla puede ser suplida por la actuación del enfermero con orientaciones y acompañamiento dirigidos a cada caso, en los servicios especializados de salud mental, en la Unidad Básica de Salud, en el propio ambiente domiciliario, en grupos de apoyo o asociaciones de familiares y portadores. Se resalta así la necesidad del enfermero estar atento a ese contexto, buscando capacitar familiares y portadores para que esta relación no sea conflictiva y fluya naturalmente.

Palabras-Clave: Salud mental. Enfermería. Familia. Relaciones Familiares.

LISTA DE SIGLAS

ACS	Agentes Comunitárias de Saúde
AMSM	Associação Maringaense de Saúde Mental
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSad	Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e Drogas
CESUMAR	Centro de Ensino Superior de Maringá
CISAM	Centro Integrado de Saúde Mental
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COPEP	Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
DEN	Departamento de Enfermagem
DC	Diário(s) de Campo
EP	Emergência Psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá
HMM	Hospital Municipal de Maringá Thelma Villanova Kasprovicz
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
NEPAAF	Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família
RS	Regional de Saúde do Estado do Paraná
PSE	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PTM	Portador de Transtorno Mental
Senac	Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEM	Universidade Estadual de Maringá
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

1	A PRESENÇA DO TRANSTORNO MENTAL EM MINHAS ATIVIDADES PROFISSIONAIS	16
2	INTRODUÇÃO	20
3	REVISÃO DE LITERATURA	28
3.1	A PARTICIPAÇÃO ECONÔMICO-FINANCEIRA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NO DOMICÍLIO	28
3.2	A PARTICIPAÇÃO EMOCIONAL DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA FAMÍLIA	34
3.3	A PARTICIPAÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA ÓTICA DA FAMÍLIA	36
4	OBJETIVOS	39
5	PERCURSO METODOLÓGICO	40
5.1	TIPO DE ESTUDO	40
5.2	LOCAL DO ESTUDO	40
5.3	COLABORADORES DA PESQUISA	42
5.4	TÉCNICA E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	47
5.5	PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	50
5.6	ASPECTOS ÉTICOS	51
6	ANÁLISE E DISCUSSÃO	53
6.1	ARTIGO 1	54
6.2	ARTIGO 2	80
7	REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS DO ESTUDO	100
	REFERÊNCIAS	106
	APÊNDICES	112
	ANEXOS	115

1 A PRESENÇA DO TRANSTORNO MENTAL EM MINHAS ATIVIDADES PROFISSIONAIS

Meu interesse pela saúde mental manifestou-se durante o 4º ano da graduação em enfermagem, na disciplina de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental na Universidade Estadual de Maringá – UEM. Tive a oportunidade de estudar portadores de transtorno mental e com eles me relacionar em seu próprio domicílio devido à dinâmica estabelecida para o estágio. Minha turma foi pioneira nesta nova abordagem, pois até então os estágios eram realizados unicamente em hospital psiquiátrico, e durante todo o período de realização do estágio da disciplina de enfermagem psiquiátrica fomos apenas uma vez a uma instituição psiquiátrica. Assim, quase todo o período de estágio foi feito em uma unidade básica de saúde (UBS) da cidade de Maringá.

No estágio tentei quantificar os portadores de transtornos mentais da área de abrangência da UBS através do registro de retirada de medicação psicotrópica da farmácia da unidade, mas como eram poucos os registrados, essa tentativa revelou subnotificação de portadores de transtornos mentais na área. Outro caminho encontrado para levantar esses dados foi reunir os agentes comunitárias de saúde (ACSs) da UBS. Inicialmente estes não souberam informar sobre portadores de transtornos mentais em suas microáreas e revelaram desconhecimento da temática quando lhes foi perguntado, de forma simples e pejorativa, se conheciam algum morador de sua área de abrangência que tivesse ‘algum problema de cabeça’ ou apresentasse ‘ações consideradas anormais’ pela maioria das pessoas. Para nossa surpresa, foram muitos os nomes citados. Destes nomes, cada aluno escolheu dois pacientes, e inicialmente supervisionados pelos docentes, realizamos visitas domiciliares. Fornecemos atendimento integral ao paciente, buscando atender a todos os aspectos que envolviam sua rotina.

Após o término do curso de graduação em enfermagem iniciei minhas atividades profissionais em junho de 2003, numa instituição psiquiátrica localizada no Norte do Estado do Paraná, na cidade onde nasci e residi até o início do curso.

Trabalhar em uma instituição psiquiátrica possibilitou-me compreender muitos aspectos que envolvem o portador de transtorno mental, os sintomas da maioria das doenças e a forma de agir e lidar com os pacientes portadores de cada

tipo de transtorno. Respeitar cada um como único e independente fez parte deste processo durante o convívio diário com diversas e inusitadas situações. Após pouco tempo de trabalho percebi que realizávamos o atendimento aos pacientes de forma fragmentada e setORIZADA. Tal constatação passou a inquietar-me e a despertar em mim o desejo de organizar um atendimento integral aos pacientes portadores de transtornos mentais internados naquele hospital psiquiátrico, e assim surgiu a oportunidade de cursar uma pós-graduação na Universidade Federal do Paraná. O título que escolhi foi 'Curso de Especialização em Projetos Assistenciais em Enfermagem'. Como trabalho de conclusão de curso (TCC) desenvolvi na instituição um projeto assistencial que buscou sensibilizar a equipe de enfermagem para um atendimento humanizado ao portador de transtorno mental.

Ainda no hospital psiquiátrico, continuei percebendo que uma das maiores falhas para a efetivação de um atendimento de qualidade e digno está relacionada com a equipe de funcionários. Busquei e realizei outra pós-graduação em enfermagem do trabalho. Desta vez trabalhei com o sofrimento no trabalho que afeta a equipe de enfermagem. Como confirmação de minhas expectativas, obtive resultados que apontaram uma enorme pressão exercida pelas diretorias dos hospitais, na forma de assédio moral a todos os funcionários, com frequentes ameaças de demissão, além de outras.

Convidado a supervisionar um estágio curricular do curso técnico do Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (Senac) da cidade de Apucarana – PR, iniciei minhas atividades de docência. Posteriormente adquiri experiência na função de supervisor de estágio supervisionando estágios para cursos técnicos de enfermagem dos municípios de Apucarana, Ivaiporã e Jandaia do Sul. Posteriormente passei a ministrar a disciplina de enfermagem psiquiátrica e saúde mental nos cursos das cidades de Jandaia do Sul e em dois cursos de Apucarana.

Ainda, procurando aperfeiçoar-me na área, cursei, no primeiro semestre de 2006, na condição de aluno não regular do mestrado, a disciplina 'Os Sistemas de cuidar/cuidado humano' do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PSE do Departamento de Enfermagem – DEN da Universidade Estadual de Maringá.

Convivendo com esse processo, iniciei uma nova pós-graduação, desta vez específica em saúde mental voltada ao contexto multiprofissional, o que creio ter sido fundamental, pois nessa época tive contato com os maiores interessados na

questão e os grandes responsáveis por gerir boa parte dos serviços de saúde mental da 16ª Regional de Saúde (RS) do Estado do Paraná.

Com a experiência que fui adquirindo nas funções de enfermeiro, diretor, professor e supervisor de estágio, tentei aproveitar a oportunidade que surgiu e prestei concurso para professor colaborador da disciplina de Saúde Mental e Enfermagem Psiquiátrica da Universidade Estadual de Maringá e fui aprovado.

Encerrou-se assim um período de aproximadamente cinco anos de atuação em hospitais psiquiátricos, instituições onde trabalhei até o mês de abril de 2008.

Esta mudança foi o marco para uma opção pessoal, pois foi então que decidi fazer mestrado e doutorado e atuar como docente. Creio que tenho muito a aprender, mas com o conhecimento que adquiri certamente posso contribuir, em muito, com familiares de portadores de transtornos mentais e na graduação em enfermagem.

Pouco tempo depois de iniciar a supervisão de estágios e de ministrar algumas aulas no curso de graduação, fui convidado a ministrar o módulo de Epidemiologia da Saúde Mental em uma especialização em saúde mental. Essa experiência foi muito valiosa, pois o curso era à distância e tive muito que aprender sobre esse processo educacional, principalmente para confecção do material didático, a preparação e gravação das aulas e a supervisão à distância por e-mail e blogs de internet.

Por meio de um projeto que assiste famílias e portadores de transtornos mentais de um grupo de autoajuda, conheci e comecei a frequentar a Associação Maringaense de Saúde Mental - AMSM. Nesta entidade, além de visitas com a finalidade de orientar e incentivar mudanças nas rotinas de familiares e portadores, também realizo orientações e contribuo com o que tenho de experiência junto aos grupos, que se reúnem todas as quartas-feiras, às 20 horas. Posteriormente candidatei-me e fui eleito um de seus diretores.

Com a experiência profissional adquirida com a prática diária de atuação em hospital psiquiátrico, a experiência como docente da graduação em enfermagem e a experiência em supervisão de estágios, pude perceber como falhos muitos aspectos referentes ao transtorno mental, como a convivência entre portador e familiar, o tratamento oferecido, a dificuldade na participação financeira e a dependência dos demais membros da família para as tomadas de decisão. Destarte, pude refletir e acreditar em alternativas para conduzir o tratamento de portadores de transtornos mentais que os reconheçam realmente como seres humanos dignos e donos de

direitos, deveres, sentimentos, crenças e, como tais, merecedores de respeito em seu todo.

Com a supervisão do estágio, tanto na emergência psiquiátrica quanto na unidade básica de saúde (UBS), tem-se a possibilidade de proporcionar um atendimento holístico ao portador de transtorno mental. Acredito ser essa a forma como ele deve ser cuidado, ou seja, com a promoção de seu acompanhamento em sua realidade social, com seus problemas rotineiros, pessoais, familiares e econômicos. Para fazer um cuidado de enfermagem condizente com a realidade é necessário conhecer os aspectos relacionados à convivência entre o portador de transtorno mental e sua família. Foi neste sentido que resolvi desenvolver esta dissertação.

2 INTRODUÇÃO

O Brasil vem vivendo a reforma do modelo de assistência ao portador de transtorno mental (PTM), ou seja, a extinção progressiva dos manicômios e a sua substituição por outros recursos assistenciais, em atendimento à Portaria 224/92 - que estabelece diretrizes e normas para atendimento psiquiátrico em hospitais-dia, hospitais especializados e hospitais gerais (BRASIL, 1992) - e à Lei Federal 10.216/01, a qual dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Este novo modelo visa à desinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos (COIMBRA, et al., 2005).

Durante os anos da clausura a instituição psiquiátrica retirou aos 'loucos' algo precioso: o direito à existência pública. Reduzidos ao anonimato e à miséria, esses sujeitos foram privados de tudo de bom que a humanidade foi capaz de produzir, assim como da oportunidade de aderir às lutas pela construção de um mundo melhor para todos, principalmente, para si próprios (GAMBATTO; SILVA, 2006).

O processo de desinstitucionalização tem sido debatido com muita ênfase, especialmente nos últimos anos. Quando fala do conceito de desinstitucionalização, Amarante (2009, p. 1) afirma:

[...] passou a designar as múltiplas formas de tratar o sujeito em sua existência e em relação com as condições concretas de vida. Nesta tradição, a clínica deixaria de ser o isolamento terapêutico ou o tratamento moral pinelianos, para tornar-se criação de possibilidades, produção de sociabilidades e subjetividades. O sujeito da experiência da loucura, antes excluído do mundo da cidadania, antes incapaz de obra ou de voz, torna-se sujeito, e não objeto de saber.

O mesmo autor afirma ainda que desinstitucionalização não se restringe à reestruturação técnica, de serviços, de novas e modernas terapias: na realidade é um processo complexo de recolocar o problema, de reconstruir saberes e práticas, de estabelecer novas relações; por isso é, acima de tudo, um processo ético-estético, de reconhecimento de novas situações que produzem novos sujeitos de direito e novos direitos para os sujeitos (AMARANTE, 2009).

É importante olhar o portador de transtorno mental numa perspectiva global, no sentido de registrar 'pedaços culturais' dele. Para isto é igualmente importante uma compreensão histórica e cultural do indivíduo em si, com sua história de vida, sua trajetória, seus sonhos e angústias, bem como sua integração e seu convívio com a família e a comunidade (GAMBATTO; SILVA, 2006, p. 29).

Desta forma, a ruptura com o modelo asilar da saúde mental implica a superação de conceitos até então tidos como corretos e inquestionáveis, como o pensamento de que o portador de transtorno mental é alienado, termo de cunho pejorativo que indica ausência ou deficiência de razão. Isto o privava de seus direitos, tornando-o dependente de outros e acarretando-lhe o desrespeito à sua cidadania, o estigma e, principalmente, o afastamento da sociedade.

Com relação ao termo alienado, afirma Amarante que significa incapaz de julgar, de escolher; incapaz mesmo de ser livre e cidadão, pois a liberdade e a cidadania implicam o direito e a possibilidade de escolha (AMARANTE, 2009).

Outro ponto conceitual discutido é a dimensão jurídico-política do processo de desinstitucionalização, a qual diz respeito a discutir e redefinir as relações sociais e civis em termos de cidadania e de direitos humanos e numa dimensão cultural do processo de Reforma Psiquiátrica. Assim, o objetivo maior deste processo não é a transformação do modelo assistencial, mas a transformação do lugar social da loucura, da diferença e da divergência (AMARANTE, 2009).

Ao propor a inserção dos portadores de transtorno mental no território da sociedade geral, os saberes 'psi' abrem mão do poder do controle historicamente a eles delegado, de gestão da vida do louco ou do controle dos distúrbios de uma população. Também abdicam do status de mantenedores da ordem pública e da condição de instrumentos de promoção da segurança pública. O território deixa de ser um lugar distante, estático, inacessível, ou mesmo pura delimitação geográfica, para ser visto e considerado como espaço da vida em suas possibilidades, saídas e desafios (GAMBATTO; SILVA, 2006).

Neste contexto, a rede pública passou a ser uma alternativa ao processo de desinstitucionalização. A reestruturação da atenção em saúde mental no Brasil preconizada pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica vai além da oferta de novos serviços ou da reestruturação de modelos assistenciais. Como envolve uma profunda alteração da resposta social à loucura, implica mudanças de ordem política,

ideológica e ética e das concepções clínica e de reabilitação (FURTADO; CAMPOS, 2005).

Para que se efetive a cidadania do indivíduo, respeitando-se sua singularidade, é imprescindível que este se insira também na participação financeira da família. Isto tem sido verificado em experiência prática quando os portadores demonstram satisfação em relatar sua função social e financeira na vida em família. O mesmo acontece com a família quando relata a importância do apoio financeiro do familiar doente.

A partir da reforma da atenção psiquiátrica, a família tem sido vista como um ator essencial à construção desse processo. O olhar que antes excluía, culpava, impunha mudanças no estilo de vida familiar, agora considera a participação, o acolhimento e o apoio, sendo o contexto da família espaço privilegiado para o cuidado do portador de transtorno mental (SOUZA; PEREIRA; SCATENA, 2002).

Desta forma, a família, antes proibida e excluída do tratamento do portador de transtorno mental, passa a ser vista com outros olhos. Nesta nova visão ela passa a ser um dos atores principais na efetivação de um tratamento adequado.

Avanços no campo da saúde mental são evidentes com o processo de desinstitucionalização, o qual é pautado nos princípios de ética, cidadania, inclusão e solidariedade e visa à diminuição de internações e a reinserção do portador de transtornos mentais na família e na comunidade (TERRA; RIBAS; SARTURI; ERDMANN, 2006).

Apesar de a desinstitucionalização ser teoricamente ideal, na prática cotidiana ocorre uma contradição séria entre as propostas da reforma psiquiátrica e a efetiva devolução ou manutenção do portador de transtorno mental na família. De fato, ele é entregue à família sem o devido conhecimento das reais necessidades e condições familiares, especialmente em termos materiais, psicossociais, da saúde e qualidade de vida, aspectos estreitamente interligados (GAMBATTO; SILVA, 2006). Além disso, nem todos os familiares possuem condições estruturais, econômicas e emocionais para conduzir satisfatoriamente o processo de convivência com a doença. Há o estigma social, que afeta não só o doente, mas também a sua família e as pessoas que os rodeiam. Algumas das atitudes mais depreciativas relativas aos portadores de transtornos mentais estão enraizadas na sociedade e traduzem-se, frequentemente, na linguagem estigmatizante usada para descrever o portador de

transtorno mental, com termos como, por exemplo, 'louco', 'maluco' ou 'psicopata' (GAMBATTO; SILVA, 2006).

Atualmente são vários os tipos de vivências de famílias que tentam reinserir o portador de transtorno mental em seu contexto, e isso gera conflitos, dúvidas e problemas. Corrobora nosso pensar a afirmação de que muitos escapes têm sido utilizados no cotidiano da família que lida com o transtorno mental, pois emergem inúmeras dificuldades a serem enfrentadas pelo núcleo familiar que vivencia a proximidade com o portador de transtorno mental (SOUZA; PEREIRA; SCATENA, 2002).

É importante que a família e a assistência sejam pensadas em suas múltiplas dimensões, a fim de se descobrirem possibilidades de intervenção e de ajuda. É necessário perceber as implicações políticas e sociais que há nas distinções que são feitas entre profissionais e familiares e entre estes e todo o corpo social. Neste sentido, é preciso ainda construir um novo paradigma e, conseqüentemente, uma nova linguagem capaz de dar conta da complexidade dessas questões apoiando-se na participação e no desenvolvimento, de modo a proporcionar ao sujeito liberdade e autonomia (GAMBATTO; SILVA, 2006).

Diante de todo esse processo, é imprescindível que estudiosos e profissionais de saúde, cada vez mais, busquem formas de entender como ocorre a reinserção do portador de transtorno mental na família. Acredita-se que em seu próprio ambiente o portador possa fornecer dados para se evidenciar como este processo está ocorrendo. Desta forma, o seio familiar configura-se como o melhor espaço para estudo e compreensão dos limites e possibilidades para que possam ocorrer os vários aspectos relacionados à reinserção do portador de transtorno mental.

Quando se acompanha o cenário atual da saúde mental observa-se que a atenção ao portador de transtorno mental (PTM) deixou de centrar-se no modelo hospitalocêntrico ou asilar - que era pautado no isolamento e medicalização dos pacientes e no qual a internação era a única forma de tratamento para esses indivíduos -, e passou a contar com outras formas de atendimento hospitalar e extra-hospitalar, também chamadas 'extramuros'. Desta forma, em nossa prática profissional acompanhamos as alterações que se vêm processando nos antigos paradigmas referentes ao transtorno mental, nos quais o portador era excluído tanto

da sociedade, quanto - e principalmente - da sua própria família, não tendo vez nem voz.

Com o processo de desinstitucionalização que se iniciou-se na década de 1980, o pensar sobre o transtorno mental vem sofrendo grandes alterações, das quais a mais significativa tem sido a importância da reinserção da família no processo de tratamento e estabilização do transtorno.

Os estudos de WAIDMAN; ELSEN, 2004; SOUZA; BAPTISTA; ALVES, 2008 mostram a relação existente entre suporte familiar e saúde mental. Mesmo não sendo uma realidade para todas as famílias, sabe-se que, graças ao processo de desinstitucionalização, o portador de transtorno mental passou novamente a ter direitos, deveres, obrigações, ou seja, retomou o direito de ser considerado cidadão. Com essas conquistas, alguns portadores passaram de novo a exercer vez e voz em sua vida diária, especialmente no contexto familiar.

Para realmente ocorrer o processo de desinstitucionalização e reinserção social do portador de transtorno mental, novos estudos devem ser realizados para se desfazer o nó referente a como o familiar percebe a participação do portador de transtorno mental na vida em família, questão que sobrecarrega a família e pode impedir a aceitação do portador de transtorno mental por si mesmo, por sua família e pela sociedade.

As mudanças proporcionadas pela desinstitucionalização do portador de transtorno mental trouxeram-lhe a oportunidade e possibilidade de não apenas opinar nas questões familiares do dia a dia, mas também de expressar seus sentimentos, emoções e desabafos, e até de contribuir economicamente no lar, como acontece em algumas famílias.

Muitas vezes, dentro do próprio domicílio o familiar/cuidador do portador de transtorno mental é empecilho para que este tenha uma vida normal. Tentar proteger o portador de possíveis dificuldades ou impedir que ele se expresse resulta em anulação das possibilidades de crescimento e superação dos limites decorrentes da doença mental. Mostrar-se capaz de dialogar, escolher, decidir, opinar, é algo que historicamente lhe foi negado. Assim, já dentro de casa se inicia a árdua tarefa do portador de transtorno mental de romper com falsas crenças e superar os desafios familiares, antes de qualquer outro.

Outro aspecto deste nó evidenciado é referente aos aspectos sociais. Para ocorrer a reinserção social é necessário muito empenho, apoio e incentivo. É preciso

romper com o preconceito de que o portador de transtorno mental é perigoso e incapaz. Acreditamos que somente com a mudança na forma de perceber o transtorno mental é que todos os esforços no âmbito da mudança de paradigma podem surtir efeito. Enquanto a sociedade discriminar e segregar o portador de transtorno mental, mesmo que no seu inconsciente, estes indivíduos terão muita dificuldade para se reinserir socialmente e levar uma vida digna. Assim, nós – estudiosos e profissionais da saúde – devemos atuar em defesa do ideal de que o portador de transtorno mental possa ter garantidos os seus direitos de cidadão. Após romper os limites familiares, o próximo passo é romper os sociais. O portador participar da vida em família, da rotina da rua e do bairro onde reside é o primeiro passo para essa reinserção.

Para tanto é necessário ter informação, pois somente com o conhecimento é que falsas crenças caem por terra. Após revelar aos vizinhos os aspectos do transtorno mental, para que estes compreendam e aceitem os sintomas da doença, é possível conquistar sua confiança e respeito e, por conseguinte, a segurança de soluções para seus problemas.

Um terceiro nó relacionado à desinstitucionalização e reinserção do portador de transtorno mental na sociedade é este ter um emprego. Trabalhar e ter renda serve como suporte para ele sentir-se digno e configurar-se como um cidadão. O trabalho permite ao portador alterar a lógica da incapacidade funcional, tão arraigada e difundida no contexto e no imaginário popular.

Várias são as facetas que constituem as relações entre o mundo do trabalho e o adoecer mental, como opções realizadas por portadores e familiares, imposições (geralmente da sociedade), superação de dificuldades e limitações, e o desejo de garantir emprego e renda e, principalmente de viver como cidadão.

Assim, esforços devem ser somados no sentido de dirimir os problemas relacionados às representações sociais da inclusão e exclusão social do portador de transtorno mental no trabalho, os quais, já há alguns anos, mostram a importância de abordar esta temática e são apresentados no estudo de (JORGE; BEZERRA, 2004).

Atualmente se percebe, em Maringá, grande ênfase na atuação de serviços de apoio aos portadores de transtornos mentais. Este é o caso da Associação Maringaense de Saúde Mental (AMSM). Esta entidade, a qual, pela Lei 7614, de 27/12/2007, obteve o título de entidade de Utilidade Pública (PARANÁ, 2007),

executa atividades diversas - referentes a escuta, orientação, apoio, encaminhamentos, grupos de trabalhos terapêuticos e de geração de renda - junto aos familiares e portadores de transtornos mentais da cidade de Maringá e região. Relatos de seus participantes mostram que com o auxílio do grupo obtiveram melhoria nas condições de sua vida pessoal e familiar, com resultados diretos em seu convívio familiar e no progresso em relação à sua doença.

Da união desta associação com a iniciativa de participação voluntária de docentes e acadêmicos na AMSM nasceu um projeto de extensão destinado a atender à necessidade dessa população. O projeto, intitulado 'Assistência de enfermagem a famílias e portadores de transtornos mentais de um grupo de autoajuda', desenvolveu-se vinculado Ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, tendo como objetivo prestar assistência de enfermagem aos familiares e portadores de transtorno mental no domicílio das famílias que frequentam a AMSM. Com seu desenvolvimento, muitas famílias aprenderam a conviver com os portadores de transtornos mentais e a lidar com os sinais e sintomas da doença (COSTA et al., 2010).

Apesar das mudanças ocorridas na política de saúde mental e no paradigma que a sustenta, percebe-se uma distância entre o que se escreve e se quer com esse cuidado e a realidade da assistência à família do portador de transtorno mental no Brasil. O cuidado à família descrito na literatura é díspar em relação àquele realizado nos serviços de saúde (WAIDMAN; ELSÉN, 2006).

Nos dias atuais, vários são os serviços utilizados para realizar o tratamento extra-hospitalar. Entre os que estão em maior evidência destacamos o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), o Ambulatório de Saúde Mental, o Hospital-dia, os Serviços de Saúde Mental nos Hospitais Gerais, os Centros de Convivência, as Pensões Protegidas e os Serviços de Residências Terapêuticas (SRT).

Diante destas formas alternativas de cuidar/tratar o portador de transtorno mental e sua família, pode-se afirmar que existe a preocupação de oferecer ao portador um tratamento que considere seus direitos de cidadão e o respeite como ser humano, mantendo-o integrado à sociedade e em suas atividades rotineiras ou propiciando-lhe meios para que isto se dê em menor tempo.

Isto pode ser realizado Maringá por meio da Emergência Psiquiátrica, um serviço que é considerado como a porta de entrada na rede de atenção em saúde

mental e é disponibilizado aos casos considerados de emergência. Esse serviço atende portadores de transtorno mental em surto e fornece tratamento a indivíduos que fazem uso de álcool e outras drogas. Já o Centro Integrado de Saúde Mental (CISAM) funciona como ambulatório, e também dispõe da farmácia, que fornece gratuitamente à rede as medicações psicotrópicas.

O CAPS é uma alternativa à internação fechada. É oferecido ao portador de transtorno mental na forma de internação em regime parcial, em que o paciente recebe acompanhamento durante o dia, mas à noite segue normalmente com o convívio em sociedade. Maringá conta com o CAPSII Canção e o CAPSad, sendo este específico para pacientes que fazem uso de álcool e outras drogas. Para a Residência Terapêutica são encaminhados voluntariamente pacientes com grande tempo de permanência em hospitais psiquiátricos e sem familiares, e lá convivem uns com os outros como se fossem familiares. A Residência conta com o suporte de um profissional especializado, para possibilitar aos moradores uma vida em sociedade mais próxima do normal (MARINGÁ, 2004).

