



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM ENFERMAGEM (PSE)

ANA LÚCIA DE GRANDI

A RELAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL COM A
COMUNIDADE NA PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

MARINGÁ
2010

ANA LÚCIA DE GRANDI

**A RELAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL COM A
COMUNIDADE NA PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada como um dos pré-requisitos para a obtenção do grau de mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá inserida na linha de pesquisa: O Cuidado nos Diferentes Ciclos da Vida

Orientadora: Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman

MARINGÁ

2010

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

G78r

Grandi, Ana Lúcia de.

A relação do portador de transtorno mental com a comunidade na percepção da família / Ana Lúcia de Grandi. Maringá: [s.n], 2010.

99 f.

Orientadora: Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman.
Dissertação de Mestrado.
Universidade Estadual de Maringá.

1.Enfermagem Psiquiátrica 2. Família 3. Reinserção
4.Social 5. Preconceito.

I. Título

CDD 616.8

ANA LÚCIA DE GRANDI

**A RELAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL COM A
COMUNIDADE NA PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada como exigência parcial para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, à comissão julgadora da Universidade Estadual de Maringá inserida na linha de pesquisa: O cuidado nos diferentes ciclos da vida.

Aprovada em: 17/12/2010

BANCA EXAMINADORA

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

Profa. Dra. Mariluci Alves Maftum
Universidade Federal do Paraná

Profa. Dra. Catarina Aparecida Sales
Universidade Estadual de Maringá

Dedico este trabalho

Ao meu filho muito amado Álvaro que, dentro das suas possibilidades e limites, soube entender e suportar a ausência da mãe.

As famílias dos portadores de transtornos mentais que permitiram que eu adentrasse em seus lares e ouvisse as suas histórias.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por proporcionar momentos de vida e felicidade para continuar aprendendo, superando e realizando;

A minha mãe, por ter me dado à vida e cuidado de meu filho nesses dois anos em que passei ausente me dedicando praticamente somente aos estudos;

A minha família (irmãos, cunhadas e cunhado), por estarem próximos quando precisei;

A minha orientadora e mais que amiga, Maria Angélica, você foi e é muito especial. Você ajudou, deu força quando precisei mesmo em situações particulares, soube ouvir e dizer as palavras certas e acima de tudo, teve muita paciência para ensinar. Se não fosse contigo eu não teria conseguido;

Aos professores do mestrado, por terem dividido comigo um pouco do seu saber;

A secretária do mestrado, Cristiane de Azevedo Druciak, que sempre ajudou na resolução dos problemas burocráticos;

A banca examinadora, pela contribuição maravilhosa que só vem acrescentar;

A todas as famílias que me receberam e confiaram em minha pessoa para contar suas histórias dificilmente vividas junto aos familiares portadores de transtornos mentais;

Aos novos amigos de mestrado, obrigada pela força, pelo carinho. Dedico uma atenção especial a Kátia, Denise, Raquel (Mel), Calópe, Tati, Simone e Cristina;

Ao colega Adriano que dividiu comigo as dúvidas da dissertação;

Aos alunos de PIC e PIBIC que fizeram parte desse projeto e auxiliaram nas visitas domiciliares;

Aos colegas de carona, Denise, Larissa, Natália, Jaquiline, Mônica, Patrícia, Elionésia, Biluka, Merlin, Ana Cândida, Júnior, Ronaldo, Gelena, Jossiana, Tatianne, por fazerem os diversos caminhos que percorri pelo Estado do Paraná mais curto;

A dona Eunice, por me acolher em seu lar e se preocupar com meu descanso e alimentação;

A minha amiga Elizangela, que além de fazer a correção de português com um carinho todo especial, ainda me ensinou um pouco mais de gramática;

Aos amigos de Bandeirantes, Simone, Marla, Flávia, Juliana, Renata, Angélica, Mayara, Priscila, Fabiano, Danielle e Fabiana. Cada um de vocês sabe da importância em minha vida;

Ao Setor de Saúde e Educação da UENP, principalmente a Coordenação do Curso de Enfermagem, que me apoiou no momento da liberação e me incentivou nessa caminhada, todo meu carinho;

Aos alunos da graduação, que conseguiram entender meus motivos quando me ausentava;

A direção da UENP por ter concedido a liberação em tempo parcial;

A Fundação Araucária, pela concessão da bolsa e apoio financeiro.

GRANDI, A.L. **A relação do portador de transtorno mental com a comunidade na percepção da família.** 2010. 99f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2010.

RESUMO

Estudo que objetivou apreender a percepção da família sobre a relação do portador de transtorno mental com a comunidade. Pesquisa qualitativa, que utilizou como método a história oral. Os colaboradores da pesquisa foram doze famílias de portadores de transtornos mentais que tiveram passagem pelo serviço de emergência psiquiátrica no Hospital Municipal de Maringá – PR, no ano de 2008. A seleção das famílias foi feita através do banco de dados do Hospital Municipal, onde se tem o cadastro de todos os pacientes que passaram pelo serviço. Todos os dados foram coletados diretamente nos domicílios das famílias, nos meses de março a maio de 2010, utilizando a entrevista aberta com uma única questão norteadora: Fale com detalhes como ele é aceito pela comunidade, vizinhos, família e escola. As entrevistas foram gravadas e transcritas para maior fidedignidade dos dados; para orientar a análise utilizamos os procedimentos de análise em história oral. O estudo levou em consideração os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, com o parecer 509/2009. As situações cotidianas vividas por essas famílias e seus portadores de transtornos mentais, retratam suas histórias que foram divididas com a comunidade, como por exemplo, com os vizinhos, escola, igreja, pois em alguns casos essas pessoas residem há muito tempo no mesmo local. Assim, as alterações de comportamento, o sofrimento, as internações, possíveis brigas e desentendimentos foram presenciados desde o início do desenvolvimento do transtorno mental por essas pessoas. Verifica-se que mesmo acompanhando desde o começo todas essas transformações o preconceito impera nessas relações. O medo, a vergonha do que não sabem explicar, o preconceito e as conclusões tiradas baseadas em conceitos antigos de cronicidade e de ser imutável e agressivo, fazem com que os vizinhos se afastem dessas famílias, privando-as do contato social e tirando o direito de cidadão do portador de transtorno mental. As famílias relataram que o portador de transtorno mental apresenta sentimentos de incapacidade, de invalidez, de inutilidade perante a comunidade que vive. Ele não consegue participar das atividades cotidianas devido ao estigma impregnado nas pessoas tornando-se assim, um ser isolado da rotina de vida comunitária. O sofrimento prevalece principalmente se levarmos em conta os comportamentos pejorativos e excludentes da comunidade e em alguns casos, também da família, que vive na incerteza do amanhã. É necessário que os profissionais, principalmente enfermeiros, auxiliem na construção dessa rede social na comunidade em que o mesmo reside, promovendo a reinserção social tanto do portador quanto de sua família. Quando se consegue difundir informações sobre as manifestações da doença mental e mudar hábitos, acredita-se que é possível um futuro em que os portadores estarão reinseridos na sociedade, participando de uma vida saudável e exercendo seu papel de cidadão. No momento atual que vivemos de desinstitucionalização e reforma psiquiátrica, o enfermeiro precisa se esforçar para auxiliar o portador de transtorno mental e sua família no processo de reinserção social.

Palavras-chave: Enfermagem Psiquiátrica, Família, Reinserção Social, Preconceito.

GRANDI, A.L. **The family perception about the relation of the mentally ill with the community.** 2010. 99f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2010.

ABSTRACT

The study aimed to learn the family perceptions about the relation of the mentally ill with the community. The research was qualitative and utilized oral records as its method. The collaborators of the research were twelve families whose siblings had been to the service of psychiatric emergency in the Municipal Hospital of Maringá – PR, in the year of 2008. The families were selected from the Hospital database containing all the patients who had been treated. The data was collected in the residences of the families, from March to May of 2010, utilizing open interview with only one question: “Report with details the way the patient is accepted by the community, neighborhood, family and school”. The interviews were taped and transcribed aiming the reliability of the facts; oral history analysis was utilized to guide the research procedures. The study considered the ethical precepts involving researches with human beings and the project was approved by the Permanent Committee of Ethics in Research Involving Human Beings of the State University of Maringá, opinion 509/2009. The routine situations lived by the families and the mentally ill show that their stories were shared with the community, such as neighbors, school and church, since in some cases they had been living in the same place for a long time. Likewise, the alterations of behavior, the suffering, the hospitalizations and possible misunderstandings involving the patient were witnessed by those people since the beginning of the development of the mental perturbation. It is possible to say that even those who followed all the transformations due to the disease have prejudice. They seem to have fear and be ashamed of something they can't explain what; these feelings, along with the prejudice and conclusions based in old concepts of chronicity, immutability and aggressiveness turn the neighbors way from these families, depriving them of social contact and taking away the right of citizenship of the mentally ill. The families related that the bearers of mental perturbation feel incapable, disable and useless before the community in which they live. They can't participate of the routine activities due to the stigma impregnated in the people; they becomes, therefore, isolated of the communal life. The suffering prevails especially regarding depreciative and isolating behaviors of the community and in some cases even of the family, because of the uncertain of the future. It is needed that professionals, especially nurses, help in the construction of a social network in the community in which those patients live, promoting the social reinsertion of both bearers and their families. When it is possible to inform and teach about the manifestations of the mental illnesses and to change habits, it is also possible to forecast the bearers living healthy and being citizens, integrated in the social life. Meanwhile, the moment is of deinstitutionalization and psychiatric reform; so nurses must strive to help the mentally ill and their families during the process of social reinsertion.

KEYWORDS: Psychiatric nursing. Family, Social. Reinsertion. Prejudice.

GRANDI, A.L. **La relación del enfermo mental con la comunidad: el punto de vista de la familia.** 2010. 99f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2010.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo comprender la percepción de la familia con respecto a la relación de los enfermos mentales con la comunidad. La pesquisa es cualitativa con método de investigación de historia oral. Los colaboradores de la investigación fueron doce familias de enfermos mentales que buscaban servicios de urgencias psiquiátricas en el Hospital Municipal de Maringá - Paraná en 2008. La selección de las familias se realizó a través de la base de datos del Hospital Municipal, donde hay un registro de todos los pacientes que necesitaron el servicio. Todos los datos fueron recogidos directamente en las casas de las familias, en los meses de marzo a mayo de 2010, por medio de una entrevista, con una sola cuestión: Habla detalladamente cómo el enfermo es acepto por la comunidad, vecindad, familia y escuela. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas para conferir fiabilidad a los datos. El estudio llevó en cuenta los principios éticos que deben estar involucrados en una investigación con humanos. El proyecto fue aprobado por el Comité Permanente de Ética de Investigaciones con Seres Humanos de la Universidade Estadual de Maringá - PR, con el dictamen 509/2009. Las situaciones rutinarias que enfrentan las familias y los enfermos mentales reflejan sus historias que se compartieron con la comunidad, por ejemplo, vecinos, escuela, iglesia, ya que en algunos casos estas personas viven mucho tiempo en un mismo lugar. Por lo tanto, los cambios de comportamiento, el dolor, la hospitalización, las peleas y desacuerdos han sido asistidos desde que se empezó a desarrollar los trastornos mentales. Se verificó que aunque se acompañe del principio estos cambios, hay prejuicio en estas relaciones. El miedo, la vergüenza por lo que no se sabe explicar, los prejuicios y las conclusiones basadas en viejos conceptos de cronicidad de que no se cambia la agresividad, por ejemplo, hacen que los vecinos se aparten de estas familias y la priven de contacto social, además de herir los derechos humanos de los enfermos. Las familias informaron que los enfermos mentales tienen sentimientos de incapacidad, discapacidad e inutilidad frente la comunidad. El enfermo no puede participar de las actividades diarias debido al estigma arraigado en el pueblo, lo que resulta en un aislamiento de la sociedad. El sufrimiento prevalece, sobre todo, si llevamos en cuenta el comportamiento despectivo y excluyente de la comunidad y, en algunos casos, de la familia que vive en la incertidumbre del mañana. Es necesario que los profesionales, especialmente los enfermeros, ayuden en la construcción de esta red social en la comunidad que el enfermo vive, resultando en una integración del enfermo y de su familia. Cuando se difunde la información sobre las manifestaciones de la enfermedad mental y se cambian las costumbres, se cree que es posible un futuro en donde los enfermos mentales podrán ser reintegrados en la sociedad y participar de una vida sana, ejerciendo su papel como ciudadanos. En el momento que vivimos una desinstitucionalización y reforma psiquiátrica, los enfermeros deben esforzarse por ayudar a los enfermos mentales y a sus familias en el proceso de reinserción social.

PALABRAS CLAVE: Enfermería Psiquiátrica, Familia, Reintegración Social, Prejuicio.

LISTA DE SIGLAS

CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CISAM	Centro Integrado de Saúde Mental
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COPEP	Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
MTSM	Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental
NAPS	Núcleo de Atenção Psicossocial
SP	São Paulo
SRTs	Serviços Residenciais Terapêuticos
SUS	Sistema Único de Saúde
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

1	TRAJETÓRIA PROFISSIONAL.....	13
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	18
2.1.	O PROCESSO DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO BRASILEIRO.....	18
2.2.	A FAMÍLIA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E A COMUNIDADE: A RELAÇÃO POSSÍVEL.....	21
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	27
4	COMPREENDENDO AS HISTÓRIAS E MEMÓRIAS DAS FAMÍLIAS.....	34
4.1	ARTIGO 01: As reações da comunidade frente ao portador de transtorno mental na ótica da família.....	35
4.2	ARTIGO 02: O portador de transtorno mental e o cotidiano na comunidade: percepção familiar.....	54
4.3	ARTIGO 03: Aceitação do portador de transtorno mental na comunidade: sentimentos e reações.....	71
5	CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO.....	87
	REFERÊNCIAS.....	90
	APÊNDICE A	95
	ANEXO A.....	98
	ANEXO B.....	99

1 TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

O primeiro contato que tive com o portador de transtorno mental foi quando iniciei meu curso de graduação em enfermagem pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, no ano de 1999. Na época estava com 18 anos e já havia prestado um vestibular que não fui aprovada e isso gerou uma frustração. Pouco a pouco com o desenrolar das disciplinas e com o passar dos meses fui gostando do curso.

No início tudo parecia muito confuso, e durante uma aula de laboratório da disciplina de Fundamentos de Enfermagem ouvi a professora dizendo que devíamos aproveitar tudo que a universidade tem a nos oferecer durante os quatro anos de curso, fazendo sempre algo mais, do que apenas assistir aulas e ir aos estágios obrigatórios.

Assim, junto às alunas da mesma turma de estágio escrevemos um projeto de extensão para desenvolver atividades de educação em saúde para um grupo de idosos, o qual foi aplicado durante três anos.

Particpei de outras atividades extracurriculares ao longo dos anos acadêmicos, e cada vez que fazia algo com participação voluntária ia me envolvendo mais com a assistência e descobrindo que tinha certeza que gostava do que fazia.

O contato direto com o portador de transtorno mental somente veio no terceiro ano do curso. Antes disso houve o preparo teórico em algumas disciplinas, como Psicologia e Assistência de Enfermagem em Psiquiatria e Saúde Mental, para poder atender o indivíduo. O estágio foi desenvolvido em uma instituição hospitalar, fato que gerou muita ansiedade e medo.

Ver todas àquelas pessoas pedindo ajuda, dizendo que eram maltratadas e que nós alunos procurássemos suas famílias, não foi uma experiência agradável. No entanto após contato durante a prática de estágio foi como se tivesse esquecido essa população, parece que a doença mental estava extirpada do planeta ou do mundo.

Em março de 2003 estava finalmente terminando o curso de graduação e logo fui chamada para uma entrevista em uma faculdade que estava passando por um processo de transição: era particular e estava sendo transformada em estadual.

O curso era novo, os alunos estavam iniciando o segundo ano e era a primeira turma do curso de graduação em enfermagem desta faculdade. Havia duas disciplinas disponíveis no momento: Semiotécnica de Enfermagem e Semiologia Aplicada a Enfermagem. Fui contratada para lecionar a disciplina Semiologia Aplicada a Enfermagem e já no segundo

semestre que estava lecionando, foi aumentado meu regime de trabalho para 40 horas semanais e passei a lecionar além da Semiologia a disciplina de Fundamentos de Nutrição e Dietoterapia, ambas para o quarto semestre do curso de enfermagem.

No ano de 2005 me ofereceram um curso de especialização multiprofissional em Saúde Mental. O curso era oferecido pela Regional de Saúde e havia sido criado para suprir a necessidade de profissionais capacitados na área de saúde mental para atuar nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que estavam sendo inseridos na região. Foi solicitada uma vaga para a faculdade e esta foi concedida. O curso se iniciou em julho de 2005 e terminou em outubro do ano seguinte.

Ter a oportunidade de conhecer novas facetas da psiquiatria e saúde mental me estimulou a realizar este curso de especialização, afinal a mente humana tem muitos mistérios a serem desvendados. Porém, acreditava que não sabia agir com os portadores de transtornos mentais, pois o que chamava minha atenção era o conhecimento teórico. No entanto, durante a especialização tive contato com diversos profissionais, tais como, enfermeiros, médicos, odontólogos, psicólogos, fonoaudiólogos os quais me mostravam dia-a-dia o seu conhecimento na área.

A coordenação do curso logo nos primeiros módulos em que estudamos a história da psiquiatria e o processo da reforma psiquiátrica convidou para nos dar aula os doutores Silvio Yasui e Paulo Amarante.

Apaixonei-me pelo assunto, tudo parecia tão fácil de ser feito em suas falas cativantes. Ficava hipnotizada durante seus discursos e encantada por conhecê-los pessoalmente e por ser aluna de Paulo Amarante, militante conhecido internacionalmente pela Reforma Psiquiátrica no Brasil.

Na década de 1970, com a luta pela democratização do país, que criou as condições históricas à crítica ao modelo hospitalocêntrico e manicomial existente, surgiu assim, movimentos que começaram a propor novas formas de atenção em saúde mental (BELINI; HIRDES, 2006).

Nasceu então a política de desinstitucionalização que tem como alguns de seus pressupostos a reformulação da relação terapêutica paciente-profissional e paciente-instituição. O fato do transtorno mental possuir caráter inter e transdisciplinar, o mesmo não pode ser reduzido ao tratamento de um único profissional, no entanto o médico psiquiatra é o profissional mais conhecido e valorizado pelas pessoas com transtornos mentais (WAIDMAN; ELSEN, 2005). Nesse sentido nosso curso interdisciplinar nos permitia compartilhar conhecimento.

Quando terminei o curso de especialização fui convidada pela coordenadora do curso de graduação em Enfermagem para lecionar a disciplina intitulada Enfermagem Saúde do Adulto II - Psiquiatria e Saúde Mental. Como estava atualizada com as novas informações sobre o cuidado com os portadores de transtornos mentais, concordei em mudar de disciplina e a leciono até o momento. Porém havia algo que me intrigava: observei que pouco havia de família na ementa da disciplina que acabara de assumir. Em toda bibliografia que era consultada/estudada notava a importância da família nesse processo de desinstitucionalização do portador de transtorno mental.

A desinstitucionalização pode ser entendida como a desconstrução de saberes, discursos e práticas psiquiátricas que sustentam a loucura reduzida ao signo da doença mental e reforçam a instituição hospitalar como a principal referência da atenção à saúde mental (AMORIM; DIMENSTEIN, 2009).

Com a implantação da desinstitucionalização e com o processo de ressocialização da pessoa com transtorno mental, a família passou a ter importante papel na assistência psiquiátrica (SILVA; SADIGURSKY, 2008).

Nesta proposta de desinstitucionalização, a família deve ser compreendida como uma aliada da equipe de saúde, atuando como um recurso na promoção do conforto, para o paciente adquirir confiança e investir na sua recuperação (NAVARINI; HIRDES, 2008). No entanto, para Waidman e Elsen (2005), cuidar da família dentro desta perspectiva significa dar espaço para que ela expresse e trabalhe seus sentimentos e encontre caminhos para viver melhor. Para que este processo ocorra é imprescindível que o serviço ofereça atendimento familiar e comunitário para facilitar o processo de reinserção social do portador de transtorno mental.

