

FAMÍLIAS NO CUIDADO À SAÚDE DE PESSOAS COM TRANSTORNO MENTAL: REFLEXOS DO MODELO DE ASSISTÊNCIA¹

Tatiana Brusamarello

Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Brasil.

E-mail: brusamarello.tatiana@gmail.com

Mariluci Alves Maftum

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente Adjunto da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Coordenadora do Programa de Iniciação Científica da UFPR. Docente do PPGENF/UFPR. Vice-líder do Nepeche, Brasil.

Camila Bonfim de Alcântara

Bolsista de Iniciação Científica CNPq. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em cuidado humano em Enfermagem (Nepeche), Brasil.

Fernanda Carolina Capistrano

Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano em Enfermagem (Nepeche), Brasil.

Ângela Gonçalves da Silva Pagliacci

Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano em Enfermagem (Nepeche), Brasil.

RESUMO: O objetivo deste estudo foi conhecer as necessidades de cuidado em saúde mental de familiares e pessoas com transtorno mental que participam de um projeto de extensão universitária. Trata-se de uma pesquisa-ação desenvolvida em Curitiba, Paraná, Brasil, com seis pessoas com transtorno mental e sete familiares. A coleta dos dados foi por meio de entrevista semiestruturada individual e seminários educativos. Os dados foram categorizados pela análise temática. Os resultados apontaram que a família e a pessoa com transtorno mental precisam receber orientações e suporte para que possam reorganizar e reordenar seus papéis diante desta realidade. Isso equivale à pessoa doente ser cuidada e respeitada pelos profissionais que trabalham na área da saúde, bem como a receber informações para o enfrentamento deste transtorno. Desta forma, considera-se necessária a criação de espaços de cuidado na comunidade para que estas pessoas possam ser acolhidas e orientadas.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem; Saúde mental; Família; Cuidados de enfermagem.

FAMILIES CARING FOR PEOPLE WITH MENTAL DISORDERS: EFFECTS OF ASSISTANCE MODEL

ABSTRACT: The needs of mental health care of kin and people with mental disorders who participate in a university extension project are discussed. Research-activity was undertaken in Curitiba, Brazil, with six people with mental disorders and seven kin. Data were collected by an individual semi-structured interview and educational seminars and categorized by thematic analysis. Results show that the family and the person with mental disorders must receive guidelines and support so that they could organize and reorder their roles in the face of the situation. In other words, the sick person should be cared for and respected by health professionals and should receive all information to cope with the disorder. The establishment of care spaces in the community is required so that these people could be welcome and guided.

KEY WORDS: Nursing; Mental health; Family; Nursing cares.

¹ Artigo extraído da dissertação de mestrado "Cuidado de enfermagem com familiares e pessoas com transtorno mental na extensão universitária". Apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil..

INTRODUÇÃO

O modelo psicossocial de atenção em saúde mental atual deve ser entendido em seu significado complexo, pois define o conjunto de ações nos campos teórico, ético, técnico, político e social, estando apto a constituir um novo paradigma para as práticas em saúde mental, visando a substituir o modelo biomédico e asilar do cuidado às pessoas que sofrem mentalmente (AMARANTE, 2007).

As transformações que estão se processando na assistência na área da saúde mental requerem que a pessoa com transtorno mental seja reinserida na sociedade. Neste sentido, a família assume importante papel nesta nova perspectiva, pois passa a ser percebida e inserida no processo de socialização da pessoa com transtorno mental e deve assumir responsabilidade e compromisso em participar ativamente do tratamento desta pessoa (SANTOS et al., 2016).

No entanto, muitas vezes a família não se sente preparada para lidar com o seu ente com transtorno mental, podendo este fato levá-la a sentir-se reduzida, carente de informação qualificada, perdida, culpada, sobrecarregada, pessimista e isolada socialmente. Estas são algumas consequências do sofrimento que o transtorno imprime, tanto para a família quanto para a pessoa que adoce (CAMPANA; SOARES, 2015).

A presença de uma pessoa que sofre com transtorno mental no âmbito familiar produz alterações e reações muitas vezes não entendidas por todos os seus integrantes. Assim, algumas famílias podem sentir necessidade de delegar o cuidado da pessoa doente a uma instituição e/ou serviço por desconhecimento, por não saber como agir frente a determinadas manifestações e, até mesmo, pela sobrecarga física e emocional que a convivência com a pessoa com transtorno mental acarreta (MELMAN, 2006).

O sofrimento ocasionado pela doença estimula sentimentos de impotência, vitimização, alimenta amarguras, dificulta a interação, produz frustração tanto para família quanto para a pessoa com transtorno. Estes sentimentos sugerem progressivamente o isolamento da vida social, uma vez que “é muito difícil escapar dos efeitos aterradores dessa percepção negativa e estigmatizante

relacionada à doença mental” (MELMAN, 2006, p. 16). Ocorre o desgaste da autoestima e da autoconfiança, e as pessoas envolvidas percebem suas potencialidades e oportunidades serem extraídas de suas vidas. No entanto, é essencial ampliar a capacidade de resistir e crescer nessa situação adversa, de modo a enfrentar o desafio e transformar o sofrimento em aprendizado.

Destarte, a família exerce papel de colaboradora e o espaço de convivência familiar se torna indispensável para o sucesso no processo de tratamento, recuperação e socialização do seu membro com transtorno mental. Entretanto, é preciso considerar que a família vive em um determinado contexto, no qual suas potencialidades podem estar comprometidas e, assim, necessita igualmente ser cuidada para ser capaz de prover cuidado (AMARANTE, 2007; BRISCHILIARI et al., 2014; NASCIMENTO et al., 2016).