O Hospital Psiquiátrico de Maringá é o topo da rede psiquiátrica. Recebe os pacientes encaminhados pelos outros serviços da cidade e constituiu-se, durante décadas, no único meio de tratamento do portador de transtorno mental de Maringá e região. Baseia-se no tradicional modelo asilar, com internações de longo período e pouca ou nenhuma interação do interno com sua família e a sociedade.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A PARTICIPAÇÃO ECONÔMICO-FINANCEIRA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NO DOMICÍLIO

Uma questão relevante quando se trata de transtorno mental são as dificuldades econômico-financeiras enfrentadas tanto pelo portador de transtorno mental quanto por seu familiar. A participação financeira do portador, além de ser um ponto crucial para sua reabilitação, pode gerar conflitos entre os membros da família.

O trabalho promove a integração social, pois possui valor econômico (é necessário à subsistência) e valor cultural (simbólico). Além disso, é de considerável importância para a constituição da subjetividade e do modo de vida do indivíduo, por seus reflexos diretos na saúde física e mental das pessoas (MIRANDA et al. 2009).

Neste sentido, o trabalho pode não ser decisivo para a qualidade de vida subjetiva, mas a satisfação com atividades cotidianas significativas pode contribuir para uma melhor qualidade de vida daqueles que sofrem de alguma doença mental crônica (EKLUND, 2009).

Ter uma boa condição financeira é fundamental para que o indivíduo seja valorizado e respeitado pela família e inserido no contexto social, mas são vários os percalços a serem vencidos pelo portador de transtorno mental e por seu familiar para obtê-la. Essas barreiras existem em vários aspectos da vida e afetam principalmente o tratamento, a dignidade e a cidadania. Um caminho para sua efetivação é a inclusão social do portador de transtorno mental por meio do trabalho (GRAHAM, LINDESAY, KATONA et al., 2007).

O portador de transtorno mental enfrenta grandes dificuldades de caráter financeiro e/ou profissional. Concomitante à manifestação da doença mental percebe-se que pode ocorrer a perda do emprego, bem como grandes dificuldades em manter o emprego ou conseguir um novo. Desta forma ocorre a redução da renda familiar, gerando ainda mais sobrecarga aos demais membros da família. A queda na renda familiar afeta diretamente a forma como esse indivíduo é visto em seu próprio domicílio. Percebe-se que é típico da doença crônica o

comprometimento da situação econômica da família, por isso geralmente o familiar do portador de transtorno mental também enfrenta dificuldades financeiras.

Um estudo revela que existem três tipos de sobrecarga que se impõem à família que convive com a doença mental em um dos seus membros: 1) sobrecarga financeira, 2) sobrecarga nas rotinas familiares e 3) sobrecarga em forma de doenças físicas ou emocionais (KOGA; FUREGATO; SANTOS, 2006).

Quando analisamos a presença da sobrecarga financeira no contexto diário das famílias esta ganha proporções maiores, pois, além da preocupação em suprir as necessidades da casa e do tratamento, os demais integrantes da família sofrem privações em decorrência do orçamento rígido e controlado (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

A sobrecarga financeira é evidenciada quando na família existe uma pessoa com transtorno mental, pois este produz um impacto nos outros membros, os quais ficam sobrecarregados por demandas que envolvem a função de acompanhar esse seu membro adoecido e o cuidado que lhe deve ser prestado. Essa sobrecarga familiar é sentida nos aspectos emocionais, físicos e também econômicos (NAVARINI; HIRDES, 2008, p. 683).

Em geral, os pacientes psiquiátricos dependem economicamente da família pelo fato de enfrentarem obstáculos para produzir economicamente. Autores afirmam que são altos os custos para se manter uma pessoa na situação de não estar trabalhando e ainda, em muitos casos, há a limitação de acesso do cuidador ao mercado de trabalho, devido às restrições de seu horário (NAVARINI; HIRDES, 2008, p. 683).

Neste sentido, muito além de prover cuidado, o cuidador deixa de lado seus compromissos, anulando suas vontades e necessidades para atender à dependência do familiar doente e até faltando ao trabalho para acompanhar e dar conta dessas demandas de cuidado, podendo comprometer a única fonte de renda da família (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

A família desenvolve estratégias para conseguir viver, visto que cuidar do portador de transtorno mental não é tarefa fácil e muitas vezes ela não sabe como agir diante de certos comportamentos que ele apresenta (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

A falta de recursos financeiros também aparece como fator de dificuldades no cotidiano do portador, principalmente nas famílias que são compostas por muitos

membros e possuem uma renda familiar pequena (SEVERO; DIMENSTEIN; BRITO; CABRAL; ALVERGA, 2007).

Como agravante desse quadro, os recursos financeiros que outrora supriam as necessidades financeiras da família passaram a ser deslocados para o custeio dos gastos relacionados à doença e à suas consequências, resultando em privações econômicas e sobrecarga financeira para os demais membros responsáveis por arcar com estes gastos (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Nas famílias que querem o portador no domicílio e sentem satisfação em dele cuidar observa-se que ocorre menor grau de sobrecarga familiar e um melhor relacionamento (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO; 2009).

Com o aparecimento do transtorno mental, muitas vezes é necessário que a família reorganize sua jornada de trabalho, pois as atividades anteriormente desempenhadas pelo portador precisam ser redistribuídas entre os demais membros da família. Assim estes devem ampliar seu potencial produtivo para fazer frente às novas necessidades financeiras, como o alto custo da medicação, o tratamento, a alimentação, o vestuário e o transporte (PEGORARO; CALDANA, 2006).

Em contraponto a esta situação de não gerar renda, sabe-se também que muitas famílias vivem da pensão destes portadores, a qual se torna necessária à complementação da renda familiar, apesar de este indivíduo seguir sendo visto como um incapaz pelos demais membros da família (COIMBRA et al., 2005).

A família sofre alterações quando há a presença de uma pessoa que sofre de enfermidade mental em seu seio. Antes da doença, a pessoa tinha condições de contribuir não só financeiramente, mas também nas atividades domésticas e nas responsabilidades; mas quando ocorre a modificação no comportamento dessa pessoa, a consequência são alterações na rotina familiar, de modo que a família sente a falta dos recursos financeiros antes disponibilizados e ainda precisa arcar com a responsabilidade de ajudar o portador de transtorno mental (KOGA; FUREGATO, 2002).

Em um estudo que investigou a sobrecarga familiar decorrente da convivência com a pessoa esquizofrênica os autores verificaram o ônus financeiro dela resultante. Antes de adoecer o paciente trabalhava, tinha uma profissão e seu salário contribuía com o orçamento doméstico, mas a partir de certo tempo após o aparecimento da doença mental, dezoito dos vinte pacientes estudados abandonaram o trabalho ou foram demitidos, parando de trabalhar. Em

conseqüência, observou-se que alguns familiares tiveram que deixar de trabalhar para cuidar destes pacientes (KOGA; FUREGATO, 2002).

Resultados semelhantes foram apontados por outros autores, os quais afirmam que as pessoas acometidas pela doença em plena idade produtiva não conseguiram retornar ao mercado de trabalho já após a primeira crise. Além das perdas pessoais marcadas pelo cerceamento das condições de crescimento de cada um, a doença refletiu-se também na vida familiar, alterando o funcionamento de sua dinâmica, não só pelas dificuldades ocasionadas pela doença, mas também pelas carências financeiras (PEREIRA; BELLIZZOTI, 2004).

Com os avanços relacionados à implantação da política de desinstitucionalização e o processo de ressocialização do portador de transtorno mental, alterou-se a participação da família, que passou a ter papel fundamental na assistência psiquiátrica. Como resultado ocorreu aumento do convívio e em alguns casos este se tornou contínuo, acabando por desestruturar a família no que diz respeito a vários fatores, como, por exemplo, a sobrecarga financeira, emocional e física que afeta o cotidiano dos familiares (SILVA; SADIGURSKY, 2008).

A maioria dos pacientes psiquiátricos não tem renda própria, o que contribui grandemente para aumentar a sobrecarga financeira dos cuidadores. Embora a maior parte dos pacientes brasileiros possua algum tipo de renda, cuja principal fonte é a aposentaria por invalidez, os familiares precisam arcar com muitas de suas despesas, e esses gastos comprometem o orçamento familiar (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

É comum a busca por algum auxílio financeiro, principalmente por aqueles de dos recursos públicos, como a aposentadoria e o auxílio-doença. Neste sentido, há portadores de transtorno mental que dependem financeiramente do auxílio-doença fornecido pela Previdência Social e ainda há os que recebem o Benefício de Prestação Continuada (RODRIGUES; MARINHO; AMORIM, 2010). O mais comum é encontrar portadores e familiares deles dependentes que muitas vezes têm como única fonte de renda o suporte financeiro oferecido pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

Novos espaços de inserção do portador de transtorno mental no mercado de trabalho são representados pela participação em cooperativas e oficinas terapêuticas. A cooperativa constitui um espaço onde as pessoas com dificuldades de inserção no mercado podem nele inserir-se por uma via que acolhe e aborda os

paciente, que se torna propriamente um cooperado. Dessa forma um lugar social diferente para os pacientes vai se constituindo: um lugar na divisão social do trabalho, ao invés de exclusão nos manicômios (VALLADARES et al. 2003).

As cooperativas contam com o sujeito em sua possibilidade de produzir, criar e consumir e atuam principalmente com produções artísticas e artesanais, visando à integração social dos cidadãos com a finalidade de inseri-los no mercado de trabalho econômico (VALLADARES et al., 2003).

As oficinas podem ser encaradas como espaços terapêuticos a partir do momento em que possibilitem aos sujeitos que nelas participam um lugar de fala, expressão e acolhimento. Também representam espaço para atividades grupais no sentido de criação, distração e aprendizagem. Assim, podem se constituir em espaços de convivência de diferenças e singularidades. A constituição atual das oficinas dos Serviços de Saúde Mental inclui uma série diversificada de atividades, que vai desde atividades de lazer, recreativas, esportivas, culturais e festivas até diferentes formas de arte e artesanato; assim elas se configuram como espaços de diversidades criativas, inovadoras e dinâmicas (LAPPANN-BOTTI; LABATE, 2004).

Neste sentido, os produtos de muitas oficinas podem ser vendidos e o lucro revertido em benefício financeiro ao portador de transtorno mental. Isso, além de produzir uma modificação no comportamento deles, auxilia na constituição de uma fonte de renda. Nestes espaços eles podem aprender a confeccionar esses produtos e posteriormente produzi-los até mesmo no domicílio.

Outra questão relacionada à atividade laboral do portador de transtorno mental refere-se ao preconceito e ao estigma, que tumultuam sua vida em vários aspectos.

Os indivíduos estigmatizados, na maioria das vezes, são vistos de forma depreciativa pela sociedade, por apresentarem certas características físicas, sociais ou culturais que os diferenciam dos padrões tidos pela sociedade como de normalidade (MARZANO; SOUSA, 2004).

A estigmatização limita a inclusão social de portadores de transtornos mentais na sociedade principalmente em relação à oportunidades de emprego, trabalho e moradia, e afeta de modo mais acentuado a dignidade do indivíduo, com reflexo direto em sua participação social (GRAHAM, LINDESAY, KATONA et al., 2007).

As atitudes geradas na atualidade são reflexos do tempos antigos, quando o portador de transtorno mental era segregado da sociedade, a qual o via como um incômodo, pelo fato de ser um indivíduo sujo, estranho e cujo comportamento era diferente do das pessoas normais. Desse modo, o padrão de comportamento estabelece aquele que é adequado ou não, e daí surgem todos os preconceitos e estigmas (SPADINI; SOUZA, 2006).

Percebemos esta concepção também em outras instâncias da sociedade. Em pesquisa realizada entre empresários do comércio e de serviços observou-se que a atitude do empresariado em relação ao portador de transtorno mental apresenta, principalmente, características de protecionismo e paternalismo, sendo ele visto como alguém que é infeliz e deve ser amparado. Além disso, esses empregadores consideram o portador de transtorno alguém irrecuperável pessoal e socialmente, além de perigoso e muito diferente das pessoas normais. Essa concepção reflete a lenta evolução da representação social do transtorno mental até a atualidade. Observa-se, assim, a crença de que os portadores de transtornos mentais são incapazes, improdutivos e com limitada capacidade de compreensão. (DEVELATI; PALAZZO, 2008). Isto se deve, em muito, à legislação brasileira, a qual, ao regulamentar as atividades desenvolvidas por portadores de transtornos mentais em cooperativas sociais fere o Código Civil Brasileiro quando declara incapaz este tipo de paciente. Em decorrência desta inconsistência jurídica, o serviço dessas pessoas não é reconhecido como trabalho, mas apenas como terapia e ferramenta de inserção social. Isso é um erro que exclui do direito ao trabalho centenas de pessoas que, apesar de algumas limitações, podem trabalhar cotidianamente (AGÊNCIA UNB, 2009).

Nesse contexto, é preciso lutar contra a estigmatização do portador de transtorno mental, a fim de lhe proporcionar o acesso aos recursos e às possibilidades de tratamento e de apoio social. É necessário que todo cidadão tenha seus direitos assegurados, e um passo para essa cidadania é buscar a socialização das pessoas acometidas de transtorno mental (GRAHAM, LINDESAY, KATONA et al., 2007).

Resultados de estudos sugerem a importância de levar em conta não apenas aspectos monetários de ter um emprego, mas também aspectos sociais e psicológicos, tais como capacitação, redução de experiências de estigma e integração da comunidade (BEJERHOLM; BJÖRKMAN, 2010).

Assim, é importante ressaltar a necessidade de esclarecimento da população sobre a doença, para que os preconceitos e estigmas diminuam e seja rompida a concepção de que o único meio de tratamento é a internação psiquiátrica (SPADINI; SOUZA, 2006).

3.2 A PARTICIPAÇÃO EMOCIONAL DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA FAMÍLIA

Durante séculos os portadores de transtorno mental foram impedidos de expressar seus sentimentos, interesses, emoções, experiências e opiniões. O contrário acontece com a implantação processo de reforma psiquiátrica, em que mais e mais estes indivíduos tentam configurar-se como cidadãos e assim ter garantidos os seus direitos. Um grande obstáculo a isso é o estigma que ainda os acompanha, principalmente no interior da família. Sabe-se que o transtorno mental pode gerar em seu portador várias alterações afetivas e emocionais, e nos demais membros da família, sentimentos de insegurança, ansiedade e medo, o que vem a causar alterações na dinâmica familiar.

Quando está em casa, o portador frequentemente tem poucas atividades e conversas escassas com a família, passando muito tempo sozinho e isolado. Assim, também é estigmatizado pelas pessoas com quem convive, sendo considerado incapaz e continuando a ser excluído, mesmo que não esteja internado (SALES; BARROS, 2010).

Essas alterações devem-se principalmente à convivência familiar, que nem sempre é harmoniosa, pois nem todas as famílias dispõem de estrutura e recursos de enfrentamento para conviver com o estigma social, o descompasso temporal e os comportamentos inadequados do familiar que adoeceu. Além disso, essa realidade é permeada de sentimentos de desespero, ansiedade, preocupação e sofrimento, implicando em conflitos e tensões (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008, p. 593).

De forma geral, a trajetória dos usuários tem incluído o retorno ao convívio familiar, mas sem o devido suporte e assistência dos serviços voltados ao cuidado do PTM, e o cuidado cotidiano que recai sobre a família com relação ao membro

PTM é compreendido como uma sobrecarga. A demanda por assistência não se restringe à remissão do quadro sintomatológico, sendo necessário também considerar a estrutura do cuidado no cotidiano, que envolve fatores emocionais, econômicos e relacionais (DALLA VECCHIA; MARTINS, 2006, p. 164).

A sobrecarga em forma de doença física e emocional é constatada pela alteração da dinâmica familiar, pelo aumento das demandas oriundas desta nova situação e pela falta de recursos para seu enfrentamento (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008, p. 593).

Outro complicador é que o familiar vai se desgastando pela convivência com a pessoa portadora de transtorno mental, convivência que lhe acarreta sobrecarga física e emocional, levando-o a privar-se de sua própria vida para poder prestar um cuidado adequado. O comportamento imprevisível da pessoa debilita as expectativas sociais e origina incertezas e dificuldades no grupo familiar e na sociedade. (NAVARINI; HIRDES, 2008). Cansada e desgastada pela relação tumultuada com seu familiar PTM, muitas vezes a família, numa tentativa de fugir do problema, passa a dar maior importância à sua vida pessoal, afastando-se do portador.

Preocupações, incômodos, impaciência ou sentimentos de medo diante do comportamento do portador acabam demandando do familiar maior envolvimento e investimento emocional. O medo e a insegurança podem comprometer a autonomia do portador e ter reflexos negativos sobre o cuidador, como a necessidade de vigiar suas ações e suas condutas de isolamento no domicílio e de encaminhá-lo para internação (SEVERO; DIMENSTEIN; BRITO; CABRAL; ALVERGA, 2007).

Neste contexto, as famílias que convivem com o sofrimento psíquico demonstram preocupação, impotência e medo diante do comportamento inadequado e imprevisível, da inconstância de humor e do risco de suicídio do familiar com transtorno mental, e por vezes tomam atitudes que causam certa perplexidade, mas que são justificáveis pelo desespero de não mais saber o que fazer para proteger o familiar de danos físicos. Este é o modo encontrado pela família para cuidar nesse determinado momento da sua trajetória (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Percebe-se que a estrutura familiar e as relações afetivas estão cada vez mais frágeis. As necessidades do indivíduo em relação ao seu projeto de vida fazem-no dirigir o foco de suas ações aos seus objetivos pessoais, muitas vezes em detrimento dos objetivos familiares, de modo que, apesar de viver em família, ele

parece viver sozinho. Essa transformação está alterando a composição familiar e vem gerando desentendimentos e distanciamento de seus membros (ESPITIA; MARTINS, 2006).

Mesmo diante das muitas dificuldades enfrentadas por familiares e portadores, a família acaba por receber em seu seio o seu familiar, superando desentendimentos e acreditando que o relacionamento possa ser harmônico.

Uma questão que necessita de tato, pois pode ser ambígua, é a forma como o portador se insere na família e como estabelece o relacionamento com os vizinhos, na comunidade. Estes espaços ora aparecem como locais de exclusão, ora como multiplicadores e de inserção social (SALES; BARROS, 2010).

Percebe-se que os sentimentos são heterogêneos e ambivalentes, mas acima de tudo existe preocupação com o bem-estar do portador de transtorno mental, pois a família é o alicerce e fundamento das relações humanas (NAVARINI; HIRDES, 2008).

É muito difícil entender e respeitar o outro, mas a tentativa é indispensável. Aceitar um ponto de vista ou compreender sentimentos exaltados é algo intrínseco à nossa maneira de ser, enquanto sociedade. Por isso a família deve receber suporte para que possa efetivamente realizar um acolhimento ao seu membro portador de transtorno mental que resulte em inseri-lo nas atividades familiares, permitindo que possa claramente expressar seus desejos, sonhos e sentimentos, sem medo de punição ou restrição. Vivemos numa sociedade em que cada ser humano é único, por isso temos que aprender a conviver com as diferenças culturais, compartilhar e crescer uns com os outros. A família deve ser o centro dos sentimentos e experiências, e a convivência entre seus membros deve ser fortalecida (ESPITIA; MARTINS, 2006).

3.3 A PARTICIPAÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA ÓTICA DA FAMÍLIA

Em nossa experiência percebemos que até bem pouco tempo atrás o portador de transtorno mental sofreu o distanciamento das atividades sociais e de pessoas de sua rua ou de seu bairro, e até de um convívio mais próximo com os

vizinhos e amigos. Seus parentes buscavam evitar a aproximação dessas pessoas por acreditarem que ter um portador de transtorno mental no seio da família seria motivo de vergonha. Essa segregação do convívio social deve-se a fatores como o estigma da doença, o medo que vizinhos e conhecidos tinham da pessoa, o desconhecimento sobre sinais e sintomas da doença, o afastamento devido a longas e desnecessárias internações, entre outros.

Isto é corroborado por um estudo recente, no qual se observou que ainda hoje existe uma atmosfera fortemente insatisfatória, marcada por sentimentos desfavoráveis e visões estereotipadas e de cunho negativo em relação às representações acerca do portador de transtorno mental. Este ainda é tido como sem juízo, sem razão e agressivo e tratado com atitudes de medo e exclusão. Assim a família, por estar inserida nesta sociedade, acaba pactuando com seus valores e representações e reproduzindo seu discurso, além de suas vivências serem marcadas pelo desgaste emocional e pelo sofrimento (MACIEL, S; MACIEL, C; BARROS; SÁ; CAMINO, 2008).

Observa-se que, mesmo entre os profissionais de saúde mental, que deveriam informar e trabalhar em favor do portador, permanecem as noções de periculosidade, pouco valor e ineficiência, a despeito de seus conhecimentos e experiências com a doença mental (MACIEL, S; MACIEL, C; BARROS; SÁ; CAMINO, 2008).

Não obstante, alguns profissionais que não são especialistas em saúde mental, mas atuam na saúde da família, também possuem opiniões divergentes sobre a situação da doença mental. Assim, para (SOUZA; SCATENA, 2005), enquanto alguns profissionais contribuem para reforçar a exclusão do doente mental e de sua família, outros procuram romper com essa prática e promover aproximação dos profissionais com esses atores sociais. Essa aproximação é relevante e deve ser estimulada, com vista à promoção da saúde mental da população assistida.

Apesar disso tudo, busca-se, por meio do processo de reforma psiquiátrica, principalmente pela desinstitucionalização, que o portador de transtorno mental possa exercer suas atividades rotineiras mesmo após um período de internação, rompendo com o estigma gerador de exclusão.

Busca-se acabar com esse processo excludente de restrição de informação e de afastamento entre portadores, familiares e outras pessoas de seu convívio, para o qual muito contribuíram os próprios profissionais da saúde. Em experiência

anterior do autor em hospital psiquiátrico, foi frequente e contínua a pergunta de paciente 'Quando é que eu vou receber alta e poderei ir pra minha casa?', o que significa que estar em seu domicílio, muitas vezes, é o único desejo do portador de transtorno mental. Isto se contrapõe à internação psiquiátrica e demonstra que o paciente internado deseja estar em sua casa, em seu mundo, onde é conhecido e pode conviver com os demais. Para ele, estar em casa é estar com a família, é a possibilidade de inserção num núcleo social. A casa é ao mesmo tempo um espaço privado e um território de circulação de pessoas, objetos e ideias; é espaço de encontro e de comunicação e abre possibilidades para fazeres que dão sabor à vida (SALES; BARROS, 2006).

Sabe-se que estar em casa, no lar, não significa a delimitação de um espaço físico, mas sim, um marco referencial para o ser humano, que se traduz em liberdade de escolhas e em convivência familiar e social. O espaço doméstico pode expandir-se e levar o indivíduo a se relacionar com o mundo que o cerca.

Estar em casa também representa estar no mundo compartilhado, representado pelo espaço público de convivência com o outro, onde se encaram desafios. O mundo compartilhado é um lugar de passagem e onde a vida pulsa e a cidade imprime seu ritmo (SALES; BARROS, 2006). Na cidade os transeuntes circulam, acontecem trocas de olhares, as pessoas se reconhecem e nem sempre se conhecem. A cidade é também local de comércio, o local onde acontece o mercado e a troca de objetos e onde se instala a cultura de como andar, como se vestir, como se portar (SALES; BARROS, 2006). Enfim, a cidade é um mundo do qual todos devem fazer e fazem parte.

Para que o portador de transtorno mental se insira nesse mundo, é necessário apoio e oportunidades,, pois só assim ele poderá, definitivamente, mudar sua postura e a atuar como agente principal de sua vida.

Neste sentido, para Sales e Barros (2006), o deslocamento do doente mental do lugar de incapaz, desacreditado e excluído para o lugar de inclusão social não ocorre pela simples mudança de espaço físico. É pela articulação dos detalhes do cotidiano e pela maneira de agir e lidar com os objetos, o espaço e o tempo que se marca a particularidade no mundo compartilhado. É a apropriação desse mundo que irá ordenar o mundo real do indivíduo e possibilitar-lhe a inclusão social.

4 OBJETIVOS

Geral

- O presente estudo tem como objetivo geral depreender como o familiar percebe a participação do portador de transtorno mental na vida em família.

Seus objetivos específicos consistem em:

- apreender a percepção do familiar sobre a participação financeira do portador de transtorno mental na vida em família;
- revelar, na ótica do familiar, a participação do portador de transtorno mental na vida em família.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Na realização deste estudo utilizou-se a pesquisa descritiva de abordagem qualitativa.

O propósito da pesquisa descritiva é observar, descrever e explorar aspectos de uma situação. Neste sentido, este tipo de pesquisa busca compreender um problema na perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções (LEOPARDI; BECK; NIETSCHE, 2001).

A pesquisa descritiva é usada para descrever fenômenos existentes, situações presentes e eventos, identificar problemas e justificar condições, comparar e avaliar o que os outros estão desenvolvendo em situações para futuros planos e decisões (GRESSLER, 2003).

A pesquisa qualitativa busca a apreensão profunda dos significados e das relações sociais, focalizando o indivíduo e a sociedade em um nível de realidade que não pode ser quantificado. Por meio dela trabalha-se com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, ou seja, o pesquisador se aprofunda no universo dos relacionamentos e dos sujeitos pesquisados (MINAYO et al., 2002).

Todos estes fenômenos fazem parte da realidade social, uma vez que não é somente pelo agir que o ser humano se diferencia, mas também por pensar suas ações e por interpretá-las no contexto da realidade vivida e dividida com seus semelhantes (MINAYO; DESLANDES, 2007, p. 21).

5.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no município de Maringá, sede da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná, mais especificamente no domicílio dos colaboradores.

A cidade situa-se geograficamente no Norte do Paraná e está localizada em um divisor de águas, sendo cortada em sua parte sul pela linha imaginária do Trópico de Capricórnio. Seu clima é caracteristicamente subtropical, uma vez que se situa a 554,9m acima do nível do mar, condição que lhe proporciona chuvas bem-distribuídas (MARINGÁ, 2010).