A parte prática da disciplina a qual ministro é realizado no CAPS I do município de Bandeirantes e no Hospital de Saúde Mental de Ourinhos em Ourinhos - SP. O hospital oferece um serviço de atendimento semanal à família de seus internos. No entanto, o CAPS mesmo sendo um serviço da nova política de Saúde Mental e prever atendimento à família, na prática, isto não tem acontecido efetivamente, fato que me inquietava muito como profissional atuante na área e docente que discutia e incentivava a desinstitucionalização. Com base nestas inquietações propus um projeto de extensão o qual foi realizado em conjunto com os alunos em que realizamos visitas domiciliares aos portadores de transtornos mentais e seus familiares atendidos pelo CAPS I do município, atividade que é desenvolvida até o momento.

Desta forma continuei buscando informações sobre o cuidado com o portador e com sua família. Nestas minhas buscas percebia necessidade e senti o desejo de continuar

estudando, foi assim que vi a Universidade Estadual de Maringá (UEM) como uma alternativa para a continuidade de aperfeiçoamento. Assim sendo busquei fazer o curso de mestrado em Enfermagem na linha de pesquisa voltada para o cuidado à família. A indagação inicial se torna realidade com o novo projeto A trajetória do portador de transtorno mental egresso de emergência psiquiátrica: a história contada pela família, que tem como objetivo analisar, a partir da história oral, a trajetória de tratamento e a vivência intra e extra-familiar do portador de transtorno mental, que passou por tratamento na emergência psiquiátrica. Meu estudo faz parte deste projeto maior e busca trabalhar a reação da comunidade em geral com o familiar portador de transtorno mental após o primeiro episódio da doença, sob a ótica da família.

Segundo Bandeira, Calzavara e Castro (2008), o sucesso da reinserção social dos portadores de transtornos mentais só poderá ser plenamente alcançado se os familiares também forem atendidos em suas dificuldades e necessidades, através de intervenções que forneçam apoio, orientação e informação.

A saída dos pacientes do hospital a fim de garantir reinserção social bem-sucedida está condicionada à existência de vários serviços na comunidade, com diversos estados de atenção e complexidade, profissionais qualificados, residências terapêuticas bem estruturadas e o mais importante, serviços inseridos no sistema de saúde como um todo (VIDAL; BANDEIRA; GONTIJO, 2008).

Ainda de acordo com os mesmos autores, a atual Política Nacional de Saúde Mental consiste na redução progressiva dos leitos psiquiátricos e na ampliação e fortalecimento da rede extra-hospitalar, constituída principalmente pelos CAPS e pelos Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs). Ainda temos outras propostas que compreendem a inclusão das ações de saúde mental na atenção básica, a atenção integral a usuários de substâncias psicoativas e o aumento da cobertura do programa De Volta Para Casa.

As atividades de reabilitação visam o desenvolvimento de habilidades relacionadas às atividades de vida diária, o relacionamento com a família, amigos, vizinhos, comunidade em geral, além do trabalho, educação e lazer. Assim, a família continua tendo papel importante nessas atividades, pois é ela que estará perto do familiar doente para apoiar, estimular e auxiliar caso necessário, nas atividades referidas.

Para Pitta (2010) a reabilitação psicossocial é o conjunto de atividades capazes de maximizar oportunidades de recuperação de indivíduos e minimizar os efeitos desabilitantes da cronificação das doenças através do desenvolvimento de insumos individuais, familiares e comunitários.

Intervenções que priorizam a articulação com a rede social de apoio da pessoa e da família e ações destinadas à redução de danos são emblemáticas ao apresentar o potencial de ações centradas nas famílias, na comunidade e desinstitucionalização dos cuidados de pessoas com transtornos mentais na atenção básica (VECCHIA; MARTINS, 2009).

Acreditamos que o portador de transtorno mental deve fazer parte dessa comunidade e dessa família sendo alvo dessas intervenções. Ele deve ser respeitado e não ser ridicularizado ou apontado na rua como o “louco”. Nossa sociedade ainda está repleta de preconceito e estigma em relação ao portador de transtorno mental e, sua família acaba, muitas vezes, vivenciando um sentimento de amargura e de sobrecarga por ter um ente nessa situação e sofrendo desta forma.

Com base nestas considerações, este estudo tem por objetivo apreender a percepção da família sobre a relação do portador de transtorno mental com a comunidade.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O PROCESSO DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO BRASILEIRO

A Reforma Psiquiátrica é um movimento de caráter político, social e econômico, que garante o acesso da população aos serviços de saúde mental, respeitando seus direitos e liberdade. Um de seus princípios é a desospitalização, não simplesmente a intenção de ver a pessoa com transtorno mental fora do hospital, mas a intenção de transformá-lo em sujeito atuante em seu tratamento e estruturado para o convívio social (SILVA; LIPPI; PINTO, 2008).

Amarante (2008) coloca que o primeiro passo da desinstitucionalização consiste em desconstruir o paradigma problema-solução, ou seja, a idéia da doença que precisa de cura, em torno da qual se legitima o isolamento, a medicalização, a tutela e a desqualificação do sujeito. Este deixa de ser uma pessoa para tornar-se um doente, no qual toda a sua história de vida passa a ser a história de uma doença. O segundo passo é envolver e mobilizar, nesse processo, estes mesmos sujeitos enquanto atores sociais, ou seja, protagonistas de suas histórias.

Para Beaklini e Escorel (2002), a desinstitucionalização, surgida como resposta ao modelo hospitalocêntrico que se revelou como um sistema manicomial excludente, adoecedor e cronificador, pode ser traduzida como o processo contínuo de desconstrução das instituições de exclusão e sua substituição por inovações que objetivam a (re)inserção social e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. Desinstitucionalizar os portadores de sofrimento psíquico significa implementar políticas emancipatórias, projetos e instrumentos de suporte a (re)inserção social que possibilitem ao indivíduo as condições necessárias a qualidade de vida de pessoas segregadas por sua diferença ao longo dos últimos duzentos anos.

Relembrando um pouco da história da Reforma Psiquiátrica no Brasil podemos considerar que o ano de 1978 foi o marco oficial da luta pelos direitos das pessoas com transtornos mentais. O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) surge nesse ano e passa a protagonizar a luta contra o saber psiquiátrico e o movimento hospitalocêntrico. Passam a surgir as primeiras propostas para a reorientação da assistência psiquiátrica no Brasil. O segundo Congresso Nacional do MTSM em 1987, lança o tema: “Por uma sociedade

sem manicômios”, neste ano também é realizada a I Conferência Nacional de Saúde Mental (BRASIL, 2005).

Nessa mesma época, mais precisamente em março de 1987, surge o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) brasileiro, o CAPS Professor Luiz da Rocha Cerqueira localizado na cidade de São Paulo e se inicia a intervenção da Secretaria Municipal de Saúde de Santos em um hospital psiquiátrico, a Casa de Saúde Anchieta, referência em maus-tratos e mortes de pacientes. No mesmo período é implantado em Santos o Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS). A experiência de Santos é a primeira grande demonstração que a reforma é possível e inquestionável (BRASIL, 2005; PITTA, 2010).

No ano de 1989 entra no Congresso o Projeto de Lei 3.657 do deputado federal de Minas Gerais Paulo Delgado, que propõe a regulamentação dos direitos dos portadores de transtornos mentais, proíbe a internação em instituições de caráter asilar, o internamento involuntário e estimula a diminuição progressiva dos manicômios no país. Em seqüência, na década de 1990 começa e entrar em vigor no Brasil as primeiras normas federais regulamentando a implantação dos serviços de atenção extra-hospitalares, a Portaria nº. 224 de janeiro de 1992, que normatiza o funcionamento dos CAPS/NAPS dentro dos princípios de universalidade, hierarquização, regionalização e integralidade. Nesse período o crescimento dos CAPS e NAPS é descontínuo e as normas para fiscalização dos hospitais psiquiátricos não prevêem mecanismos para a redução dos leitos. Cerca de 93% dos recursos do Ministério da Saúde para a saúde mental ainda são destinados aos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005).

É somente em 06 de abril de 2001, doze anos depois, que é sancionada a Lei Federal 10.216, substitutiva ao Projeto de Lei 3.657/89, redirecionando a assistência em saúde mental e privilegiando o tratamento em serviços de base comunitária. É importante ressaltar que o projeto não foi aprovado em sua integridade. Atualmente ocorrem dois movimentos simultâneos: a construção de uma rede de atendimento a saúde mental substituindo a internação hospitalar, e a redução programada dos leitos psiquiátricos já existentes (BRASIL, 2005).

Esse sistema que já conquistou a diminuição dos leitos hospitalares, incentiva à criação de novas formas de assistência que trazem o doente mental de volta a comunidade e ao seio familiar, propunha uma nova forma de entender a loucura, resgatando os valores do portador de transtornos mentais (SILVA; LIPPI; PINTO, 2008).

Os mesmos autores afirmam que o mais estratégico desses sistemas é o CAPS, que o Ministério da Saúde (2004) define-o como “um serviço de saúde aberto e comunitário do

Sistema Único de Saúde (SUS); lugar de referência e tratamento para pessoas que sofrem com transtornos mentais, psicoses, neuroses graves e demais quadros, cuja severidade e/ou persistência justifiquem sua permanência num dispositivo de cuidado intensivo, comunitário, personalizado e promotor de vida” (BRASIL; 2004, p.13). Schrank (2006), completa definindo o CAPS como uma estratégia terapêutica inovadora, baseada nos conceitos da interdisciplinaridade e do resgate da cidadania, e que a busca desse serviço é integrar a pessoa com sofrimento psíquico num ambiente sócio-cultural, onde se torna possível a convivência com a sociedade e com os familiares.

De acordo com a Portaria n.º 336 de 19 de fevereiro de 2002, que define as normas e diretrizes para organização dos serviços de assistência a saúde mental, o CAPS pode ser variável nas seguintes modalidades: CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos em ordem crescente de complexidade e abrangência populacional (BRASIL, 2002). Ainda segundo o mesmo documento temos o CAPSi para atendimento a crianças e adolescentes e o CAPSad para atendimento de pessoas com transtornos decorrentes do uso e dependência de substâncias psicoativas.

Esses serviços (CAPS I, II e III, CAPSi e CAPSad) deverão estar aptos ao atendimento dos pacientes de forma intensiva, para aqueles que necessitam de acompanhamento diário e contínuo, forma semi-intensiva, destinado àqueles pacientes que precisam de acompanhamento freqüente, porém não precisam estar diariamente no CAPS, e forma não-intensiva, que é um atendimento que não exige uma freqüência alta, podendo o paciente ser atendido até três dias no mês (BRASIL, 2002).

Para Silva, Lippi e Pinto (2008) é função do CAPS o atendimento clínico em regime de atenção diária e promover a inserção social das pessoas com transtornos mentais, não se tratando portanto de um serviço complementar ao hospital psiquiátrico e sim de um serviço substitutivo da intervenção hospitalar. O CAPS é uma nova clínica, que convida seu usuário a protagonizar a trajetória de seu tratamento.

Para transformar essa realidade, é necessário sair do território exclusivamente psiquiátrico e construir na sociedade as condições para que ela, como espaço real da vida humana, participe da solução. Esta, se algo tem de particularmente psiquiátrica, e se é que existe como algo definitivo, deve ser possibilitada por um conjunto de transformações que digam respeito a todos os homens (AMARANTE, 2008).

2.2 A FAMÍLIA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E A COMUNIDADE: A RELAÇÃO POSSÍVEL

O primeiro contato que temos com o mundo é através de nossos pais, pois é na família que recebemos os primeiros valores, estabelecemos as primeiras relações afetivas, encontramos as respostas para as questões do dia-a-dia e compartilhamos nossas dúvidas, angústias e temores. A família tem fundamental importância para a formação do indivíduo, porque constitui a base, o alicerce principal para o desenvolvimento humano. Embora essa seja quase sempre representada por um conjunto de pessoas, ela também se constitui de relações afetivas estabelecidas entre os membros sanguíneos ou não (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Segundo Waidman e Stefanelli (2005) a família pode ser conceituada como uma unidade, um mundo construído, próprio daqueles que a constituem mundo. Ela é complicada e descomplicada, tem momentos de divergência, de conflitos e problemas. A família tanto educa como se educa desenvolvendo padrões dentro dos quais sua família vive. A família é algo para que se vive e onde se vive, não se acomoda, procurando sempre buscar melhorar algo. Enfim, a família tem elos que não se limitam aos elos de sangue.

Moraski e Hildebrand (2005) completam definindo a família como um grupo capaz de interagir e compartilhar significados de suas experiências existenciais, para esses autores cada família traz consigo histórias de vida, valores, crenças, culturas e conceitos perpetuados ao longo de sua trajetória, constituindo-se como alicerces da sociedade.

A família pode ser entendida como um grupo social único e peculiar capaz de interagir entre si. Cada um desses grupos traz a idéia de que sua linhagem genética deve ser apta e saudável para atividades sociais e relacionadas ao trabalho. Ao deparar-se com a realidade de que um de seus membros foge dos parâmetros ditos normais cada família evidencia uma série de respostas diferentes (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005).

As famílias que enfrentam uma doença crônica apresentam necessidades e expectativas que nem sempre são atendidas em seus contatos com os profissionais de saúde. Os enfermeiros reconhecem a importância da família na recuperação do doente e avaliam que a mesma, embora com potencial a ser desenvolvido, ainda não está preparada adequadamente para assumir funções mais complexas do processo de cuidar, precisando para isto ser orientada, treinada e inclusive, acompanhada durante o processo de cuidar no domicílio (MARCON; WAIDMAN; CARREIRA; DECESARO, 2004).

O fato é que toda doença crônica abala a estrutura familiar, havendo uma desestruturação das atividades, que, muitas vezes precisam ser desempenhadas por outras pessoas.

As dificuldades enfrentadas na convivência dos familiares que engloba suas relações, são mais intensas quando há em seu interior a presença de transtorno mental em um de seus membros. Isso não significa preconceito, mas segundo as próprias famílias, esse fato acontece pela dificuldade de comunicação que se instala na presença do transtorno mental (WAIDMAN; STEFANELLI, 2005).

Para Nasi, Stumm e Hildebrandt (2004) quando um membro da família é diagnosticado como doente mental, uma das dificuldades vivenciadas pelos familiares desse doente é a carência de conhecimento quanto à patologia e o prognóstico do paciente. Muitas vezes essas famílias tendem a se adaptar a doença, modificando alguns aspectos da rotina familiar, intensificando assim atenção ao paciente e limitando o desempenho social familiar.

O fato é que toda doença crônica acaba interferindo seriamente no grupo familiar, principalmente tratando-se de uma doença com casos freqüentes de agudização, incapacitante e estigmatizadora, como é o caso da doença mental. Tratando-se de um transtorno mental o caso é ainda mais delicado, devido a falta de compreensão das famílias perante a doença e das mudanças comportamentais que a patologia causa no paciente. Os desafios enfrentados pela família se tornam mais intensos durante os períodos agudos da doença, quando a pessoa com transtorno mental manifesta os extremos que o comportamento humano pode chegar, apresentando desde apatia até auto e heteroagressividade. É nesse período que o doente é taxado de louco pela sociedade e até mesmo pela própria família (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005).

Nasi, Stumm e Hildebrandt (2004) afirmam que no transtorno mental ocorre um comprometimento na convivência pessoal e social, caracterizado por retraimento social e incapacidade em desempenhar papéis cotidianos. Isso ocorre porque viver a experiência de um sofrimento psíquico grave tem grandes implicações nas formas de interação social, na possibilidade de aceitação social e na produção de um estigma social (NUNES; TORRENTÉ, 2009).

No modelo manicomial, a família era entendida como um sistema doente, fragilizado, que não dava conta de prover o reconhecimento social do doente mental (WETZEL et al., 2009). Já no Processo da Reforma Psiquiátrica, a família adquire papel central, mais como parceira e apoio para a reabilitação do que como principal responsável pelo sofrimento psíquico (RIBEIRO; MARTINS; OLIVEIRA, 2009).

Se antes a família era afastada do doente devido ao entendimento de que dificultava o tratamento do mesmo, hoje ela é incluída pelo entendimento de que o portador de transtorno mental necessita de um tratamento digno, e que a participação da família é fundamental para sua recuperação (SPADINI; SOUZA, 2006).

Assim, a atual Política de Saúde Mental brasileira tem como pilares os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e as diretrizes da Reforma Psiquiátrica, que preconizam o resgate da cidadania do sujeito portador de sofrimento psíquico, tendo como meta sua reinserção social, buscada através de um modo psicossocial de cuidado em saúde mental (KANTORSKI; SOUZA; WILLRICH; MIELKE, 2006).

No entanto, nem a família nem a comunidade foram preparadas para acolher as pessoas acometidas pela doença mental.

A comunidade é um grupo de pessoas que vivem dentro de uma área geográfica determinada e que se relacionam entre si (TRAVELBEE, 1979). Neste estudo a comunidade será composta pela família, seus vizinhos, pessoas da região onde mora e que mantêm algum contato com o portador de transtorno mental, seus amigos, colegas de escola/faculdade, igreja, companheiros e namorados.

A doença mental não é entendida pela comunidade como uma doença multicausal, tendo sua definição pela determinação cultural e de valores, existindo assim, o paradigma da exclusão social que se resume em isolamento dos doentes. A estigmatização da loucura faz com que o doente perca sua cidadania, sofra preconceitos e seja segregado da sociedade (SPADINI; SOUZA, 2006).

O preconceito criado pelas diferentes formas de tratar a doença mental resultou em rejeição, estigma e marginalização afetiva e social dos portadores de transtornos mentais (SOARES; MUNARI, 2007).

Mas não é somente o doente que sofre com o preconceito. Toda a família é vítima da estigmatização e exclusão, pois existe uma estreita ligação entre doença mental e periculosidade que ainda hoje é mantida pela comunidade (RIBEIRO; MARTINS; OLIVEIRA, 2009).

Waidman (2004) encontrou em seu trabalho que a família tem preconceito e estigma em relação ao seu familiar doente, fato esse que compromete a cidadania do indivíduo. Não possuir emprego é um dos empecilhos para o sucesso da reinserção social, causando assim frustração no próprio doente mental como na sua família e impedindo o exercício da cidadania.

Hirdes e Kantorski (2004) falando de reabilitação psicossocial salientam que esta aponta para a redução de estigma e preconceito e visa promover equidade e oportunidade, pois aponta para prover o ótimo nível de funcionamento de indivíduos e sociedades e a minimização de incapacidades e desvantagens física ou mental acentuando escolhas individuais em como viver prosperamente na comunidade.

Salientamos que quando falamos de reinserção social estamos nos referindo ao fato de (re)introduzir o indivíduo que esteve em internação psiquiátrica em sua família e comunidade.

Já a reabilitação psicossocial pode ser entendida como o processo que facilita a oportunidade para indivíduos que são prejudicados, inválidos ou dificultados por uma desordem mental, alcançarem um ótimo nível de funcionamento independente na comunidade (HIRDES; KANTORSKI, 2004).

A família reconhece que é importante na tarefa de reinserção social do seu familiar, reconhece seus limites no processo de cuidar e suas dificuldades advindas da presença da pessoa com transtorno mental na família (SOARES; MUNARI, 2007).

A inclusão da família no projeto terapêutico, a humanização da assistência, o resgate da autonomia e da cidadania dos usuários e a extinção progressiva dos hospitais psiquiátricos constituem as diretrizes para a transformação do modelo de atenção em saúde mental (VIANNA et al., 2009).

Apesar dos avanços obtidos com o novo modelo de assistência psiquiátrica, a integração da família no projeto terapêutico dos usuários ainda representa um desafio que na prática não se fez acompanhar de infra-estrutura necessária a consecução dos objetivos propostos pela Reforma Psiquiátrica (JORGE et al., 2008).

Segundo Vianna et al. (2009), o movimento da Reforma Psiquiátrica brasileiro investiu suficientemente nos usuários para sua reinserção social, mas esqueceu-se de investir nas famílias e na rede social para recebê-los.

No trabalho de Ribeiro, Martins e Oliveira (2009), os familiares referiram dificuldades em compreender os comportamentos alterados de seus membros acometidos pela doença mental, o que parece causar um intenso sofrimento.

Após sofrer o primeiro impacto causado pela doença, a família vivencia um processo de adaptação que busca o equilíbrio de todo o grupo, se essa adaptação não se der de forma saudável poderá contribuir negativamente para a evolução da doença (SOUZA, 2008).

Para Bandeira, Calzavara e Varella (2005), o impacto da existência da doença mental na família é considerado sobrecarga, pois os familiares dos doentes passam a colocar seus desejos e necessidades em segundo plano, para atender as necessidades do familiar. Silva,

Lippi e Pinto (2008), completam relatando que a família deve mudar sua rotina para adequar-se a essa nova forma assistencial, tantas mudanças acabam levando a família a um desgaste físico e emocional.

Essa família depara-se agora com uma nova realidade, a qual atender as necessidades básicas do doente, administrar sua medicação, acompanhá-lo aos serviços de saúde e conviver com seus episódios problemáticos passam a fazer parte de sua rotina. Essa série de acontecimentos quebra o ciclo de vida esperado pela família de que um adulto é completamente independente (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007).

Ainda para os mesmo autores, o fato de tornar-se cuidador, traz consigo algumas alterações negativas na rotina do familiar, como por exemplo, a diminuição do tempo dedicado ao lazer, diminuição da vida profissional, investimentos financeiros excessivos, supervisão de comportamentos problemáticos, sentimentos negativos, dentre outros. Essa problemática faz nascer a necessidade de um maior apoio dos profissionais de saúde não apenas ao doente, mas também a essa família fragilizada.

Por essa razão, os serviços devem considerar as famílias como usuárias em potencial, tendo em vista suas dificuldades no dia-a-dia e a sobrecarga no acompanhamento do processo terapêutico, pois elas também precisam ser cuidadas (WAIDMAN et al., 2009).

A família deve ser considerada como fator fundamental para o cuidado com doente, os familiares devem ser comparados a verdadeiros agentes terapêuticos. Mas é necessário ressaltar que para ajudar, a família necessita de atenção e apoio, famílias despreparadas só fazem crescer as dificuldades na reinserção social do doente mental (CATENA; GALERA, 2002). Para Waidman e Elsen (2006), a família não pode ser encarada neste processo apenas como colaboradora no tratamento, mas também como unidade que necessita de cuidado. O papel da enfermagem nesse cuidar é de certa forma estratégico, pois as novas políticas de saúde levam a um estreitamento do relacionamento desenvolvido entre profissionais e pacientes, além disso o profissional de enfermagem representa grande parte da força de trabalho nos serviços de saúde mental, seja como gestor, ou como membro da equipe. (SOUZA, 2008).

A realidade é que as ações estão cada vez mais voltadas à comunidade e ao domicílio, proporcionando ao enfermeiro maior envolvimento com o grupo familiar. Para Waidman (2004) o domicílio é um local riquíssimo para a atuação do enfermeiro, pois permite a ele vivenciar um pouco da realidade familiar adaptando suas ações a singularidade de cada família. Souza (2008) afirma que o enfermeiro é capaz de promover a saúde em qualquer local em que esteja atuando, fato este também acordado por Waidman (2004).

O processo do cuidar de uma família com membro portador de transtorno mental deve ser variado, incluindo apoio individual, grupal, visitas domiciliares, acompanhamento em sala de espera, enfim, onde houver um familiar deve haver um profissional para cuidar. A enfermagem deve trabalhar junto ao portador e seus familiares na compreensão da doença, deve conhecer o contexto e oferecer o apoio e as orientações necessárias. É preciso voltar-se para o núcleo familiar e oferecer todo o suporte para que a participação da família na assistência a pessoa com transtorno mental implique na melhoria da qualidade de vida de todos.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

O presente estudo faz parte e foi desenvolvido em conjunto com um projeto de pesquisa maior intitulado “A história da família do portador de transtorno mental como subsídio para ações de enfermagem”, financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa no qual foi utilizado o método de história oral. Segundo Leopardi (2002), com a pesquisa qualitativa tenta-se compreender um problema a partir da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam em sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, e também na perspectiva do pesquisador. A amostra não precisa ser aleatória nem extensamente numerosa. É um tipo de pesquisa utilizado quando deseja-se obter dados subjetivos.

Para Meihy e Holanda (2007), história oral é um conjunto de procedimentos que se inicia com a elaboração de um projeto e que continua com o estabelecimento de um grupo de pessoas a serem entrevistadas. Para o uso da história oral existem cinco possibilidades: Como ferramenta, técnica, método de pesquisa, forma de saber e como disciplina. Neste estudo a utilizaremos como método de pesquisa. Assim, a história oral como método se ergue segundo alternativas que privilegiam as entrevistas como atenção essencial dos estudos. Para ser valorizada metodologicamente, os oralistas centram sua atenção nos critérios de escolha das entrevistas, no seu processo, na passagem do oral para o escrito e nos resultados analíticos.

Para Meihy e Holanda (2007) a história oral comporta três tipos de abordagens: História oral de vida, história oral temática e tradição oral. Optamos por trabalhar com a abordagem de história oral temática, que segundo os autores mencionados é o mais considerado por pessoas que se valem de entrevistas como forma dialógica de promover discussões em torno de um assunto específico, pois temos como foco, apreender a percepção da família sobre a relação do portador de transtorno mental com a comunidade.

O estudo foi desenvolvido no município de Maringá, sede da 15ª Regional de Saúde. Este município abriga o serviço de emergência psiquiátrica no Hospital Municipal de Maringá que é referência de atendimento em psiquiatria para 67 municípios de três regionais de saúde do Estado do Paraná (11ª, 13ª, 15ª).

Os colaboradores da pesquisa foram doze famílias de portadores de transtornos mentais que tiveram passagem pelo serviço de emergência psiquiátrica no Hospital Municipal

de Maringá – Paraná no ano de 2008. Para preservar o anonimato dos colaboradores eles serão identificados por pseudônimos de pedras preciosas para ressaltar o brilho e o significado de cada uma das famílias durante as entrevistas.

O critério de seleção dos colaboradores familiares foi ser maior de 18 anos, aceitarem participar da pesquisa assinando o termo de consentimento livre e esclarecido e conviver com o portador de transtorno mental sendo capaz de fornecer informações de interesse dos pesquisadores.

Foram realizadas entrevistas até que os objetivos do estudo fossem alcançados. A seleção das famílias foi feita através do banco de dados do Hospital Municipal onde se tem o cadastro de todos os pacientes que passaram pelo serviço, escolheu-se o ano de 2008, por estar com os dados completos. Assim, iniciamos o processo de separação dos atendimentos: Excluir os casos relacionados ao uso de drogas e álcool; excluir os atendimentos de outras regionais de saúde que não as selecionadas para posteriormente fazer a busca dos endereços e telefones diretamente nos prontuários desses pacientes.

O contato com as famílias foi feito através de contato telefônico e os que não dispunham dessa alternativa foram procurados diretamente em suas residências, através do endereço fornecido na ficha de identificação do hospital, para explicar o estudo e solicitar sua autorização e participação. No primeiro contato com a família (telefônico ou pessoal) foi agendada uma visita domiciliar para realizar a entrevista.

Todos os dados foram coletados diretamente nos domicílios da família por acreditar que neste ambiente a realidade esteja impregnada de história e a família possa lembrar-se de detalhes que enriqueçam a coleta de dados. Nenhuma família contatada se opôs a participar da pesquisa. Foram necessários dois contatos para que a família nos conhecesse e estabelecesse vínculo, para assim participar de forma efetiva nas entrevistas.

A coleta de dados foi realizada nos meses de março, abril e maio de 2010 quando utilizamos de entrevista aberta com uma única questão norteadora: Fale o que você lembra sobre a doença do seu familiar, desde o primeiro episódio da doença até os dias atuais. A pretensão era que o familiar abordasse a história da doença relembrando seu impacto na família, na comunidade, a aceitação da doença e do portador de transtorno mental, através da história oral e da visão da família, as reações da comunidade com o portador de transtorno mental após o primeiro episódio da doença. Quando os temas propostos não foram abordados pela família, o entrevistador iniciou pequenas frases, como por exemplo: Fale com detalhes como ele é aceito pela comunidade, vizinhos, família e escola.

As entrevistas foram gravadas em pelo menos dois gravadores digitais e posteriormente transcritas para maior fidedignidade dos dados e garantia de que os objetivos propostos foram alcançados, pois caso isso não acontecesse, poderíamos retornar as famílias para esclarecimentos e maiores informações. Além disso, os entrevistadores realizaram anotações que julgaram pertinentes em cadernos de campo ou diários de campo, que nos possibilita um diálogo em relação ao início dos trabalhos.

As entrevistas foram realizadas por dois entrevistadores treinados, profissionais atuantes na área de saúde mental e alunos de mestrado, fato esse que não comprometeu a coleta de dados.

Meihy e Holanda (2007) citando Delgado (2006) dizem que a história oral é um procedimento metodológico que busca pela construção de fontes e documentos, registrar, através de narrativas induzidas e estimuladas, testemunhos, versões e interpretações sobre a História em suas múltiplas dimensões: Factuais, temporais, espaciais, conflituosas, consensuais.

É importante destacar que na história oral as entrevistas não falam por si; alinhá-las é um procedimento capaz de sugerir possíveis análises. Sozinhas as entrevistas não se sustentam enquanto história oral. A dimensão social é feita na medida em que são indicados os pontos de intercessão das diversas entrevistas (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Assim, para orientar a análise utilizamos os procedimentos de análise em história oral de Meihy e Holanda (2007), pois a proposta foi de elaborarmos uma história oral híbrida.

Na história oral híbrida o que nos vale são os enfoques centrados em assuntos específicos, cabendo o recorte revelador das intenções usando a entrevista para fins elucidativos de estudos, prezando o poder de contatos ou diálogos com outros documentos (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Uma boa análise implica o regresso do todo as suas partes constitutivas de maneira que a análise não se torne a divisão racional das entrevistas em conjunto, mas a definição de seus temas relevantes (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Para analisarmos precisamos passar do oral para o escrito. Meihy e Holanda (2007) dividem o processamento dos dados em três partes: A transcrição, a textualização e a transcrição. A fase de transcrição é onde colocamos as palavras ditas em estado bruto no papel, ou seja, transformar a fala em documento escrito para ser analisado. As perguntas e respostas são mantidas, assim como os erros e repetições.

A seguir passamos para a textualização, fase em que eliminamos as perguntas, os erros gramaticais e reparamos as palavras. Os ruídos e sons também são eliminados em favor de um texto claro e liso (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Já a transcrição é uma mutação, uma ação recriada de uma coisa em outra, ou seja, a transformação do oral para o escrito. A transcrição nos aproxima do sentido e da intenção original que o colaborador quer comunicar. É a fase na qual se recria a atmosfera da entrevista, procurando trazer ao leitor o mundo de sensações provocadas pelo contato, o que não aconteceria reproduzindo palavra por palavra. Aqui temos a interferência do autor, obedecendo todo o combinado com o colaborador, que aprovará o texto final (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Para nós é importante resgatar as histórias e memórias dessas famílias que vivenciaram o preconceito e o estigma dos seus familiares portadores de transtornos mentais na comunidade, pois a comunidade é a extensão do seu lar.

Assim, depois de transcritas as entrevistas, realizadas diversas leituras para compreensão do todo, processados os dados e tendo a aprovação das famílias para uso do texto final, foram realizados os recortes reveladores das falas, tivemos como resultado desse estudo três artigos que são apresentados a seguir.

Como este estudo faz parte do projeto “A história da família do portador de transtorno mental como subsídio para ações de enfermagem”, este foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – PR, com o parecer 509/2009 (ANEXO A), e está de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que dita as normas e procedimentos de pesquisas envolvendo seres humanos.

Os colaboradores da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, também chamado de carta de cessão na história oral (APÊNDICE A). O referido documento possui algumas considerações especiais por ser específico para a história oral, como a solicitação da gravação das entrevistas, da produção do texto e da utilização/publicação dos mesmos com garantia do anonimato. Além disso, foi solicitada autorização da Secretaria de Saúde do município de Maringá para que a pesquisa pudesse ser desenvolvida e fornecidos os dados do serviço de emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá (ANEXO B).

A seguir, apresentamos nossas doze famílias e nossos dezenove familiares colaboradores deste estudo.

Família Ônix: sexo feminino, esposa do portador, 53 anos, do lar, católica, ensino médio incompleto. Mostrou certa preocupação e aflição com o fato da visita domiciliar e do

aparecimento da doença em seu esposo. Fala bem, nos acolheu, 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, relacionado à doença do marido.

Família Topázio: sexo masculino, o próprio portador, 23 anos, católico, estudante universitário. Fez questão de participar do estudo com seus depoimentos. Apresentou-se com certa ansiedade antes de iniciar a coleta de dados, andou de um lado para outro e fumou um cigarro. Durante a coleta mostrou-se muito colaborativo, e interessado ao responder às questões. Revelou um pesar por não conhecer outros jovens que apresentem o mesmo problema que o seu (transtorno afetivo bipolar). Demonstra certo ressentimento ao expressar que não tem mais sua opinião respeitada pela família como outrora, antes do início da doença.

Família Água marinha: pais: 1 - sexo feminino, mãe da portadora, 46 anos, diarista, evangélica, fundamental incompleto; 2 - sexo masculino, pai da portadora, 52 anos, pedreiro, evangélico, fundamental incompleto. Durante o contato inicial com a mesma e, posteriormente com o casal, demonstraram-se surpresos conosco. Os pais revelaram desconhecimento do diagnóstico da filha. Acreditavam que as passagens da filha pelo hospital eram em decorrência de problemas respiratórios como bronquite e asma. Após uma longa conversa, antes da entrevista, revelaram detalhes sobre o comportamento e ações da filha que são indicativos do transtorno mental. Disseram que serão mais presentes na vida da filha.

Família Diamante: sexo feminino, mãe do portador, 72 anos, vendedora, católica, viúva, ensino fundamental completo. Portador, sexo masculino, 43 anos, desenhista, católico, ensino médio completo, solteiro. A mãe é uma senhora que nos mostra muito cansaço; devido aos vários anos cuidando do filho e as perdas que a vida lhe proporcionou. Preocupada com o futuro, demonstra cautela nas falas de alguns assuntos e outros prefere guardar para si mesma para não sofrer. É acolhedora, cuidadosa e tem um brilho escondido no fundo do seu íntimo. Após o estabelecimento do vínculo mostrou-se muito amável e protetora.

Família Rubi: mãe adotiva do portador, sexo feminino, 52 anos, do lar, católica, ensino fundamental incompleto, casada. Portador, sexo masculino, 24 anos, vendedor, católico, ensino médio completo, solteiro. Irmã do portador, sexo feminino, 21 anos, graduanda em administração, católica, solteira. 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 resolução dos problemas domésticos. Por mais que passe dificuldades na vida, todas as vezes nos recebeu rindo e alegre. Em alguns

momentos mostrou tristeza na narrativa da história, mas acredita na melhora do filho. Esta família é muito religiosa.

Família Jaspe: esposo da portadora, sexo masculino, 42 anos, auxiliar geral, católico, ensino fundamental incompleto, casado. Demorou para concordar em nos receber e quando o fez 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 foi perguntado, mostrando ansiedade e preocupação. Como fica fora de casa trabalhando e a esposa passa o dia sozinha em casa, esse fato o deixa preocupado com o que possa acontecer.

Família Opala: marido da portadora, 87 anos, aposentado, católico, primeiro grau incompleto. É um senhor carente e preocupado com a esposa de quem é seu cuidador. Residem nos fundos da casa de uma filha, porém a esposa parou de falar após a primeira crise e isso lhe incomoda, pois não tem com quem conversar. Fomos bem recebidos, mas devido a sua carência afetiva, Opala queria relatar seus problemas de saúde e não nos contar a história da sua esposa. Vivem bem, são companheiros de verdade e um sempre auxilia o outro no que for necessário.

Família Ágata: irmã da portadora, 38 anos, auxiliar de prótese dentária, budista, curso técnico. Muito esclarecida e participativa e, apesar de não residir com ela em tempo integral, boa parte do ano a irmã passa em sua residência. Compreende a sintomatologia do transtorno mental e tenta da melhor forma conviver com a irmã. Relata que a família 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 buscam tratamentos alternativos como garrafadas e curandeiros. Expressa grandes problemas de relacionamento entre a irmã e os demais familiares.

Família Ametista: irmãs e cunhado: 1 - sexo feminino, 54 anos, do lar, católica, ensino fundamental incompleto; 2 - sexo feminino, 61 anos, aposentada, evangélica, ensino fundamental; 3 - sexo masculino, 60 anos, aposentado, evangélico, ensino fundamental incompleto. Muito receptivos, atenciosos e preocupados com o portador, principalmente com a instabilidade de seu comportamento no domicílio, sofrendo 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 Safira: esposa, 53 anos, do lar, católica, ensino médio. É uma senhora muito batalhadora e paciente, com olhar triste e esgotado. É a 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, que iniciou os sintomas após obter a aposentadoria por tempo de serviço e sofrer com os falecimentos seguidos de pai e mãe, relata muita dificuldade de convivência, principalmente pelas ações impulsivas e inusitadas. Relata muitos episódios de descontrole deste em público, onde passa muita vergonha e fica chateada pelas ações do marido.

Família Turquesa: mãe do portador, 62 anos, costureira afastada, católica, ensino fundamental incompleto, viúva. Portador, 31 anos, desempregado, evangélico, ensino fundamental incompleto, solteiro. A mãe é uma mulher com olhar triste, desconfiado, reluta em falar. Fica fechada em sua casa juntamente com o filho portador de esquizofrenia que tem dificuldade em se comunicar. Demoraram em aceitar as visitas domiciliares, mas depois agradeceu até mesmo as orientações realizadas. Mãe e filho possuem dificuldades de compreensão do transtorno mental o que faz com que o filho sintasse inválido.

Família Esmeralda: mãe da portadora, 69 anos, vendedora, católica, ensino fundamental incompleto, viúva. Sempre demonstra 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 acreditando na fé que tem, pois é muito religiosa.

4 COMPREENDENDO AS HISTÓRIAS E MEMÓRIAS DAS FAMÍLIAS

4.1 ARTIGO 1: As reações da comunidade frente ao portador de transtorno mental na ótica da família.

4.2 ARTIGO 2: O portador de transtorno mental e o cotidiano na comunidade: percepção familiar.

4.3 ARTIGO 3: Aceitação do portador de transtorno mental na comunidade: sentimentos e reações.

AS REAÇÕES DA COMUNIDADE FRENTE AO PORTADOR DE TRANSTORNO
MENTAL NA ÓTICA DA FAMÍLIA

RESUMO: O objetivo desse estudo foi apreender, por meio das narrativas da família, as reações da comunidade frente ao portador de transtorno mental. Utilizamos a História Oral Temática como metodologia do estudo, tendo como sujeitos quatro famílias de portadores de transtornos mentais que passaram pelo serviço de emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá - PR. Os dados foram coletados através de entrevista aberta, de março a maio de 2010. Todos os aspectos éticos foram respeitados. Identificamos que as reações da comunidade se traduzem em atitudes de preconceito e estigma para com o portador de transtorno mental e sua família. Outras reações são o medo dos desconhecidos, os pré-julgamentos e a ideia de periculosidade. Assim são necessárias campanhas de esclarecimento e informações à comunidade geral sobre a doença mental e o comportamento de seus portadores.

DESCRITORES: Família. Saúde Mental. Preconceito. Cuidados de Enfermagem.

THE FAMILY VIEW OF THE COMMUNITY REACTIONS FACING THE BEARER
OF MENTAL PERTURBATION

ABSTRACT: This study aimed to learn through narratives of the family the reactions of the community facing the bearer of mental perturbation. It was utilized the methodology of Thematic Oral History with four families whose siblings had passed by the service of psychiatric emergency of the Municipal Hospital of Maringá - PR. The data was collected through open interviews from March to May of 2010. All of the ethical aspects were respected. It was possible to identify that the reactions of the community reflect attitudes of prejudice and stigma towards the mentally ill and their families. Other reactions are fear of the unknown, pre-trials and the idea of

dangerousness. It is therefore necessary to make campaigns to explain and inform the community about the mental illnesses and the behavior of their bearers.

KEY WORDS: Family. Mental Health. Prejudice. Nursing Care.