Maringá possui características de cidade planejada e conta com farta arborização. A cada habitante correspondem 40m² de área verde, a saber, 27m² constituídos de arborização de ruas e praças e 13m² de reservas e parques no perímetro urbano (MARINGÁ, 2010).

O município, quanto à demografia apresenta uma população de 357117 habitantes, sendo que na área urbana residem 349120 habitantes. A população é constituída de um total de 171748 homens, representando 48.09%, e de 185369 mulheres, que representam 51.91% da população (IBGE, 2010).

Sua taxa de crescimento é de 1.86% ao ano e IDH, de 0,84, o 6º maior do Paraná e o 67º nacional. Sua área total é de 489,8 km². Conta com treze hospitais e oito instituições de ensino superior, e suas escolas são assim distribuídas: 43 municipais, 34 estaduais, 28 particulares e 87 pré-escolas municipais (MARINGÁ, 2010).

A cidade conta com dois hospitais públicos: o Hospital Universitário Regional de Maringá, o qual é referência na região para casos de alta complexidade, e o Hospital Municipal de Maringá Thelma Villanova Kasprovicz (HMM), que é referência no atendimento à população de Maringá, no tocante a casos de baixa e média complexidade, e a casos de livre demanda ou de encaminhamento pelo SAMU.

O HMM, mesmo sendo um hospital municipal, apresenta uma particularidade em seu setor de Emergência Psiquiátrica (EP), o qual é referência para três Regionais de Saúde do Estado do Paraná no que concerne à atenção em saúde mental, a saber, a 15ª RS de Maringá, a 11ª RS de Campo Mourão e a 13ª RS de Cianorte, e assim se constitui, obrigatoriamente, como porta de entrada para o sistema de internação psiquiátrica (Maringá, 2004).

5.3 COLABORADORES DA PESQUISA

Os colaboradores deste estudo foram doze (12) famílias e um total de dezenove (19) familiares de portadores de transtornos mentais que tiveram passagem pela emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá no ano de 2008 e residem no município de Maringá - PR, sede da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná.

Com a devida liberação ética do Governo Municipal para desenvolver a pesquisa, inicialmente acessamos os registros de pacientes feitos pela direção do hospital, que, apesar de ser municipal, é referência para os municípios da 11ª, 13ª e 15ª RSs.

A direção da Emergência Psiquiátrica forneceu o banco de dados com o fluxo mensal do ano de 2008, em arquivo do programa Br Office. Este posteriormente foi convertido em documento do Microsoft Excel para facilitar o tratamento dos dados.

Os dados continham 4.709 registros, categorizados em: nome do paciente, sexo, idade, Regional de Saúde de procedência, município de procedência, Classificação Internacional de Doenças (CID / diagnóstico), data de entrada, horário de entrada, data de saída, forma de procedência, encaminhamento (alta), internação na EP e licença.

Os dados foram classificados por diagnóstico (alcoolismo, depressão, drogadição, esquizofrenia, mania, males orgânicos, outros). Tendo-se em vista objetivos da pesquisa, foram descartados os dados referentes aos diagnósticos de alcoolismo, drogadição, outros e orgânicos, num total de 2.947 registros, mantendo-se, então, os de depressão, esquizofrenia e mania, do que resultou um total de 1.762 registros.

Muitos pacientes são atendidos e encaminhados para outros setores, como o CISAM, o CAPS de origem, a UBS de origem, o domicílio e outros. Desta forma, optou-se por selecionar apenas os que permaneceram internados na EP, resultando num total de 606 registros. Observou-se que alguns pacientes não pertenciam às Regionais de Saúde para as quais a EP é referência (11ª, 13ª, 15ª), e assim foram excluídos seis registros. Como um mesmo paciente pode ser internado várias vezes em um serviço no transcorrer de um ano, foram classificados os dados de pacientes

com mais de uma internação e excluídos os seus registros, resultando num total de 526 registros, de pacientes que se enquadravam nos critérios estabelecidos para a realização da pesquisa. Por fim, foram eliminados os registros não pertencentes ao município de Maringá, restando 235 registros possíveis de serem entrevistados.

Solicitou-se o acesso aos registros individuais destes pacientes mediante a entrega de uma lista com seus nomes. Decorridos alguns dias, foram-nos entregues as fichas individuais de internação dos pacientes registrados que constavam no sistema do hospital; mas como o sistema havia sido alterado no terceiro trimestre do ano de 2008, não constavam os pacientes que tiveram passagem pelo HMM após essa data.

Para ter acesso a estes outros prontuários foi preciso executar a busca pessoalmente, no serviço de armazenagem de prontuários, em um computador que ainda continha o sistema antigo. Inicialmente procurei, por meio de cada um dos nomes, os seus respectivos números de prontuário. Deste total, 15 indivíduos não foram localizados, pois tratava-se de homônimos e não se dispunha de dados de maior caracterização, como o nome das mães de cada indivíduo. Procedeu-se em seguida a uma tarefa muito demorada, devido a várias dificuldades de visualização e arquivamento destes registros, visto que o programa que continha os prontuários dos clientes não permitia salvar os arquivos. Destarte os endereços dos entrevistados foram coletados diretamente dos prontuários registrados eletronicamente no HMM, contendo informações como nome completo do paciente, nomes completos do pai e da mãe, data de nascimento, endereço, telefone (embora não confiável) e diagnóstico médico.

A seleção dos colaboradores da pesquisa foi realizada de forma aleatória, simplesmente retirando-se as fichas do montante total de registros.

Permitiu-se ao entrevistado escolher o local que mais lhe conviesse para a realização das entrevistas, procurando-se sempre propiciar segurança e acolhimento ao entrevistado, o qual deveria ser recebido em um ambiente que fosse acolhedor e permitisse ao participante expressar-se livremente e manifestar seus mais variados sentimentos e emoções, inclusive com alterações em seu tom de voz.

Apresentando os Colaboradores.

Apesar de serem doze as famílias que participaram do estudo, em algumas delas mais de um membro se prestou como colaborador e, em alguns casos, esse membro foi o próprio portador. A caracterização refere-se à posição familiar em relação ao portador de transtorno mental, e está representada pelos dados a seguir.

Família 1 – uma (1) colaboradora – sexo feminino, esposa do portador, 53 anos, do lar, católica, ensino médio incompleto; mostrou certa preocupação e aflição com a visita domiciliar e o aparecimento da doença em seu esposo. Fala bem, acolheu-me, é uma mulher batalhadora e acredita na cura do esposo. Trabalha muito para compensar as deficiências financeiras do esposo e sente-se angustiada por não entender o que está acontecendo quanto à doença do marido..

Família 2 – um (1) colaborador – sexo masculino, o próprio portador, 23 anos, católico, estudante universitário. Fez questão de participar do estudo com seus depoimentos, apesar de não residir na mesma cidade que seus familiares em decorrência dos estudos. Apresentava-se com certa ansiedade antes de iniciar a coleta de dados. Andava de um lado para outro e fumou um cigarro. Durante a coleta mostrou-se muito colaborativo e interessado ao responder às questões. Revelou pesar por não conhecer outros jovens que apresentassem o mesmo problema que o seu (transtorno afetivo bipolar). Demonstrou certo ressentimento ao expressar que não tinha mais sua opinião respeitada pela família como outrora, antes do início da doença.

Família 3 – dois (2) colaboradores – pai e mãe do portador: **1** - sexo feminino, mãe da portadora, 46 anos, diarista, evangélica, com o curso fundamental incompleto; **2** - sexo masculino, pai do portador, 52 anos, pedreiro, evangélico, com ensino fundamental incompleto. Durante o contato inicial com a mãe e, posteriormente com o casal, demonstraram-se surpresos conosco. Revelaram desconhecimento do diagnóstico da filha. Acreditavam que as passagens da filha pelo hospital decorriam de problemas respiratórios como bronquite e asma. Após uma longa conversa, antes da entrevista, revelaram detalhes sobre o comportamento e as ações da filha, os quais indicavam transtorno mental. Disseram que seriam mais presentes na vida da filha.

Família 4 – dois (2) colaboradores – a mãe e o portador: **1** - sexo feminino, mãe do portador, 72 anos, vendedora, católica, ensino fundamental completo; **2** - sexo masculino, o próprio portador, 43 anos, desenhista, católico, ensino médio completo. A mãe é uma senhora que mostra muito cansaço, devido aos vários anos de cuidado ao filho e às perdas que a vida lhe impôs. Preocupada com o futuro, mostra cautela nas falas sobre alguns assuntos, e outros, refere preferir guardar para si mesma para não sofrer novamente. É acolhedora, cuidadosa e tem um brilho escondido no mais fundo do seu íntimo. Após o estabelecimento do vínculo mostrou-se muito amável e protetora.

Família 5 – três (3) colaboradores – mãe, irmã e o portador: **1** - sexo feminino, mãe do portador, 52 anos, do lar, católica, ensino fundamental incompleto; **2** - sexo masculino, o próprio portador, 24 anos, vendedor, católico, ensino médio completo, solteiro; **3** - sexo feminino, irmã do portador, 21 anos, graduanda, católica, ensino superior incompleto. A mãe é uma mulher guerreira, forte, não desanima e acredita que tudo sempre irá melhorar. É mãe de três filhos e seu esposo viaja muito, devido ao seu trabalho, fato que a deixa muito solitária para a resolução dos problemas domésticos. Por mais que passe dificuldades na vida, estava rindo e alegre ao iniciar-se a entrevista. Em alguns momentos mostrou tristeza na narrativa da história, mas acredita na melhora do filho. Percebe-se, por suas falas e pela observação, que esta família é muito religiosa.

Família 6 – um (1) colaborador – marido da portadora, 42 anos, auxiliar de serviços gerais, católico, fundamental incompleto, casado. Demorou a concordar com a entrevista, ficando em dúvidas, e durante a entrevista mostrou-se preocupado e ansioso. É um homem com muitos problemas familiares e de saúde, tendo que cuidar sozinho de sua esposa, pois as duas filhas já se casaram. Reservado, respondeu apenas ao que lhe foi perguntado, mostrando ansiedade e preocupação. O fato de ele viver sempre fora de casa, trabalhando, e a esposa passar o dia sozinha em casa o deixa preocupado com o que pode acontecer com ela.

Família 7 – um (1) colaborador – marido da portadora, 87 anos, aposentado, católico, primeiro grau incompleto. A partir da primeira crise, na qual se evidenciaram os delírios persecutórios, ele e a esposa mudaram-se para os fundos da

casa de uma das filhas. Com vergonha do ocorrido e em consequência da doença, a portadora deixou espontaneamente de falar, passando apenas a responder ao que lhe era perguntado. Essa falta de diálogo acarretou no marido sensação de solidão, carência e isolamento, visto que é uma pessoa já idosa. O isolamento familiar, a necessidade de relacionar-se e de dialogar e a preocupação com a esposa ficaram muito evidentes durante a coleta dos dados. Mostrou-se sobrecarregado, considerando que também tem problemas de saúde; contudo, ambos buscam auxiliar-se quando um necessita mais que o outro.

Família 8 – uma (1) colaboradora – irmã da portadora, 38 anos, auxiliar de prótese, budista, ensino médio e curso técnico, casada: muito esclarecida e participativa. Apesar de não residir com a portadora em tempo integral, boa parte do ano a irmã passa em sua residência. Compreende a sintomatologia do transtorno mental e tenta da melhor forma possível conviver com a irmã. Relata que a família, mas principalmente os pais, não aceitam a doença da irmã como um transtorno mental, acreditando tratar-se de problemas de comportamento inadequado ou rebeldia. Relata que a família evita tocar no assunto e busca tratamentos alternativos, como garrafadas e curandeiros. Expressa grandes problemas de relacionamento entre a irmã e os demais familiares.

Família 9 – três (3) colaboradores – duas irmãs e um cunhado: **1** - sexo feminino, irmã do portador, 54 anos, do lar, católica, ensino fundamental incompleto; **2** - sexo feminino, irmã do portador, 61 anos, aposentada, evangélica, ensino fundamental completo; **3** - sexo masculino, cunhado do portador, 60 anos, aposentado, evangélico, ensino fundamental incompleto. Muito receptivos, atenciosos e preocupados com o portador, principalmente com a instabilidade de seu comportamento no domicílio, sofrem com a presença permanente dos delírios. Revezam-se nos relatos. Temem pela saúde física de sua mãe/sogra, que já é idosa e reside no mesmo domicílio que o portador. Emocionaram-se, indo às lágrimas, ao relembrar as várias dificuldades enfrentadas em decorrência do transtorno, principalmente quando estão relacionadas às internações psiquiátricas.

Família 10 – uma (1) colaboradora – esposa do portador, 53 anos, do lar, católica, ensino médio. É uma senhora muito batalhadora e paciente, com olhar

triste e esgotado. É responsável por prestar cuidados não só ao marido, mas também a dois cunhados, uma cunhada e dois sobrinhos, todos portadores de transtorno mental. Passa a vida a cuidar dos familiares. Quanto ao marido, em quem os sintomas se manifestaram após obter a aposentadoria por tempo de serviço e sofrer com os falecimentos seguidos de pai e mãe, conta que tem muita dificuldade de convivência, principalmente pelas ações impulsivas e inusitadas do portador de transtorno mental. Relata muitos episódios de descontrole do marido em público, em que passa muita vergonha e fica chateada pelas ações dele.

Família 11 – dois (2) colaboradores – mãe e o portador: **1** - sexo feminino, mãe do portador, 62 anos, costureira, católica, ensino fundamental incompleto, viúva; **2** - Sexo masculino, o próprio portador, 31 anos, desempregado, evangélico, ensino fundamental incompleto, solteiro. A mãe, uma mulher de olhar triste desconfiado, reluta em falar. Fica fechada em sua casa juntamente com o filho, que tem dificuldade em se comunicar. Demoraram a aceitar as visitas domiciliares, mas depois agradeceram até mesmo as orientações recebidas. Mãe e filho têm dificuldades de compreensão do transtorno psiquiátrico, o que faz o filho sentir-se inválido.

Família 12 – uma (1) colaboradora – mãe da portadora, 69 anos, vendedora, católica, ensino fundamental incompleto, viúva. Sempre expõe seus problemas de saúde, mas não deixou de nos receber bem e de maneira acolhedora. Mostra sofrimento no olhar, fala calmamente e sofre em lembrar tudo que passou com a filha. No momento das entrevistas estava com problemas com outro filho, fato que gerou muita aflição em um encontro. Aceita os problemas que a vida lhe traz, lutando e crendo, pois é muito religiosa.

5.4 TÉCNICA E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Neste estudo utilizou-se a História Oral Temática como técnica de coleta de dados.

A escolha desta técnica de coleta de dados deveu-se a que ela proporciona a redescoberta de situações e/ou recriações pessoais e familiares suprimidas no processo de viver, e assim o pesquisado e pesquisador podem contribuir sistematicamente para um novo conhecimento (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A história oral, segundo Meihy & Holanda (2007, p. 19), é um processo sistêmico de uso de entrevistas gravadas, vertidas do oral para o escrito, com o fim de promover o registro e o uso de entrevistas.

A história oral possibilita a construção e a reconstituição da história por meio de relatos individuais ou coletivos. O fato de ela ser considerada um campo multidisciplinar possibilita que algumas disciplinas possam dar suas contribuições teóricas, especialmente no tratamento e na análise da informação oral (REINALDO; SAEKI; REINALDO, 2003, p. 69).

Pesquisadores da área da saúde vêm utilizando a história oral, pois através dos relatos orais têm realizado entrevistas com sujeitos que possam discorrer sobre experiências diretas ocorridas durante a vida e analisá-las à luz das teorias e práticas da enfermagem psiquiátrica (REINALDO; SAEKI; REINALDO, 2003, p.69).

Como técnica, o uso das fontes orais confere sentido acadêmico à aplicação das entrevistas, que passam a ser validadas como recurso de separação da história oral produzida na universidade, em oposição às soluções que se valiam do uso mais inocente ou livre das entrevistas (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 71).

Na história oral, o conceito de colaboração requer a presença de pelo menos dois participantes em uma ou múltiplas sessões de entrevistas, as quais são gravadas segundo princípios planejados e com os fins estabelecidos (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 117).

Primordial para a montagem de uma história oral é a participação efetiva do colaborador durante o processo de estruturação das entrevistas e de formulação do texto final que corresponde à história oral. Esta colaboração é

[...] sempre uma situação acordada, premeditada, discutida, jamais imposta ou improvisada, e, neste sentido, a repartição dos poderes durante a fase de elaboração das entrevistas se dá no entendimento entre as partes, indo de um para outro, em movimentos pendulares bem definidos: quem fala diz o que quer; quem trabalha com a transposição do texto oral para o escrito atua de maneira a deliberar as melhores soluções; a autorização é dada em cima do que o entrevistado optar e, finalmente, o produto é integrado ao projeto segundo as propostas do diretor, mantidos os compromissos de uso moral da colaboração. [...] É por esse conjunto de poderes divididos

que se chama colaboração a relação entre entrevistado e entrevistador (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 119-120).

No que se refere aos seus tipos, a história oral pode ser história oral de vida, história oral temática e a tradição oral (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A história oral de vida assemelha-se a uma biografia e a tradição oral refere-se ao remoto, enquanto na história oral temática há um foco central que orienta a realização das entrevistas.

Assim, em geral, a história oral temática é usada como metodologia ou como técnica, e, dado o foco temático do projeto, torna-se um meio de busca de esclarecimentos de situações conflitantes, polêmicas e contraditórias (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 39).

A história oral temática se aproxima, em certa medida, dos procedimentos comuns às entrevistas tradicionais. A diferença é que os procedimentos que determinam a história oral não se restringem apenas ao ato de apreensão das entrevistas. Todo o enquadramento em etapas previstas no projeto caracteriza o trabalho de história oral temática, por isso o projeto é a essência dos trabalhos em história oral (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A seguir são apresentados os **procedimentos** para a realização da coleta de dados.

O contato inicial com cada um dos colaboradores foi feito por meio de telefonemas. Neste momento os colaboradores foram informados sobre aspectos relacionados à pesquisa, à forma de obtenção de seus dados (no HMM) e aos objetivos do estudo, e foi agendada uma visita domiciliar (VD), conforme as disponibilidades do entrevistado e do pesquisador. Na oportunidade da VD, novamente foram expostos todos os detalhes da pesquisa, seus objetivos e o tipo de participação do colaborador, e todas as dúvidas a ela referentes foram esclarecidas.

Com o necessário consentimento, a coleta de dados deu-se no período de março a maio de 2010, por meio da técnica de história oral temática, junto aos colaboradores que aceitaram participar do estudo. As entrevistas foram direcionadas pelas seguintes questões norteadoras: **Como é a relação da família com o portador de transtorno mental? Como ele participa da vida em família?**

As entrevistas, novamente após o consentimento dos participantes, foram gravadas, em dois gravadores digitais, com a finalidade de proporcionar um registro fidedigno, com vista a não perder nenhum dado relatado.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e em seguida foram impressas e apresentadas aos colaboradores. Estes, por sua vez, fizeram a leitura dos textos e efetuaram correções ou sugestões de alterações, quando as consideraram necessárias. Da mesma forma, retornou-se aos colaboradores para nova entrevista com a finalidade de esclarecer pontos que ainda se apresentavam inconsistentes e necessitavam de maiores detalhes. Seguiram-se novas transcrições e complementação das entrevistas, com retorno aos colaboradores para aprovação do novo documento, até que este fosse considerado finalizado, efetivamente oportunizando a confecção de um documento fidedigno com a real história de cada colaborador.

Após cada entrevista realizada foram feitas anotações referentes às entrevistas, as quais constituíram o Diário de Campo (DC). Neste documento estão registradas informações não contidas nas gravações, relacionadas às notas de observação, como movimentos corporais do colaborador ou familiar acompanhante das entrevistas, expressões faciais ou não verbais, e ainda, alterações no comportamento ou emoções, notas metodológicas e notas de entrevista.

Tanto as transcrições das entrevistas como os registros no diário de campo foram efetuados, preferencialmente, no mesmo dia da entrevista, ou nos dias subsequentes, com a finalidade de se evitar o esquecimento de detalhes sobre fatos e acontecimentos ocorridos durante o processo.

5.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados foi realizada consoante a técnica de análise de conteúdo temática de Bardin (2008).

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. É ainda um método empírico, que permite uma maior

flexibilidade em relação aos tipos de fala que se obtêm nas entrevistas e ao tipo de interpretação pretendido, segundo o objetivo do estudo (BARDIN, 2008, p. 40)

O autor complementa que o termo análise de conteúdo

[...] é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2008, p. 44).

A análise de conteúdo proporciona ao pesquisador o conhecimento das palavras e de suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Desta forma, a análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça (BARDIN, 2008, p. 45).

A análise dos dados, segundo Bardin (2008), compõe-se de três grandes etapas:

1 - Pré-análise: é a fase de organização, em que ocorrem a leitura flutuante e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação;

2 - Exploração do material: é fase em que as unidades de registro identificadas na etapa anterior são organizadas em categorias; e

3 - Tratamento dos resultados: é a fase que compreende a inferência e a interpretação. A inferência é um instrumento de indução. Por meio dela se pode tanto investigar o emissor da mensagem como fornecer dados quanto ao seu receptor ou, ainda, quanto à significação da própria mensagem em si. A interpretação, por sua vez, busca o que se esconde sob a aparente realidade, o que significa verdadeiramente, em profundidade, o discurso enunciado.

Após extenuantes leituras dos conteúdos das mensagens, os depoimentos foram analisados, codificados e categorizados, dando origem a temas que posteriormente serão abordados e apresentados na forma de artigos.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa é parte de um projeto amplo, intitulado '**A história da família do portador de transtorno mental como subsídio para ações de enfermagem**'. É

financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e pela Fundação Araucária de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Paraná. Está sendo desenvolvido na Universidade Estadual de Maringá por meio do NEPAAF (Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família), vinculado ao Departamento de Enfermagem e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (COPEP), mediante o Parecer N.º 509/2009 (**ANEXO A**). Assim está de acordo com a Resolução 196/1996 do Ministério da Saúde, a qual regulamenta a realização de pesquisas que envolvam seres humanos.

Além disso, o grande projeto de pesquisa foi avaliado pelo Centro de Formação e Capacitação Permanente dos Trabalhadores da Saúde (CECAPS). Este é o órgão do Município de Maringá responsável pelas pesquisas efetuadas junto às entidades diretamente ligadas à administração da prefeitura municipal. O projeto teve sua execução autorizada pelo Ofício N.º 1330/2009 (**ANEXO B**), que permitiu aos pesquisadores acesso às fontes de dados junto ao Hospital Municipal de Maringá.

Os sujeitos participantes da pesquisa foram esclarecidos previamente sobre o caráter sigiloso das informações coletadas. Foram também informados quanto aos objetivos da pesquisa, ao direito de recusar-se a dela participar em qualquer fase de sua execução e sobre garantia de que não sofreriam nenhum ônus nem receberiam qualquer gratificação pela participação no estudo.

Após dirimir as dúvidas dos participantes sobre a pesquisa e assegurar-lhes o anonimato, foi distribuído, em duas vias de igual teor, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**APÊNDICE A**), cuja assinatura foi solicitada aos participantes.

Com vistas a resguardar qualquer tipo de identificação dos colaboradores da pesquisa nos artigos, atribuímos-lhes codinomes de flores e de pássaros brasileiros.

Por se tratar de pesquisa oral, o TCLE apresenta uma cláusula diferente, autorizando a posse dos dados ao pesquisador responsável pela pesquisa e sua possível disponibilização do banco de dados em veículo público *online* (internet), desde que preservando o anonimato (**APÊNDICE A**). Todos os colaboradores do estudo receberam cópia da entrevista, inclusive alguns até do áudio das gravações, em CD, conforme sua solicitação.

6 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Os dados serão apresentados em dois artigos científicos:

Artigo 1 - PARTICIPAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTONO MENTAL NA RENDA FAMILIAR NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA.

Artigo 2 - O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E A VIDA EM FAMÍLIA.

6.1 ARTIGO 1

PARTICIPAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA RENDA FAMILIAR NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA^a**MENTAL HEALTH PATIENT PARTICIPATION IN FAMILY INCOME UNDER THE FAMILY'S PERSPECTIVE****PARTICIPACIÓN DEL PORTADOR DE TRASTORNO MENTAL EN LA RENTA FAMILIAR EN LA PERSPECTIVA DE LA FAMILIA**

Seção de destino: Artigo Original.

Autores:

Adriano BRISCHILIARI^b

Maria Angélica Pagliarini WAIDMAN^c

Endereço para correspondência:

Adriano Brischiliari

Rua Tietê, 222 – Apto 202.

Bairro: Zona Sete

CEP: 87020-210

Maringá – Paraná

adriano.enfermeiro@hotmail.com

Telefone: (44) 3034-4530 / (44) 9911-2371

^a Artigo integrante da dissertação de mestrado intitulada “O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NO CONTEXTO FAMILIAR: PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA” apresentado ao Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (PSE/UEM).

^b Enfermeiro. Especialista em Saúde Mental. Mestrando em Enfermagem na UEM. Membro do NEPAAF.

^c Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente do PSE/UEM. Chefe do Departamento de Enfermagem (DEN). Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF). Coordenadora do Projeto de Pesquisa Financiado pela Fundação Araucária do Paraná pelo Edital 14/2009: a história da família do portador de transtorno mental como subsídio para ações de enfermagem.

PARTICIPAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA RENDA FAMILIAR NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

RESUMO

Objetivou apreender como o familiar percebe a participação do portador de transtorno mental (PTM) na vida em família referente às questões financeiras e ao trabalho. Pesquisa de abordagem qualitativa, realizada no período de março a maio de 2010. Os quatorze colaboradores pertencem a onze famílias de PTM residentes no município de Maringá-Pr. Utilizou-se a história oral temática como técnica de coleta dos dados e para análise a técnica de análise temática de conteúdo. Resultados demonstram que existem portadores inseridos no mercado de trabalho, contudo, outros não estão ativos laboralmente, seja por implicações da doença ou opção pessoal. É marcante a influência da aposentadoria/auxílio doença como suporte financeiro. Mesmo quando o portador trabalha, nem sempre contribui financeiramente nas despesas do lar e em muitos casos quando o faz, é a contragosto. Concluímos que as questões econômico-financeiras permeiam intensamente a vivência do PTM e seus familiares interferindo na reinserção social do portador.