LAS REACCIONES DE LA COMUNIDAD CON RESPECTO A LOS ENFERMOS MENTALES DESDE EL PUNTO DE VISTA DE SUS FAMILIAS

RESUMEN: El objetivo de este estudio fue conocer, a través de los relatos de familias, las reacciones de la comunidad con respecto a los enfermos mentales. Nuestro método fue el de La Historia Oral Temática. Los sujetos del estudio fueron cuatro familias de enfermos mentales que pasaron por el servicio de urgencias psiquiátricas del Hospital Municipal de Maringá - PR. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas abiertas de marzo a mayo de 2010. Todos los aspectos éticos fueron respetados. Identificamos que las reacciones de la comunidad se reflejan en actitudes de prejuicio y el estigma hacia los enfermos mentales y sus familias. Otras reacciones son el miedo de lo desconocido, prejuicios y la idea de que los enfermos representan peligrosidad. Así, son necesarias campañas para la aclaración y la información sobre las enfermedades mentales y el comportamiento de los enfermos.

DESCRIPTORES: Familia. Salud Mental. Prejuicio. Asistencia de Enfermería.

INTRODUÇÃO:

O movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil surgiu da necessidade de mudar a situação de exclusão social e a precária assistência dispensada aos indivíduos com transtorno mental, preconizando um atendimento na área de saúde mental que substitua o modelo hospitalocêntrico e possibilite a reinserção social, assim como a manutenção dos vínculos sociais e familiares dessas pessoas⁽¹⁾.

O primeiro passo da desinstitucionalização consiste em desconstruir o paradigma problema-solução, ou seja, a ideia da doença que precisa de cura, no qual toda história de vida passa a ser a história de uma doença. O segundo passo é envolver e mobilizar estes mesmos sujeitos enquanto atores sociais, protagonistas de suas histórias⁽²⁾.

Com a implantação da Reforma Psiquiátrica no Brasil e junto a ela a reinserção social do portador de transtorno mental na família e na comunidade, o núcleo familiar é responsável pelo apoio físico, emocional, social e psicológico ao seu familiar⁽³⁾.

As diretrizes em saúde mental indicam uma forma de atenção em saúde mental que propicie o retorno do paciente à vida em comunidade, evitando as reinternações em hospitais psiquiátricos⁽⁴⁾. No entanto, as famílias dessas pessoas vivem uma realidade de preconceito e exclusão, o que ocasiona muita dor e sofrimento⁽⁵⁾. Uma vez que o preconceito criado pelas diferentes formas de tratar a doença mental resultou em rejeição, estigma e marginalização afetiva e social dos portadores de transtornos mentais⁽⁶⁾.

A doença mental, muitas vezes, não é entendida pela comunidade como uma doença de causa conhecida, tendo sua definição pela determinação cultural e de valores. Com isso há a existência da exclusão social que se resume em isolamento dos doentes. Neste sentido, alguns autores⁽⁷⁾ colocam que a estigmatização do transtorno mental faz com que o doente perca sua cidadania, sofra preconceitos e seja segregado da sociedade.

Mas não é somente o doente que sofre com o preconceito. Toda a família é vítima da estigmatização e exclusão, pois existe uma estreita ligação entre doença mental e periculosidade que ainda hoje é mantida pela comunidade⁽⁵⁾.

A família também tem preconceito e estigma em relação ao seu familiar doente, fato esse que compromete a cidadania do indivíduo. Não possuir emprego é um dos

empecilhos para o sucesso da reinserção social, causando assim frustração no próprio doente mental bem como em sua família impedindo assim, o exercício de sua cidadania⁽⁸⁾.

Viver a experiência de um sofrimento psíquico tem grandes implicações nas formas de interação social, e esta pode ser explicitada de várias maneiras: na aceitação social e na produção do estigma⁽⁹⁾ o que implica diretamente na reinserção social.

Diante do exposto, temos como objetivo apreender, através das narrativas da família, as reações da comunidade frente ao portador de transtorno mental.

METODOLOGIA:

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, embasada na História Oral Temática como método de pesquisa. Este tipo de estudo se vale de entrevistas como forma dialógica de promover discussões em torno de um assunto específico⁽¹⁰⁾.

Para tanto, foram entrevistadas quatro famílias de portadores de transtornos mentais que passaram pelo serviço de emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de uma cidade do interior do Paraná no ano de 2008, exceto portadores de transtornos mentais decorrentes de uso de álcool e outras drogas.

Os familiares selecionados como colaboradores do estudo eram maiores de 18 anos, conviviam com o portador de transtorno mental, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e tinham boas condições de dicção, fato esse importante já que necessitávamos de uma entrevista, cuja fonte era oral. Em alguns casos mais de um familiar desejou participar da narrativa da história e também o próprio portador de transtorno mental. Tais fatos foram respeitados pelos entrevistadores por entender que todos fazem parte da família, sendo importante suas contribuições.

O primeiro contato foi realizado por meio telefônico e os que não dispunham deste foram procurados diretamente em seus domicílios. A primeira visita domiciliar (VD) foi utilizada para explicar os objetivos do estudo e convidá-los a participarem da pesquisa.

Assim, agendamos uma próxima VD para assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e realização das entrevistas. Em alguns casos e devido as necessidades das famílias foram realizadas mais de uma VD para a integralização da coleta de dados.

O domicílio do indivíduo foi escolhido para a coleta de dados por se tratar do mundo particular do mesmo, sendo assim, repleto de lembranças e afetos. A coleta de dados foi realizada de março a maio de 2010, quando utilizamos de entrevista aberta com uma única questão norteadora: Fale o que você lembra sobre a reação da comunidade em relação a doença do seu familiar desde o primeiro episódio da doença até os dias atuais. As entrevistas foram gravadas em dois gravadores digitais e transcritas posteriormente para maior fidedignidade dos dados e garantia de que os objetivos foram alcançados. Além disso, foram realizadas anotações em diários de campo para completar as informações.

No entanto, antes das gravações, foi registrado os dados de identificação, como nome do projeto, data, nome do entrevistador, nome do colaborador e local da entrevista, e durante a realização da mesma, ficou acordado que haveria uma conferência dos dados pelo colaborador e que nada seria publicado sem a autorização prévia do mesmo. Todos esses cuidados são necessários, devido ao fato das narrativas constituírem-se fonte histórica e por isso, devem ser guardadas e armazenadas como

tais. O armazenamento será realizado na Universidade Estadual de Maringá (UEM), instituição que sedia o Programa de Mestrado em Enfermagem⁽¹⁰⁾.

O procedimento de análise dos dados seguiu o preconizado pela história oral⁽¹⁰⁾, que apresenta a fase de **transcrição**, que é a passagem rigorosa da entrevista do gravador para o papel, repetindo os erros, vacilos e incompreensões que possam ocorrer. A fase de **textualização**, etapa na qual as perguntas são suprimidas e agregadas às respostas; nesta etapa a narrativa recebe uma reorganização para se tornar mais clara e escolhe-se o Tom Vital, ou seja, uma frase guia que represente uma síntese da narrativa.

Em seguida temos a última das três etapas, a fase de **transcrição**, em que se atua sobre o depoimento de forma ampla. É o momento que o autor recria o texto informado pelo colaborador, fazendo com que o leitor reviva todas as emoções sentidas no momento da entrevista.

Em relação à questão ética, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá sob o parecer nº 509/2009 e encontra-se de acordo com a legislação vigente com relação à pesquisa envolvendo seres humanos. Para preservar o sigilo e o anonimato dos colaboradores, utilizamos de pseudônimos de pedras preciosas, pois assim ressaltamos o brilho único de cada colaborador.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Para iniciarmos nossa discussão, faz-se necessário a apresentação de nossas famílias colaboradas do estudo.

Safira é uma senhora muito batalhadora e paciente, com olhar triste e esgotado. É a familiar 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. Relata muitos episódios de descontrole do marido em público, onde passa muita vergonha e fica chateada por suas ações.

Ametista foi a familiar (irmã) escolhida para representar uma família, porém participaram da entrevista mais uma irmã e um cunhado do portador. Muito receptivos, atenciosos e preocupados com o mesmo, principalmente com a instabilidade de seu comportamento no domicílio, sofrendo com a presença permanente dos delírios. Revezam-se nos relatos. Emocionaram-se, indo às lágrimas, ao lembrar as várias dificuldades enfrentadas em decorrência da doença mental, principalmente quando estão relacionadas às internações psiquiátricas.

Topázio, portador de transtorno mental, é um jovem universitário que reside com outros estudantes e tem sua família morando em outra cidade. Fez questão de participar do estudo com seus depoimentos. Apresentou com certa ansiedade antes de iniciar a coleta de dados, andou de um lado para outro e fumou um cigarro. Demonstra certo ressentimento ao expressar que não tem mais sua opinião respeitada pela família como outrora, antes do início da doença.

Esmeralda é uma mãe muito atenciosa e preocupada com a doença da filha. Demonstra seus problemas de saúde, que são vários, 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 acreditando na fé que tem, pois é muito religiosa.

Desde o início da história da psiquiatria o preconceito reina neste campo. Sempre marginalizados pela sua doença, os portadores de transtornos mentais eram

vistos como pessoas perigosas que deveriam estar longe da sociedade em que os chamados “normais” viviam. Com a atual política de saúde mental, o portador de transtorno mental volta para sua família e para a mesma sociedade que o excluiu.

No entanto, as histórias narradas pelos familiares, colaboradores do estudo mostram que o fato de terem passado muitos anos e do portador de transtorno mental estar hoje na comunidade, não significa que o mesmo não seja estigmatizado ou vítima de preconceito. Ao contrário, o estigma ainda existe e isso pode trazer muito prejuízo a vida social dele:

Sempre tem preconceito, sempre!!! [...] porque eles, são eles... que fazem errado. [...] Tem piadinha, xingamento sim! Maluco; boquinha; essas coisas. [...] eu já vi às vezes as próprias pessoas falarem “ué a doidinha está atacada agora”. Essas coisas, mas o que é que a gente vai fazer né? [...] Já fui humilhada, desrespeitada porque a pessoa não conhece, não sabe. Olha, o meu sobrinho mesmo, já foi até preso mesmo... fiquei indo 3 meses, sendo humilhada lá na cadeia, fazer visita até conseguir tirar. Levei o papel do doutor para conseguir provar, tive que correr para todo lado para conseguir provar que ele tem esse problema e não fez aquilo. [...] É que ele tem 36 anos, mas é um criança. Ele gosta muito de criança. Se a criança bater ele bate, se a criança rolar ele rola. A criança gostava de mexer com ele porque fala que ele é doido, é criança, mas está do lado errado. Eles mexiam e daí ele revida mesmo... Eles estavam brincando de pega-pega e se achou pega. O cara viu de longe, um treinador, viu ele pegando as crianças e achou que ele estava passando a mão no moleque. Nossa, foi difícil para provar que o focinho do porco não era tomada. Fiquei três meses lutando para lá e para cá, arrumei até advogado e consegui, mas demorou (Safira, familiar).

[...] as pessoas reagem com medo... como uma pessoa doente, com transtorno. Eles têm medo dele. Acham que ele vai ser violento, vai ser agressivo, que vai pegar alguma criança ou mulheres... eles sempre acham isso... eles presenciam lá quando vai fazer o internamento, mas eles não perguntam nada. Eles acham que ele é risco para comunidade. Nunca aconteceu nada a mais. Agora de agredir, de bater ele já bateu, deu uns tapas na Pérola. [risos] (Pérola é uma das irmãs). A gente já sabe que não pode confrontar ele. Muitas vezes eu já saí de lá de costas para chegar no portão para fugir dele. A gente já se

viu muitas vezes em apuros, muitas mesmo... meu irmão já veio aqui e ele estava com chave de fenda na mão. A polícia já veio aqui para ajudar a internar e ele estava com chave de fenda na mão. É feia a coisa! Bem feio. Os vizinhos não freqüentam a casa da minha mãe com medo dele. Quem mais freqüenta, toda quarta-feira é o pessoal da igreja, que vai lá. A comunidade tem mais é medo mesmo. Quando a polícia vai lá, não precisa pegar ele à força não. Só conversando com ele, ele vai embora (internar). Ele não atende os irmãos, mas a polícia chegando lá com paciência, ele atende. [...] E quando está tendo o internamento, os vizinhos vêem aquele movimento e sai vizinho de tudo que é canto. Eles querem saber o que está acontecendo. Esse é o tipo de fofoca que acontece... Eles entram até dentro de casa se deixar. Ôôô tristeza! (a colaboradora fala esse final de frase com um semblante amargurado demonstrando muito pesar, abaixa a cabeça e fica em silêncio) (Ametista, familiar).

Percebe-se que sem entender o que ocorre com o portador de transtorno mental a comunidade acaba tendo comportamentos distorcidos que piora a situação do indivíduo a qual a família guarda sentimentos de estima e afeto e estas atitudes a fazem sofrer. Além desse sofrimento a família é acometida por uma inconstância nas relações familiares, por causa da sintomatologia do transtorno mental. Isto associado a reação da comunidade, que com seu comportamento agride, expõe e julga o comportamento do portador de transtorno mental e conseqüentemente da família, faz com ela seja pressionada, desprezada, estigmatizada e julgada pelos comportamentos e atitudes de alguém que ela tanto ama e cuida com esmero, como é o caso dessa família, em que a colaboradora narrou as informações.

Com uma atitude impensada, a partir das narrações, um membro da comunidade não consegue distinguir sintomatologia de uma doença de criminalidade. Além do mais, segundo a colaboradora, para o observador houve pré-julgamento, somente porque se tratava de portador de transtorno mental. Isto demonstra que apesar de o movimento de desinstitucionalização estar com uma proposta de mudança de paradigma a qual prevê a

reinserção social e aceitação do portador de transtorno mental na comunidade, desmitificando a doença, ainda permanece a ideia que ele é perigoso e “indomável”.

Muitas vezes, pensa-se que o indivíduo é perigoso e necessita da polícia para poder intervir, mas esse pode ser o único recurso da família para conseguir a internação. Tal fato gera expectativas mal compreendidas pelos vizinhos que deixam de frequentar a casa dos familiares do doente mental. A presença da polícia pode ser justificada porque, na opinião de alguns autores⁽¹¹⁾ a família durante muito tempo ficou a margem do tratamento do portador de transtorno mental e não foi preparada para o cuidado do mesmo no domicílio, neste sentido a importância de um cuidado adequado a essas famílias.

A doença mental permanece até hoje obscura perante a medicina, ou seja, não há uma causa que realmente explique esta doença tão estigmatizante, sendo facilmente percebida pela comunidade através dos comportamentos do doente mental que estão fora daqueles normalmente aceito pela mesma⁽⁷⁾.

[..] eu parei de estudar no ano de 2008... eu voltei para minha cidade porque não tinha condição... minha cabeça não tinha... a culpa estava muito pesada... [...] O único problema que tem é a tiração de sarro. O povo não entender que é uma doença, que é um problema que a pessoa passou. Os outros falam que você é um drogado, que você é isso ou aquilo... Que você é um louco. Esse foi o maior problema que eu passei. [...] Na época eu tinha namorada, foi bem na época que eu passei isso. Ela continuou comigo no namoro. Mas eu acho que pela questão dos outros falarem com ela, da vergonha, aí a gente terminou. Mas ela não falou que foi esse o motivo. Ela falou: “Não, você está morando longe, você vem só final de semana para me ver, não tem como. Namoro a distância não dá”. Acho que o motivo real foi aquilo que eu tinha passado (falando do transtorno mental que teve) (Topázio, portador).

O preconceito faz com que os portadores dessa síndrome deixem seus estudos, seu trabalho e continuem a margem da comunidade. Sem fornecer informações e

esclarecimentos sérios à comunidade sobre a doença mental, o processo de reinserção social desses indivíduos fica difícil de ser realizado.

As relações afetivas são difíceis de serem estabelecidas e com a perda de um relacionamento afetivo importante pode se tornar demorado o restabelecimento de outras relações, principalmente quando não houve clareza no término, dando margem a imaginação para o sentimento de menos valia (diminuição da auto-estima) associado com estigma e preconceito que o transtorno mental carrega.

Por outro lado, temos a namorada que provavelmente deve ter recebido poucas informações sobre o assunto, assim como a maioria da população em geral, e por não saber como agir, preferiu terminar o namoro, afinal, relações afetivas são difíceis de serem mantidas com pessoas que possuem labilidade emocional e este é um sintoma do transtorno mental.

Para a população em geral, o indivíduo com transtorno mental é visto muitas vezes como ser ausente de autonomia, isto por sua vez facilita a permanência do conceito de cronicidade, fixa a essa pessoa um estado de loucura subjetivado, a um modo de ser permanente e imutável, ou seja, castra todo o seu direito a cidadania⁽³⁾.

Em relação ao comportamento dos vizinhos com o portador de transtorno mental e vice-versa, a família expõe a dificuldade vivenciada, expondo que os momentos de crises são os mais difíceis.

Ahh... (risos), ele invoca com a vizinha. A vizinha aqui do lado está de mal com ele porque ele invoca por nada, depois que aconteceu isso (a doença) com ele, porque antes ele era enjoado, mas ninguém dava bola. Ele invoca, sabe, sei lá. A menina aqui do lado nem conversa com ele. A vizinha do lado tem uma torneira que faz barulho e um dia ele pegou a chave e foi lá querer trocar na marra a torneira da mulher. É assim, muita coisa sabe. Às vezes eu estou no mercado e ele me faz cada uma, mas é de momento, não dá para você, não tem como você prevenir, é de momento. Eu falei que uma hora eu vou cair dura porque

você nem espera e ele faz, fala, ofende as pessoas. [...] Ah, ele taca (joga) as coisas. Vamos supor, por exemplo, eu estou pegando uma coisa ou outra na feirinha, agora não porque pesa no caixa, mas antes não, se levava uma coisa que não pesou e a caixa pede para pesar ele já taca as coisas no chão. É assim, é do momento. Para falar também as coisas para as pessoas é assim, não pensa e já fala, ainda acha que não está ofendendo. Ele não põe na cabeça que é ofensa, não entende isso (Safira, familiar).

A familiar narra todas as dificuldades de se conviver e se manter relacionamento com os vizinhos, tendo em casa o portador que possui comportamentos impulsivos. Na fala percebemos que os vizinhos tendem a se afastar por falta de compreensão do que está acontecendo.

No bairro ele vai, participa na Santo Antônio (uma Igreja Católica). Nós somos evangélicos da Missionário Central e ele não. Até que nós estávamos falando, ele falava para o doutor que a turma da igreja tinha feito feitiço para ele, para ele morrer disso ou daquilo. O doutor falava para ele que não, que essas pessoas não fazem mal para gente, que só faz o bem. Ele falava para o doutor que não, que está tudo errado, que eles só fazem o mal. É tudo coisa da cabeça dele né (Safira, familiar).

Novamente observamos a situação que a família passa com o familiar portador de transtorno mental que acredita que a comunidade está lhe prejudicando. A família fica sem saber como reagir frente a um comportamento inadequado do familiar em um lugar público ou com os próprios vizinhos.

Nesse momento impera a vergonha, a imaginação das pessoas que serão transmitidas através de seus comentários que provavelmente chegarão distorcidos aos ouvidos dos familiares, sentimento de impotência por não saber como agir. É comum os familiares se distanciarem das atividades sociais motivados pela vergonha, cansaço ou frustração⁽¹²⁾.

Com base nestas dificuldades das famílias em cuidar e no sofrimento que enfrentam no cotidiano, os profissionais e serviços devem considerar as famílias como usuárias em potencial, tendo em vista suas dificuldades e a sobrecarga no

acompanhamento do processo terapêutico. Assim, ao trabalhar com famílias, o profissional precisa ver a família como colaboradora na prática de cuidados, mas também como uma unidade que precisa ser cuidada, cuidado esse que deve ser oferecido pautado nas necessidades da família⁽¹¹⁾.

[...] (ainda em relação ao preconceito a família fala) *Isso não acontece de frente né, cara a cara... normalmente você vê apontando, dando risada. Você sabe o que é... sabe que está falando de você... sempre foi assim. Meus amigos mesmo, os mais próximos, alguns se distanciaram. Tem amigo meu que nem conversa comigo mais, no máximo me cumprimenta. Mas alguns outros amigos chegaram em mim e perguntaram: "O que aconteceu? O que foi realmente? O que você passou?". Esses entenderam e são amigos meus até hoje. Eles agiram normal. Ficaram sem entender, ficaram com um ponto de interrogação na cabeça: "o cara tem de tudo, tem uma vida boa, mora sozinho, porque foi acontecer isso com ele?" [...]* As pessoas não sabem diferenciar não, eles pensam que porque a pessoa teve alguns episódios, quer dizer que sempre vai ter, só porque passou aquilo na vida dele, vai acontecer sempre aquilo. Eu acho que é falta de informação das pessoas, da sociedade, muito que ocorre. [...] Eu nem saio muito lá na minha cidade, porque é uma cidade pequena, uma cidade de dez mil habitantes (Topázio, portador).

[...] *Como teve* (familiar referindo-se ao preconceito). *Ela sofreu muito preconceito, ela sofreu muito com a família, a família por parte do marido. Sabe, ela sofreu muito preconceito de dizer que ela era uma pessoa louca, descontrolada ou de repente eles começavam a falar que ela era preguiçosa. Quantas vezes ela me falava chorando, às vezes por telefone ou quando eu ia lá, que a sogra falava: você precisa trabalhar, você não pode ficar só dentro de casa, se você for trabalhar fora, você vai sarar porque você fica doente só porque você fica em casa, gastando tudo que o teu marido ganha... [...]* Em vez de ajudar eles pioravam a situação. Então esse preconceito minha filha sofreu muito, por muito tempo. Por cunhada, por sogra, por cunhados, os estranhos mais davam força porque eu acho que percebiam que era alguma coisa mesmo que ela tinha feito, porque eu conversava muito com os vizinhos e explicava a situação, que ela era uma pessoa normal e depois desse remédio de emagrecer que ela ficou uma pessoa transtornada assim. Diferente. Então o preconceito que ela sofreu foi mais por parte da família (Esmeralda, familiar).

As histórias acima nos mostram como a falta de informação traz diálogos errôneos, ou seja, os amigos que tiveram coragem de perguntar ao portador de transtorno mental o que houve entenderam e mantiveram as relações de amizade, já outros se distanciaram. A mãe que manteve boas relações com a vizinhança, conseguiu explicar os fenômenos alterados e estes ajudaram. Porém a própria família que preferiu se manter a margem do conhecimento foi a que ofereceu atitudes de preconceito e estigma.

O transtorno mental traz às famílias intenso sofrimento, exigindo-lhes uma re-elaboração de sua dinâmica e estrutura⁽³⁾. O próprio doente mental sente que é visto de forma diferente e acaba preferindo ficar excluído dentro de sua casa, a sair na rua e ser apontado pela comunidade como diferente.

Ele não sai, só fica dentro de casa. Convida ele para sair, mas ele não quer. Meu irmão de Londrina convida ele para sair, para ficar junto com meu outro irmão lá na chácara, mas ele não quer, não aceita. Ele participou um tempo lá no Centro Integrado de Saúde Mental (CISAM). A gente já foi atrás várias vezes do CAPS, marcamos várias entrevistas, mas não conseguimos levar. Inclusive eles vieram em casa, mas ele não aceitou. [...] assim ele não tem lazer. [...] as pessoas falam, mas falam para gente, ninguém fala nada direto pra ele. Quando passa uma mulher e ele está em crise ele mexe. Ele nunca foi agredir ninguém, agora por isso sempre dizem que ele mexe com os outros. [...] Nunca tiveram problema com a gente, nunca teve agressividade com outras pessoas. [...] No fundo, no fundo, os vizinhos têm medo, mas não tem a possibilidade deles denegrirem a imagem dele (Ametista, familiar).

Percebe-se que a institucionalização está na alma destas pessoas, mesmo fora da instituição psiquiátrica estão aprisionados em seus lares, resguardando-se do preconceito e de zombarias da comunidade que o cercam, privam de atividades de lazer, do convívio com a natureza, de expor suas ideias, ou seja, deixam de ser reconhecidos como cidadãos dignos de respeito e liberdade.

A escolha pelo isolamento causada pela reação da comunidade é uma forma de dirimir o sofrimento causado pelos comentários, isto por sua vez causa dor no próprio doente, na família, e interfere nas relações de afetividade, do portador com a família, e vice-versa, da família com a comunidade e do portador com outras pessoas com as quais ele possa se relacionar.

O convívio contínuo com o portador de transtorno mental, acaba desestruturando o grupo familiar no que diz respeito a vida social, ao lazer, a relação com os outros membros da família, a rotina doméstica, aos problemas financeiros, entre outros que interferem no cotidiano dos familiares⁽¹³⁾.

Se o indivíduo fica desassistido não sendo acompanhado pelo serviço, a aderência ao tratamento medicamentoso fica difícil, o que pode ter como consequência recidiva na crise psicótica e nova internação hospitalar.

Estudo mostra⁽⁷⁾ que há grande dificuldade em se conviver com um portador de transtorno mental em virtude muitas vezes das atitudes agressivas, ausência de afeto, a imprevisibilidade e mesmo ao isolamento social interferirem na convivência.

Outros problemas encontrados são a ruptura com redes sociais, não aderência aos tratamentos ambulatoriais e medicamentosos e carência de tratamentos nos serviços extra-hospitalares de saúde mental⁽¹⁴⁾.

A rede social é muito importante na vida do usuário, porque é a partir dela que este vai conseguir se inserir na comunidade. Muitas famílias reclamam que não tem condições de se ausentarem de suas casas nos finais de semana, porque precisam cuidar do familiar com transtorno mental. Desta forma é preciso estar atento a saúde mental destas famílias, pois o lazer delas está comprometido. Estudo refere⁽¹⁵⁾ que o lazer deveria ser oferecido para os familiares, para que com isso ela seja inserida no serviço

de saúde mental, promovendo a interação usuário/família ajudando na reinserção social e prevenindo problemas de ordem mental na família como um todo.

Devido a todos esses fatores, vemos o quanto pode se tornar difícil para a família desenvolver uma atividade de lazer saudável com o doente mental. Mas podemos ressaltar ainda que isso não deve ser o motivo para que não ocorram tentativas e que se deixe que este indivíduo continue preso em seu lar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao tentar apreender as reações da comunidade, percebe-se o quanto esta é complexa e com um modo de viver próprio. As famílias narraram suas histórias, que ao mesmo tempo em que são íntimas, também fazem parte da história da sociedade local em que moram.

As situações cotidianas vividas por essas famílias e seus portadores de transtornos mentais retratam suas histórias que foram divididas com a comunidade, com os vizinhos, pois em alguns casos essas pessoas residem há muito tempo no mesmo local. Assim, as alterações de comportamento, o sofrimento, as internações, possíveis brigas e desentendimentos foram presenciados desde o início do desenvolvimento da doença mental por essas pessoas.

Verifica-se que mesmo acompanhando desde cedo todas essas transformações o preconceito impera nessas relações. Conseguimos ver nas narrativas quantos estigmas estão presentes fazendo com que muitas vezes nem a família nem o portador de transtorno mental saia de dentro de casa, se isolando dos demais.

O medo, a vergonha do que não sabem explicar, o preconceito e as conclusões tiradas, baseadas em conceitos antigos de cronicidade e de ser imutável e agressivo

fazem com que os vizinhos se afastem dessas famílias, privando-as do contato social e tirando o direito de cidadão do doente mental.

No entanto, o processo de desinstitucionalização dos portadores de transtornos mentais é real e não há mais como voltar atrás. Precisamos fazer com que este processo seja menos doloroso para o portador e para sua família, e um dos meios é através do conhecimento. Neste sentido, da forma como as informações são difundidas nos dias atuais urge disseminá-las continuamente às pessoas.

É necessário que a comunidade receba informações necessárias e úteis para o processo de desmitificação da doença mental através de campanhas permanentes e esclarecedoras sobre o assunto, como educação em saúde e orientações.

Além do preparo da comunidade temos que envolver a família neste preparo, para que assim ela consiga ter meios de cuidar do doente mental no seio familiar fazendo com que o mesmo sintá-se cuidado e amado.

As narrativas nos permitiram conhecer um pouco da vida diária dessas pessoas, famílias e portadores de transtornos mentais, para que assim os profissionais tenham um suporte de conhecimento teórico para desenvolverem suas ações. Nesse sentido, a enfermagem é uma das profissões que convive mais de perto com o doente mental e poderá ajudar em atividades de promoção do conhecimento sobre o transtorno mental e esclarecimentos da população em geral.

REFERÊNCIAS

1. 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. [Internet]. 2008 [citado 2009 jul 13]; 42(1): [135-42]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v42n1/18.pdf>.

2. Amarante PDC. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. 3ª reimpressão. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2008. 142 p.
3. Pereira MAO, Barbieri L, Paula VP, Franco MSP. Saúde mental no Programa de Saúde da Família: conceitos dos agentes comunitários sobre o transtorno mental. Rev Esc Enferm USP. 2007; 41(4): 567-72.
4. Salles MM, Barros S. Vida cotidiana após adoecimento mental: desafio para atenção em saúde mental. Acta Paul Enferm. 2009; 22(1): 11-6.
5. Ribeiro MBS, Martins STF, Oliveira LR. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. Estud. Psicol. 2009; 14(2): 133-140.
6. Soares CB, Munari DB. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. Ciênc Cuidado Saúde. 2007; 6(3): 357-362.
7. Spadini LS, Souza MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(1): 123-127.
8. Waidman MAP. O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização [tese de doutorado]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 2004. 277 p.
9. Nunes M, Torrenté M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. Rev Saude Publica. 2009; 43 supl 1:101-8.
10. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer como pensar. 1ª Ed. São Paulo: Contexto; 2007. 175 p.

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. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2009; 8 supl: 97-103.
12. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4): 680-8.
13. Silva MBC, Sadigurski, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2008; 61(4): 428-34.
14. Fiorati RC, Saeki T. O acompanhamento terapêutico na internação hospitalar: inclusão social, resgate de cidadania e respeito à singularidade. *Interface: comunicacao, saude, educacao*. 2008; 12(27): 763-72.
15. Coimbra VCC, Guimarães J, Silva MCF, Kantorski LP, Scatena MCM. Reabilitação psicossocial e família: considerações sobre a reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2005; 07(1): 99–104.

O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E O COTIDIANO NA
COMUNIDADE: PERCEPÇÃO FAMILIAR¹
THE BEARER OF MENTAL PERTURBATION AND THE ROUTINE IN THE
COMMUNITY: FAMILY PERCEPTION
LOS ENFERMOS MENTALES EN LA COMUNIDAD Y LA VIDA RUTINARIA:
PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA

Ana Lúcia De Grandi²

Maria Angélica Pagliarini Waidman³

¹ Extraído da dissertação “A relação do portador de transtorno mental com a comunidade na percepção da família”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), 2010.

² Enfermeira. Especialista em Saúde Mental. Mestranda do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da UEM. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) e do Grupo de estudos, pesquisa e assistência de enfermagem em saúde mental e família (GEPAESMF). Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Do Norte Do Paraná, campus Luiz Meneghel (UENP/CLM), Bandeirantes, PR. Rua Prefeito Moacir Castanho, 1418, centro, Bandeirantes, PR, CEP 86360-000, fone: (43) 99677113 / (43) 35428044, analudegrandi@yahoo.com.br ; analudegrandi@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em saúde mental. Docente da graduação e do Program de pós-graduação em Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF e coordenadora do Grupo de estudos, pesquisa e assistência de enfermagem em saúde mental e família (GEPAESMF). E-mail: mapwaidman@uem.br

RESUMO: Objetivo: Relatar os sentimentos dos portadores de transtornos mentais nas situações cotidianas na comunidade, na percepção da família. **Metodologia:** Estudo qualitativo tendo como referencial metodológico a História Oral Temática que é a narrativa mais direcionada a um assunto específico e preestabelecido. Fizeram parte do estudo quatro famílias de portadores de transtornos mentais egressos do serviço de emergência psiquiátrica. **Resultados:** As pessoas com transtornos mentais apresentam, segundo suas famílias, sentimentos de inferioridade, invalidez, incapacidade, medo e vergonha da sua condição. A comunidade apresenta comportamentos pejorativos de exclusão do doente e de sua família, privando seu direito de cidadão de poder exercer e participar da vida em sociedade. As redes sociais são escassas dificultando o processo de reinserção social do indivíduo. **Conclusões:** É necessário trabalhar com os sentimentos para difundir conhecimentos à comunidade com o intuito de mudança de comportamentos promovendo a reinserção social do doente mental.

Descritores: Família; Saúde mental; Participação comunitária; Enfermagem psiquiátrica.

ABSTRACT: Objective: To report the family perceptions of the feelings towards the mentally ill in the community everyday life. **Methodology:** Qualitative study that utilized the Thematic Oral History, which is a narrative directed to a specific and pre-determined topic. Four families, whose bearers had been to the service of psychiatric emergency, participated of the study. **Results:** According to the families, the bearers of mental perturbations present feelings of inferiority, disability and incapacity; they are also afraid and ashamed of their disease. The community has depreciative isolating behaviors towards the bearers and their families, depriving them of social contact and taking away the right of the mentally ill live and participate of social life. The lack of social networks makes hard the process of reintegrating the mentally ill. **Conclusions:** It is necessary to work with the feelings to teach the community in order to change its behavior, promoting, therefore, the social reinsertion of the mentally ill.

Key words: Family; Mental health; Community participation; Psychiatric nursing.

RESUMEN: Objetivo: retratar los sentimientos de enfermos mentales en situaciones rutinarias en la comunidad que viven, a través de las percepciones de sus familia. **Metodología:** estudio cualitativo, por medio de la historia oral temática, orientada a un tema específico y predeterminado. Los participantes del estudio fueron cuatro familias

de enfermos mentales que pasarón por el servicio de urgencias psiquiátricas.

Resultados: Los enfermos, según sus familias, tienen sentimientos de inferioridad, incapacidad, descapacidad, miedo y vergüenza por su condición. La comunidad promueve la exclusión del enfermo y de su familia, privándoles de sus derechos de ejercer y participar de la vida social. Las redes sociales son pocas, lo que dificulta el proceso de reinserción social del individuo. **Conclusiones:** Se hace necesario trabajar con los sentimientos para difundir el conocimiento a la comunidad, con el fin de cambiar el comportamiento, rehabilitando socialmente los enfermos mentales.

Descriptor: Familia; Salud mental; Participación comunitaria; Enfermería psiquiátrica.

INTRODUÇÃO:

No Brasil, na atenção em saúde mental, o modelo hospitalocêntrico vem sendo cada vez mais questionados, e gradativamente, substituído por uma nova forma de cuidado ao portador de transtorno mental, na qual a inclusão e a reabilitação social são os eixos que orientam as ações dos profissionais na vertente da Reforma Psiquiátrica Brasileira⁽¹⁾.

A trajetória da desinstitucionalização passou a construir um novo projeto de saúde mental, que tem por objetivo uma mudança efetiva na sociedade com relação ao transtorno mental e busca um novo lugar social que não seja de exclusão, além de transformar a relação da sociedade com a doença⁽²⁾.

A desinstitucionalização prevista na Reforma Psiquiátrica, implica ampliar o conceito de cidadania, no sentido de admitir a pluralidade dos sujeitos, com suas diferenças e diversidades, dando-lhes o real direito de cuidado, para que possam receber ajuda em seu sofrimento, considerando suas potencialidades e possibilidades como sujeitos de desejos e de planos⁽¹⁾.

O hospital psiquiátrico deixou uma herança de vidas cerceadas e excluídas de qualquer tipo de convívio e de possibilidades sociais, afetivas, familiares, ignorando-lhes as habilidades, capacidades, desejos e sentimentos aos portadores de transtornos mentais⁽³⁾.

Por ser a doença mental envolta de crenças e valores trazidos desde a antiguidade, a comunidade em geral faz juízos diversos relacionados a ela e a seu

portador. Isto, para alguns estudiosos⁽⁴⁾ se deve porque a cultura é constituída por costumes, crenças, moral, leis, artes, conhecimento e hábitos adquiridos pelo ser humano em uma sociedade, sendo que a saúde e a doença são influenciadas por este contexto.

A comunidade é um grupo de pessoas que vivem dentro de uma área geográfica determinada e que se relacionam entre si⁽⁵⁾. Neste estudo a comunidade será composta pela família, seus vizinhos, pessoas da região onde mora e que mantêm algum contato com o portador de transtorno mental, seus amigos, colegas de escola/faculdade, companheiros e namorados.

A doença mental traz às famílias intenso sofrimento, o que se torna agravado pela existência de crenças inadequadas repercutindo no relacionamento familiar e também influenciando o próprio processo de assistência prestada⁽³⁾. Em nossa experiência em trabalhar com famílias de portadores de transtornos mentais, muitas de suas histórias nos comovia. Em suas histórias, as famílias relatavam passagens vivenciadas com o seu familiar, algumas de humilhação, outras de desrespeito – inclusive de profissionais da área da saúde, algumas de desilusão e desesperança e outras de muita garra e coragem, para manter seu familiar a qualquer custo desinstitucionalizado ao seu lado, às vezes até se sacrificando, sobrecarregando-se, tendo conseqüências, inclusive, na saúde física e psíquica.

Alguns comportamentos e funções dos portadores de transtornos mentais que podem estar alterados, as dificuldades de comunicação que podem apresentar-se tornam-se empecilhos no processo de reinserção social desse indivíduo, pela dificuldade de compreensão das pessoas.

O próprio portador de transtorno mental, refere que a solução para o seu problema é ficar internado em hospital psiquiátrico, demonstrando assim, aceitação da exclusão como forma de tratamento⁽⁴⁾. Em nossa experiência isso tem acontecido pela forma como a família e a comunidade o recebe, às vezes no ambiente hospitalar ele é mais bem aceito e não sofre preconceitos. Além do mais, a longa permanência em instituições fechadas levou estas pessoas a constituírem uma cultura de institucionalização, a qual impregnou nelas, portadores e seus familiares ao longo dos anos, um pensamento errôneo de que a internação é a melhor forma de tratar a pessoa

com transtorno mental. Assim sendo, será preciso muita informação e serviços extra-hospitalares adequados para que haja mudança nessa realidade.

Hoje os doentes mentais saíram das longas internações nos manicômios para ficarem em seus lares, porém muitos deles continuam excluídos da comunidade, pois se encontram isolados dentro de suas casas sem acesso a informação, lazer, trabalho, saúde.

Com base na problemática arrolada temos como objetivo descrever os sentimentos dos portadores de transtornos mentais nas situações cotidianas na comunidade, na percepção da família.

METODOLOGIA:

O estudo foi desenvolvido utilizando-se o método qualitativo, tendo como referencial metodológico a História Oral Temática que é a narrativa mais restrita do colaborador, mais direcionado a um assunto específico e preestabelecido, na qual ele se compromete a esclarecer, contar a história sobre algum evento definido, no nosso caso, sobre os sentimentos dos portadores de transtorno mental relacionado ao cotidiano na comunidade.

Na história oral o depoente é denominado de colaborador, pois assume papel importante desde o relato, passando pela transcrição do texto, até sua revisão e autorização para publicação do todo ou de parte do todo⁽⁶⁾.

A base da história oral é a narrativa da história do colaborador gravada, que necessita de um agendamento prévio, conforme conveniência do colaborador, o comparecimento ao local e horário agendado, criar um clima agradável e acolhedor, solicitar consentimento para gravar. Assim, antes de iniciar a gravação são registrados o nome do projeto, data, nome do entrevistador e do colaborador, local e data da gravação, hora do início e do término da entrevista⁽⁶⁾.

Para podermos utilizar essas entrevistas é necessário transformar o relato oral em texto escrito e para que isso ocorra, precisamos seguir algumas etapas: 01- Transcrição: é a passagem da entrevista gravada para o papel, onde se mantém os erros de português, os sussurros, os barulhos, as repetições e incompreensões e até mesmo as perguntas realizadas pelo entrevistador. 02- Textualização: nesta etapa as perguntas são suprimidas e agregadas às respostas. O texto é reorganizado para melhor compreensão corrigindo os erros gramaticais, reparando as palavras. 03- Transcrição: nesta última

etapa o texto é recriado pelo entrevistador tendo sua interferência no mesmo, desde que mantendo o combinado com o colaborador. Essa interferência é necessária, pois o entrevistador quer transmitir ao leitor todas as emoções e sensações que foram passadas no momento da narrativa. Depois de pronto, este texto é revisado pelo colaborador que autorizará a publicação do todo ou de parte do mesmo⁽⁶⁾.