Descritores: Trabalho. Enfermagem familiar. Saúde mental.

RESUMEN

Objetivó aprehender como el familiar percibe la participación del portador de trastorno mental (PTM) en la vida en familia referente a cuestiones financieras y a trabajo. Encuesta cualitativa, realizada entre marzo y mayo de 2010. Los catorce colaboradores pertenecen a once familias de PTM residentes en el municipio de Maringá-Pr. Fue usada la historia oral temática como técnica de recogida de datos y para análisis de la técnica de temática del contenido. Resultados demuestran que existen portadores insertados en el mercado de trabajo, aun así, otros no están activos laboralmente, sea por implicaciones de enfermedad o por opción personal. Es sobresaliente la influencia de la jubilación/auxilio medico como soporte financiero. Aun cuando el portador trabaja, ni siempre contribuye financieramente en los gastos del hogar y en muchos casos cuando lo crea, es una aversión. Concluimos que las cuestiones económico-financieras envuelven intensamente la convivencia del PTM y sus familiares interfiriendo en la reinserción social del portador.

Descriptores: Trabajo. Enfermería de la familia. Salud mental.

ABSTRACT

The objective was to learn how family members perceive the participation of mental health patients (MHPs) in family life regarding financial issues and work. It was a qualitative approach study, conducted between March and May 2010. The 14 contributors belonged to 11 families of mental health patients, residing in the city of Maringá-PR. Thematic oral history was used as the data collection technique, and the thematic content analysis technique was used for analysis. Results show there are patients placed in the workforce, but others are not professionally active, due either to the illness or to personal choice. The influence of retirement/disability benefits as a financial support is notable. Even when patients do work, they do not always contribute financially in home expenses; when they do, it is often against their wish. We conclude that economic-financial issues intensely permeate the daily lives of MHPs and their family members, interfering in the social reinsertion of the patient.

Descriptors: Work. Family nursing. Mental health.

INTRODUÇÃO

O movimento pela reforma psiquiátrica, também conhecido por movimento antimanicomial, visa dentre outras coisas diminuir o número de internações psiquiátricas da pessoa acometida por um transtorno mental e construir um modelo de cuidado que lhes devolva o direito de ser cidadão. Com o advento deste modelo, a internação asilar, tradicional forma de tratamento utilizada por séculos, e caracterizada por promover a segregação, a exclusão e ser hierárquica e autoritária, passa a ser substituída por alternativas que valorizem o fortalecimento de vínculos, principalmente com a família e com a sociedade.

Neste sentido, o ato de devolver a dignidade ao portador de transtornos mentais respeitando-o como cidadão que tem direitos, deveres e desejos, é um dos objetivos da reforma psiquiátrica. Este novo modelo deverá atuar substituindo o tratamento centrado no manicômio por uma rede de atenção de base comunitária e organizada, sobretudo, nos Centros de Atenção Psicossocial, Serviços Residenciais Terapêuticos, Ambulatórios em hospitais gerais, Programa Saúde da Família, Emergências Psiquiátricas e Centros de Convivência e Cultura⁽¹⁾.

Para que efetivamente o portador de transtorno mental possa exercer seus direitos de cidadão, em nossa opinião, é necessário que haja um processo de reinserção social o qual, é constituído de importantes bases, quais sejam: fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, participar de atividades de lazer, ter condições dignas de moradia, exercício dos direitos civis e reinserção social por meio do trabalho, dentre outros.

Especialmente na questão da reinserção social dos portadores de transtornos mentais por meio do trabalho com oportunidades de emprego e geração de renda, observamos a partir de nossa experiência que esta tem por fundamento a promoção da pessoa humana e a efetiva participação dela na vida social, resultando subjetivamente em independência e autonomia.

Destarte, a pessoa acometida por um transtorno mental que exerce uma ocupação laboral descobre-se útil, podendo contribuir financeiramente para a família, muitas vezes deixando de ser um peso para estes. Neste sentido, a remuneração recebida é o que menos importa, e sim a dignidade de ser útil e produtivo e a satisfação de vencer a doença por meio da ocupação laboral.

Assim o trabalho oferece ao portador de transtorno mental uma outra identidade. O trabalho se torna termômetro da capacidade para atos da vida civil, pois possibilita acessibilidade e cidadania⁽²⁾.

É importante levar em conta não apenas aspectos monetários de ter um emprego, mas também aspectos sociais e psicológicos, tais como capacitação para uma profissão, redução do estigma existente com relação à capacidade para o trabalho do portador de transtorno mental e a integração à comunidade⁽³⁾.

Efeitos resultantes da forma como os portadores de transtornos mentais foram tratados durante muito tempo, qual seja excluídos da sociedade, muitos deles não possuem renda e sentem-se incapacitados para o trabalho, seja por eles mesmos ou pela sociedade e por isto não estão inseridos em nenhuma atividade laboral profissional, e podem determinar inclusive, sobrecarga financeira aos seus familiares⁽⁴⁾.

Não obstante, há portadores de transtorno mental que dependem financeiramente do auxílio-doença da Previdência Social e ainda há os que recebem o Benefício de Prestação Continuada⁽⁵⁾. O mais comum é encontrar portadores de transtornos mentais, e familiares dependentes destes, que muitas vezes têm como única fonte de renda da família o suporte financeiro oferecido pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), na forma do benefícios da aposentadoria ou auxílio-doença.

Na literatura é comum encontrar pesquisas relacionadas à saúde mental no contexto da saúde ocupacional, ou seja, o quadro clínico da doença está relacionado à situação de trabalho. Contudo, há escassa literatura acerca da participação laboral/financeira do portador de transtorno mental na vida em família. Neste sentido, o presente estudo objetivou apreender a compreensão do familiar sobre a participação do portador de transtorno mental na vida em família no que se refere às questões financeiras e ao trabalho.

METODOLOGIA

Pesquisa com abordagem qualitativa que utilizou como técnica de coleta de dados a História Oral Temática. Como técnica, o uso das fontes orais confere sentido acadêmico à aplicação das entrevistas, que passam a ser validadas como

recurso de separação da história oral produzida na universidade em oposição às soluções que se valiam do uso mais inocente ou livre das entrevistas⁽⁶⁾. Na história oral os entrevistados são chamados de colaboradores.

Este estudo foi realizado com 13 colaboradores, familiares de portadores de transtornos mentais membros de 11 famílias, que residem no município de Maringá, sede da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná (RS) e que no ano de 2008 tiveram passagem pela Emergência Psiquiátrica (EP) do Hospital Municipal de Maringá (HMM) - referência para a 11ª RS, 13ª RS e 15ª RS.

Os dados foram coletados no período de março a maio de 2010. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra, e posteriormente retornadas aos colaboradores com a finalidade de que, após a leitura, pudessem complementar as histórias até que constituíssem a representação real da história ocorrida⁽⁶⁾. Após a aprovação da história pelos colaboradores, os dados foram analisados por meio da Análise Temática de Conteúdo⁽⁷⁾.

Esta técnica visa identificar os núcleos temáticos presentes na comunicação dos sujeitos e que são relevantes em relação aos objetivos propostos. Para tanto, foram executadas as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos.

(1) Pré-análise: fase de organização, em que ocorreu a leitura flutuante e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação; (2) Exploração do material: após a codificação do conteúdo dos discursos em unidades de registro, estes foram organizados em categorias; e (3) Tratamento dos resultados: compreende a inferência e a interpretação. A inferência é um instrumento de indução, por meio do qual se pode investigar tanto o emissor da mensagem, como também fornecer dados quanto ao seu receptor ou, ainda, quanto à significação da própria mensagem em si. A interpretação, contudo, busca o que se esconde sob a aparente realidade, o que significa verdadeiramente, em profundidade, o discurso enunciado⁽⁷⁾.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que disciplina a pesquisa com seres humanos e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, (Parecer número 509/2009). Os colaboradores foram informados dos objetivos do estudo, tipo de participação desejada, a livre opção em participar e de desistir desta participação a qualquer

momento. Todos os colaboradores (familiares/cuidadores) assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias e realizaram a validação do conteúdo das entrevistas. Com vistas a resguardar qualquer tipo de identificação dos colaboradores da pesquisa, atribuímos a eles codinomes de aves brasileiras.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Com a finalidade de contextualizar os colaboradores das famílias participantes do estudo em relação ao portador, podemos assim caracterizar os 14 colaboradores/11 famílias: Colaborador 1 Arara (esposa); Colaborador 2 Beija-flor (mãe); Colaborador 3 Beija-flor 2 (pai); Colaborador 4 Colibri (mãe); Colaborador 5 Estrelinha (mãe); Colaborador 6 Gavião (marido); Colaborador 7 Jandaia (marido); Colaborador 8 Marabu (irmã); Colaborador 9 Pelicano (irmã); Colaborador 10 Pelicano 2 (irmã); Colaborador 11 Rouxinol (esposa); Colaborador 12 Seriema (mãe); Colaborador 13 Seriema 2 (portador); Colaborador 14 Tico-tico (mãe). Ressalta-se que sempre que o portador esteve presente no domicílio durante a realização das entrevistas, foi-lhes permitido a participação quando assim desejassem.

1 – O portador de transtorno mental e o vínculo empregatício

Estão arrolados os depoimentos relacionados ao portador de transtorno mental no que se refere a estar ou não ativo no mercado de trabalho. Assim, evidenciou-se duas subcategorias. Na primeira os colaboradores expressam depoimentos que os portadores de transtorno mental executam alguma atividade laboral, podendo estar inseridos no mercado de trabalho e na segunda, emergem depoimentos que buscam identificar alguns fatores que implicam para a não presença do portador de transtorno mental no mercado de trabalho.

Como os depoimentos são integrantes de uma história narrada pelos colaboradores, ambas subcategorias podem contê-los, visto que podem trazer depoimentos ocorrido em períodos cronológicos distintos.

O portador de transtorno mental e o mercado de trabalho

No depoimento de Tico-tico é revelada uma superação de limitações impostas pelo transtorno, bem como de sentimentos advindos da família, tais como medo, piedade e dó. No entanto, a superação de algumas limitações do transtorno é o que

mais se destaca. Contudo, após enfrentar o transtorno e minimizar seus efeitos, principalmente do uso de vários tipos de medicamentos, não se deixou abater pelas dificuldades, ultrapassando-as, inclusive lutando contra a vontade da família – marido e filhas – a qual desejava que ela continuasse desempenhando a figura de esposa, mãe e dona de casa. Como consequência de sua vontade e superação, posteriormente adquiriu o apoio e confiança da família, o que enalteceu ainda mais sua perseverança em mudar a direção de sua vida.

[...] ela toma o medicamento psiquiátrico e já até não está precisando tomar tantos como ela tomava. Na casa dela parecia uma farmácia, porque mudava de um médico pra outro, de um remédio pra outro e outro e foi acumulando remédio, de repente nos altos e baixos ela jogava tudo fora e tinha que comprar os mesmos, e foi assim [...] Hoje ela está bem. Ela está trabalhando, graças a Deus! De dezembro pra cá, dezembro de 2009, ela começou a trabalhar, foi difícil sair de casa porque o marido não queria e nem a filha. Eles tinham medo. No fundo, no fundo era dó, porque a casa era muito grande e tem muito o que fazer; e dó dela, porque ela era muito trabalhadeira, e tinha passado por toda essa loucura de doença. Mas ela teimou e conseguiu. E foi trabalhar. Hoje ela trabalha! (Tico-tico)

Em nossa experiência acredita-se ser primordial que o portador de transtorno mental tenha o apoio de sua família para que alcance o êxito nas atividades a qual se propõe a desenvolver. A portadora, mesmo sem esse apoio familiar inicial, contrariando a lógica do comodismo, não desistiu e conseguiu retornar ao mercado de trabalho.

Nesse sentido, observa-se que o transtorno mental afeta a vida familiar, principalmente devido às limitações impostas pelo transtorno; e também o clima emocional, tensionando as ansiedades e os encargos que recaem sobre a família. Aparecendo sentimentos contraditórios⁽⁴⁾, como nos depoimentos acima. Por isso a insistência da portadora foi importante, pois levou a família a uma reflexão sobre suas motivações, fazendo-os repensar sobre os valores preestabelecidos em alguns membros familiares e, juntos buscaram novos significados para sua realidade enquanto portadora de uma patologia crônica e estigmatizante e a forma de vivenciar o transtorno mental.

Ela trabalha na “X” que é uma empresa de reciclagem. É uma empresa de reciclagem que tem lá no contorno, lá embaixo tem essa empresa [...]que tem ali {aponta a direção}. Trabalha na reciclagem mesmo. Ela tira essas voltas de tampinha de garrafinha. Eu nem me lembro como é que está escrito na carteira dela. Me parece que é auxiliar de produção. Lá pelo jeito todo mundo gosta dela, até o

patrão, que é o gerente, brinca muito com ela. [...] antes ela não trabalhava, igual eu falei, ela cuidou dos filhos todos e só agora foi trabalhar. [...] vai fazer três anos que ela está nessa firma lá e, deu certo. (Beija-flor)

No depoimento de Beija-flor percebe-se a satisfação em expressar que além de desempenhar uma função, há um bom relacionamento na empresa e mantém-se no emprego. Isso vem corroborar no sentido de romper com o estigma de que o portador de transtorno mental é incapaz e improdutivo para exercer atividades laborais.

Estigma este, que é comprovado por estudo que revelou que ainda há a crença de que os portadores de transtornos mentais são incapazes, improdutivos e com limitada capacidade de compreensão⁽⁸⁾.

A incapacidade do portador de transtornos mentais geralmente aparece com duplo sentido, podendo representar algo pejorativo, como a sensação de estar exilado do mundo do trabalho e, por outro lado, expressa uma estratégia de sobrevivência após a exclusão do trabalho, ocasionada pelo adoecer mental⁽⁹⁾.

Felizmente para a família, a filha “deu certo” na empresa e manteve-se empregada, possibilitando a retomada da direção de sua vida e melhores condições para cuidar dos filhos. Contudo, é necessário além do incentivo, o aprimoramento das habilidades profissionais do portador de transtorno mental para sua entrada no mercado de trabalho, pois, de maneira geral, estes desenvolvem trabalhos com pouca qualificação profissional, resultando em baixa remuneração e com alta rotatividade nos empregos e trabalhos⁽⁵⁾.

Com vistas a atingir esta qualificação é que faz-se necessário mostrar à sociedade que o portador de transtorno mental é vítima dos efeitos de uma doença e, desta forma, não pode ser punido com segregação e exclusão do mundo do trabalho. As mesmas oportunidades de qualificação e aperfeiçoamento devem ser a eles fornecidas para que exerçam seus direitos de cidadão. A oferta de cursos, treinamentos e capacitações é um caminho que deve ser implementado por pessoas e entidades ligadas à saúde mental para que efetivamente possam aprimorar suas habilidades e manterem-se aptos para desempenharem atividades laborais.

Estrelinha revela em seu depoimento que quando a transtorno do familiar está estabilizado, mesmo em pessoas que já passaram por várias crises e internações, ele trabalha normalmente, não apresentando problemas de relacionamento ou no

quadro da doença. Atitudes como esta servem de motivação a vários indivíduos que justificam a presença do transtorno mental como impedimento para o trabalho.

[...] Agora ele está bem. Começou a trabalhar, acho que tem um mês que ele começou a trabalhar. Até o médico falou pra ele assim, “se você tomar seu remédio certinho, porque você é normal como qualquer outra pessoa, você pode trabalhar, você pode tirar carteira, você pode fazer tudo o que quiser. Você é uma pessoa normal, mas tem que tomar seu remédio direitinho. Você não deixa de tomar. Agora, se você quer ficar internado lá no sanatório, você pára com os remédios. E tem uma coisa, cada vez que você parar é mais difícil de sair da crise, vai indo até que não tem cura mais”. Depois desse dia, parece que mudou a forma de pensar. Agora está trabalhando. (Estrelinha)

No que se refere à inserção do PTM em atividades laborais, acredita-se que elas são importantes, principalmente as básicas, ou seja, aquelas com baixo grau de complexidade e são relacionadas a atividades manuais e de terapia ocupacional, as quais podem ser facilmente desempenhadas por eles sem a necessidade de grande capacitação técnica.

É necessário ressaltar-se a importância do apoio da equipe multiprofissional no direcionamento das ações do portador de transtorno mental. Um profissional responsável e comprometido, além de sua função específica, pode contribuir com incentivo, motivação e direcionamento para algumas ações que promovam benefícios diretamente vinculados aos aspectos do viver desse paciente.

É comum no imaginário de grande parte da população, o fato de que estar doente implica em afastamento temporário do trabalho. Desta forma, não estar doente é condição para o retorno ao trabalho, transparecendo a grande relação entre saúde e trabalho. Assim, a noção de saúde está bastante vinculada à possibilidade de retomada ao trabalho⁽¹⁰⁾.

Contrariando a dificuldade que, em geral, o portador de transtorno mental encontra em empregar-se, principalmente em trabalhos dignos e de melhor remuneração, na próxima fala, a mãe relata que o filho tem sorte de sempre conseguir bons empregos. No entanto ela refere que ele não se mantém neles. Fato importante se refere à utilização de tratamento adequado, pois quando isto acontece há estabilização do quadro e há maior possibilidade de o portador manter-se no trabalho, pois muitas vezes as demissões ou abandono do emprego, pelo doente, ocorrem por ele estar em crise.

[...] Por mais que ele acaba pedindo as contas, ele sempre consegue outro serviço. E ele só consegue serviço bom, é sortudo (risos) [...] nem se esforça e sempre está conseguindo novos empregos e um melhor que o outro. [...] ele não pára nos empregos, está sempre mudando, mas é quando não está bem. É só a medicação não fazer efeito certinho que ele já pede demissão ou nem vai mais trabalhar. Só que ele fala que os outros olham pra ele diferente. (Estrelinha)

Algumas famílias tentam, ao seu modo, viver da melhor forma com seu familiar doente, arriscando variados jeitos para vê-los independentes e felizes. Colibri, que é mãe, revela que uma de suas filhas foi quem mais apoiou e incentivou o irmão PTM a manter-se empregado e produtivo. A atitude dessa irmã é semelhante ao que expressa a literatura⁽¹⁰⁾, a qual aponta que as atividades ocupacionais e o trabalho se perpetuam por meio de relações interpessoais, possibilitando aos sujeitos maior perspectiva na interlocução social, reintegrando o indivíduo ao seu meio.

[...] a irmã levou ele pra morar junto, ela trabalhava na revenda de veículos e ela arrumou pra ele vender seguros. Ela também achou que endireitava ele por esse meio {possibilitando oportunidade de trabalho}. Ele foi trabalhar lá na empresa de veículos e logo até teve registro em carteira[...] (Colibri)

Constata-se assim que o apoio oferecido pela família é de grande valia, além do mais, ele tem a intenção de proporcionar ao portador de transtorno mental possibilidades de manter-se ativo laboralmente, mas é uma forma de demonstração de afetividade e preocupação. Quando o familiar coloca que tem 'registro em carteira', revela que este não estará desamparado em caso de afastamento do trabalho por motivo de doença, mostrando a o significado emocional dessa situação para a família.

O depoimento de Arara aponta preocupação com o trabalho do marido que, em decorrência dos sintomas do transtorno mental e de efeitos colaterais da medicação, não mais executa com eficiência suas atividades laborais na construção civil. Revela que principalmente devido às distrações ou esquecimentos, há a necessidade de se desfazer alguma atividade que apresenta defeito e refaz-la, gerando gastos, descontentamentos e insegurança quanto à realização de novas atividades. Assim, a colaboradora desabafa, declarando seu descontentamento com a situação vivenciada pelo estado atual do marido, além de despender muito tempo supervisionando as atividades dele.

[...] ele é um mestre de obras excelente, todo mundo quer ele pra construir, só que do jeito que eu mostrei aqui no fundo {o marido trabalha na construção de uma casa}, ele agora só está tomando conta. E assim mesmo, tem vez que ele esquece de alguma coisa que tem que fazer e tem de desmanchar tudo de novo. Eu que não entendo nada de obra tenho que estar atenta. Tenho que toda hora estar no meio, olhando, porque ele... sabe... (Arara)

Desta forma, como expresso por Arara, não é fácil para que o portador de transtorno mental mantenha-se ativo profissionalmente, no entanto, esta é uma barreira que deve ser enfrentada e transposta, incluindo aqui efeitos da medicação e os sintomas da doença, caso queiram desfrutar de uma vida mais próxima possível da normalidade.

Surpreendeu-nos o depoimento de Estrelinha, no qual um portador podendo perceber a presença dos sinais e sintomas da doença, em uma tentativa errônea de não se expor aos colegas de trabalho revelando sua doença, que é tida como estigmatizante, inclusive para o próprio portador, este, em uma tentativa de auto-proteção, não trabalha mais de três meses em um mesmo emprego. Para ele, na concepção de seu familiar, é muito mais fácil abandonar os empregos que se expor aos demais e mostrar-se doente e vulnerável, necessitando de medicações e eventuais internações.

[...] quando ele percebe que não está bem, ele já pede a conta. Ele fica só três meses em cada serviço, aí ele sai. Ele acha coisas, coisa que não tem nada a ver. [...] uma vez, no serviço, como tinha um monte de papel na mesa dele ele começou a rasgar os papéis, ele estava rasgando os documentos. Ele tinha a gavetinha dele, ele abriu a gavetinha e pegou todos os documentos que tinham lá, os papéis que tinham lá e foi rasgando, jogando chave para o chão, aí a gente percebeu que ele não estava bom, aí trouxemos ele pra casa. Trouxemos ele pra cá, e pra você ver né ele já tinha psicóloga e tudo. (Estrelinha)

A atitude demonstrada é uma autodefesa do portador em relação à concepção que, ainda hoje, a população tem acerca do transtorno mental em que, para a sociedade, o portador é incapaz e perigoso. Este estigma social se deve ao desconhecimento das pessoas acerca deste tema⁽¹¹⁾. Assim, carregar o estigma de ser doente mental é um fator a mais de sofrimento na vida dessas pessoas e interfere nas oportunidades de envolvimento social⁽¹¹⁾.

O medo da exposição, ao revelar-se uma pessoa acometida por um transtorno mental, em seu local de trabalho, gera angústias com as quais o portador

não sabe lidar, tendo como resultado, ações imprevistas tanto para ele como para a família. O ato de pedir demissão é uma proteção que este indivíduo viabiliza para não adquirir novos problemas que não saberá ou terá dificuldades em conduzir psicologicamente.

O suporte do cuidador/familiar é imprescindível para o sucesso da atividade laboral do portador de transtorno mental, porém em situações em que o cuidador não é capaz de participar de uma maneira tão ativa da rotina de seu familiar, o portador pode não suportar pequenos empecilhos como a sobrecarga de trabalho e ter atitudes de descontrole. Para se evitar atitude de descontrole como a do filho de Estrelinha, o familiar necessita estar atento e oferecer apoio emocional, ouvir suas dificuldades, suas queixas, incentivar e apontar soluções.

Corroborando com a categoria acima o fato de que o trabalho é várias vezes um objetivo desejado pelo portador de transtorno mental, contudo, estar ativo no mercado de trabalho tem importância subjetiva na vida destas pessoas, pois é significativa a satisfação proporcionada pelas atividades desempenhadas ao estar inserido no mercado de trabalho, podendo contribuir para uma melhor qualidade de vida daqueles que vivenciam um transtorno mental⁽¹²⁾. Destarte, ter um emprego que lhe gere renda é fundamental para proporcionar sentimentos de valorização, utilidade, segurança e superação, elevando a auto-estima e rompendo com o estigma de que o portador de transtorno mental é improdutivo⁽¹³⁾.

As implicações da doença relacionadas ao trabalho

Estrelinha refere, que seu filho portador de transtorno mental apresenta problemas relacionados ao trabalho desde o primeiro episódio da doença quando ele tinha dezessete anos. Entrava e saía de vários empregos, permanecendo pouco tempo nos mesmos. Os sintomas da doença, principalmente os delírios persecutórios, são os principais sinais para que ele abandone os empregos. No princípio a família não entendia as falas desconexas e os relatos de perseguição, pensavam que se devia à personalidade difícil apresentada desde a infância. Atualmente, ele somente trabalha quando não está em crise, no entanto, a maior parte do tempo permanece fora do trabalho, pois as crises têm sido mais frequentes.

[...] Hoje ele não trabalha! [...] Minha filha sim! Ele é meu primeiro filho. Quando ele tinha três anos eu engravidei dessa aqui {a irmã que está ao lado}. Ele é adotado e sempre ele não tinha paciência de

esperar nem pra fazer a mamadeira. Muito bonzinho, dormia bem, não dava um pingão de trabalho, brincava, só que não tinha paciência pra nada. [...] Aí cresceu nervoso. Sempre era uma coisinha, era outra, só que a gente achava que era por ser adolescente. Ele completou 17 anos em maio, eu acho que foi outubro, que ele ficou ruim, deu um surto. [...] sempre assim nervosinho igual eu falei pra você, ele entrou numa firma. Estava trabalhando aí ele chegava em casa e falava que sempre tinha alguma coisa lá na firma. Falou “me olham lá com olho grande, eu acho que eles fizeram alguma coisa pra mim”. Eu até fui nessa firma achando que eles tinham feito alguma coisa pra ele. Chegamos lá, não tinha nada daquilo que ele contou. Aí ele não foi mais trabalhar. Agora ele só trabalha três meses em cada serviço e já sai. (Estrelinha)

Vários são os motivos que tentam justificar a ausência do portador de transtorno mental do mercado de trabalho. Na família Gavião é desejo do marido que a esposa, que é portadora de transtorno mental, desempenhe apenas as atividades do lar, agindo como um marido tradicional que tem a obrigação de trabalhar fora e prover o lar enquanto a esposa cuida da casa e da família, como pode ser observado na fala.