O estudo foi realizado em uma cidade do interior do Paraná, com 04 famílias de portadores de transtornos mentais, egressos do serviço de emergência psiquiátrica de um Hospital Municipal no ano de 2008. Foram excluídos os portadores de transtornos mentais dependentes químicos. Incluímos familiares de portadores de transtornos mentais que passaram pelo serviço da emergência psiquiátrica no ano de 2008, maiores de 18 anos, que conviviam com o familiar doente mental, que possuíam boa dicção, pois nossa fonte é oral e que residiam no município onde o hospital se localiza, já que ele é referência para três regionais de saúde. Foram realizadas entrevistas até que nosso objetivo fosse alcançado.

As entrevistas foram realizadas de março a maio de 2010 diretamente nos lares dos familiares, pelo fato de acreditarmos que ali seja um local impregnado de história e assim as famílias se lembrariam mais facilmente dos acontecimentos vivenciados na trajetória da doença mental.

Para realização das entrevistas foi realizado um contato telefônico com as famílias e agendada uma visita domiciliar (VD). Para os que não dispunham de telefone, foram procurados diretamente em seus domicílios. Essa primeira VD serviu para nos conhecermos, explicar os objetivos da pesquisa e agendar uma nova VD para a coleta das informações. Assim, na segunda VD foram assinadas as duas cópias do termo de consentimento livre e esclarecido e realizado a entrevista, conforme preconizado pelo método da história oral. Em alguns casos foi necessária mais de uma VD para a coleta de dados.

Vale ressaltar que tal fato é uma limitação do estudo, pois as pesquisadoras não mantinham vínculo com esses portadores e familiares e por isso, foi necessária mais de uma VD para que os colaboradores se sentissem a vontade em narrar suas histórias. Outro ponto limitante é abordar assuntos delicados como esse. Falar de sentimentos no cotidiano da comunidade é muito íntimo podendo ser uma tarefa difícil.

Para iniciar as entrevistas utilizamos de uma questão norteadora: Fale o que você lembra sobre os sentimentos externados pelo seu familiar portador de transtorno mental em relação às situações cotidianas na comunidade desde o primeiro episódio da doença até os dias atuais.

Utilizamos dois gravadores digitais para as gravações sendo que imediatamente após a coleta as mesmas foram transcritas para maior fidedignidade dos dados e garantia de que os objetivos fossem alcançados e as informações foram complementadas com anotações em diários de campo.

Os dados foram analisados seguindo as etapas já descritas⁽⁶⁾. Primeiro foram realizadas as entrevistas nos domicílios e logo depois foi realizada a transcrição das mesmas. Assim era feita uma entrevista e degrevada antes de iniciar outra para maior riqueza dos dados. Na seqüência procedeu-se a fase de textualização, em que reorganizamos as narrativas retirando as perguntas, corrigindo os erros e em seguida passamos para a fase de transcrição na qual o texto foi reelaborado pelo autor tentando mostrar a essência de cada narrativa e antes da publicação foi apresentado aos colaboradores para autorização.

Em relação a questão ética, o estudo encontra-se de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (UEM) sob parecer nº 509/2009.

Para preservar o anonimato e garantir o sigilo das informações, os colaboradores foram identificados com nomes de pedras preciosas, meio utilizado para mostrar o valor e brilho imensurável de cada depoente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Apresentando as pedras preciosas colaboradoras do estudo.

Diamante é uma senhora que mostra muito cansaço; devido aos vários anos cuidando do filho e as perdas que a vida lhe proporcionou. Preocupada com o futuro, é acolhedora, cuidadosa e tem um brilho escondido no fundo do seu íntimo. Após as várias visitas realizadas mostrou-se muito amável e protetora.

Rubi é uma mulher guerreira, forte, não desanima e acredita que tudo sempre irá melhorar. É mãe de três filhos e seu esposo viaja devido ao seu trabalho, fato que a deixa muito solitária para resolução dos problemas domésticos. Em alguns momentos

mostrou tristeza na narrativa da história, mas acredita na melhora do filho. Esta família é muito religiosa.

Ágata, muito esclarecida e participativa. É irmã da portadora e apesar de não residir com ela em tempo integral, boa parte do ano a irmã passa em sua residência. Relata que a família, 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 buscam tratamentos alternativos como garrafadas e curandeiros.

Turquesa é uma mulher com olhar triste, desconfiado, reluta em falar. Fica fechada em sua casa juntamente com o filho portador de esquizofrenia, que tem dificuldade de comunicação. Demoraram em aceitar as visitas domiciliares, mas depois agradeceu até mesmo as orientações realizadas. Mãe e filho possuem dificuldades de compreensão do transtorno mental o que faz com que o filho sintasse inválido.

Para qualquer atividade que vamos realizar é necessário se relacionar com pessoas. O preconceito que a sociedade expressa ao portador de transtorno mental gera um sentimento de incapacidade, o que muitas vezes, desmotiva o portador em tentar se relacionar.

Sabemos que a afetividade da pessoa com transtorno mental pode ser lábil e a família aprende, às vezes com dificuldade, a lidar com essas alterações devido ao convívio com seu familiar. Se o portador de transtorno mental se sente incapaz frente a uma comunidade estigmatizante, a família sofre junto por ver seu ente passando pelas dificuldades.

[...] Ele devia se sentir assim, mal... acho que os vizinhos não aceitavam mais essa situação (de várias crises e de internações), foi assim muito difícil... teve pessoas assim porque, uma época que ele saía para fora e tinha uma república (no mesmo prédio que moravam), e teve épocas que ele entrava e sentava e tinha gente que conhecia, que contou que ele chegava e a pessoa conhecia, ele sentava e ficava um pouco, conversava um pouco e saía... tinha uma menina que ele gostava, gostava da família, até a mãe me falou assim que ele batia na porta e ela estava sozinha

e disse que ela tinha medo e eu falei: “fala para ela não abrir a porta”, ele não faz nada só que ele gostava dela... então “fala para ela não abrir a porta”... quando ele estava aqui (em casa) era um sufoco. Se ela tinha medo não abre a porta. Deixa bater, ele dá uma batida e se ninguém atender ele vai embora. Essas coisas que a gente tem que prevenir. Então a gente vivia assim aqui, tinha épocas que o pessoal não via a hora da gente sumir daqui, foi assim muito feio Meu Deus! (faz uma pausa lembrando tudo que passou com o filho portador de esquizofrenia e enche os olhos de lágrimas)... Esses dias passados eu vi que ele, tem um rapaz, que mora do lado de lá que eu acho que ele tem, que ele tentou fazer amizade e daí ele estava na janela e ele falou assim: “Oh não sei o quê”... conversou com o rapaz. E eu falei para ele, por favor, não converse pela janela, não quero isso, é feio falar pela janela... não eu já conversei com ele já cumprimentei ele lá embaixo. Cumprimento é uma coisa agora falar pela janela não, não faça isso porque eu não quero. Você não sabe quem é, nunca o viu antes, mais branco, aí acalmou. Acho que ele tem necessidade de amizade, de conversar. E aí quando alguém da família chega a gente percebe que ele quer falar, quer falar e não espera os outros... (Diamante, familiar).

Os doentes mentais têm dificuldade em estabelecer relacionamentos afetivos, em expressar o que sentem. Dentro da família as relações, muitas vezes, encontram-se desgastadas pelo tempo de doença, acompanhamento em crises, internações e o fato da pessoa com transtorno mental querer falar abundantemente, pode gerar impaciência e comportamentos errôneos que prejudiquem as relações familiares.

A fala de Diamante nos mostra a preocupação de mãe com seu filho que tenta estabelecer amizades no meio em que vive, com seus vizinhos, mas se torna incompreendido. Ele entra nas casas, senta, conversa, mas logo sai, sem explicação. Isso pode deixar as pessoas apreensivas, com medo do desconhecido.

A doença mental pode ser expressa num plano de carências e fraquezas, na qual o doente pode ser representado como um indivíduo que vivencia situações conflituosas sem conseguir com suas próprias forças resolvê-las⁽⁷⁾.

Outro ponto destacado é que o portador de transtorno mental gostava de uma garota e a procurava em sua casa, porém sua mãe com medo, por saber que ele é uma pessoa com transtorno mental, tinha receio em abrir a porta de casa para que ele entrasse. Essa atitude apenas serviu para reforçar o preconceito e o estigma frente ao portador de transtorno mental.

A família hoje não é vista como culpada pela psiquiatria, mas sim como protagonista no processo de tratamento, sendo que ela tem um papel muito importante em propiciar melhores condições de vida, ajudando a resolver problemas, intervir nas crises e promovendo a recuperação⁽⁸⁾.

Percebe-se na narrativa de Diamante que a rede social do indivíduo é praticamente escassa. Como promover reinserção social de um indivíduo com ausência de rede social, se até mesmo as pessoas conhecidas não têm condições de ajudar essa família, pois estão inundadas de medo e preconceito?

A família já sofre com a responsabilidade de cuidar de um filho diferente dos demais, rejeitando-o em algumas situações, e o fato do mesmo ser rejeitado pela comunidade apenas reafirma a dificuldade de aceitação do mesmo.

[...] Já andaram até falando mal dele, falando até que ele era gay porque ele não arruma namorada. [...] Então teve uma confraternização e ele foi. Aí sabe rapaziada como que é hoje em dia, bebe, fuma, né? Aí ele disse que os outros ficam perguntando para ele, se ele é crente, porque ele não bebe, ele não fuma, entendeu? Eu acho que ele sente mal com isso. Cerveja ele nunca gostou... Ele tem vergonha de contar o problema e as pessoas se afastarem dele ou ele não conseguir arrumar serviço. Ele tem vergonha, porque daí vai falar que ele é louco, que ele é, né? Só que eles não ficam chamando ele pra rua, nada. Só que ele fala, ele tem na cabeça dele que os outros olham pra ele diferente. (Rubi, familiar).

A comunidade tira conclusões precipitadas sem saber a realidade vivenciada pela pessoa portadora de transtorno mental. O comportamento diferenciado de um jovem por não ingerir bebida alcoólica, não fumar e ir a uma festa sem acompanhante remete a vários comentários que fazem se sentir inferiorizado pela maioria, conforme a narrativa de Rubi.

Assim, ele mesmo se exclui, pela vergonha, pelo medo de ser ridicularizado em meio a sociedade. Um forte vínculo emocional com as pessoas reverte-se em confiança, em caminhos menos sofridos, menos estigmatizados e mais partilhados⁽⁹⁾ levando o portador de transtorno mental a exercer sua cidadania.

O trabalho é um dos meios de ser um cidadão respeitado pela sociedade. Se a vergonha de admitir ser um portador de transtorno mental persistir, muito provavelmente o trabalho será afetado em algum momento. Isso geraria ainda mais insatisfação e exclusão.

Quando o familiar deixa de trabalhar, temos outro ponto a contemplar: ele pode ser considerado como um peso para a família que terá que sustentar e cuidar de alguém que consideram incapacitado. Assim, além dos problemas emocionais e de afetividade que já são intensos em uma família que vivencia a doença mental, surgirão os problemas financeiros que intensificam os atritos.

Mesmo quando uma doença é de curta duração é difícil para a família se estruturar e prosseguir em suas tarefas cotidianas, quando a enfermidade é crônica, os problemas, então, se multiplicam sendo necessário ajustes e adaptações⁽⁷⁾.

Em relação a reinserção social, temos a narrativa de Ágata:

[...] Querendo ou não, os amigos de infância cresceram, então hoje ela conhece as pessoas, mas ela é uma pessoa isolada, a não ser o contato com a família. Mesmo assim, o contato com pai e filha tem divergência. Então ela acaba se isolando. [...] ela não participa de nada porque não gosta. A gente pergunta se ela não vai participar disso ou daquilo, ela diz que não. Ela vai é no CAPS uma vez por semana. Ela gosta de ir. Ela ajuda. Mas ultimamente ela não tem ido porque como alterou a medicação dela, ela está bem sonolenta. Está em fase de

adaptação da nova medicação. Ela não está indo agora, mas o contato maior, a socialização maior dela é no CAPS, que pertence ao Centro Integrado de Saúde Mental (CISAM) né? (Ágata, familiar).

A vida isolada, reduzida a um ou outro espaço é nítida na fala de Ágata. Além de restringir a própria vida, o portador de transtorno mental está cerceando a vida familiar.

O processo de reinserção social é para que ele participe da vida na comunidade, freqüentando praças, cinemas, supermercados, igrejas e a família precisa participar junto a ele, incentivando, auxiliando, motivando e valorizando seu comportamento.

O isolamento social é muitas vezes referido como uma conseqüência do transtorno mental, assim a causa do isolamento seria do próprio indivíduo e não da sociedade⁽¹⁰⁾, pois ela se isenta de qualquer responsabilidade.

A doença normalmente não absorve todos os aspectos da vida da pessoa, sendo que algumas funções da vida mental são atingidas, permitindo conservar a consciência de si mesmo. Assim, o portador de transtorno mental é capaz de desencadear e vivenciar um estresse muito grande ao ter a noção de seu real estado, resultando em impotência e vulnerabilidade em não poder vencer a doença⁽⁷⁾.

Sobre o preconceito que o familiar possa ter vivenciado nas ruas, temos:

Na minha frente nunca presenciei nenhuma humilhação, xingamento, falta de respeito. Não sei se já teve ou não, mas conhecendo a cidade provavelmente sim. Ao meu conhecimento nunca chegou nada, mas deve ter. A gente sabe que isso acontece [...] É complicado porque é uma doença que não é divulgada e quando falam, falam num termo pejorativo, como loucura, igual a gente falou ali sobre sanatório. É uma palavra que eu não consigo assimilar, não consigo aceitar que esse seja o termo. Que eu não consigo ver minha irmã como uma louca, ela tem esquizofrenia [...] Para o familiar é difícil [...] Olha, é uma falta de conhecimento porque quando a minha irmã foi para lá (internada em hospital psiquiátrico) a primeira vez eu

fiquei desesperada. Quando os médicos colocaram para mim a primeira vez que as coisas não são assim, que eu estou vendo como era há décadas atrás, com tratamento de choque e que hoje não é assim. Na hora que eu entrei lá dentro, que eu fiquei com a minha irmã nos horários de visita e depois os relatórios que ela me passava dizendo exatamente o quadro da minha irmã, como cuidava, como está. Aí a gente vê que não é como a gente pensava. A diretora lá do hospital falou com a gente. Disse que é um termo pesado, explicou, mas para gente aceitar dela ficar no sanatório, é porque nem a gente aceita usar esse termo associado à loucura. É complicado lidar com essa situação, é difícil aceitar. Mas se hoje ela precisar ser internada de novo, eu já vou olhar com outros olhos. Como um tratamento para melhor [...] Vejo que falta uma maior integração da sociedade com esses doentes, porque na realidade, como dentro da minha própria casa eles eram escondidos. Escondidos nem é o melhor termo, mas, como o problema não era divulgado para sociedade, do que se tratava, era muito difícil. Se você perguntar para minha mãe hoje sobre o problema da minha irmã, talvez o que ela vai responder é que é depressão. Aí tenho que explicar que não mãe, que depressão é um dos sintomas do problema. É necessário a sociedade saber que eles existem e que eles podem ser inseridos na sociedade, mas para isso vai um longo período ainda porque se para a família é difícil aceitar, imagina para quem não convive junto. (Ágata, familiar).

Ágata ressalta que nunca presenciou, mas acredita que o estigma e o preconceito existam. Outro fato relevante na fala é a falta de conhecimento sobre o transtorno mental por parte da sociedade e também da família. Essa familiar mostra em sua narrativa que os sintomas são vários e a família sabe disso.

Quando algo novo nos é apresentado é comum sentirmos medo e até mesmo repulsa. Cabe então nos informar para não termos atitudes erradas. Em relação ao transtorno mental geralmente isso não ocorre, pois o que presenciamos são comportamentos pejorativos e excludentes. A família teve a mesma atitude quando passou pela internação psiquiátrica e reafirma que o pensamento apenas começou a mudar quando a informação foi lhe dada.

A ocorrência de uma patologia grave e de longa duração como o transtorno mental, ativa uma série de respostas nas pessoas de seu grupo social, especialmente entre aquelas de seu convívio familiar⁽¹¹⁾.

Quando os padrões familiares são alterados devido ao diagnóstico de transtorno mental, a família é abalada gerando uma cascata de sentimentos, como o medo do imprevisível, a incerteza do amanhã, a tristeza e a angústia por não saber como lidar com uma situação nova⁽⁷⁾.

[...] ele fala que ele sai na rua o povo olha pra ele assim e dá risada, mas eu acho que não, as vezes as pessoas estão conversando e dão risada de outra coisa não foi dele [...] não saio para casa de vizinho, não saio para casa de ninguém, eu não vou na casa de ninguém. (Turquesa, familiar).

O transtorno mental pode trazer alterações sensoperceptivas em seus portadores, fazendo com que imagine que as pessoas na rua falem ou riem dele. Isso pode desencadear a impulsividade do portador, assim a família prefere não sair de casa e não se relacionar com os vizinhos, conforme Turquesa nos narra.

Sair de casa mesmo que seja para dar uma volta na rua, ir até o supermercado, a praça, desenvolver uma atividade prazerosa faz parte de situações cotidianas e de inclusão na comunidade. Se restringir a vida doméstica fere o direito e o dever do portador de transtorno mental de se reinserir na sociedade.

Pode-se inferir que essa mãe desenvolve inconscientemente uma atitude de preservação do filho, aceitando o fato de que ficar em casa é melhor, não percebendo que isso o prejudica.

É difícil para pessoas com transtornos mentais crônicos enfrentarem situações adversas no cotidiano, pois os mesmos necessitam de um grande esforço para superar as limitações impostas por sua doença e por sua condição de doente⁽¹²⁾.

O transtorno mental se revela intimamente ligado às emoções, aos sentimentos e as dificuldades de cada um para superar o problema vivido⁽¹³⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme discutido, não é fácil falar de sentimentos por se tratar de intimidades da vida do portador que já foi tantas vezes maltratado pela comunidade. No entanto, vê-se o quanto a doença afeta os sentimentos, mostrando a dificuldade de aceitação do indivíduo, nos relacionamentos, na vida familiar e em tantos outros segmentos.

As famílias relataram que o portador de transtorno mental apresenta sentimentos de incapacidade, de invalidez, de inutilidade perante a comunidade em que vive. Ele não consegue participar das atividades cotidianas, devido ao estigma impregnado nas pessoas, tornando-se assim, um ser isolado da rotina de vida comunitária.

A comunidade priva-o de seu direito de cidadão ao realizar pré-julgamentos a seu respeito e diminuindo sua rede social. Ele deseja ter amizades, se relacionar, trabalhar, ir à festas de confraternização, porém são incompreendidos e têm dificuldades em relatar seus sentimentos. O sofrimento prevalece principalmente se levarmos em conta os comportamentos pejorativos e excludentes da comunidade e em alguns casos, também da família que vive na incerteza do amanhã.

Devido a esses fatores, podemos acabar com a auto-estima baixa, com o medo e a vergonha de uma sociedade que os exclui e tornam-se cada vez mais fracos em lutar e enfrentar firmemente essa situação.

É necessário que os profissionais auxiliem na construção dessa rede social na comunidade em que o mesmo reside, promovendo a reinserção social tanto do portador quanto de sua família, que muitas vezes, acaba tendo os mesmos comportamentos de isolamento, por falta de oportunidades, por não ter com quem deixar seu familiar ou também ser discriminada pela sociedade.

Quando se consegue difundir informações sobre as manifestações do transtorno mental e mudar hábitos, acredita-se que é possível um futuro no qual os portadores estarão reinseridos na sociedade, participando de uma vida saudável e exercendo seu papel de cidadão.

No momento atual que vivemos, de desinstitucionalização e reforma psiquiátrica, o enfermeiro precisa se esforçar para auxiliar o portador de transtorno mental e sua família no processo de reinserção social.

REFERÊNCIAS

1-Bielemann VLM, Kantorski LP, Borges LR, Chiavagatti FG, Willrich JQ, Souza AS, Heck RM. A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18(1):131-9.

2-Randemark NF, Barros S. A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtorno mental nas instituições psiquiátricas. *REME: Rev. Min. Enferm.* 2007; 11(1):11-18.

3-Pereira MAO, Barbieri L, Paula VP, Franco MSP. Saúde mental no Programa de Saúde da Família: conceitos dos agentes comunitários sobre o transtorno mental. *Rev Esc Enferm USP.* 2007; 41(4):567-72.

4-Spadini LS, Souza MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev Esc Enferm USP.* 2006; 40(1):123-7.

5- Travelbee J. *Intervención en enfermería psiquiátrica.* Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1979.

6- Meihy JCSB, Holanda F. *História oral: como fazer como pensar.* São Paulo: Contexto; 2007.

7-Moraski TR, Hildebrandt LM. As percepções de doença mental na ótica de familiares de pessoas psicóticas. *Revista Eletrônica de Enfermagem.* 2005; 7(2):195– 206.

8-Coimbra VCC, Guimarães J, Silva MCF, Kantorski LP, Scatena MCM. Reabilitação psicossocial e família: considerações sobre a reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2005; 07(1):99–104.

9-Schrank G, Olschowsky A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(1):127-34.

10-Barros MMMA, Chagas MIO, Dias MSA. Saberes e práticas do agente comunitário de saúde no universo do transtorno mental. *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(1): 227 – 232.

11-Rolim MA, Ide CA, Colvero LA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP*. 2002; 38:197–205.

12-Belini MG, Hirdes A. Projeto Morada São Pedro: da institucionalização à desinstitucionalização em saúde mental. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(4):562-9.

13-Pereira MAO. Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface – Comunicacao, Saude, Educacao*. 2003; 7(12):71-82.

**ACEITAÇÃO DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL NA
COMUNIDADE: SENTIMENTOS E REAÇÕES⁴**

**THE ACCEPTANCE OF THE BEARER OF MENTAL PERTURBATION IN
THE COMMUNITY: FEELINGS AND REACTIONS**

**ACEPTACIÓN DE LOS ENFERMOS MENTALES EN LA COMUNIDAD:
REACCIONES Y SENTIMIENTOS**

Aceitação do doente mental na comunidade

Ana Lúcia De Grandi⁵

Maria Angélica Pagliarini Waidman⁶

⁴ Extraído da dissertação “A relação do portador de transtorno mental com a comunidade na percepção da família”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), 2010.

⁵ Enfermeira. Especialista em Saúde Mental. Mestranda do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da UEM. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) e do Grupo de estudos, pesquisa e assistência de enfermagem em saúde mental e família (GEPAESMF). Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Do Norte Do Paraná, campus Luiz Meneghel (UENP/CLM), Bandeirantes, PR. Rua Prefeito Moacir Castanho, 1418, centro, Bandeirantes, PR, CEP 86360-000, fone: (43) 99677113 / (43) 35428044, analudegrandi@yahoo.com.br

⁶ Enfermeira. Doutora em saúde mental. Docente da graduação e do Program de pós-graduação em Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF e coordenadora do Grupo de estudos, pesquisa e assistência de enfermagem em saúde mental e família (GEPAESMF). E-mail: mapwaidman@uem.br

RESUMO: O objetivo do estudo foi de apreender, a partir dos relatos da família, quais os sentimentos e reações da comunidade frente ao portador de transtorno mental. Para isso utilizamos de pesquisa qualitativa e como método a história oral temática. Nossos colaboradores foram quatro famílias de portadores de transtornos mentais que passaram pela emergência psiquiátrica do Hospital Municipal de Maringá - PR. Os sentimentos relatados pelas famílias em relação ao portador foram de incapacidade para o trabalho perante sua aparência de lentificação e gagueira, sobrecarga financeira da família e o sofrimento tanto da família como do portador. Quando os portadores estão estáveis, a família e os vizinhos não se afastam do mesmo. Assim, acreditamos que o enfermeiro que atua na comunidade deve estar mais próximo do atendimento de saúde mental para dar suporte a esses casos de família, tão despreparadas para terem seu portador de transtorno mental em casa.

Palavras-chave: Enfermagem Psiquiátrica. Família. Saúde Mental. Reinserção Social.

ABSTRACT: The study aimed to learn from the reports of the families which are the feelings and reactions of the community towards the mentally ill. It was utilized the qualitative research and the method of thematic oral history. Four families, whose bearers had been to the service of psychiatric emergency, participated of the study. The feelings related by the families regarding the bearer were: the incapacity to work due to its appearance of slowness and stuttering; the family's financial overload and the suffering of both the family and the bearer. When the patients are stable, the family and neighbors do not move away. That indicates that the nurse should act closely to mental health care to support those families unprepared to lead with the disease at home. **Keywords:** Psychiatric Nursing. Family. Mental Health. Social Reinsertion.

RESUMEN: El objetivo fue identificar, por medio de historias de familia, los sentimientos y las reacciones de la comunidad con respecto a los enfermos mentales. Se utilizó el método de investigación cualitativa, a través de colecta de historias orales temáticas. Los involucrados fueron cuatro familias de enfermos mentales que pasaron por la psiquiatría de urgencia en el *Hospital Municipal de Maringá - PR*. Los sentimientos reportados por los familiares con respecto a los enfermos fueron la incapacidad para el trabajo por cuenta de sus aparentes lentitudes y por sus tartamudeces, dificultad económica de las familias y el sufrimiento tanto de las familias como de los enfermos. Cuando los enfermos están estables la familia y los vecinos no se alejan de él. Por lo tanto, creemos que los enfermeros que trabajan en la comunidad deben estar atentos a los cuidados de salud mental para apoyar estos casos de las familias que desean tener el enfermo en casa.

Palabras-clave: Enfermería Psiquiátrica. Familia. Salud Mental. Reintegración Social.

INTRODUÇÃO:

O movimento de Reforma Psiquiátrica surgiu da necessidade de mudar a situação de exclusão social e a precária assistência dispensada aos indivíduos com transtorno mental, substituindo os manicômios por serviços comunitários e promovendo a reinserção social, assim como os vínculos sociais e familiares dessas pessoas¹.

Um de seus princípios é a desospitalização, não simplesmente a intenção de ver a pessoa com transtorno mental fora do hospital, mas a intenção de transformá-la em sujeito atuante em seu tratamento e estruturado para o convívio social².

A desinstitucionalização é entendida como desconstrução de saberes, discursos e práticas psiquiátricas que sustentam a loucura reduzida ao signo da doença mental e reforçam a instituição hospitalar como a principal referência da atenção a saúde mental³.

Um dos principais desafios da Reforma Psiquiátrica encontra-se exatamente na reabilitação psicossocial, visto que a exclusão social é em essência um problema de teor político, estando diretamente vinculada ao aspecto econômico, devido a precarização do emprego, assim como a desagregação familiar e social⁴.

Com a implantação da desinstitucionalização e com o processo de ressocialização do portador de transtorno mental, a família passou a ter importante papel na assistência psiquiátrica⁵. Nesta proposta, a família deve ser compreendida como uma aliada da equipe de saúde, atuando como um recurso na promoção do conforto, para o paciente adquirir confiança e investir na sua recuperação⁶.

Já a comunidade é um grupo de pessoas que vivem dentro de uma área geográfica determinada e que se relacionam entre si⁷. Neste estudo a comunidade será composta pela família, seus vizinhos, pessoas da região onde mora e que mantêm algum

contato com o portador de transtorno mental, seus amigos, colegas de escola/faculdade, igreja, companheiros e namorados.

Durante a trajetória da saúde mental, notamos que os indivíduos de conduta desviantes ou considerados indesejáveis pela comunidade, representavam medo, perigo, ameaça e desonra para a família e a sociedade, sendo excluídos de seu convívio familiar e isolados nos manicômios⁸.

Embora esses sentimentos não sejam tão aparentes, eles permanecem até os dias atuais. O portador de transtorno mental ainda é visto com preconceito e estigma tanto pela comunidade em que vive como por sua própria família.

As famílias que enfrentam uma doença crônica, apresentam necessidades e expectativas que nem sempre são atendidas em seus contatos com os profissionais de saúde. Os profissionais enfermeiros, por sua vez, apesar de reconhecerem a importância da família na recuperação do doente, também avaliam que a mesma, embora com potencial a ser desenvolvido, ainda não está preparada adequadamente para assumir funções mais complexas do processo de cuidar, precisando para isto ser orientada, treinada e inclusive, acompanhada durante o processo de cuidar no domicílio⁹.

Após sofrer o primeiro impacto causado pela doença, a família vivencia um processo de adaptação que busca o equilíbrio de todo o grupo, se essa adaptação não se der de forma saudável poderá contribuir negativamente para a evolução da doença¹⁰. Assim, a família não pode ser encarada neste processo apenas como colaboradora no tratamento, mas também como unidade que necessita de cuidado¹¹.

Com base nesse processo delicado de reinserção social do doente mental, temos como objetivo apreender, a partir dos relatos da família, quais os sentimentos e reações da comunidade frente ao portador de transtorno mental.

METODOLOGIA:

Buscando apreender sentimentos e reações, optamos por uma pesquisa qualitativa na qual utilizamos como referencial metodológico a História Oral Temática, pois se busca o esclarecimento ou opinião do entrevistado sobre algum evento definido¹². Já a pesquisa qualitativa favorece a investigação de dados subjetivos, analisando e interpretando dados descritivos.

O estudo foi desenvolvido no município de Maringá – PR, com 04 famílias de portadores de transtornos mentais que passaram pelo serviço de emergência psiquiátrica do Hospital Municipal em Maringá – PR no ano de 2008, ano em que os dados dos pacientes estavam completos. Para preservar o sigilo e o anonimato dos colaboradores utilizamos de pseudônimos de pedras preciosas, pois consideramos que cada família é uma jóia de valor inestimável.

Para ser incluído na pesquisa, o familiar precisava ser maior de 18 anos, assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, conviver com o familiar portador de transtorno mental além de ter boa dicção, pois as entrevistas seriam gravadas e o colaborador precisava fornecer os dados de forma clara. Foram excluídos do estudo famílias de portadores de transtornos mentais decorrente do uso de álcool e/ou drogas.

Realizamos entrevistas até que os objetivos fossem alcançados, totalizando assim 04 famílias.

O Hospital Municipal nos forneceu o endereço e o número de telefone dos portadores de transtornos mentais que passaram pelo serviço no ano de 2008. Assim, o primeiro contato foi realizado via telefone e para os que não dispunham, foram procurados diretamente em seus lares.

No primeiro contato, as famílias foram convidadas a participar do estudo, sendo previamente informadas dos objetivos do mesmo e da forma de participação. Como optamos pela História Oral, o nosso sujeito passa a ser nosso colaborador e a forma de participação foi de entrevista gravada. Na história oral o depoente é chamado colaborador porque assume papel significativo durante todo o processo, desde a etapa do relato até a autorização para publicar uma parte ou a entrevista inteira¹².

Todas as entrevistas foram realizadas nos próprios domicílios por acreditarmos que a história seria mais facilmente lembrada, além do fato dos sentimentos que poderiam ser mais fortes. Foram necessárias pelo menos duas visitas domiciliares para a coleta dos dados que ocorreram de março a maio de 2010.

Para a realização da entrevista utilizamos uma questão norteadora: Fale o que você lembra sobre os sentimentos e reações da comunidade frente ao seu familiar portador de transtorno mental. As entrevistas foram gravadas em pelo menos dois gravadores digitais para evitar danos e perdas e transcritas imediatamente após a gravação da mesma para maior fidedignidade dos dados e garantia de que os objetivos fossem alcançados. Também foram realizadas anotações em diários de campo para enriquecimento das informações que não permitem gravação, como expressões faciais, olhares, etc. Em alguns casos, mais de um familiar participou das entrevistas e também o próprio portador de transtorno mental, fato respeitado e aceito pela entrevistadora, pois o mesmo também é parte da família.

É importante destacar que na história oral as entrevistas não falam por si; alinhá-las é um procedimento capaz de sugerir possíveis análises. Sozinhas as entrevistas não se sustentam enquanto história oral. A dimensão social é feita na medida em que são indicados os pontos de intercessão das diversas entrevistas¹².

Assim, para orientar a análise utilizamos os procedimentos de análise em história oral de Meihy e Holanda¹² que consiste em 03 etapas. A primeira etapa é a transcrição, que consiste em transformar a fala em documento escrito para ser analisado e disponibilizado para o público. É a passagem rigorosa da gravação para o papel, permanecendo erros, repetições, lapsos. Em seguida passamos para a etapa de textualização, em que extinguímos as perguntas, reparamos as palavras, reorganizamos o texto deixando-o em uma forma mais clara. E por último, a etapa de transcrição, na qual o entrevistador recria o texto e a atmosfera da entrevista, fazendo com que o leitor sinta todas as emoções expressas pelo colaborador no momento da narrativa. Todas as inferências do entrevistador foram combinadas previamente com o colaborador sendo que o mesmo aprovou o texto final.

O estudo encontra-se de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo respeitados todos os preceitos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (COPEP – UEM) com o parecer 509/2009.

Os colaboradores da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, também chamado de carta de cessão na história oral que possui algumas considerações especiais por ser específico para a história oral, como a solicitação da gravação das entrevistas, da produção do texto e da utilização/publicação dos mesmos com garantia do anonimato.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Para iniciar a discussão de nossos resultados torna-se importante apresentarmos as pedras preciosas colaboradoras do estudo.

Ônix mostrou certa preocupação e aflição com o fato da visita domiciliar e do aparecimento da doença em seu esposo. Fala bem, nos acolheu, é uma mulher batalhadora e acredita na cura do esposo. Trabalha para compensar as deficiências do esposo e sente-se angustiada por não entender o que está acontecendo.

Jaspe demorou em concordar nos receber e quando o fez 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 foi perguntado, mostrando ansiedade e preocupação.

Opala é um senhor carente e preocupado com a esposa de quem é cuidador. Residem nos fundos da casa de uma filha, porém a esposa parou de falar após a primeira crise e isso lhe incomoda, pois não tem com quem conversar. Fomos bem recebidos, mas devido a sua carência afetiva, Opala queria relatar seus problemas de saúde e não nos contar a história da sua esposa. Vivem bem, são companheiros de verdade e um sempre auxilia o outro no que for necessário.

Água marinha é mãe de uma moça e durante o contato inicial com a mesma e posteriormente com o casal, demonstraram-se surpresos conosco. Os pais revelaram desconhecimento do diagnóstico da filha. Acreditavam que as passagens da filha pelo hospital eram em decorrência de problemas respiratórios como bronquite e asma. Após uma longa conversa, antes da entrevista, revelaram detalhes sobre o comportamento e ações da filha que são indicativos do transtorno mental. Disseram que serão mais presentes na vida da filha.

Viver a experiência de um sofrimento psíquico grave tem grandes implicações nas formas de interação social, na possibilidade de aceitação social e de modo mais dramático, na produção de um estigma social¹³.

Por isso, a finalidade do cuidado psicossocial e a reconstrução das pessoas como sujeitos sociais em suas múltiplas dimensões existenciais, a emancipação, a ampliação do poder de trocas sociais do portador de transtorno mental e o fortalecimento dos laços de sociabilidade na família, são objetivos desse cuidado que se constrói cotidianamente¹⁴.

Dentro dessas ações de cuidado temos a parceria com a comunidade visando um grau de autonomia da pessoa com transtorno mental, que pode ser representado pelo trabalho exercido. A partir das falas dos colaboradores é possível inferir que a comunidade vê o portador de transtorno mental como um ser incapaz de realizar as atividades de trabalho que realizava anteriormente à doença.

[...] Agora o povo já não está querendo dar serviço para ele. Tem um senhor aqui que conversou com ele, para ele, ele está bom, ele está normal, ele quer pegar outro serviço, ele está cuidando desse, e ele quer pegar outro, mas a pessoa vem e conversa com ele, e ele fala gaguejando sabe? A pessoa já fica desconfiada do jeito dele assim! E... já não dá serviço e eu não estou falando para ele que é por causa do jeito dele, porque senão... Mas, um conhecido ali nosso mesmo falou que ele é muito bom pra trabalhar, mas do jeito que está não dá! Eu não falo isso para ele entendeu? [...] Os vizinhos sabem como é que ele está. Conversam normal. As pessoas vêm e falam para mim “como é que ele está?” Porque as pessoas vêem que ele está diferente, não está como ele era antes... Ele não saía na rua à noite. Agora ele já está saindo. Mas ele tinha medo. Recebia todo mundo aqui em casa, mas ele sair na rua de noite, ele não saía. Ele tinha medo mesmo de sair de casa de noite (ênfatisa o medo do esposo). Mas o serviço eu já estou vendo que as pessoas estão deixando de solicitar por causa disso. Sabe? Ele fica lento! Com o raciocínio lento. Mas ele (o genro) já me falou que do jeito que está não dá para continuar no serviço dele. Ou a senhora vai ter que levar ele no médico particular, ver outros remédios ou vai ficar difícil. Ele está dentro de casa e já está vendo isso (a piora do quadro), agora os outros que já fizeram serviço com ele, estão vendo a diferença dele. A “japonesada” adora os serviços dele. Todos japoneses daqui da região que construíram procuravam o serviço dele. Mas hoje o pessoal já começou a ficar meio assim (em dúvida), já não procuram com a mesma frequência. Ele vai falar alguma coisa e fica gaguejando, olha, está um caos [nesse momento enche os olhos de lágrimas]. [...] Assim, eu falo, em relação às pessoas darem serviço, que ele não vai conseguir. Fora isso, não, conversa numa boa. Só os amigos do meu filho, eles falam que tem vontade de vir aqui, mas não vêm porque aí meu marido vê os

colegas do filho e começa a chorar, sabe? Eles me dizem que tem vontade de vir em casa, mas não vêm porque se vierem ele vai começar a chorar (evitam o sofrimento). Às vezes encontram e cumprimentam, mas vir aqui pra conversar, eles não vêm, mais pelo receio de piorar a situação (Ônix, familiar).

A percepção de incapacidade para o trabalho é também uma forma de preconceito por parte da comunidade. O familiar Ônix relata que todos “conversam normal” com o indivíduo, porém percebe-se um sentimento de pena para com ele, que é velado para o portador mas presente para a família.

Essa forma de pensar e de proceder é típica de uma sociedade capitalista, em que prevalece a conotação do indivíduo enquanto força de trabalho e não como ser humano, dotado de singularidades e de limitações físicas e/ou psíquicas que o impedem de produzir⁸.

Outro ponto a ser destacado e que podemos inferir é a sobrecarga financeira que irá recair sobre a família. Antes de adoecer o portador de transtorno mental era ativo e o principal provedor no sustento da casa, e segundo a esposa mesmo começando a apresentar dificuldades, tenta ser competente em suas habilidades laborais. Com a diminuição e possível cessação do trabalho a família começa a sentir a dificuldade financeira pela diminuição da renda.

Uma vez que, o fato do portador de transtorno mental estar apresentando lentificação da fala e gagueira não o impede de trabalhar, porém o preconceito de quem vê um indivíduo diferente daquele que conhecia traz medo de assumir responsabilidades. A aparência diferenciada está sendo julgada pela comunidade e com base nisso o portador de transtorno mental está sendo vítima de discriminação.

A redução da pessoa ao seu traço estigmatizado, a suposição de uma humanidade defeituosa ou incompleta, legitima vários tipos de discriminação, das quais efetivamente e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida¹³.

Um dos pontos que podemos inferir ainda sobre a fala de Ônix é o sofrimento implícito tanto do portador de transtorno mental como de sua família. Mesmo sem relatos específicos, o indivíduo percebe que suas atitudes não são as mesmas e a família tenta protegê-lo, porém percebe-se o sofrimento decorrente da sensação de inutilidade, da aparência diferenciada dos demais, não referindo a ele o que os outros comentam ou o que a própria família sente, dó e pena.

Mesmo sem entendimentos sobre a doença mental e os comportamentos alterados, podemos inferir que o fato da mudança de aparência do familiar leva a comunidade a julgá-lo como ser improdutivo, excluindo-o das atividades cotidianas e principalmente laborais.

A segregação do portador de doença mental e sua família por parte da sociedade traz prejuízos irreversíveis a sua vida. No relato do colaborador percebe-se o isolamento do portador de transtorno mental por parte da família, dos amigos e vizinhos, ou seja, desejando preservar o indivíduo de lembranças que trazem sofrimento, deixam que permaneça em seu lar sem visitas e momentos de descontração. Isso faz com que o portador de transtorno mental não enfrente as dificuldades apresentadas tornando-se cada vez mais segregado e excluído.

Esse ponto demonstra falta de habilidades da família em como agir diante das situações de doença. O transtorno mental é uma incógnita para esta família que não foi orientada em como deve proceder frente as dificuldades que o familiar apresenta. O

relacionamento com a comunidade e amigos, as afetividades, o lazer, o trabalho, o cotidiano familiar, enfim, tudo foi alterado com o aparecimento da doença mental.