Ah, a gente teve a primeira filha, depois surgiu a segunda. Aí graças a Deus eu não precisava dela trabalhar, que ela já sofria muito quando ela trabalhava. Trabalhava de empregada doméstica. Chegou a trabalhar até em lava-jato. Eu falei “ah não precisa de você trabalhar, somos só nós mesmo e eu rico não vou ficar, mas pelo menos o que comer e vestir eu garanto... não precisa você trabalhar”. (Gavião)

O colaborador ao poupar sua esposa do trabalho fora do lar, acredita que isto é uma forma de cuidado, no entanto, essa situação para o portador de transtorno mental faz com que ele se isole e se afaste do meio social. Neste momento é importante o papel do enfermeiro para informar a família para que ela possa repensar sua atitude de manter a esposa no domicílio, refletindo acerca de seus valores e crenças, desmitificando o papel da mulher somente como dona de casa e do portador de transtorno mental como incapaz. Pode até ser que a portadora aceite a situação pelas condições impostas ou então por questões culturais, no entanto, isto interfere na sua reinserção social.

Na fala de Arara, ela aponta todo seu pesar pela condição de doente que é sofrida pelo marido, revelando que quando ambos trabalhavam, o retorno financeiro já era inadequado e neste momento, com o esposo “impedido” de trabalhar, tudo se agrava, gerando sobrecarga financeira ao cuidador, além de muito desgaste

psicológico com a situação vivenciada. Na visão da depoente as perspectivas futuras não são boas, observando que o marido estará limitado a realizar “bicos” em detrimento de grandes obras pelas quais era contratado para realizar.

[...] quando estavam os dois trabalhando, quer dizer, eu aposentada e ele trabalhando, já estava difícil [...] só pra ir ao psiquiatra do CISAM eu fiquei na fila quase dois anos. O remédio dele vem em uma caixinha, só vem 20 comprimidos, não dura nem um mês, então saía 80 e poucos reais cada caixinha. Agora com ele desse jeito ele não vai conseguir pegar serviço grande. Ele pode até conseguir pegar assim, é biquinho pra arrumar uma coisa ou outra. Essas coisas, porque do jeito que está... As pessoas perguntam pra mim como é que ele está, porque vêem que ele está diferente, não está como ele era antes. (Arara)

Neste sentido, em decorrência da própria sintomatologia clínica, em conjunto com a alteração do comportamento, ocorre o comprometimento da participação do portador de sofrimento mental no mercado de trabalho e este cuidador sofre a ação da sobrecarga de cuidar⁽¹⁴⁾.

Diferente de outros portadores de transtorno mental, o depoimento de Gavião revela que o transtorno incidiu em seu familiar após a saída do emprego, portanto, não sendo a causa da desistência ou abandono do trabalho, como é observado na maior parte das pessoas que, ao serem acometidas pelo transtorno mental é que, por vários fatores, deixam de trabalhar. Contudo, em decorrência do transtorno é que esta portadora não voltou ao mercado de trabalho, mesmo não sofrendo efeitos graves como os dos primeiros surtos. Acomodada com a situação, e sem o incentivo da família, esta portadora não buscou novamente um emprego. Outra vertente muito importante seria também o apoio de um profissional da saúde que a motivasse a buscar novos objetivos.

Ela era normal... tinha uma vida normal... trabalhava [...] aí ela parou de trabalhar, mas mesmo assim vivia uma vida normal, sossegada e de repente, começou a surgir esses problemas... Ela faz tratamento com um psiquiatra lá no CISAM. Não teve mais como trabalhar. Tem dias que ela está bem que nem uma seda, mas tem um dia que ela já não está bem, entendeu, mas não passa muito mal. Não tem aquelas crises que ela tinha antigamente, mas é só tipo uma dor de cabeça, uma tonturinha. (Gavião)

Corroborando com os relatos acima estudo em que pesquisadores relatam que 42% de portadores de transtornos mentais que participaram de um programa de reabilitação profissional em empresas parceiras foram efetivados e que o percentual

poderia ser maior se esses portadores contassem com o apoio da família. Conclui que uma intervenção profissional pode aumentar a eficácia das estratégias terapêuticas para pacientes portadores de transtornos mentais⁽¹⁵⁾.

Percebe-se que o colaborador da família Marabu tenta fazer com que seu membro trabalhe, no entanto, esta postura é aleatória, visto que em algumas situações existem impeditivos devido principalmente a problemas no que se refere a higiene e vestimentas. Estes problemas, em muitos casos, são de difícil resolução, visto que devido a sintomas de algumas doenças, como a esquizofrenia, há alterações no padrão de comportamento.

[...] Meu pai tem comercio lá. Ela fica e ajuda. Mas o maior problema é que assim, higiene às vezes não tem; vestimentas, às vezes precária. (Marabu)

Neste sentido, a literatura mostra que existe elevada sobrecarga subjetiva nos familiares ao supervisionar qualquer comportamento problemático dos portadores de transtornos mentais, dentre eles consta a falta de higiene⁽¹⁶⁾.

Em algumas situações, a família fica em dúvida sobre os reais desejos e vontades de seu familiar visto que este apresenta falas ambíguas, denotando incerteza, indecisão e insegurança, mudando de opinião muito rapidamente, em que pode revelar o desejo de trabalhar e posteriormente contradizer-se quando a família lhe oferece emprego. Segundo a família, essa indecisão e contradição é presença freqüente na rotina familiar e podem ser confundidas com delírios.

[...] Às vezes ele fala que quer trabalhar, que precisa trabalhar. Ele fala muito em trabalhar, mas se você arrumar um serviço pra ele {risos} ele fala que não precisa trabalhar, que já está com a vida ganha e manda você ir trabalhar. Ele manda a gente ir trabalhar no lugar dele. (Pelicano)

Deste modo, talvez esse portador refira a necessidade de trabalhar no sentido de realizar alguma atividade, buscando autonomia e não no sentido de inserir-se no mercado de trabalho. Para tanto, uma alternativa é sua inclusão em alguma terapia pela atividade, tais como a terapia ocupacional ou a recreativa⁽¹¹⁾. Destarte, as atividades ocupacionais constituem-se na retomada da autonomia e das atividades da vida diária, percebendo suas potencialidades e o êxito quando desenvolve atividades⁽¹⁰⁾.

Uma outra alternativa é compartilhar com ele algumas atividades do lar. Estará auxiliando a cuidar do lar e isso resultará em sensações de sentir-se útil.

O colaborador Tico-tico revela que sua esposa tinha o desejo de trabalhar, mesmo quando surgiram os primeiros sintomas da doença. Contudo, não buscou emprego em decorrência de cuidar dos filhos que eram pequenos.

O colaborador revelou que a esposa até pensou em trabalhar, no entanto, teria que pagar uma babá para as crianças e isso não compensava, visto que o emprego que conseguiria não iria remunerar tão bem a ponto de manter uma babá. {notas de diário de campo}

[...] Não, essa época que começou o tratamento não trabalhava fora, ela tinha as crianças pequenas e ela queria muito trabalhar, mas ela não trabalhava. Não tinha necessidade porque o marido conseguia manter. Eles moravam em um apartamento muito bonito, tinha tudo, e o marido ganhava bem. Não precisava, mas ela achava que tinha que ir trabalhar fora porque ela tinha que ter o dinheiro dela. (Tico-tico)

Em decorrência do transtorno mental, um portador, que tinha uma vida normal até o momento, não conseguiu conciliar os sintomas da doença e seu trabalho, por isso, deixou de trabalhar, o que repercutiu negativamente em sua vida, com uma série de danos.

[...] ele tava trabalhando, trabalhava, tinha seu dinheirinho no banco, seu cheque. Era desenhista, só que autônomo. Eles não registravam. Até foi um mal dele na época e daí por diante ele começou a ficar agressivo, agressivo. Ia ao trabalho, parava, não conseguia mais, até que enfim não conseguiu mais trabalhar. Ele ia e deixava e ele não conseguia mais trabalhar até que ele perdeu tudo que tinha, o trabalho... (Colibri)

Assim, é possível traçar um paralelo da saída do mercado de trabalho com a necessidade de efetivamente realizar um tratamento adequado aos sintomas do transtorno mental. A condição de estar inserido no mercado de trabalho é uma consequência da eficácia do tratamento psiquiátrico que pode trazer a melhora dos sintomas e, por conseguinte, proporcionar a possibilidade de trabalhar⁽¹⁰⁾.

Após sucessivas tentativas frustradas de retorno ao mercado de trabalho, o portador da família Colibri, cada vez mais, sofria com os sintomas da doença, os quais se agravavam e não lhe permitiam retornar. Existindo a disponibilidade do portador em desempenhar uma atividade laboral, porém com insucessos, ocorre a

piora de seu quadro. Em alguns casos essa vontade de desempenhar uma atividade poderá ser substituída por atividades terapêuticas que poderão significar a mesma satisfação sem mesmo ser remuneradas.

[...] ele tentava ir trabalhar novamente e não dava mais certo, de novo ficava assim, apático, ficava confuso, então ele ficava alucinado. Ele tinha medicação, tomava como é que fala? Essas medicações que todo mundo toma, o Haldol®, sempre ia trocando, são várias medicações que ele tomava. Daí um tempo não faziam mais efeito. Às vezes ele não tomava, não queria tomar. Sabe aquela coisa toda assim de “já tomei, já estou melhor, não vou mais tomar”. Então a gente ficava preocupado até com o botijão de gás dentro de casa. Aí não tinha jeito, além dele não ter como trabalhar também tinha que ser internado. A gente até vendeu uma casa. Uma casinha assim {pequena}, que daí com o dinheiro da venda eu internei ele no hospital particular. Eu achava que no particular ia ter uma solução, mas não foi por aí também. Mas também, ninguém explicava pra gente certinho, mas a gente nem ia aceitar que não era assim, que tinha que ter solução. Pensava não é possível, vai ter solução. Se você trata tem solução, mas não era [...]. (Colibri)

No intuito de obter a cura de seu filho, esta mãe começou a desfazer-se de bens e imóveis. Relata descaso por parte de profissionais por não ter sido orientada de que a internação particular apenas amenizaria os sintomas da doença, como em qualquer outro tipo de tratamento e não traria os resultados esperados, ou seja, a cura. Depreende-se do depoimento de Colibri que a dificuldade em trabalhar confere-lhe uma gama de sentimentos negativos, contrapondo os benefícios proporcionados pela reinserção ao trabalho.

Neste sentido, em alguns casos mais graves o retorno ao trabalho não é possível, contudo, uma vez no caminho da recuperação, é possível se beneficiar de trabalhar novamente, principalmente se este trabalho oferecer a sensação de estabilidade⁽¹⁷⁾.

2 - A aposentadoria/auxílio-doença como suporte financeiro

A partir de vivências na área da saúde mental, observa-se que é comum os portadores de transtornos mentais terem como aporte financeiro, para suprir suas necessidades, os benefícios tais como o auxílio-doença e a aposentadoria. Este benefício tem sido uma forma de participação na renda familiar, bem como, de mostrar-se útil, e cooperativo. Portanto, a manutenção deste benefício tem sido

necessária para assegurar uma melhor perspectiva de vida a estes indivíduos e seus familiares.

Ao mesmo tempo em que a aposentadoria auxilia financeiramente, ela em alguns momentos marca a passagem do portador de transtorno mental da atividade para a inatividade, com proventos integrais ou proporcionais, por estar incapacitado para o exercício de qualquer atividade laboral e somente ocorre mediante laudo do serviço de avaliação e perícia da saúde⁽¹⁸⁾.

Desta forma, o fato de um portador de transtorno mental, ou de seu familiar/cuidador, receber uma aposentadoria ou o benefício do auxílio-doença, implica diretamente nas condições econômico-financeiras da família, conforme exposto no decorrer desta categoria.

Na situação da família Pelicano, explanada pelo colaborador, o portador de transtorno mental é quem recebe o benefício, contudo, mesmo não estando configurado um sistema de tutela, a fim de facilitar as ações da família, uma das irmãs é a responsável por receber o dinheiro da aposentadoria e entregar-lhe.

[...] Ele {o doente} é aposentado, mas o dinheiro da aposentadoria é ela {a irmã} que vai ao banco, faz o saque e passa pra ele. (Pelicano 2)

Em nossa vivência, observa-se que não raro, famílias que possuem um portador de transtorno mental em seu núcleo tentam a aposentadoria deste. Isto é retificado pelos depoimentos de Jandaia, Colibri e Seriema.

O colaborador Jandaia revela que após o início das crises a portadora, que é sua esposa, não conseguiu mais trabalhar fora, sendo a única renda desta família obtida por meio da aposentadoria do marido/cuidador. Assim, a aposentadoria mantém as despesas da família como um todo. As únicas tarefas realizadas pela portadora são as da casa. A fim de facilitar financeiramente a vida, a família Jandaia está buscando aposentar a portadora, no entanto, está sendo uma tarefa difícil.

De primeiro ela fazia algum serviço, trabalhava em alguma casa e tal, mas depois... ficou nessa situação aí. Ela não trabalha fora e ainda não conseguiu se aposentar. Em casa ela cuida de tudo. Hoje cedo ela levantou e foi lavar roupa. [...] Vivemos só com a minha aposentadoria (do familiar/entrevistado). (Jandaia)

É comum que, em situações nas quais não é possível a inserção no mercado de trabalho, a família busque a aposentadoria de seu ente ou, a concessão do

auxílio-doença. Assim, tanto a família Jandaia quanto a família Colibri enfrentam grande dificuldade burocrática, pois estes benefícios são difíceis de serem obtidos, não dependendo apenas da vontade do familiar.

Neste sentido, discutindo-se a dificuldade de acesso à seguridade social do portador de transtornos mentais, revelou dois aspectos centrais, quais sejam: a perícia médica; e as implicações do amparo assistencial⁽⁵⁾.

Aposentadoria a gente tentou, mas como ele nunca foi registrado, não recolheu o que até era pra ser recolhido. Ele meio que deixou isso de lado. Isso foi antes e ele meio que não se aceitou, então ele ficou sem um apoio nessa parte financeira. Através da família eles não aceitam uma aposentadoria pra ele. (Colibri)

No depoimento, a colaboradora Seriema expressou o desejo de que seja garantida a aposentadoria do filho. Relata lentidão no processo e o pesar de ainda não ter idade para se aposentar, o que iria aliviar o orçamento familiar. Neste sentido, é atribuída lentidão ao quadro burocrático do INSS, o qual é constituído muitas vezes por arbitrariedades no processo pericial que limitam o acesso da população que demandam os serviços em busca da aposentadoria ou do auxílio-doença⁽⁵⁾.

[...] mas a pensão dele está na justiça ainda e eu não tenho idade pra me aposentar. [...] é difícil, mas vou fazer o que né, mais de quatro anos esperando e está na justiça ainda. (Seriema)

No depoimento da colaboradora Rouxinol, ela revelou que seu esposo (portador) é aposentado, sendo ele quem garante economicamente a estabilidade do lar, vindo a corroborar o que acontece em experiências vividas com familiares em projetos de extensão e pesquisa que realizamos na universidade e atividade profissional, em que grande parte da participação financeira do portador de transtorno mental no domicílio se dá basicamente pelo benefício da aposentadoria ou pelo auxílio-doença. A cunhada, irmã do marido, que também é portadora, recebe o auxílio-doença, mas este é insuficiente para cuidar dos dois filhos dela que também são portadores de transtorno mental. Geralmente é o marido da depoente (portador) quem complementa financeiramente as despesas do restante da família (cunhada e sobrinhos).

[...] É o meu marido quem cuida do dinheiro, quem recebe, quem paga as contas. [...] Ele é aposentado, acho que está agora com 59 anos. O meu marido é aposentado por tempo de serviço. Toda a vida foi normal. Agora é que a doença se manifestou, depois de

aposentado. Minha cunhada recebe auxílio-doença. Os outros familiares que tem o transtorno não trabalham não. Eles não sabem, não conseguem. Esse aqui mesmo {sobrinho que está num dos quartos}, estou pelejando pra ele arrumar um emprego pra trabalhar, mas não tem jeito. A única coisa que ele é bom é pra desenhar. Ele fez curso, aprendeu e gosta de desenhar, os outros não ganham nem pra eles. O auxílio não dá e a gente tem que inteirar ainda. (Rouxinol)

É possível perceber-se que a aposentadoria, mesmo em alguns momentos, servindo como um atestado de incapacidade para o portador de transtorno mental, pois é esse o significado dela perante o Ministério do Trabalho⁽⁵⁾, para a família é muito importante, pois significa a manutenção da sobrevivência da família, por isso ela em muitos momentos, busca-a incessantemente.

3 – A Participação Financeira do PTM no domicílio

Esta categoria emerge dos depoimentos referentes à contribuição financeira do portador de transtorno mental em seu domicílio. Alguns dos colaboradores que participaram do estudo revelaram que seu familiar contribui em casa. Contudo, observou-se que mesmo quando o portador de transtorno mental consegue se manter no mercado de trabalho, nem sempre ele contribui financeiramente para ajudar nas despesas do lar e em muitos casos, quando o faz é a contragosto.

Contribuir de alguma forma para as despesas do domicílio faz com que ocorra mudanças na maneira pela qual o portador de transtorno mental se percebe, fazendo com que o mesmo deixe de ser espectador dos problemas financeiros da família e assuma a posição de protagonista, conquistando assim a capacidade de auto-determinação e deixando de lado o rótulo de incapaz, geralmente atribuído a ele⁽¹⁹⁾.

Em decorrência da participação no mercado de trabalho, a portadora reconhece a importância de ajudar nas despesas, demonstrando que se sente importante ao contribuir e uma lucidez relacionada aos gastos que uma família numerosa possui.

[...] Antes ela dava um valor. Daí, dois meses antes dela resolver sair, ela quase que dobrou o valor que ela ajudava porque ela viu o gasto que dá ela e mais três crianças. Falou assim, que é pra dar um pouco de sossego pra mim. (Beija-flor 2)

Não obstante, a realidade vivenciada pela família acima não se faz presente na maioria das famílias em que o portador de transtorno mental está trabalhando. No depoimento a seguir o entrevistado revelou que seu familiar não é diferente da maioria dos filhos que residem com os pais, principalmente no que se refere ao auxílio com contribuição financeira, deixando essa atribuição aos pais.

A família do portador de transtorno mental fica sobrecarregada ao ter que pagar as suas próprias contas e a de seu familiar, mesmo quando este, tem participação efetiva no mercado de trabalho e em consequência possui renda mensal. A decisão de contribuir financeiramente para com as despesas de casa deve surgir naturalmente por parte do portador de transtorno mental, contudo, cabe à família implementar mecanismos para que essa contribuição ocorra quando ela não se faz naturalmente. A colaboradora revela que o filho tem acentuado o gosto por produtos de grife, os quais lhe conferem *status* perante aos colegas, ressaltando a preocupação do filho consigo mesmo, não se incomodando com as necessidades dos demais familiares, os quais passam por dificuldades financeiras.

[...], Ele ajuda em casa brigando, [...] o dinheiro dele ele quer para comprar roupas, calçados, sabe só isso, celular, essas coisas boas. Ele estando bem os outros que se danem. (Estrelinha)

Neste sentido, resultados de uma pesquisa apontam que os familiares precisavam arcar com as despesas do portador de transtorno mental e que ao considerar-se o baixo nível socioeconômico da maioria das famílias, isso pode acarretar um peso excessivo para os demais familiares, contribuindo para que se sintam sobrecarregados⁽¹⁶⁾.

No momento em que Seriema 2 que é o portador chega à sala, interfere no depoimento de Seriema, sua mãe, e relata que quando trabalhava com o cunhado gostava de ajudar a mãe com o que recebia. Complementa que como não pode mais trabalhar, não tem como continuar ajudando em casa. {Notas Pessoais}

[...] Conta de luz eu acho [...] Eu dava o dinheiro pra minha mãe. Eu ganhava setenta reais, dava cinquenta pra ela e ficava com vinte. (Seriema 2)

[...] Ele ganhava por semana, ele trabalhava com meu genro. [...] ajudava, depois ele foi ficando pior, aí não pode trabalhar mais. (Seriema)

Existem situações em que o desejo do portador de transtorno mental é contribuir financeiramente no domicílio e o faz quando é possível, proporciona-lhe o sentimento de utilidade perante os familiares, reforçando sua auto-estima e afirmando sua cidadania. Contudo, em algumas circunstâncias, se o PTM tem a aspiração de participar economicamente nas despesas da casa e não tem renda, isto pode levar a sentimentos de desvalia, incapacidade ou inutilidade.

O depoimento do colaborador Pelicano revela que o familiar devido à sua condição de cronicidade não se interessa por seu dinheiro, o qual é proveniente da aposentadoria, deixando esse assunto na responsabilidade das irmãs e da mãe. Desta forma, ele apresenta desinteresse às questões financeiras não se preocupando de que forma é utilizado o seu dinheiro. Contudo, ele contribui financeiramente para as despesas da casa, porém, sem intervenção direta sobre o desígnio destinado.

Ele pega ali e já acaba deixando o dinheiro em qualquer lugar. A gente fala que não pode, que tem que ajudar a mãe, mas ele não liga. Ele pega o dinheiro e deixa em qualquer lugar. Assim ele faz, não quer nada com o dinheiro. A maioria das vezes a gente que pega, a gente que troca e paga as contas, água, luz, telefone, mas ele sabe o fim que é dado. (Pelicano)

No depoimento de Estrelinha fica evidente a comparação do PTM com sua irmã, que mesmo ganhando um salário menor, ainda colabora em casa e paga a faculdade, enquanto que para haver colaboração financeira dele, ocorre um grande desgaste familiar.

Pelo que ele ganha eu acho que ele ajuda pouco, porque igual eu falo pra ele, essa aqui (irmã) ganha um salário só e ela paga a faculdade, paga meia bolsa, e ajuda em casa e ainda compra as coisinhas pra ela. Enquanto isso, ele só quer saber de gastar com ele, comprando bobagens e gastando dinheiro à toa. Pra ajudar em casa só brigando com ele. (Estrelinha)

No depoimento do colaborador Pelicano ela relata sobre a utilização da aposentadoria de seu irmão para pagar as despesas do domicílio, e que ela é insuficiente para cobrir os gastos e quando isso ocorre, os familiares são quem complementam o orçamento para saldar o restante das despesas.

[...] Eu pego a aposentadoria no banco, levo lá e entrego na mão dele e peço pra ele guardar. Às vezes ele fica com R\$ 50,00 e o resto a gente vai tirando pra pagar as despesas deles. O restante a

gente acaba cobrindo porque nem sempre dá pra pagar todas as contas da casa. (Pelicano)

Estrelinha refere sobre a dificuldade em fazer com que o filho colabore financeiramente em casa. Segundo ela, ele recusa-se a arcar com as próprias despesas.

E ele, pra pagar uma água, uma luz eu tenho que fazer um auê danado aqui. Agora ele está pagando porque ela (a filha) está desempregada e ele está pagando a internet. Esse mês mesmo veio 170 reais e ele deu 150 e disse que o resto era pra mim me virar. [...] quer que eu compre até o remédio pra ele. Falei que não vou comprar, que ele quem tem que comprar. (Estrelinha)

Colibri refere que a vida em família passou a apresentar muitos problemas, principalmente no domicílio, com a agressividade deste para com os demais membros da família. É possível inferir que o fato do portador de transtorno mental não trabalhar e conseqüentemente não ter dinheiro, abalou a convivência familiar agravando o quadro psiquiátrico e levando a necessidade de internações.

[...] sem trabalho, dinheiro não tinha, o dinheiro acho que foi acabando e como é que funcionava eu não sei. Sei que virou um 'tendel'. Ficava o dia todo em casa e se tornou agressivo. Aqui estava tudo quebrado. Queria agredir as irmãs. A gente cobrava do comportamento dele e ele não aceitava. Daí que partiu pras internações. Foi aí que foi internado a primeira vez, em Marília. (Colibri)

Mesmo sem contribuição financeira do PTM, Colibri expressa ser o responsável por prover os custos e despesas de seu ente. Prefere a atual situação, visto que seus gastos são menores que anteriormente. Isso se deve ao fato de que, atualmente, não gasta tanto com transportes, medicações e consultas, como ocorreu no início dos sintomas⁽¹⁶⁾, contudo, a família ainda tem muitos gastos com os portadores de transtornos mentais.

[...] ele vive da gente, a gente que ajuda ele. Sempre é pesado, mas como diz, a gente tem que levar. Mais caro era levar a vida que eu tinha primeiro [...] levava ele para o hospital, pra cá e pra lá. Estava mais difícil. Agora até que está bom, se bem que se a gente tivesse uma ajuda era importante, mas por enquanto vamos ver alguma coisa que pode acontecer. (Colibri)

Destarte, mesmo as situações vivenciadas não sendo a mais recomendável, muitos familiares encontram consolo ao perceberem que o quadro psíquico de seu familiar está estabilizado e desta forma não despendem tanto tempo e dinheiro na busca da estabilização da doença. Isso se constitui em incentivo para aspirar uma vida mais digna para seu ente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebe-se que as questões econômico/financeiras estão presentes na vivência do portador de transtorno mental e de seus familiares. Uma alternativa para aliviar essa questão é a inserção ao mercado de trabalho. Ao realizarem essa opção, o portador de transtorno mental encontra, além das limitações impostas pela doença, o estigma presente na sociedade no que refere ao transtorno mental. Superar essas dificuldades é um desafio, contudo, é preciso determinação e apoio familiar para que minimize sentimentos de inutilidade e dêem vazão a comportamentos de superação com elevação da auto-estima e recuperação da cidadania. Por outro lado, há também aqueles portadores que não estão ativos no mercado de trabalho. Infelizmente, alguns não conseguem superar os sintomas da doença e assim, ficam impossibilitados de atuar profissionalmente. Outros, simplesmente escolhem não trabalhar. Fato importante é que o não trabalhar implica em sobrecarga financeira à família, que de alguma forma tem que arcar com as despesas que o transtorno mental acarreta, e o fato de a pessoa não contribuir financeiramente. Uma alternativa utilizada por muitos portadores e familiares é o recebimento de benefício financeiro do governo, contudo existem várias dificuldades legais e burocráticas para que consigam recebe-lo.