A aceitação também aparecem na narrativa a seguir:

[...] Todo mundo gosta dela, ainda bem, todo mundo pergunta “ah o que você tem hoje que você não saiu para fora, ninguém te viu, faz uns três dias que eu não vejo”, às vezes me perguntam ou uma vizinha vem aqui sempre ver ela, conversar com ela. Nunca ninguém falou nada (de falar mal, xingar). Ninguém destratou, todo mundo até quando ela fica, graças a Deus que ela não fica mais, mas quando ela ficava internada lá todo dia eu ia lá ao hospital, todo mundo, todo dia os vizinhos perguntavam como é que ela estava, como é que ela não estava que dia que ela iria vir para casa que ela já estava fazendo falta (Jaspe, familiar).

De acordo com o relato de Jaspe percebemos que a comunidade aceita e consegue se relacionar com esse portador de transtorno mental, fato inferido quando vemos que os vizinhos perguntam pela pessoa, pois essa pessoa com transtorno mental não apresenta comportamentos agressivos, impulsivos e intolerantes, ao contrário, devido ser portador de depressão as atitudes são menos ofensivas.

A depressão é uma doença psiquiátrica, porém tolerada pela sociedade que não rotula seus portadores como loucos, fato ocorrido com os esquizofrênicos e maníacos, por exemplo.

Quando o comportamento não se altera muito e o indivíduo consegue se manter estável, em geral, a família e os vizinhos não se afastam do mesmo e auxiliam nas atividades demonstrando preocupação.

Na narrativa a seguir, o colaborador relata que o familiar doente mental realiza atividades dentro de casa, ou seja, manteve sua rotina.

[...] A família não tem preconceito, eles chegam na casa da filha que é aqui perto, eles chegam ali, almoçam ali. Todos os vizinhos tratam bem, respeitam sabem da doença. Em casa assim, ela cuida de tudo; hoje cedo ela levantou e foi lavar roupa (Opala, familiar).

Novamente ressaltamos que o diagnóstico faz diferença nas reações da comunidade perante a família e o portador de transtorno mental. Em se tratando de comportamentos mais tranquilos e menos agitados, os vizinhos não referem atitudes de preconceito e estigma e sentem compaixão, piedade pelos mesmos.

A seguir percebe-se que a família ajuda a pessoa com transtorno mental a continuar participando da vida social. Na narrativa de Água Marinha, vemos o incentivo da família na participação social e no processo de reinserção social do familiar.

[...] arrumar confusão na comunidade, não!? Que a gente sabe confusão assim não, nunca. A filha dela tem várias amigas. Mas, as amigas dela a gente não vê. Antes elas sempre vinham aqui em casa conversar com ela, então assim, que a gente saiba não, não sei se tem algum conflito de alguma amiga dela que a gente não saiba porque ela não fala para nós dois. Sempre vêm duas amigas dela, tem três amigas que vem aí e conversa com ela também. Até esses dias, domingo, ela veio aqui disse que uma amiga dela a chamou para ir ao baile, dia três, e pediu se o pai dela ficava com as crianças. Então a gente falou assim “nós ficamos com as crianças, pode ir que a gente fica”, então é assim!!! As amigas que ela tem, se ela briga, a gente não esta sabendo (Água Marinha, familiar).

Na narrativa de Água Marinha não existe relato de maus tratos por parte da comunidade, mas a família demonstra desânimo em sua fala, e até uma falta de interesse pela vida da filha, inferimos pela observação realizada durante as visitas que os colaboradores têm pouca participação na vida da filha, tanto que nem sabiam que ela era portadora de transtorno mental. A forma de facilitar a sua inserção na sociedade pode ser por dois motivos: por ela ser jovem e aproveitar a vida, ou por ser uma pessoa digna de piedade em que todos precisam ajudar.

Essa ajuda pode ser na forma de auxiliar no cuidado dos filhos do portador para que o mesmo participe da vida social com os amigos. Entretanto, esse familiar está sendo prejudicado, pois agindo dessa maneira o mesmo ficará dependente da família,

dos pais para cuidarem de seus filhos para poder ter uma vida social ativa sem se preocupar que os pais também necessitam de contatos sociais.

Infere-se que a família encontra-se acomodada com a situação, não se envolvendo na vida da filha. Os sentimentos estão voltados em realizar os desejos da filha e para que a mesma se sinta bem, independente dos sentimentos dos pais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo nos permitem entender o quanto é delicado falar e discutir sobre os sentimentos de uma comunidade perante o portador de transtorno mental.

Pode-se inferir que a comunidade percebe o portador de transtorno mental como incapaz para o trabalho perante sua aparência de lentificação e gagueira. Junto a isso temos a sobrecarga financeira da família e o sofrimento tanto da família como do portador. A família acaba tendo comportamentos errôneos de isolamento do seu familiar com o intuito de proteção do desconhecido. Ela não sabe como agir e enfrentar a situação de doença e assim, segrega ainda mais o portador dentro de sua casa.

Outro ponto reconhecido no trabalho, foi quando o comportamento do portador de transtorno mental não se altera, não apresentando agressividade e impulsividade principalmente, em geral, a família e os vizinhos não se afastam do mesmo e auxiliam nas atividades demonstrando preocupação, compaixão e piedade.

Em alguns casos foi possível perceber que a família auxilia no processo de reinserção social, incentivando o familiar a participar de festas, a sair se divertir. Isso é bom, pois ajuda a aumentar a rede social do portador que pode ser estendida à família. No entanto, também percebemos que a família pouco se importa com a vida do familiar,

nem sabendo o motivo pelo qual o mesmo foi internado, ou seja, desconhecem a doença mental.

Assim, acreditamos que o enfermeiro que atua na comunidade deve estar mais próximo do atendimento de saúde mental, para dar suporte a esses casos de família que não se sentem preparadas para ter seu portador de transtorno mental em casa.

REFERÊNCIAS:

- 1- 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. [Internet]. 2008 [citado 2009 jul 13]; 42(1): [135-42]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reensp/v42n1/18.pdf>.
- 2-Silva VA, Lippi PCM, Pinto CJM. Doença Mental: dificuldades enfrentadas pela família e o familiar cuidador. Rev Acadêmica Digital do Grupo Polis Educacional. 2008, 4(5).
- 3-Amarante PCD. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. 3ª reimpressão. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.
- 4-Leão A, Barros S. As representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão social. Saúde Sociedad. 2008, 17(1):95-106.
- 5-Silva MBC, Sadigurski, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. Rev Bras Enferm. 2008; 61(4): 428-34.
- 6-Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4): 680-8.
- 7- Travelbee, J. Intervención en enfermería psiquiátrica. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1979.
- 8-Moraski TR, Hildebrandt LM. As percepções de doença mental na ótica de familiares de pessoas psicóticas. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2005; 7(2):195– 206.
- 9-Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesaro MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá – PR: Eduem; 2004.

10-Souza AS. O impacto do transtorno afetivo bipolar na família [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2008.

11-Waidman MAP, Elsen I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia a realidade. *Cienc. cuid. Saúde.* 2006; 5, 107-112.

12-Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.

13-Nunes M, Torrenté M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. *Rev Saude Publica.* 2009; 43 Supl 1:101-8.

14-Ribeiro CC, Ribeiro LA, Oliveira AGB. A construção da assistência à saúde mental em duas unidades de saúde família de Cuiabá – MT. *Cogitare Enferm.* 2008; 13(4):548-57.

5 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

Chegando ao término deste estudo deparei-me com o universo das narrativas que ouvi durante toda a fase de realização das entrevistas. Visitá-los foi uma experiência única e gratificante, pois estava me importando com a história de vida de cada um deles. Conhecer a trajetória da doença, as dificuldades, algumas superadas, o modo como cada família vive e cuida do seu familiar é de uma riqueza para a descoberta de um mundo inimaginável para nós, profissionais da área da enfermagem.

Com a experiência profissional adquirida ao longo dos anos de trabalho na saúde mental, percebi que muito tem se falado sobre a reinserção social do portador de transtorno mental, porém pouco se tem de efetivo. Assim, fomos à busca de apreender as percepções da família acerca dessa relação que o portador de transtorno mental tem com a comunidade, pois acreditamos que muitas vezes não percebemos ou não valorizamos o suficiente às histórias de portadores de transtornos mentais e de suas famílias.

Assim, através desta pesquisa encontramos que as atitudes de preconceito e estigma imperam na vida das pessoas ora estudadas e que não são apenas os vizinhos ou a sociedade em geral que dirigem essas atitudes a esses indivíduos, mas também seus próprios familiares.

A família sofre com as dificuldades de conviver com a doença mental, porém ela também exclui. O costume era manter seu familiar isolado durante suas crises, pois se constituía de um ser perigoso, e agora esse indivíduo permanece em sua residência, é cuidado por sua família que não foi preparada para isso.

As pessoas com transtornos mentais são rotuladas por sua comunidade como seres improdutivos, incapazes e negativos, por não perceberem com clareza o processo de adoecimento. As redes sociais são escassas, limitando o exercício de cidadania do portador de transtorno mental e permanece ainda, o isolamento do indivíduo e de sua família na comunidade. Desinstitucionalizou o doente, mas ainda continua preso aos grilhões do estigma e do preconceito impregnado nas crenças e valores embutidos nos pensamentos das pessoas, inclusive, familiares e profissionais da área da saúde.

As reações manifestadas pela comunidade, de acordo com os relatos das famílias colaboradoras, foram de julgar, expor e agredir o portador de transtorno mental, piorando o relacionamento deste com sua família, e dela com a comunidade, que acaba desprezada e vítima de estigma e exclusão.

As relações afetivas são conturbadas e lábeis, sendo difícil de estabelecer e manter um relacionamento. Durante as crises, as dificuldades tendem a piorar e os vizinhos mostram, ao mesmo tempo, medo e curiosidade pelo desconhecido. A família não sabendo como agir, demonstra vergonha e impotência frente ao comportamento impulsivo do portador.

O portador de transtorno mental deseja ter relações de amizade, trabalhar, participar da vida social, porém são incompreendidos e apresentam dificuldades em expressar seus sentimentos e relatar o que sente. Assim, o sofrimento do mesmo prevalece, pois ele vive e sente os comportamentos pejorativos e excludentes da comunidade juntamente com a família que vive na incerteza do amanhã.

Diante do exposto, acreditamos no investimento de campanhas públicas de orientação e informação da comunidade em geral, sobre a doença mental e os

comportamentos muitas vezes inadequados e impulsivos de seus portadores, para melhora do quadro de preconceito e estigma.

Outro ponto que deve ser levado em consideração é o preparo das famílias para auxiliarem seus entes queridos e que sofrem com essas doenças em como se manterem estáveis em seus lares e exercerem seus direitos de cidadão na vida cotidiana.

Recomendamos que o tema desinstitucionalização e reforma psiquiátrica seja abordado de forma efetiva nos cursos de formação dos profissionais da área da saúde, inclusive com atividades práticas para melhor compreensão do assunto e promoção da reinserção social do portador de transtorno mental.

Juntamente a isso, os profissionais enfermeiros que atuam nas equipes de saúde da família devem ser encorajados, para desempenharem e auxiliarem tanto a família como o portador nesse processo. Porém, vale salientar que não apenas as equipes de saúde da família devam fazer parte e desenvolverem esse trabalho de reinserção, mas todos os serviços de saúde mental precisam estar preparados e ativos nesse processo, sendo que este deve ser iniciado na universidade e não parar no decorrer da vida.

A família precisa ser cuidada além de ser cuidadora e para que desempenhe seu papel de auxiliar na reinserção social do seu familiar, faz-se necessário que a mesma seja capacitada. Esse cuidado é responsabilidade dos profissionais da saúde.

Ressaltamos a importância de mais trabalhos nessa área de reinserção social na família e na comunidade, principalmente de pesquisas relacionadas ao tema para estarmos atualizados com as novas visões do assunto e propor métodos eficientes de trabalho para obter sucesso.

REFERÊNCIAS

AMARANTE, P. *O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria*. 3ª reimpressão. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

AMORIM, A.K.M.A.; DIMENSTEIN, M. Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 195-204, 2009.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 57, n.2, p. 98-104, 2008.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; VARELLA, A.A.B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 3, p. 206-214, 2005.

BARROSO, M.S.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista Psiquiatria Clínica*, Belo Horizonte, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007.

BEAKLINI M.; ESCOREL, S. Proteção social na reestruturação da assistência em saúde mental: “há um cais do porto para quem precisa chegar...” *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 60, p. 103-117, 2002.

BELINI, M.G.; HIRDES, A. Projeto Morada São Pedro: da institucionalização à desinstitucionalização em saúde mental. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 562-569, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 224, de 29 de janeiro de 1992. Dispõe sobre o atendimento à Saúde Mental no Brasil. *Diário Oficial Da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 30 jan. 1992. Seção 1, p. 1168-1170.

BRASIL. Lei nº. 10.216, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em <http://www.camara.gov.br/internet/plenario/result/redfin/PL%203657-89%20Disp%F5e%20sobre%20a%20prote%E7%E3o%20e%20os%20direitos%20das%20pessoas%20portadoras%20de%20transtornos%20mentais%20e%20redireciona%20o%20modelo%20assistencial%20em%20sa%FAde%20mental..htm>. Acesso em: 01 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002. Estabelece sobre as modalidades de CAPS definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria%20GM%20336-2002.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2010.

- BRASIL. Ministério da Saúde. *Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas*. Brasília, DF, nov. 2005.
- CATENA, R.M.; GALERA, S.A.F. Doente mental e família: Estes Ilustres Desconhecidos. *Acta Paulista Enfermagem*, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 54-58, 2002.
- HIRDES, A.; KANTORSKI, L.P. Reabilitação psicossocial: objetivos, princípios e valores. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 12, p. 217-221, 2004.
- JORGE, M.S.B.; RAMIREZ, A.R.A.; LOPES, C.H.A.F.; QUEIROZ, M.V.O.; BASTOS, V.B. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. *Revista Escola Enfermagem USP*, São Paulo, v.42, n.1, p.135-42, 2008.
- KANTORSKI, L.P.; SOUZA, J.; WILLRICH, J.Q.; MIELKE, F.B. O cuidado em saúde mental: um olhar a partir de documentos e da observação participante. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 366-371, 2006.
- LEOPARDI, M.T. *Metodologia da pesquisa na saúde*. Florianópolis – SC: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.
- MARCON, S.S.; WAIDMAN, M.A.P.; CARREIRA, L.; DECESARO, M.N. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSÉN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Orgs) *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá, PR: Eduem, 2004. p. 265-281.
- MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. *História oral: como fazer como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.
- MORASKI, T.R.; HILDEBRANDT, L.M. As percepções de doença mental na ótica de familiares de pessoas psicóticas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiás, v.7, n.2, p. 195-206, 2005.
- NASI, C.; STUMM, L.K.; HILDEBRANDT, L.M. Convivendo com doente mental psicótico na ótica do familiar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiás, v.6, n.1, p.59-67, 2004.
- NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n.4, p. 680-688, 2008.
- NUNES, M.; TORRENTÉ, M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, v.43, supl. 1, p. 101-108, 2009.
- PITTA, A.M.F. (org) *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 2010.

- RIBEIRO, M.B.S.; MARTINS, S.T.F.; OLIVEIRA, L.R. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. *Estudos de Psicologia*, Natal, v.14, n. 2, p. 133-140, 2009.
- SCHRANK, G. *O Centro de Atenção Psicossocial e a inserção da família*. 2006. 113f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.
- SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. *Revista Escola Enfermagem USP*, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 127-34, 2008.
- SILVA, V.A.; LIPPI, P.C.M.; PINTO, C.J.M. Doença Mental: dificuldades enfrentadas pela família e o familiar cuidador. *Revista Acadêmica Digital do Grupo Polis Educacional*, Jaguariúna, v.4, n.5, 2008.
- SILVA, M.B.C.; SADIGURSKY, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 4, p. 428-434, 2008.
- SOARES, C.B.; MUNARI, D.B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v.6, n.3, p.357-362, 2007.
- SOUZA, A. S. *O impacto do transtorno afetivo bipolar na família*. 2008. 76f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- SPADINI, L.S.; SOUZA, M.C.B.M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Revista Escola Enfermagem USP*, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 123-127, 2006.
- TRAVELBEE, J. *Intervención en enfermería psiquiátrica*. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1979.
- VECCHIA, M.D.; MARTINS, S.T.F. Desinstitucionalização dos cuidados a pessoas com transtornos mentais na atenção básica: aportes para a implementação de ações. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 151-64, 2009.
- VIANNA, P.C.M.; XAVIER, H.C.; TEIXEIRA, L.L.; VILAÇA, L.V.; SILVA, T.C. Grupo de familiares: espaço de cuidado para as famílias de portadores de sofrimento mental. *Revista Mineira Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 13, n. 4, p. 607-613, 2009.
- VIDAL, C.E.L.; BANDEIRA, M.; GONTIJO, E.D. Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 70-79, 2008.
- WAIMAN, M.A.P. *O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização*. 2004. 277f. Tese (Doutorado em Filosofia da

Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

WAIDMAN, M.A.P.; ELSEEN, I. O cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 14, n. 3, p. 341-349, 2005.

WAIDMAN, M.A.P.; ELSEEN, I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia a realidade. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v.5, p.107-112, 2006.

WAIDMAN, M.A.P.; RADOVANOVIC, C.A.T.; SCARDOELLI, M.G.C.; ESTEVAM, M.C.; PINI, J.S.; BRISCHILIARI, A. Estratégia de cuidado a famílias de portadores de transtornos mentais: experiências de um grupo de pesquisa. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v.8, suplemento, p. 97-103, 2009.

WAIDMAN, M.A.P.; STEFANELLI, M.C. Comunicação e estratégias de intervenção familiar. In: STEFANELLI, M.C.; CARVALHO, E.C. (Orgs). *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Barueri, SP: Manole, 2005. p. 118-137.

WETZEL, C.; SCHWARTZ, E.; LANGE, C.; PINHO, L.B.; ZILLMER, J.G.V.; KANTORSKI, L.P. A inserção da família no cuidado de um centro de atenção psicossocial. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v.8, suplemento, p.40-46, 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: A TRAJETÓRIA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL EGRESSO DE EMERGÊNCIA PSIQUIÁTRICA: A HISTÓRIA CONTADA PELA 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 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 influencia na rotina familiar.

Sua participação acontecerá durante a realização das entrevistas / coleta de dados nos meses de março a dezembro de 2010, e sendo a mesma voluntária, estou ciente de que a qualquer momento poderei interrompê-la, sem que incorra prejuízos a minha pessoa.

Os registros, falas e dados sobre a minha pessoa, somente serão utilizados mediante a minha autorização e desde que seja mantido o sigilo e anonimato. Estou ciente de que os benefícios decorrentes da minha participação não serão financeiros, mas pessoais e coletivos.

1. Concordo em participar VOLUNTÁRIAMENTE da pesquisa. sim () não ()
2. Concordo com a utilização de registros de gravação e produção do texto final resultante das entrevistas, desde que seja mantido sigilo e anonimato. sim () não ()

Eu,.....(nome por extenso do entrevistado) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela Professora Dr^a. Maria Angélica Pagliarini Waidman.

_____ Data:.....

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

Data:.....

Assinatura do Pesquisador

Nome: Maria Angélica Pagliarini Waidman (pesquisadora responsável)
Endereço: Universidade Estadual de Maringá.
Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco 001 sala 10
CEP 87020-900 Maringá – PR Tel (44) 3261-4514
Email: angelicawaidman@hotmail.com, mapwaidman@uem.br

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida, assinada e entregue a você.

Quaisquer dúvidas ou 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 da Biblioteca Central (BCE) da UEM.

CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3261-4444

E-mail: copep@uem.br

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



Universidade Estadual de Maringá


Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Registrado na CONEP em 10/02/1988

CAAE Nº: 0273.0.093.000-09

PARECER Nº: 509/2009

Pesquisador (a) Responsável: MARIA ANGELICA 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 às 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: 17/9/2011.	
<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>	<p> Prof. Dr. Ieda Harumi Higashida Presidente do COPEP</p>

ANEXO B – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Maringá – PR para realização do estudo



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** a 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. Waldman 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. Waldman
Coordenadora do projeto/pesquisa
Universidade Estadual de Maringá-UEM