Este estudo evidenciou uma gama de alternativas referentes à temática. Existem os portadores de transtorno mental que atuam profissionalmente; os que querem trabalhar e não tem oportunidades; os que começam a trabalhar, mas não conseguem manterem-se ativos profissionalmente; aqueles que não querem trabalhar; os que recebem benefício; outros que tentam, mas não o conseguem; os que colaboram financeiramente no domicílio e; os que não o fazem.

Desta forma, a participação financeira do portador de transtornos mentais é um tema complexo e que necessita de novos estudos a fim de explanar a temática.

Neste sentido, o enfermeiro tem papel fundamental em ajudar a família e o portador de transtorno mental orientando e apoiando na reinserção social, promovendo oficinas laborais, desmistificando preconceitos.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, novembro de 2005.
2. Agência UnB. Portadores de transtornos mentais são excluídos do mundo do trabalho. *Psique ciência e vida*. 2009. [acesso em 2010 Ago 11]; 56. Disponível em <http://psiquecienciaevida.uol.com.br/ESPS/Edicoes/0/portadores-de-transtornos-mentais-sao-excluidos-do-mundo-do-trabalho-156376-1.asp>.
3. Bejerholm U, Björkman T. Empowerment in supported employment research and practice: Is it relevant? (*International Journal of Social Psychiatry*) *Int J Soc Psychiatry*. 2010. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/pubmed/20659963>.
4. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & contexto enferm*. 2008; 17(4): 680-8.
5. Rodrigues RC, Marinho TPC, Amorim P. Reforma psiquiátrica e inclusão social pelo trabalho. *Cienc. saude colet*. [online]. 2010; 15(suppl.1): 1615-25. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232010000700073&script=sci_arttext.
6. Meihy JCSB, Holanda F. *História Oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2008.
8. Delevati DM, Palazzo LS. Atitudes de empresários do Sul do Brasil em relação aos portadores de doenças mentais. *J. bras. psiquiatr*. 2008; 57(4): 240-6.
9. Jorge MSB, Bezerra MLMR. Inclusão e Exclusão do Doente Mental no Trabalho: Representações Sociais. *Rev. Texto & contexto enferm*. 2004; 13(4): 551-8.
10. Mostazo RR, Kirschbaum DIR. Usuários de um Centro de Atenção Psicossocial: um estudo de suas representações sociais acerca de tratamento psiquiátrico. *Rev. latino-am. Enfermagem* [online]. 2003; 11(6): 786-91.
11. Jorge MSB, Ramirez ARA, Lopes CHAF, Queiroz MVO, Bastos VB. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2008; 42(1): 135-42.

12. Eklund, M. Work status, daily activities and quality of life among people with severe mental illness. *Quality of life research. (Qual Life Res)* 2009; 18 (2): 163-170.
13. Graham N, Lindsay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JRM, *et al.* Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. *Rev. psiquiatr. clín.* 2007, 34(1), 39-49.
14. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(4): 588-94.
15. Bio DS, Gattaz WF. Vocational rehabilitation improves cognition and negative symptoms in schizophrenia. *Schizophr Res.* 2010.
[doi:10.1016/j.schres.2010.08.003](https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.08.003).
16. Barroso SM; Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. psiquiatr. clin.* [online]. 2007; 34(6): 270-7.
17. Canadian Psychiatric Association. *The Role of Work in Recovery*, 2010. Available from: <http://publications.cpa-apc.org/browse/documents/22>. Acesso em: 16. ago. 2010.
18. Miranda FAN, Carvalho GRP, Fernandes RL, Silva MB, Sabino MGG. Saúde mental, trabalho e aposentadoria: focalizando a alienação mental. *Rev. bras. enferm.* 2009; 62(5): 711-6.
19. Reinaldo MAS, Saeki T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2004; 38(4): 396-405.

6.2 ARTIGO 2

O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E A VIDA EM FAMÍLIA
MENTAL HEALTH PATIENTS AND FAMILY LIFE
EL PORTADOR DE TRASTORNO MENTAL Y LA VIDA EN FAMILIA

b) CONTEXTO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL

Seção de destino: Artigo Original.

c) Autores:

Adriano Brischiliari⁴Maria Angélica Pagliarini Waidman⁵

- d) Maringá, Paraná, Brasil. adriano.enfermeiro@hotmail.com
Maringá, Paraná, Brasil. angelicawaidman@hotmail.com

Endereço para correspondência:

Adriano Brischiliari
Rua Tietê, 222 – Apto 202.
Bairro: Zona Sete
CEP: 87020-210
Maringá – Paraná
adriano.enfermeiro@hotmail.com
Telefone: (44) 3034-4530 / (44) 9911-2371

⁴Enfermeiro. Especialista em Saúde Mental. Mestrando em Enfermagem na UEM. Brasil. Membro do NEPAAF. E-mail: adriano.enfermeiro@hotmail.com

⁵ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente do PSE/UEM. Chefe do Departamento de Enfermagem (DEN). Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF). Coordenadora do Projeto de Pesquisa Financiado pela Fundação Araucária do Paraná pelo Edital 14/2009: a história da família do portador de transtorno mental como subsídio para ações de enfermagem.

O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E A VIDA EM FAMÍLIAⁱ

Resumo

O objetivo geral deste estudo foi revelar na ótica familiar a participação do portador de transtorno mental na vida em família. Pesquisa de abordagem qualitativa, realizada no período de março a maio de 2010. Os 14 colaboradores pertencem a onze famílias de portadores de transtornos mentais residentes no município de Maringá-Pr. Utilizou a história oral temática como técnica de coleta dos dados. Para análise dos dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática. Os resultados demonstram que em relação à participação e decisões em família, ainda há uma dificuldade neste aspecto. Quanto a participação nas tarefas cotidianas, a maioria contribui quando não está em crise, porém com suas limitações; os relacionamentos familiares são permeados de sentimentos de dor e sofrimento atrelado a pena e dó. Conclui-se que a enfermagem tem papel importante junto à família para orientá-la e apoiá-la em suas necessidades.

Palavras-chave: Saúde mental. Enfermagem psiquiátrica. Família. Desinstitucionalização.

Resumen

El objetivo general de este estudio fue revelar en la óptica familiar la participación del portador de trastorno mental en la vida en familia. Investigación de abordaje cualitativo, realizada en el período de marzo a mayo de 2010. Los 14 colaboradores pertenecen a once familias de portadores de trastornos mentales residentes en el municipio de Maringá-Pr. Utilizó la historia oral temática como técnica de recogida de los datos. Para análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido temático. Los resultados demuestran que en relación a la participación y decisiones en familia, aún hay una dificultad en este aspecto. Cuanto a la participación en las tareas cotidianas, la mayoría contribuye cuando no está en crisis, pero con sus limitaciones; las relaciones familiares son mediadas de sentimientos de dolor y sufrimiento junto con pena y compasión. Se concluye que la enfermería tiene papel importante junto a la familia para orientarla y apoyarla en sus necesidades.

Palabras-Clave: Salud mental. Enfermería Psiquiátrica. Familia. Desinstitucionalización.

Abstract

The general objective of this study was to unveil through a family viewpoint the participation of mental health patients in their family life. It was a qualitative approach study, conducted between March and May 2010. The 14 contributors belonged to 11 families of mental health patients, residing in the city of Maringá-PR. Thematic oral history was used as the data collection technique. The results demonstrated there is still difficulty with regard to family participation and decisions. With regard to daily chores, most patients contribute whenever they are not in crisis, but with limitations; family relationships are permeated with feelings of pain and suffering associated with pity and commiseration. It is concluded that Nursing plays an important role in the family, by guiding and supporting its needs.

Keywords: Mental health. Psychiatric Nursing. Family. Deinstitutionalization.

INTRODUÇÃO

Com o processo de desinstitucionalização, uma das vertentes da reforma psiquiátrica brasileira, o portador de transtorno mental deixou de ser atendido exclusivamente em hospitais psiquiátricos e passou a ter outras opções de tratamento. Ocorreu uma reconfiguração da atenção em saúde mental, com vários avanços obtidos neste processo, destacando-se: o acesso aumentado à atenção em saúde mental; o fechamento de 16.000 leitos em hospitais psiquiátricos; a redução do número total de leitos dos hospitais psiquiátricos restantes; a desinstitucionalização de pessoas com longo histórico de internação psiquiátrica; a utilização de recursos financeiros nas ações hospitalares substituída pelo investimento nas ações extra-hospitalares; a implantação de ações de saúde mental na atenção básica; e o enfrentamento da questão da inclusão social pelo trabalho como desafio intersetorial.¹

Uma das alternativas adotadas pelo Ministério da Saúde (MS) foi a implantação de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Estes serviços, que no ano de 1998 eram 148 em todo o Brasil, em junho de 2010 perfaziam o total de 1.541, enquanto o número de leitos psiquiátricos do Sistema Único de Saúde (SUS), que em 2002 era de 51.393, reduziu-se para 35.426, distribuídos atualmente em 208 hospitais psiquiátricos.¹

Diante destas ações, muitas das pessoas que ficavam longos períodos internadas em instituições fechadas passaram a não mais necessitar de longas internações, e assim utilizam esse tempo no convívio diário com seus familiares e cuidadores, no domicílio.

Somando-se a esse processo de transição, o portador de transtorno mental busca efetivar a retomada do curso de sua vida exercendo sua cidadania, deixando assim de ser desprovido de seus direitos, diferentemente do que acontecia no paradigma anterior. Desta forma, com o decorrer do processo de desinstitucionalização, o portador de transtorno mental, até então excluído do convívio familiar, passou a ser (re)inserido nas rotinas de sua família, fazendo-se presente e, em algumas situações, tornando-se participativo.

Não obstante, em decorrência dessas alterações efetuadas em vários setores, o trato com o portador de transtornos mentais no domicílio torna-se difícil. Isto se deve ao fato que ambos – o portador de transtorno e seus familiares, deverem

exercitar o convívio em busca de uma harmonia no lar, tornando este local um espaço para diálogo, discussão e oportunidades de expressão de formas diferentes de pensar ou se posicionar diante de alguma situação. Destarte, todos devem entender-se, respeitar-se e convergir para ações de consenso, de modo que o portador de transtorno possa ser respeitado e aceito com as limitações a ele impostas pela patologia.

Nesse momento de convivência e de adaptação ao domicílio, portadores e familiares precisam exercitar a habilidade de relacionamento, devendo estes últimos procurar conhecer o portador de transtorno mental na sua singularidade e avaliar sua experiência de sofrimento mediante o contato cotidiano na relação, valorizando aspectos importantes para sua vida, como, por exemplo, o esporte, o namoro, a família, o estudo, o trabalho e o lazer.² É necessário ainda suprir outras dificuldades presentes no dia a dia em família, como a participação em atividades da casa e a divisão de tarefas no domicílio.

Durante as últimas décadas a constituição da sobrecarga em familiares tem sido usada para captar a experiência dos membros da família ao cuidarem de um familiar portador de transtorno mental.³ Essa sobrecarga gerada pelo convívio do portador com seus familiares/cuidadores pode representar em peso material, subjetivo, organizativo e social, surgindo assim problemas diversos, entre os quais os encargos econômicos, físicos e emocionais a que os familiares estão submetidos em decorrência desse convívio.⁴ A presença de sobrecarga é independente do diagnóstico da doença⁵ e a experiência de conviver com o portador de transtorno mental resulta em um cotidiano conturbado.

Assim, deve-se procurar que o portador retorne para casa e considerar as condições e habilidades dele e dos familiares para essa vivência, caso contrário ela pode tornar-se negativa.⁶ É notório que existem dificuldades diversas que contribuem para conturbar a participação do portador de transtorno mental no contexto da família, principalmente a de aceitação dele, devido ao comportamento nele gerado pela patologia.

Este panorama é agravado pela concepção, que ainda hoje permeia o imaginário da população, de que o portador de transtorno mental é perigoso e violento, reforçando o rótulo do estigma e preconceito contra ele.

Há muito a ser trabalhado nos níveis assistencial, cultural, político, econômico e conceitual para se desmitificar o estigma da doença mental e, acima de tudo,

garantir o direito de cidadania a essas pessoas para que possam viver melhor no mundo.⁷ Neste sentido, o presente estudo objetivou revelar, na ótica do familiar, a participação do portador de transtorno mental na vida em família.

METODOLOGIA

O estudo consiste de pesquisa de abordagem qualitativa em que se utilizou como técnica de coleta de dados a História Oral Temática. Entende-se História Oral como uma prática de apreensão de narrativas destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente e facilitar o conhecimento do meio imediato.⁸ Ela é temática porque a existência de um foco central justifica o ato da entrevista, recorta e conduz a possíveis objetividades.⁸ A História Oral difere de simples entrevistas, pois os procedimentos que a determinam não se restringem ao ato de apreensão das entrevistas, ressaltando-se todo o enquadramento em etapas previstas no projeto.⁸

Este estudo foi realizado com 14 colaboradores, familiares de portadores de transtornos mentais membros de 11 famílias que residem no município de Maringá e cujo membro portador teve passagem pela Emergência Psiquiátrica (EP) do Hospital Municipal de Maringá (HMM) no ano de 2008.

A coleta de dados ocorreu no período de março a maio de 2010. As histórias orais foram gravadas, transcritas na íntegra e posteriormente devolvidas aos colaboradores com a finalidade de estes, após a leitura, complementassem-na até que constituíssem a representação real e fidedigna do ocorrido.⁸ Após a aprovação da história pelos colaboradores, analisou-se os dados por meio da Análise Temática de Conteúdo.⁹

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, tem como finalidade a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou recepção e recorre a indicadores, quantitativos ou não.⁹

A inferência é um processo de deduzir de maneira lógica caracterizado como a fase intermediária do processo no qual ocorre a passagem explícita e controlada dos dados das fases de descrição para a de interpretação⁹; não é, portanto, uma simples leitura, mas o realçar de um sentido que se encontra em segundo plano,

buscando-se outros significados do que expresso.⁹ Assim, procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça.⁹

As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos cronológicos: a pré-análise: a exploração do material, o tratamento dos resultados e a inferência e interpretação.⁹

A pré-análise é a fase de organização dos documentos, isto é, aquela em que ocorreram a leitura flutuante, a escolha dos depoimentos, a formulação de hipóteses, a escolha dos índices e a elaboração de indicadores para fundamentar a interpretação; A fase de exploração do material é a que se segue à codificação do conteúdo dos discursos em unidades de registro, as quais são organizadas em categorias; A fase de tratamento dos resultados compreende a inferência e a interpretação. Neste estudo realizaram-se inferências sobre os aspectos evidenciados pelos discursos quanto à significação da própria mensagem em si ou pelo que se escondia por detrás das falas; e na interpretação levou-se em conta o que se escondia sob a aparente realidade e o que significava verdadeiramente, em profundidade, o discurso enunciado.⁹

O estudo respeitou os preceitos éticos e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer N.º 509/2009). Os colaboradores foram informados dos objetivos do estudo, do tipo de participação desejado e quanto à livre opção em participar e desistir desta participação a qualquer momento. Todos os colaboradores (familiares/cuidadores) assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e realizaram a validação do conteúdo das entrevistas. Com vistas a resguardar qualquer tipo de identificação dos colaboradores da pesquisa, atribuímos-lhes codinomes de flores.

Com a finalidade de contextualizar o portador de transtorno mental em relação ao colaborador deste estudo, podemos assim caracterizar os 14 colaboradores/11 famílias: Colaborador 1 **Amarílis** (esposa); Colaborador 2 **Begônia** (portador); Colaborador 3 **Cravo 1** (pai); Colaborador 4 **Cravo 2** (mãe); Colaborador 5 **Dália 1** (mãe); Colaborador 6 **Gérbera 1** (mãe); Colaborador 7 **Gérbera 2** (irmã); Colaborador 8 **Hortênsia** (marido); Colaborador 9 **Jasmim** (marido); Colaborador 10 **Lótus** (irmã); Colaborador 11 **Petúnia 1** (irmã); Colaborador 12 **Petúnia 2** (irmã); Colaborador 13 **Rosa** (esposa); Colaborador 14 **Violeta** (mãe). Ressalta-se que sempre que o portador esteve presente no domicílio

durante a realização das entrevistas foi-lhe permitida a participação, se ele a desejasse. Após leituras exaustivas dos dados coletados e a utilização do método proposto, estes foram sistematizados, emergindo categorias temáticas.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Opinião, escuta e respeito nas decisões em família.

Aqui estão dispostos os depoimentos dos colaboradores no que se refere à participação ativa do portador de transtorno mental nas decisões rotineiras, conversas, diálogos e assuntos de família vivenciados no seu cotidiano.

Segundo as informações dos colaboradores, a atitude mais comum dos portadores de transtorno mental, quando estão envolvidos em alguma questão no domicílio, é a de não emitir nenhuma opinião. Geralmente apenas escutam sem se expressar ou posicionar-se diante das situações.

[...] se a gente fosse conversar, ela preferia ficar igual uma coruja, só escutando, aí dificilmente ela dava um palpite 'acho que é assim ou não', ela escuta. Mesmo se fosse pra brigar com ela, ela não respondia. Se fosse pra decidir alguma coisa, dificilmente ela dava uma opinião. Ela é tranqüila até demais, [...] mas qualquer coisa somos eu e ela {a mãe}, nós quem tínhamos que resolver. Resolver tudo! [...] pra fazer as coisas ela não estava muito aí não. [...] Fazer ou não fazer, pra ela é uma coisa só, era normal, não estava nem aí não [...] (Cravo 2).

[...] A gente tenta ao máximo incluir ela. Nas reuniões de família muita gente vai pra lá, mas mesmo assim ela se isola. Se a gente estiver em um grupo você não escuta ela falando nada. [...] pra você conversar com ela tem que estar puxando assunto e nem sempre você obtém resposta. Acaba sendo uma conversa bem unilateral. Você tenta conversar, mas não se vê o interesse do outro lado. A gente não sabe até que ponto é da doença, até que ponto é da personalidade dela ou da vontade. É bem complicado (Lótus).

Observa-se que o portador de transtorno mental não exerce seu direito de participar das atividades em família. Isto pode acontecer por várias razões como: 1) as características da doença, o comprometimento afetivo, a dificuldade de comunicação, alterações no pensamento e na percepção e outras; 2) medo de se expor e não ser compreendido; 3) comodismo ou a concepção preconceituosa que trazem consigo de que não têm direito a se expressar, reflexo do modelo da internação hospitalar psiquiátrica, tradicionalmente enraizado em nossa cultura.

Por outro lado, ocorrem situações de castração do direito do portador de transtorno mental por parte da família, a qual, em determinadas circunstâncias, ignora as opiniões de seu familiar, impondo-lhe as decisões dos demais membros, e em outras, simplesmente não dá valor ao que ele expressa, pensa ou deseja, justificando para si mesma que essa expressão seria decorrente da sintomatologia da doença, ou seja, fruto de alterações do pensamento ou da percepção.

[...] Não, ele não participa! Quem toma as decisões sou eu mesma. Tem vez que não adianta, ele quer as coisas erradas, mas se eu e os meninos vemos, a gente faz o que é certo não importando se ele quer o errado (Rosa).

[...] eu acho que não tenho mais a mesma participação nas decisões de família. Eu acho que eles ainda têm um pouco de receio comigo por isso. Por ser uma família do interior, uma família tradicional, devem ter um pouco de receio ainda das minhas decisões, das minhas opiniões. [...] qualquer tipo de decisão que vai tomar lá em casa, se vai comprar alguma coisa ou não, eu não participo. Deve ser por eu ter passado por isso tudo, do transtorno mental (Begônia).

Apesar das mudanças em andamento, ainda prevalece a ideia de que o portador de transtorno mental não tem discernimento para tomar decisões e dar opiniões.

Begônia, que é portadora de transtorno mental, expressa com pesar e sofrimento a sua não participação na vida familiar no tocante às decisões. Em decorrência da internação psiquiátrica traz consigo o rótulo de incapaz de tomar decisões e de dar opiniões sobre questões familiares. Mesmo estando no domicílio continua atrelada aos grilhões da institucionalização, do estigma e do preconceito dos séculos XIX e XX que excluía, segregavam e aniquilavam o portador de transtorno mental, desvalorizando-o como ser humano e cidadão. Esta forma de pensar dos familiares e da comunidade em geral é característica do modelo asilar, em que o portador de transtorno mental é proibido de se expressar, e quando o faz, fá-lo de forma limitada e controlada pelas normas da instituição.¹⁰

As colaboradoras das famílias Amarílis, Dália e Gérbera falam da participação de seus familiares portadores de transtorno mental cada uma com sua peculiaridade.

Participa se a gente chamar ele para vir, senão não. Mas tem vez que ele quer falar mais alto que a gente. Às vezes ele vence a gente pelo cansaço, de tanto a gente bater boca, bater boca, a gente não agüenta porque ele fala demais, aí a gente fica quieto e deixa ele falar. Pelo cansaço ele vence a gente. Eu mesma, é pelo cansaço. Eu nunca agredi ele e nem nada, mas ele me vence pelo cansaço de bater boca. Aí a gente larga ele de mão, é ele pra lá e a gente pra cá e fica de boa (Gérbera 2).

Na fala de Gérbera 2 se percebe que, na sua opinião, a família tem dificuldades em lidar com o familiar e também uma ambiguidade em suas atitudes. Ao mesmo tempo em que deseja a participação dele, seu comportamento descontrolado e manipulador interfere na dinâmica familiar e, sem saber como lidar com a situação, usa a expressão 'larga de mão e deixa pra lá'. Isto demonstra também certo cansaço da família na convivência e até desesperança em relação à inclusão do portador de transtorno mental na vida social, seja ela em âmbito privado ou não.

Acho que ele tem necessidade de amizade, de conversa. Quando alguém da família chega a gente percebe que ele quer falar, quer falar. É ouvido, mas de repente, às vezes ele quer interromper e se não é ouvido na hora, da meia volta e vai pro quarto, é assim. [...] ele confunde muito as coisas, então o que a gente tem que falar aqui, a gente fala normal. Não tem o que esconder [...] Ele participa, numa forma assim meio que, limitada, porque ele é uma pessoa um pouco limitada. Com certeza ele é limitado em muitas coisas, só que está começando a entrar pro mundo (Dália 1).

A gente discute tudo normal, mas se for alguma coisa que tem que raciocinar muito, aí já não dá. É isso. Antes ele participava mais, falava mais. Hoje ele já não fala mais como falava. Já é mais quieto. Se você conversar ele conversa, agora, ele puxar conversa e ficar conversado, ele não puxa mais. Está mais quieto, mais fechado, introvertido (Amarílis).

Dália e Amarílis relatam que há uma limitação de seus familiares com transtorno mental quanto ao raciocínio, e Dália deixa implícito que esta limitação é geral. Algumas doenças mentais têm sintomas que promovem embotamento afetivo e isolamento social, e alguns tipos de delírio fazem com que a pessoa sinta-se perseguida, desprotegida, com medo, acuada; as alucinações provocam nela reações diversas, como retraimento, hiperatividade, angústia, etc., e muitas vezes as famílias, não conseguindo entender estes comportamentos, associam-nos a má conduta, falta de habilidade ou incapacidade para desenvolver certas atividades. Por isso muitas vezes o portador de transtorno mental é estigmatizado pelos membros da família e pela comunidade como incapaz, inabilitado, incompetente e antissocial.

Neste sentido os serviços extra-hospitalares têm como uma de suas funções oferecer atendimento às famílias para esclarecer a sintomatologia da doença e torná-las aliadas e colaboradoras no tratamento, mantendo o portador desinstitucionalizado¹¹ para que assim possam ser compreendidos em sua singularidade.

Destarte, é fundamental garantir ao portador de transtorno mental o direito de ir e vir, de ser ouvido, de opinar, de ser tratado com dignidade e respeito. Ele deve ser respeitado em seu desejo e vontade de participar da vida em família, o que se reflete em estímulos que o motivam a expressar-se, efetivando-se assim seu processo de inclusão no contexto familiar.

Na família Hortênsia a inclusão do portador é compulsória, ou seja, é-lhe imposta sem o direito de não concordar em participar, visto que, para o colaborador, é primordial sua participação nas atividades a serem desempenhadas ou nas decisões a serem tomadas, não importando as condições em que ele se encontre.

[...] Não tem como poupar. [...] Participa porque às vezes tem as meninas aí né. Acontece alguma coisa e eu sou homem e ela é mulher, às vezes tem coisa que ela quem tem que me ajudar a decidir, eu sozinho não consigo. [...] Eu preciso da ajuda dela. Ela tem que participar dos fatos, sejam eles bons ou sejam ruins (Hortênsia).

A nosso ver, o ser humano tem o direito de escolher o que fazer - por exemplo, se não está bem, pode ficar quieto, sozinho, em paz. Isto também ocorre com alguns portadores de transtorno mental, porém o colaborador da família Hortênsia mostra que não leva em consideração as condições físicas e psicológicas da esposa ao exigir sua participação nas atividades cotidianas. Essa atitude aponta falta de liberdade de escolha e da percepção das condições em que o outro se encontra, demonstrando que a liberdade do portador de transtorno mental nesta família é castrada, as coisas lhe são impostas.

O cuidado da família ao portador de transtorno mental geralmente fica por conta da mulher. Esta ainda pode acumular outros encargos, como a limpeza da casa, a alimentação do grupo familiar e o cuidado a outros membros da família. A presença da mulher como principal fonte de cuidados ao portador de transtorno mental já foi apontada pela literatura.¹² Presa à função de cuidadora, ela não se permite sequer adoecer, pois se encontra na posição de responsável pelos cuidados à família. Essa centralidade conferida à mulher enquanto responsável pelos cuidados à família traz-lhe consequências, por exemplo, no tocante a assumir tarefas mais pesadas e exigentes por mais tempo e com alto custo em termos de saúde e qualidade de vida, de acesso a emprego, de desenvolvimento profissional, de relações sociais e de disponibilidade do próprio tempo, além de repercussões econômicas.¹³

Participação no cotidiano: executando as tarefas familiares

Em nossa vivência profissional de pesquisador, percebemos que é relevante buscar a inclusão do portador em seu domicílio. Uma alternativa é compartilhar as tarefas e responsabilidades do lar com seus familiares, mostrar-se útil e colaborativo, pois assim se torna possível promover um ambiente propício para se estabelecer um relacionamento harmonioso e com menor ou nenhuma sobrecarga.

[...] É, nós dividíamos o serviço. Não era muita coisa, mas ela ajudava. [...] ela também trabalha, mas ela ajudava. Eu falava 'vou fazer tal coisa e você faz outra', ela fazia; não reclamava. Eu lavava roupa e ela passava. Eu chegava primeiro que ela e ia fazer a janta. A louça da janta ela que lavava. Então, assim, a gente dividia o serviço da casa. Era assim que a gente fazia. Ela ajudou bem no último um ano e pouco que morou com a gente. Agora ela está morando com as crianças dela em outra casa (Cravo 2).

Na fala de Cravo 2 é possível perceber que o portador de transtorno mental compartilha das tarefas domésticas e está inserido no mercado de trabalho, o que mostra que nessa família ele está adaptado à nova estratégia de saúde mental, reinserindo-se socialmente. Não obstante, ocorrem situações em que, mesmo a colaboração sendo solicitada, essas tarefas não são realizadas, e isso acarreta acúmulo de tarefas e funções para os familiares, resultando em sobrecarga para estes, conforme relato de Dália e Rosa.

[...] fiz o almoço e falei 'filho você lava a louça pra mim porque eu vou descansar um pouco', ele tinha ido ao curso dele e eu disse 'você lava a louçinha pra mim porque eu vou descansar um pouco, depois a gente vai na fábrica, você vem junto comigo. Depois nós vamos na missa, hoje é quarta-feira.' Eu propus pra ele. Ele disse 'não vou lavar louça, não vou na fábrica e não vou na feira'. Ah e eu falei 'tudo bem, você quem sabe'. Ele estava cansado, eu senti. Daí ele deitou e dormiu e deixei ele tranqüilo. Eu me organizei. De repente ele levantou, deu uma olhada, ele viu que eu tinha lavado a louça e tranqüilizou. Quando eram umas quatro e meia eu falei 'vamos pra fábrica?' ele falou vamos e pegamos as coisas que tinha que levar e fomos [...] Tem horas que é não, não e não, de repente ele se arrepende e volta. 'Você limpa a cozinha hoje pra mim', eu falo pra ele, daí ele fala 'não vou'. Daqui a pouco ele dá uma volta, vem aqui e fala que ele não quer ser pressionado (Dália).

[...] Claro que não, não faz nada! {ao relatar sobre o auxílio do marido nas tarefas de casa} (Rosa).

Nestes relatos é possível observar dois aspectos de sobrecarga: 1) aspecto objetivo, que compreende dificuldades concretas e observáveis causadas pelo

comportamento do portador, as quais se refletem em consequências negativas do transtorno mental na família, como, por exemplo, não realizar as atividades da casa; 2) aspecto subjetivo, que se refere à percepção ou avaliação pessoal do familiar/cuidador sobre a situação, envolvendo ainda suas reações emocionais e seus sentimentos em relação à presença do transtorno mental na família.^{4,6,14} Os aspectos subjetivos vinculam-se à relação conturbada, que acarreta sentimentos negativos relacionados à manipulação do ambiente pelo portador. Ficou muito evidente, quando Dália falava sobre isso, uma sobrecarga emocional em sua face.

Quando o familiar não tem a ajuda do portador na realização de atividades/tarefas no domicílio, ele se acostuma com a situação; mas a situação se modifica substancialmente quando o portador já realizava essas funções e, em decorrência de outros motivos, deixa de realizá-las. Para as famílias Gérbera e Violeta, o motivo de ele não mais realizá-las é ter assumido um trabalho na sociedade.

Quando ele não estava trabalhando e a irmã estava, ele ajudava em casa, por exemplo, quando ele ficou um ano parado ele lavava a louça. Era serviço dele. [...] só que quando ele está trabalhando é claro, ele chega tarde, não vai fazer nada mesmo, ele não faz. Agora, se ele ficar em casa, por exemplo, domingo e no sábado que ele não trabalha, ele não faz nada. Só fazia porque ela (irmã) estava trabalhando e o outro (irmão) estudando. Aí ele era obrigado a ajudar porque não tinha outro pra fazer (Gérbera 1).

[...] Mudou muita coisa porque ela sempre foi uma mãe muito zelosa, uma dona de casa super zelosa, que era linda a casa dela, era um brilho, bem cuidada. Sabe, as pessoas, o marido, tinha o maior prazer de chegar em casa, porque era tudo muito bem cuidado. A comida muito bem feita, feita na hora. [...] Ela começou a deixar de fazer o serviço. Com o passar do tempo ela começou a querer trabalhar fora. Ela achava que ela tinha que trabalhar fora e que não tinha obrigação nenhuma de ficar dentro de casa lavando, passando e cozinhando pra marido e filho. Uma pessoa que era totalmente dedicada, de repente, demonstrar essa vontade de trabalhar fora, sendo que ela não tinha condições porque ela não dava conta nem de fazer o serviço dela na casa (Violeta).

A experiência de ter um membro da família sofrendo um transtorno mental, seja qual for a forma como ele se manifesta, mobiliza a família como um todo no seu dia a dia, sendo difícil necessitar desse familiar e ele não poder colaborar no cotidiano.¹⁵

A nosso ver, é importante que o portador de transtorno mental, caso se sinta bem, colabore na realização das tarefas do lar, e que apenas no momento em que estiver indisposto ou não sentir-se bem ele deixe de fazer essas tarefas, sem que

haja pressões ou cobranças exageradas, pois estas podem agravar o quadro ou o clima de tensão familiar. Para a família, esse compartilhar de responsabilidades é fator imprescindível para estabelecer relacionamento estável, digno e compreensivo entre a família e o portador.

[...] Quando ela está bem, ela levanta, faz o serviço de casa, que tem que fazer certinho, não precisa ninguém falar nada, mas quando não está [...] ela fica igual um bicho acuado. Não sai de dentro de casa, às vezes ela não sai nem do próprio quarto, às vezes ela fica o dia inteiro dentro do quarto [...] Às vezes, tem dia que ela não está bem, que ela não faz nada dentro de casa. Aí eu já cobro dela. Aí já fala que não está boa, daí eu ... na hora, de momento, eu fico nervoso, estressado, mas depois eu já acalmo também e 'ah! Tudo bem! Não deu pra fazer, não deu, deixa'. [...] Eu não ligo pra qualquer tipo de coisa, mas eu cobro. Eu falo pra ela 'ó porque você não fez isso ou aquilo?' e ela 'ah eu não estava muito bem'. Na hora eu fico... Depois eu penso: o serviço nunca acaba e a gente acaba, né (Hortênsia).

Fica querendo ajudar, a lavar uma louça, varrer a casa, o quintal. Quando ele está bem ele faz, ajuda. Agora, quando ele não está bem, não ajuda com nada (Petúnia 1).

É perceptível nos depoimentos que a família precisa ser preparada para compreender a doença, suas fases e aspectos, a fim de evitar conflitos. Também é importante respeitar as limitações do indivíduo que está em crise e compreender a sua singularidade. Se isto não acontecer, a convivência se tornará difícil e isto interferirá no processo de ressocialização e reinserção social.

A participação do portador de transtorno mental nas relações em família: um destaque para os sentimentos

A análise revelou depoimentos impregnados de sentimentos e emoções presentes na rotina diária, derivados de relações nem sempre harmoniosas. Em seu convívio, os familiares e portadores de transtornos mentais apresentam condições variadas, como dificuldade em lidar com as situações de crise vividas e com os conflitos familiares emergentes, a culpa e o pessimismo por não conseguirem ver uma saída para os problemas enfrentados, o isolamento social a que ficam sujeitos, as dificuldades materiais da vida cotidiana, a complexidade do relacionamento com o familiar doente, expectativas frustradas de cura e desconhecimento da doença.¹⁶

O colaborador expressa o desejo de ver a união dos membros da família em relação ao transtorno mental, bem como a existência de compreensão, aceitação,

colaboração, respeito e amizade entre eles, condições que efetivam literalmente o sentido de família na busca por superar esses problemas.

A preocupação de obter a união dos membros da família para um futuro em que este cuidador não esteja mais entre eles é também sinônimo de sobrecarga ao familiar.⁵ Eles sabem que não havendo uma figura de referência os conflitos podem se intensificar e, diante disto, tentam unir os membros da família no sentido de que, juntos, busquem soluções para os problemas que sejam interessantes para os que neles estejam envolvidos.

[...] ele é bonzinho com os outros e pra mim não. Eu quem aguento tudo. [...] Eu queria assim, a única coisa que eu tenho vontade é que ele melhorasse. Que ele ficasse igual os outros dentro de casa. Como se fala, mais amigo (Gérbera 1).

[...] Eu estou tentando ver se de vez em quando a irmã dá uma puxadinha assim, pro lado dele, defendendo e apoiando ele. São umas coisas assim, (desentendimentos por coisas pequenas), no final da vida não sei como é que vai ser, então eles precisam se entender! É o que mais quero, (que a família fique unida) (Dália).

Ressalta-se a presença marcante de sofrimento nos depoimentos emitidos pelos colaboradores. Este sofrimento decorre das várias dificuldades impostas pela doença. Uma consequência desse sofrimento é o adoecimento dos familiares, na forma principal de sobrecarga, o que é corroborado pela literatura.^{6,17}

[...] quando fala da parte do sofrimento, a gente vê ele como ser humano, não como uma pessoa doente né. Você sabe que tem a doença ali, mas sabe que do outro lado tem o ser humano. Você quer abraçar as duas e não pode. Foram momentos muito difíceis que nós passamos dentro dos hospitais, então veio na minha lembrança. [...] é assim, a gente quer ter uma esperança de uma mudança de vida {chora novamente, respira fundo e continua}, é difícil né. Mas é assim, eu me emociono mais humanamente. Eu não queria ver ele sofrer e quando você lembra dos momentos difíceis que passou, que foram muito sofridos, então, sei lá, a gente se emociona {chora novamente} (Petúnia 2).

Diante do sofrimento enfrentado pelo familiar e pelo portador, sempre se faz presente a esperança de mudança de vida ou de melhora, mesmo no contexto desfavorável,⁶ de frequentes entradas e saídas do hospital, em que a família, aos poucos, perde suas forças e é levada a fortes sentimentos de emoção, como se observa no relato de Petúnia 2. Diante dessa situação é necessário que o familiar saiba reconhecer seus limites para ele também não ficar doente. Ele deve fazer o

possível diante de situações adversas, mas não deve se sobrecarregar na resolução destes problemas.

A partir daí surge uma nova dinâmica no modo de ser da família, e ela adquire forças para aceitar e ajudar o membro portador, aprendendo a conviver com a doença.¹⁵

[...] Eu estava ficando doente também de tanto sofrimento. Eu estava uma pessoa descontrolada, eu só chorava de ver minha filha tão ruim, tão doente, doente da cabeça. [...] Foi uma vida assim muito corrida, foi muito sofrimento, muito desgaste físico, eu tive desgaste de tanto viajar pra lá e pra cá todo mês, às vezes acontecia de ter que ir duas vezes ao mês. Acabava de chegar aqui e tinha que voltar pra lá. [...] Porque esse medicamento mata (que a filha fazia uso para emagrecer), deixa primeiro com transtorno bipolar, deixa a pessoa completamente louca, vai matando a família e a família não sabe por que. Pra descobrir tem que ser uma mãe mesmo (Violeta).

Os depoimentos deixam claro que as famílias precisam de amparo e apoio, e é neste sentido que os profissionais de saúde, especialmente os da enfermagem, devem aproximar-se delas, com a finalidade de compartilhar maneiras de enfrentar os problemas e construir uma convivência saudável, e, principalmente, precisam estar preparados para informar a família e favorecer as transformações na sua forma de lidar com o doente,⁴ mediante a educação em saúde.

Percebe-se também nos depoimentos o esgotamento físico e mental das famílias e certa ambiguidade de sentimentos, tanto que os familiares, não conseguindo expressar-se com palavras, choram, ficam trêmulos e com olhos lacrimejantes; eles perdem a voz e mudam a expressão da face, numa linguagem corporal que expressa toda a dor e sofrimento que somente quem convive com esta realidade é capaz de descrever com propriedade, não somente com palavras, mas com a linguagem verbal e não verbal.

Também se nota a presença de sentimentos de pena ou dó da situação em que o portador se encontra, sentimentos em nada auxiliam na relação que se estabelece entre o portador e o familiar - ao contrário, só fazem aumentar o sofrimento destes familiares, ao invés de beneficiar a convivência.

Neste sentido, ao se assumir o cuidado do doente podem emergir sentimentos e emoções latentes, provocando desequilíbrio e sofrimento.

[...] Porque até então lá ninguém conseguia internar ela, uma porque ela não queria, não aceitava, outra o marido tinha dó e achava que ia ser pior se ela fosse internada (Violeta).

[...] meu filho veio e quando ele chegou no portão atiraram nas costas dele. Ele foi assassinado [...], desse dia em diante o meu marido entrou numa depressão, ele ficou psicótico e assim até hoje ele chora todo dia, todo dia, todo dia. [...] A foto do meu filho está ali, {mostra a foto na estante}, ele olha e chora, quero guardar, ele não deixa. Eu tenho que ir ao cemitério todo final de semana, aí a gente vai lá, reza o terço e parece que ele se sente mais leve. Eu falo assim: 'que dói, dói, é meu filho também'. Sinto saudade, mas só de falar que a gente sente saudade ele já começa a chorar, mas a gente tem que se conformar, a vida tem que continuar. [...] A família morre de dó dele, do jeito que ele está. A minha filha, essa semana, me disse: 'mãe eu olho pro pai e me dá tanta dó dele, ele se acabou de uma vez'. [...] só que não conversa, não sorri mais. A gente morre de dó dele. Então mudou tudo. E o problema agora está sendo o serviço. Porque ele é trabalhador, é bom, mas não está dando mais. Os vizinhos sabem como é que ele está, comigo conversam normal, vêm e falam pra mim porque as pessoas vêem que ele está diferente, não está como ele era antes. Ele não saía na rua. O serviço, eu já estou vendo que as pessoas estão deixando de contratar ele por causa disso. Sabe, ele fica lento, com o raciocínio lento. Gente, como está difícil! Do jeito que está, não dá! Ele vai falar alguma coisa e fica gaguejando né, olha, está um caos. [neste momento enche os olhos de lágrimas]. (Amarílis).

A dificuldade de se relacionar com os familiares, vizinhos e empregadores, o isolamento social e familiar ao ponto de nem sair à rua, as dificuldades em conseguir emprego para suprir a falta de recursos financeiros no domicílio, as alterações decorrentes de efeitos colaterais dos medicamentos sobre o portador - como a sonolência e a lentidão do raciocínio -, o fato de este não poder ajudar nas tarefas da casa - tudo isso modifica a rotina da família e provoca em todos sofrimento e sensação de impotência.

Diante de um quadro de sofrimento psíquico, o familiar precisa estar preparado para enfrentar as várias situações que podem surgir em decorrência do transtorno. A dificuldade em demonstrar afeto, a falta de diálogo e atitudes impulsivas são reações comumente apresentadas por portadores de transtornos mentais. O medo e a preocupação vivenciados pelos familiares são decorrentes destes comportamentos explosivos e também figuram neste contexto. Como consequência da não compreensão da doença e de seus efeitos ocorre o afastamento de amigos e familiares, o que perpetua a cultura de estigma e preconceito em relação à pessoa acometida de transtorno mental. Esses resultados são corroborados pela literatura.⁶

[...] Ela não tem muita graça com os filhos. Assim de brincar, de agradar. Ela não tem isso daí e qualquer coisa ela já esbraveja com eles e não tem aquele negócio de conversar. [...] ela não tem aquilo. Ela gosta deles, mas, igual ela fala, se por causa dos filhos dela tiver que matar, brigar, ela faz. Só que é aquele negócio, não demonstra que gosta. [...] agora que ela mudou lá pra casa nova dela, desses pouquinhos dias, parece que ela está agradando mais eles do que

quando estava aqui em casa porque quando estava aqui em casa, qualquer coisa 'olha não sei o que, vivia reclamando das crianças[...]' (Cravo 1).

[...] A gente mistura o amor com o desejo de ajudar. É uma mistura muito grande de sentimentos. Nós já passamos por momentos muito difíceis. [...] A gente vive com medo, com preocupação. Quando você deita na cama você está pensando o que pode estar acontecendo lá, até porque a mãe não pensa pra falar. Ela fala sem pensar 'você tem que comer; você tem que tomar o remédio; se você não tomar o remédio eu vou chamar a polícia' ela não sabe que ele pode se irritar, e ele se revolta. [...] Olha, a gente é uma família de 10 irmãos, mas esse problema dele foi o que acabou com a nossa vida. [...] Às vezes você tem que fugir porque ele ficou lá falando aquele monte de coisas (delírios). O médico falou que você não pode dar lado pra confusão da mente dele. (Petúnia 2). É assim, com ele eu já lido assim; tenho medo! Já levei muito susto, então eu fico desse jeito. Já saí de lá corrida várias vezes. [...] Tenho receio da minha mãe lá com ele e ele já me peitou e eu parei de frente pra ele. Mas geralmente é só isso (Petúnia 1).

[...] os parentes vinham em casa, ela cuidava de tudo. Todo mundo gostava de vir em casa. Depois disso {surgimento do transtorno mental}, até os parentes, se vêm aqui, não vêm mais com aquela alegria de ficar em casa [...] (Jasmim).

[...] Eu fico triste, nervosa. Eu falo pra ele que ele me acaba. Uma hora nem sei o que eu vou fazer. Uma hora eu caio dura. {tem medo e vergonha das reações explosivas}. É muito triste que tem as meninas nas lojas que eu gosto delas; no mercado, a gente tem as pessoas que a gente gosta. [...] Não pode falar desaforo, ser sem educação. Mas não adianta, é o momento, não adianta mesmo. Ele é impulsivo (Rosa).

Para a família, vivenciar a realidade resultante da sintomatologia do transtorno mental em seus membros produz um grande sofrimento. Diante dessa situação, buscam-se formas de aliviá-la. Dificilmente as famílias buscam um apoio especializado para obter esse resultado, procuram dialogar ou informar-se sobre a patologia. Uma das formas mais utilizadas para aliviar esse sofrimento é a tentativa de proteger-se, o que se dá principalmente por meio do afastamento/isolamento social. Familiares deixam de frequentar a casa do portador ou eventos realizados nela. Por outro lado, os que residem com o portador deixam de sair de casa e não exercitam o convívio social, com receio de alguma atitude que venha a causar-lhes constrangimento. Outro aspecto relevante relacionado à geração de sofrimento é a falta de contribuição financeira do portador no domicílio.

Corrobora nossos resultados a afirmação de que as famílias que convivem com o transtorno mental mostram preocupação, impotência e medo diante do comportamento inadequado e imprevisível e da inconstância de humor do portador

de transtorno mental, o qual por vezes toma atitudes que causam certa perplexidade.¹⁷ Também é comum o afastamento de membros da família, os quais, em vez de tentar entender a doença e agir no sentido de que seu familiar a supere, dele se afastam como meio de se proteger contra os desafios da doença. Os dados aqui encontrados são semelhantes ao de um estudo,⁶ que mostrou o afastamento dos familiares como atrelado a atitudes de preconceito e estigma.

Assim, a nosso ver, é imprescindível orientar os envolvidos no contexto domiciliar decorrente da convivência do portador com o familiar cuidador, no sentido de que ambos saibam enfrentar e gerir a gama de sentimentos gerados neste processo - inclusive para que os demais membros da família reconheçam a importância de seu apoio ao familiar que sofre transtorno mental e possam exercer seu papel na promoção de estímulos positivos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A metodologia utilizada na pesquisa permitiu recriar a realidade vivenciada pelo colaborador, refletindo-se na reconstituição fiel da história contada por eles. É possível observar que os colaboradores desta pesquisa estão carentes de informações sobre o transtorno mental. Com o recebimento de orientações adequadas nos serviços de saúde mental eles podem deixar de vivenciar dificuldades no relacionamento com o portador de transtorno mental e passar a compreender que comportamento dele decorre de sua doença. Essa lacuna pode ser suprida pela atuação do enfermeiro com orientações e acompanhamento direcionados a cada caso, tanto nos serviços especializados de saúde mental quanto no próprio ambiente domiciliar, em grupos de apoio ou em associações de familiares e portadores.

Percebemos que a participação do portador de transtorno mental no contexto e convívio de sua família ocorre de diferentes formas. Essa participação varia de família para família e se dá de forma mais adequada nas famílias que permitem e estimulam a participação do portador, sem receio, estigma ou preconceito. O portador de transtorno mental pode demonstrar sua importância junto à família e conquistar seu respeito e apoio ao realizar pequenas tarefas familiares e domiciliares, deixando de sobrecarregar os demais.

Ao vivenciar as relações em família, destacam-se na rotina diária sentimentos e emoções, decorrentes principalmente das dificuldades impostas pela doença. Neste sentido, é necessário que o familiar, especialmente o cuidador, respeite seus limites para que não fique doente também, por exemplo, entrando em depressão devido à sobrecarga financeira e de cuidados produzida pelo portador de transtorno mental. Deve-se ainda orientar a família no sentido de que ela possa compreender a patologia, para que atribuições e percalços não estejam presentes nos relacionamentos e, caso o estejam, tenham efeitos menores. Assim, concluímos que realizar educação em saúde é primordial para se efetivar a inclusão definitiva do portador na família e na sociedade como um todo.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Saúde Mental em Dados – 7, ano V, nº 7. Informativo eletrônico. Brasília: junho de 2010 [on line]; [citado 2010 out 06]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/smdados.pdf>.
2. Loyola CMD, Kirschbaum D, Rocha R, Rodrigues J. Cotidiano dos serviços: trabalhadores, usuários e familiares na produção do cuidado. In: Textos de apoio para a IV Conferência Nacional de Saúde Mental. [on line] 2010; [citado 2010 out 07]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cotidianoloyola.pdf>.
3. Glanville DN, Dixon L. Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *Isr J Psychiatry Relat Sci.* 2005; 42(1): 15-22.
4. Souza RC, Scatena MCM. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Rev. latino-am. Enfermagem.* 2005 mar/abril; 13 (2): 173-79.
5. Hadryś T, Adamowski T, Kiejna A. Mental disorder in Polish families: is a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2010. Mar 23. [citado 2010 out 08]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20309676>.
6. Jorge MSB, Ramirez ARA, Lopes CHAF, Queiroz MVO, Bastos VB. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2008; 42(1): 135-42.
7. 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.
8. Meihy JCSB, Holanda F. HISTÓRIA ORAL: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
9. Bardin, L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2008.

10. Castro AS, Furegato ARF, Santos, JLF. Características sociodemográficas e clínicas em reinternações psiquiátricas. *Rev. latino-am. Enfermagem*. 2010 jul/ago; 18(4): 800-8.
11. 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. saúde*. 2009; 8 supl 1: 97-103.
12. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface: comunicacao, saude, educacao*. 2008; 12(25): 295-307.
13. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Cienc. saude colet*. 2010 jun; 15 supl 1: 1497-508.
14. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J. bras. psiquiatr*. 2005 jan/mar; 54(1): 34-46.
15. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & contexto enferm*. 2008 out/dez; 17(4): 680-8.
16. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2004; 38(2):197-205.
17. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta paul. enferm*. 2008; 21(4): 588-94.

ⁱ Artigo integrante da dissertação de mestrado intitulada 'O portador de transtorno mental no contexto familiar: percepções da família', apresentado ao Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (PSE/UEM), em 2010, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

7 REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS DO ESTUDO

Ao final deste estudo, acredita-se ser importante refletir sobre a História Oral Temática, metodologia adotada para a coleta dos dados. Esta metodologia possibilitou-nos reconstituir a história de uma família em relação a um tema de estudo específico, que no caso deste estudo foi o transtorno mental enfrentado pelo familiar dos colaboradores.

Percebeu-se que solicitar ao colaborador que recorde e relate sobre o transtorno mental provoca-lhe sentimentos diversos e por vezes intensos, como choro, desabafo, ansiedade e outros. Com a utilização de outra metodologia talvez fosse difícil apreender e transcrever toda a amplitude daquele momento. Por isso a metodologia da História Oral foi essencial para entender integralmente a história contada, como se o pesquisador estivesse presente, vivenciando inteiramente aquele momento que a família relatava.

A história oral temática possibilitou-nos integração entre o pesquisador e os colaboradores da pesquisa. Em nossa concepção, a família perceber o interesse do pesquisador pela sua trajetória/história mesclada com a do portador fez com que o colaborador se sentisse valorizado.

Ao ter garantida possibilidade de ser ouvido, o colaborador pode, em algumas situações, justificar sua forma de cuidador do portador, bem como mostrar suas mágoas e ressentimentos, e até mesmo buscar explicar algo que para ele não é bem-resolvido. Isso propiciou uma relação forte entre o pesquisador e o colaborador, fazendo emergir uma sensação mútua de liberdade, afinidade e envolvimento, mesmo com estes poucos encontros.

Outro ponto positivo foi oportunizar-nos a volta ao domicílio, expor aos colaboradores o que já havia sido coletado e retomar os pontos ainda não abordados, atitudes de extrema importância para que a história fosse complementada e deixada o mais próximo possível do modo como os fatos realmente ocorreram.

Foi importante perceber a necessidade que têm os familiares do PTM de falar, desabafar: ao se expressar eles conseguem confirmar e até mesmo destacar atitudes tomadas em relação ao portador, bem como suas ações e sentimentos no tratamento de seu familiar. No dia a dia nem sempre eles podem explanar esses

medos, anseios e dificuldade, decorrentes do convívio, principalmente porque não têm com quem fazê-lo. Em síntese, os colaboradores sentem-se desamparados, sozinhos, tristes, desanimados, sobrecarregados, sem força pra lutar. Isso tudo pode ser modificado, pois ao verbalizar suas condições eles se sentem aliviados e conquistam mais força pra seguir em frente, não simplesmente pensando. O falar proporciona reordenar o modo de agir.

Explanada a importância da metodologia, é interessante discorrer sobre a reinserção do portador de transtorno mental no lar.

Essa não é uma tarefa fácil de realizar, pois ainda é muito forte o estigma e preconceito da sociedade contra o portador de transtorno mental e sua doença, inclusive em seu próprio lar. Isso foi verificado nos relatos dos colaboradores. A falsa ideia de que o PTM deve ficar recluso em um local diferenciado para receber tratamento especializado está presente em algumas famílias que colaboraram para que este estudo fosse desenvolvido.

O medo, a ansiedade e a preocupação existem em intensidades diferentes entre os colaboradores; no entanto, mesmo percebendo quão difícil e, às vezes, quão problemático é o relacionamento no lar com o PTM, os colaboradores demonstraram que se esforçam para mantê-lo de forma harmônica.

Cabe aqui ressaltar-mos que a empreitada de romper com essa forma de pensar preconceituosa e estigmatizante deve ser desempenhada pelos profissionais de saúde, principalmente pelo enfermeiro, devido ao maior contato que esse profissional pode manter com a população; no entanto, este estudo demonstrou que isso ainda não é uma realidade.

É polêmica a participação do enfermeiro e seu trabalho com a família, principalmente na Estratégia Saúde da Família (ESF). Constitui uma cultura ele dizer que não está preparado para trabalhar/atuar com saúde/doença mental; no entanto o enfermeiro deve se qualificar e abandonar os ensinamentos tradicionalmente repassados por muitas décadas pelas escolas de enfermagem de que tratamento em saúde mental está vinculado à internação psiquiátrica. Desta forma a não assistência ao PTM e ao seu familiar pode ser resultado de ingerências ou má vontade de profissionais não qualificados para fornecer assistência integral.

Por meio da orientação, em suas diversas atividades, cabe ao enfermeiro informar como pode ser desenvolvido o relacionamento do PTM com a família, a fim de que tanto os portadores quanto os cuidadores possam se beneficiar, evitando os

momentos de crise e, conseqüentemente, a prática de internações desnecessárias. Isso é exercer os pressupostos da reforma psiquiátrica e da desinstitucionalização.

Ao ser orientada sobre os sintomas do transtorno mental, a família previne-se e prepara-se para enfrentar as possíveis atitudes e comportamentos decorrentes da doença. Pontos de conflito muito triviais entre as famílias surgem quando o portador recusa-se a desenvolver atividades comuns no domicílio, descuida da higiene e de aspectos pessoais e não auxilia em atividades externas como ir ao banco pagar uma conta ou ir ao mercado fazer uma compra. Essas atividades, embora simples, ao desempenhadas só pelo cuidador, provocam neste muito desgaste, ou seja, a sobrecarga.

Percebe-se certa falta de confiança do familiar no portador. O cuidador tem medo de delegar-lhe algumas atividades e estas não serem bem executadas ou serem feitas com falhas que precisem ser corrigidas. Para se resguardar deste tipo de situação, o cuidador veta ao portador a oportunidade de desempenhar essas atividades. Isso é mais grave ainda quando a atividade exige certo grau de atenção para se evitar acidentes, como é o caso de cozinhar. Desta tentativa de proteção exercida pela família a qual, em alguns casos, é exagerada, surgem conflitos ao não se permitir ao portador que tente executar essas ações. Para o portador isso é difícil, pois não vê importância naquilo que faz ou faz algo que, na concepção da família, é insignificante. Esse não reconhecimento por parte da família contribui para a ocorrência de divergências entre eles, resultando em abandono destas e de outras atividades.

Assim, é preciso haver um meio-termo, com bom senso entre as partes para que o portador seja incentivado e tenha reconhecimento do que produz. Muitas vezes as atividades, embora sem perfeição, são executadas com dificuldade e sofrimento pelo portador, que necessita de incentivos e elogios para que não venha a se desmotivar e continue a exercê-las, respeitando suas limitações.

Caso não haja essa cumplicidade entre o familiar e o PTM na realização de tarefas no domicílio, ocorrem pontos de conflito em que eles mutuamente se culpam por isso. Em síntese, um não faz e acusa o outro por não poder ter feito, da mesma forma, esse outro não permite ao primeiro que faça e acusa aquele por não fazer as atividades a ele delegadas.

Em decorrência da doença, o portador de transtorno mental perde o interesse pelas coisas à sua volta, além de conviver com a desconfiança e cobrança

da família e em certos momentos, por não ter discernimento da amplitude da situação, ocorre uma potencialização do conflito. Isso foi constatado no diálogo com os familiares e portadores da pesquisa. Esses conflitos, se vivenciados rotineiramente, acabam por transtornar a convivência familiar. Por isso é importante que a família aprenda sobre a doença para saber como relacionar-se com o portador; saber como falar, como agir, como se portar diante dos problemas, especialmente em situações de crise, evitando-se assim que o portador possa piorar em seu quadro psicológico.

Frequentemente o portador revolta-se contra a família, seja por negar a própria doença seja por saber que está doente e não ver saída diante de tal condição. Isso conduz à perda da vida social e do apoio familiar, resultando no sentimento de 'estar sem chão'.

Por outro lado, é difícil para a família compreender essa situação, e a falta de estrutura política e social tem agravado o problema. Embora existam alternativas de tratamento, estas são escassas para atender às demandas de quem delas necessita, principalmente diante da grande incidência de problemas relacionados à saúde mental.

Devido a esses percalços a família também adocece, principalmente diante da frustração pela não melhora de seu ente. Essa doença também pode ocorrer quando a família já buscou várias alternativas e em determinado momento abandonou essa busca pela melhora do portador, seja por cansaço de tentar em vão, seja por desesperança de que exista uma saída viável.

Quando a situação está insustentável, observa-se o afastamento dos próprios familiares, permanecendo ao lado do portador apenas o cuidador, o qual, por sua vez, ao mesmo tempo culpa o portador e acusa os familiares de tê-lo abandonado. Isto tanto pode ocorrer como consequência do estigma que incide sobre transtorno mental quanto como alternativa utilizada pelos familiares para não se desgastarem, tentando não enfrentar diretamente o problema ao perceberem a falta de independência, o desinteresse, a desmotivação e a falta de atitude e de dinamismo do portador. Esses são aspectos que dificultam uma busca pela mudança, angustiando até os que tentam incentivar ao PTM a modificar seu comportamento.

Sempre que existe uma expectativa e esta não se concretiza positivamente, ocorre a frustração tanto do portador quanto da família, os quais não estão preparados para agir diante de tais problemas.

Sabe-se que o portador de transtorno mental, como resultado de sua doença, sofre desequilíbrios, mesmo com o uso adequado da medicação, vindo a sofrer recaídas. Diante deste quadro, as famílias não sabem como agir e se sentem perdidas, desesperadas e impotentes. Para elas, as recaídas não são percebidas como característica do transtorno mental.

É notória a necessidade de informação e orientação a respeito do diagnóstico de seu familiar para assim a família agir de forma a não prejudicar a saúde do portador nem a da família como um todo. Muitas famílias pensam que apenas fazer uso da medicação é sinônimo de tratamento adequado, sem ter a noção de que para uma medicação surtir o efeito esperado é necessário um processo complexo de tentativas e erros, sob supervisão médica.

Além do mais, há o fato de a família, pelo desconhecimento e impacto da nova situação vivenciada, não saber como lidar com isso. Acreditam que basta usar a medicação como foi prescrita para se obterem os efeitos esperados. Também não compreendem que cada medicação age de forma diferente de organismo para organismo, e ainda que em muitos casos a medicação leva vários dias, e até meses, para atingir o ponto desejado, pois o transtorno mental mantém peculiaridades em cada indivíduo.

Outros fatores podem interferir na vida do portador de transtorno mental. Um que se reflete diretamente no modo de viver e de agir do PTM é ele ter garantida a sua inserção no mercado de trabalho. O fato de poder e conseguir trabalhar o faz sentir-se capaz de exercer sua cidadania. Trabalhar rompe com estigmas e preconceitos sociais, e para o próprio portador, é uma afirmação de suas expectativas. O trabalho, mais que uma satisfação pessoal, significa a realização de uma necessidade ou efetivação de um sonho. Para o portador, é o símbolo concreto de que ele pode superar suas limitações em direção a algo especial – sua cidadania.

Assim, para o PTM, o trabalho configura-se em um símbolo de cidadania, pois, ao trabalhar ele ultrapassa o limite da doença, passando a perceber-se e a ser percebido como ser humano, reinserindo-se significativamente no contexto laboral e, em consequência, no social. Isto é autonomia. A condição de autonomia em suas

funções proporciona ao portador a superação de certas dificuldades e o motiva a manter-se inserido na comunidade e desempenhar suas atividades.

Nas oficinas de trabalho a função do enfermeiro é supervisionar e promover a participação do PTM nestas atividades, as quais podem ser realizadas em diferentes locais. Na UBS o enfermeiro pode desenvolver grupos terapêuticos e de orientação. Nos grupos terapêuticos ele pode incentivar a realização de várias atividades manuais, como bordados, crochês, fuxico, pinturas, desenhos e colagens. Já nos grupos de orientação ou de pacientes se debatem principalmente as dúvidas e mitos referentes à temática da saúde mental de que ao enfermeiro cabe desmitificar os aspectos que envolvem a doença mental e, especialmente, ensinar passos ou técnicas que promovam a interação entre portadores e familiares, o que evita os conflitos resultantes do desconhecimento das características da doença.

Nos CAPSs também predominam as atividades manuais, com grande presença de artesanatos de madeira e materiais recicláveis. O enfermeiro pode atuar junto aos portadores em ONGs e associações de familiares e portadores em atividades como coordenar grupos, desenvolver tarefas, supervisionar e fazer aconselhamentos diversos. Também pode dar orientações específicas para cada família no próprio domicílio, por meio da visita domiciliar e inclusão do portador em projetos de geração de renda.

Neste sentido o enfermeiro pode fornecer suporte de diversas formas, com orientações gerais em relação ao autocuidado, ao uso da medicação, e principalmente ao modo de agir diante das situações de risco, as quais têm como ponto de maior gravidade as crises psiquiátricas.

Em síntese, na atualidade o enfermeiro de saúde mental precisa ser flexível, criativo e inovador. Com vistas a uma assistência de enfermagem competente e humanitária, ele deve atuar em atividades fundamentadas na valorização do relacionamento interpessoal, da comunicação terapêutica e do trabalho interdisciplinar. É de grande importância ele ter como aliada a família, para conseguir modificar este contexto. Assim, ao alterar sua postura e rever seus conceitos e sua prática profissional, valorizando principalmente a escuta do sujeito que é acometido por um transtorno mental, o enfermeiro pode possibilitar a este reabilitação e reinserção social.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA UNB. Portadores de transtornos mentais são excluídos do mundo do trabalho. *Psique ciência e vida*. 2009. Disponível em: <<http://psiquecienciaevida.uol.com.br/ESPS/Edicoes/0/portadores-de-transtornos-mentais-sao-excluidos-do-mundo-do-trabalho-156376-1.asp>>. Acesso em: 18 out. 2010.

AMARANTE, P. Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. *Cad. Bras. Saúde Mental*, v. 1, n. 1, jan./abr., 2009. Disponível em: <http://www.esp.rs.gov.br/img2/04_Paulo_Amarante.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2009.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Setenta, 2008.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. saude publica*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, set. 2009.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul. Enferm.*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008.

BEJERHOLM U, BJÖRKMAN T. Empowerment in supported employment research and practice: Is it relevant? *Int J Soc Psychiatry*, London, 2010. Disponível em: <<http://isp.sagepub.com/content/early/2010/07/18/0020764010376606.full.pdf+html>>. Acesso em: 10 nov. 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Resolução 196/96*. Brasília, DF, 10 out. 1996. 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 3 jul. 2009.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 9 abr. 2001. p. 2.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde – SNAS. *Portaria MS/SNAS nº. 224, de 29 de janeiro de 1992*. Estabelecem Diretrizes e

Normas para Atendimento Psiquiátrico em Hospital Dia, Hospital Especializado e Hospital Geral. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 30 jan. 1992. Seção 1.

COIMBRA, V. C. C.; GUIMARÃES, J.; SILVA, M. C. F.; KANTORSKI, L.; SCATENA, M. C. M. Reabilitação psicossocial e família: considerações sobre a reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil. *Rev. Eletr. Enferm.*, v. 7, n. 1, p. 99-104, 2005a. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista7_1/pdf/REVISAO_01.pdf>. Acesso em: 23 set. 2009.

COIMBRA, V. C. C.; OLIVEIRA, M. M.; VILA, T. C.; ALMEIDA, M. C. P. A atenção em saúde mental na estratégia saúde da família. *Rev. Eletr. Enferm.*, v. 7, n. 1, p. 113-111, 2005b. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 11 jul. 2009.

COSTA, B.; INOUE, L.; KOHIYAMA, V. Y.; PAIANO, M.; WAIDMAN, M. A. P. Assistência de enfermagem domiciliar à família e portadores de transtorno mental: relato de experiência. *Cogitare enferm.*, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 354-358, abr./jun. 2010.

DALLA VECCHIA, M.; MARTINS, S. T. F. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. *Estud. psicol.*, Natal, v. 11, n. 2, p. 159-168, 2006.

DELEVATI, D. M.; PALAZZO, L. S. Atitudes de empresários do Sul do Brasil em relação aos portadores de doenças mentais. *J. bras. psiquiatr.*, Rio de Janeiro, v. 57, n. 4, p. 240-246, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852008000400003&lng=en>. Acesso em: 18 out. 2010.

EKLUND, M. Work status, daily activities and quality of life among people with severe mental illness. *Qual. Life Res.*, v. 18, n. 2, p. 163-170, 2009.

ESPITIA, A. Z.; MARTINS, J. J. Relações afetivas entre idosos institucionalizados e família: encontros e desencontros. *Arq. catarin. méd.*, Florianópolis, v. 35, n. 1, p. 52-59, 2006.

FURTADO, J. P.; CAMPOS, R. O. A transposição das políticas de saúde mental no Brasil para a prática nos novos serviços. *Rev. Latino-am. Psicopat. Fund.*, São Paulo, ano 8, n. 1, p. 109-122, mar. 2005.

GAMBATTO, R.; SILVA, A. L. P. Reforma psiquiátrica e a reinserção do portador de transtorno mental na família. *Psicol. Argum.*, Curitiba, v. 24, n. 45, p. 25-33, abr./jun. 2006.

GRAHAM, N.; LINDESAY, J.; KATONA, C. et al. Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. *Rev. psiquiatr. clin.*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 39-49. 2007.

GRESSLER, L. A. *Introdução à pesquisa*. São Paulo: Loyola, 2003.

JORGE, M. S. B.; BEZERRA, M. L. M. R. Inclusão e exclusão social do doente mental no trabalho: representações sociais. *Texto & contexto enferm.*, Florianópolis, v. 13, n. 4, p. 551-558, out./dez. 2004.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. F. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. *Cienc. cuid. saude*, Maringá, v. 1, n. 1, p. 69-73, 1 sem., 2002.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Opiniões da equipe e usuários sobre a atenção à saúde mental num programa de saúde da família. *Rev. latino-Am. enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 163-169, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/pt_v14n2a03.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2009.

LAPPANN-BOTTI, N. C.; LABATE, R. C. Oficinas em saúde mental: a representação dos usuários dos serviços de saúde mental. *Texto & contexto enferm.*, Florianópolis, v. 13, n. 4, p. 519-526, 2004.

LEOPARDI, M. T.; BECK, C. M.; NIETSCHE, E. A. *Metodologia da pesquisa na saúde*. Florianópolis: Pallott, 2001.

MACIEL, S. C.; MACIEL, C. M. C.; BARROS, D. R.; SÁ, R. C. N.; CAMINO, L. F. Exclusão social do doente mental: discursos e representações no contexto da reforma psiquiátrica. *PsicoUSF*, Itatiba, v. 13, n.1, p.115-124, jun. 2008.

MARINGÁ. Secretaria municipal de saúde. *Protocolos da Atenção Básica*. Maringá, 2004.

MARINGÁ. Prefeitura Municipal de Maringá. Demografia do município. Disponível em: <<http://www2.maringa.pr.gov.br/site/index.php?sessao=eb102bcbe81xeb&id=20>>. Acesso em: 15 jul. 2010.

MARZANO, M. L. R.; SOUSA, C. A. C. O espaço social do CAPS como possibilitador de mudanças na vida do usuário. *Texto & contexto enferm.*, Florianópolis, v. 13, n. 4, p. 577-584, 2004.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. *História oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MIRANDA, F. A. N.; CARVALHO, G. R. P.; FERNANDES, R. L.; SILVA, M. B.; SABINO, M. G. G. Saúde mental, trabalho e aposentadoria: focalizando a alienação mental. *Rev. bras. enferm.* Brasília, DF, v. 62, n. 5, p. 711-716. 2009.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & contexto enferm.*, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008.

PARANÁ. Assembléia Legislativa do Estado do Paraná. Lei nº. 15.686 de 27 de novembro de 2007. Declara de Utilidade Pública a Associação Maringense de Saúde Mental (AMSM), com sede e foro no Município Maringá. Diário Oficial 7614, 7 dez. 2007.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, 2006.

PEREIRA, M. A. O.; BELLIZZOTI, R. B. A consideração dos encargos familiares na busca da reabilitação psicossocial. *Rev. gaucha enferm.*, Porto Alegre, v. 25, n. 3, p. 306-313, dez. 2004.

REINALDO, A. M. S.; SAEKI, T.; REINALDO, T. B. S. O uso da história oral na pesquisa em enfermagem psiquiátrica: revisão bibliográfica. *Rev. Eletr. Enferm.*, Goiania, v. 5, n. 2, p. 65-70, 2003. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 11 jul. 2009.

SALLES, M. M.; BARROS, S. O caminho do doente mental entre a internação e a convivência social louco. *Imaginário*, São Paulo, v. 12, n. 13, p. 397-418, dez. 2006.

SEVERO, A. K. S.; DIMENSTEIN, M.; BRITO, M.; CABRAL, C.; ALVERGA, A. R. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arq. bras. psicol.*, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, dez. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 out. 2010.

SILVA, M. B. C.; SADIGURSKY, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, DF, v. 61, n. 4, p. 428-434, 2008.

SOUZA, M. S.; BAPTISTA, M. N.; ALVES, G. A. S. Suporte familiar e saúde mental: evidência de validade baseada na relação entre variáveis. *Aletheia*, Canoas, n. 28, p. 45-59, dez. 2008.

SOUZA, R. C.; PEREIRA, M. A. O.; SCATENA, M. C. M. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des) encontram. *Rev. gaucha enferm.*, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 68-80, jul. 2002.

SOUZA, R. C.; SCATENA, M. C. M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Rev. latino-am. enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 173-179, 2005.

SPADINI, L. S.; SOUZA, M. C. B. M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev. Esc. Enferm. USP*, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 123-127, mar. 2006.

TERRA, M. G.; RIBAS, D. L.; SARTURI, F.; ERDMANN, A. L. Saúde mental: do velho ao novo paradigma: uma reflexão. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 711-717, 2006.

VALLADARES, A. C. A.; LAPPANN-BOTTI, N. C.; MELLO, R.; KANTORSKI, L. P.; SCATENA, M. C. M. Reabilitação psicossocial através das oficinas terapêuticas e/ou cooperativas sociais. *Rev. Eletr. Enferm.*, Goiânia, v. 5, n. 1, 2003. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/768/850>>. Acesso em: 18 out. 2010.

WAIMAN, M. A. P.; ELSEIN, I. Família e necessidades... revendo estudos. *Acta sci., Health sci.*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2004.

WAIDMAN, M. A. P.; ELSEEN, I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia a realidade. *Cienc. cuid. saude*, Maringá, v. 5, p.107-112, 2006. Suplemento.

APÊNDICES

APENDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Projeto: O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NO CONTEXTO FAMILIAR: PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA

Essa pesquisa resulta do fato dos pesquisadores já terem atuado em enfermagem psiquiátrica e atuarem na docência do ensino superior na disciplina que aborda a saúde mental.

O **objetivo** deste estudo é depreender como o familiar percebe a participação do portador de transtorno mental na vida em família.

Quanto à **metodologia**, o estudo será qualitativo. O processo de **inclusão** será constituído de famílias de pacientes portadores de transtornos mentais pertencentes à 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná que tiveram passagem pela emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá no ano de 2008, e o processo de **exclusão** ocorrerá se o portador se recusar a participar do estudo. Os endereços dos sujeitos serão resgatados no Hospital Municipal de Maringá e as entrevistas serão realizadas nos seus domicílios ou em local de sua indicação e preferência. Os sujeitos serão informados de que poderão gravar suas falas em qualquer cômodo de sua casa e poderão retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem penalização alguma, e de que não serão identificados.

Os procedimentos de análises e interpretação dos dados serão feitos a partir da análise de conteúdo de Bardin, fazendo-se a análise das falas, as quais posteriormente serão agrupadas em temas. Em seguida se procederá à interpretação destes temas, na tentativa de compreender o velado na linguagem dos sujeitos.

Os dados da entrevista e sua transcrição ficarão vinculados à pesquisadora responsável por essa pesquisa, a qual se vincula ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, e poderão ficar disponíveis em banco de dados *online*, desde que mantido anonimato.

Eu, _____, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com o Pesquisador abaixo relacionado, CONCORDO VOLUNTARIAMENTE em dele participar. Estou ciente de que cedo os direitos de minha entrevista gravada aos pesquisadores do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá responsáveis por essa pesquisa, os quais poderão usá-las integralmente ou em partes; de que meu nome permanecerá em sigilo durante e após a pesquisa e de que minha privacidade será respeitada. Tenho ciência também de que estes dados poderão estar disponíveis em banco de dados *online* (internet), e de que tenho liberdade para recusar ou retirar meu consentimento sem penalização.

_____ Data: ____/____/____

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica.

Eu, _____, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao usuário entrevistado.

Pesquisadores (Incluindo pesquisador responsável):

1-Nome completo: Prof. Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman (pesquisadora responsável)

Endereço completo: Rua São João, 628, apto 302, Zona Sete, CEP 87030-200, Maringá, PR.

Telefone: (44) 3261-4318 Departamento de Enfermagem.

2-Nome completo: Adriano Brischiliari

Endereço completo: Rua Tietê, 222, Edifício Higienópolis, apto 202, Zona Sete, CEP 87020-210, Maringá, PR.

Para dirimir dúvidas ou obter maiores esclarecimentos, procurar um dos membros da equipe do projeto no Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – Bloco 035 – Campus Central – Telefone: (44) 3261-4444.

Assinatura do Pesquisador

ANEXOS

ANEXO A



Universidade Estadual de Maringá

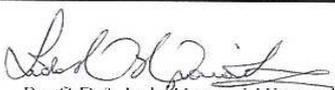
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Registrado na CONEP em 10/02/1998

CAAE Nº. 0273.0.093.000-09

PARECER Nº. 509/2009

Pesquisador (a) Responsável: MARIA ANGÉLICA PAGLIARINI WAIDMAN	
Centro/Departamento: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM	
Título do projeto: A TRAJETÓRIA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL EGRESSO DE EMERGÊNCIA PSIQUIÁTRICA: A HISTÓRIA CONTADA PELA FAMÍLIA	
<p>Análise do Protocolo de Pesquisa:</p> <p>Trata-se de projeto de pesquisa docente, Grupo III, sem área temática especial, envolvendo diversos professores e alunos do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, com financiamento da Fundação Araucária.</p> <p>O estudo buscará identificar a trajetória de tratamento percorrida pela família do portador de transtorno mental, associando a história da doença do paciente com a sua aceitação na família e na comunidade, descrevendo o atendimento médico desde a primeira internação, verificando se o aparecimento do transtorno mental teve alguma influência na rotina familiar.</p> <p>Para tanto, pretende entrevistar os membros das famílias de portadores de transtornos mentais que tiveram passagem pela emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá no ano de 2008, em um número de dez sujeitos. Para a coleta dos dados se pretende usar uma única questão: "fale o que você lembra sobre a doença de seu familiar desde o primeiro episódio da doença até os dias atuais". As entrevistas serão gravadas pela pesquisadora.</p> <p>A pesquisa envolverá recursos na ordem de R\$ 84.344,81, sendo que Fundação Araucária arcará com R\$ 9.780,00. Embora os recursos não estejam ainda disponíveis, a investigadora afirma que a pesquisa desenvolver-se-á independentemente do financiamento pelo órgão de fomento.</p> <p>A pesquisa será desenvolvida de agosto de 2009 a julho de 2011, sendo que a coleta de dados se dará a partir de dezembro de 2009.</p> <p>A pesquisadora apresenta autorização da Secretaria Municipal de Saúde do Município de Maringá para a realização da pesquisa.</p> <p>Apresenta, também, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com todas as garantias preconizadas pela Resolução 196/1996-CNS.</p> <p>Considerações:</p> <p>Considerando que o protocolo de pesquisa e o termo de consentimento livre e esclarecido atendem as exigências da Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde:</p> <p>PARECER: O COPEP – Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá é de parecer pela aprovação do referido projeto.</p>	
Situação: APROVADO	
CONEP: (X) para registro () para análise e parecer Data: 9/10/2009	
O pesquisador deverá apresentar Relatório Final para este Comitê em: 1º/9/2011.	
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 183ª reunião do COPEP em 9/10/2009.</p>	 Profª. Drª. Ieda Harumi Higarashi Presidente do COPEP

Em suas comunicações com esse Comitê cite o número de registro do seu CAAE.
 Bloco 10 sala 01 – Avenida Colombo, 5790 – CEP: 87020-900 – Maringá - PR
 Fone-Fax: (44) 3261-4444 – e-mail: copep@uem.br

ANEXO B



SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE
CECAPS
Centro de Formação e Capacitação
Permanente dos Trabalhadores da
Saúde

Maringá, 15 de junho de 2009.

Prezada coordenadora,

Informamos que foi **autorizada** à realização da pesquisa **"A trajetória do portador de transtorno mental egresso de emergência psiquiátrica: a história contada pela família"** da Profª Drª Maria Angélica P Waidman do programa de mestrado da UEM no Hospital Municipal, mediante aprovação prévia do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa.

Solicitamos entrar em contato com o referido setor de saúde, com uma semana de antecedência a fim de agendar horário para a pesquisa.

Atenciosamente,


Nelly Lopes de Moraes Gil
Coordenadora CECAPS

Ilma. Profª. Drª
Maria Angélica P. Waidman
Coordenadora do projeto/pesquisa
Universidade Estadual de Maringá-UEM