Diante do exposto, o estudo dessa temática se justifica pelo momento de transformação no campo da assistência na área da saúde mental em que a pessoa com transtorno mental necessita se reinserir na sociedade, bem como pela importância que a família assume nesta nova perspectiva de tratar e cuidar de seu familiar adoecido. Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer as necessidades de cuidado em saúde mental de familiares e pessoas com transtorno mental que participam de um projeto de extensão universitária.

2 METODOLOGIA

Esse artigo faz parte de uma pesquisa-ação (THIOLLENT, 2011) desenvolvida no município de Curitiba, Paraná, no projeto de extensão “O cuidado à saúde de pessoas com sofrimento mental e familiares”, realizado em parceria com a Associação de Apoio aos Portadores de Distúrbio de Ordem Mental (AADOM), no Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

Este estudo foi desenvolvido no período de 2010 a 2015 e contou com a participação de seis pessoas com transtornos mentais identificados por (P1 ... P6) e sete familiares (F1 ... F7) que frequentam o projeto de extensão. Os critérios de inclusão foram participar de

todas as reuniões do projeto em que foram realizados os seminários educativos, ter mais de 18 anos, aceitar participar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi feita por meio duas técnicas: entrevista semiestruturada individual com a questão: *Aponte assuntos relacionados à saúde mental que você gostaria que fossem discutidos nos seminários educativos*, com finalidade de identificar os problemas/temas de interesse que os participantes desejavam discutir nos seminários durante a pesquisa e reunir informações que permitissem traçar um diagnóstico situacional a respeito do nível de conhecimento que possuíam sobre os problemas/temas elencados; e, coleta de dados por meio de seis seminários educativos que ocorreram uma vez por semana, com 02 horas de duração, na sala de atividades do projeto de extensão.

As ações educativas desenvolvidas nos seminários foram planejadas, executadas e avaliadas junto com os participantes. Para garantir a fidedignidade das informações obtidas das entrevistas e dos seminários educativos, ambos foram gravados em fita magnética.

A análise de dados foi realizada com base na proposta de categorias temáticas (MINAYO, 2014) que consiste de três fases: ordenação dos dados, classificação e análise final. Primeiramente, foram analisadas as entrevistas individuais das quais surgiram os temas de educação em saúde mental, validados pelos participantes e, posteriormente, discutidos nos seminários educativos. Na sequência, foram analisadas as informações obtidas em cada seminário educativo que consistiu na leitura exaustiva e repetida das informações e na sua disposição em categorias por temas mais relevantes. Neste artigo, serão apresentadas as categorias emergidas de dois seminários educativos: A família ante as mudanças na atenção em saúde mental e sobrecarga familiar no cuidado à pessoa com transtorno mental.

Os aspectos éticos foram assegurados com autorização formal para realização da pesquisa pela coordenadora do projeto de extensão e pela presidente da AADOM e com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa: inscrição CEP/SD: 788.123.09.09; CAAE 0063.0.091.000-09.

3 RESULTADOS

3.1 A FAMÍLIA ANTE AS MUDANÇAS NA ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL

Alguns participantes externaram que a família não foi considerada ao realizar as mudanças na forma de assistir a pessoa com transtorno mental, pois o convívio familiar, antes dificultado ou até proibido, doravante passou a ser imprescindível. Não houve um preparo antecipado para a família receber seu membro adoecido que, por vezes, ficou muito tempo afastado. Desta forma, relataram a necessidade de haver discussões sobre esta temática, a fim de corrigir as lacunas existentes. Além disso, o familiar F2 apontou que as instituições ainda não estão abertas para a inserção da família nesses ambientes e nas propostas terapêuticas.

Antes, havia os hospitais de loucos, e os loucos ficavam lá. A família ia de vez em quando fazer uma visita, ou não ia mais, e a vida continuava. A família que deixou essa pessoa lá, a ela foi dado o direito de continuar sua vida. Ela não precisava se incomodar ou se importar com essa pessoa que está do lado. E agora, de uma hora para outra, fecha-se tudo, não vai haver mais o manicômio. E onde que pôr essas pessoas? E a família tem que receber uma pessoa que talvez tenha ficado anos sem convívio e a pessoa volta para família [...] e se é uma família que não tem condições de lidar, não sabe como lidar, recebe esse doente e faz o quê? (F6).

A Reforma Psiquiátrica não preparou a família, não houve orientação, além disso, algumas famílias que não têm condições de cuidar do familiar doente [...] e agora, o que se faz em um caso desse? [...] só quem realmente convive com isso sabe o quanto é difícil para pessoa e para a família. Tem que começar a corrigir o que está errado, ter a humildade de ver o que está certo e o que está errado [...] eu não sou contra a Reforma Psiquiátrica, mas acho que ela deve ser mais debatida, precisamos discutir mais sobre estes assuntos (F1).

A família está muito presente agora [...] porque antes se a pessoa tinha

uma doença mental, a família queria afastar aquele problema [...] eu tive uma tia que foi segregada da família. É uma coisa muito triste, quase que foi enterrada como indigente. Então, como era cruel o antigo tratamento (P1).

Muitas famílias estão desamparadas porque não se reconhece que a família às vezes não tem condição de cuidar [...] tem famílias que querem cuidar, ficar junta ao paciente e não são aceitas nos locais de tratamento (F2).

Alguns familiares externaram que tomam certas atitudes pelo despreparo e pela falta de conhecimento em saber lidar com seu parente doente e, que em momentos de risco de vida da pessoa com transtorno mental, muitas famílias fazem ações desesperadas, como trancar o filho em casa.

[...] conheci uma família que tinha um doente mental trancado dentro do quarto [...]. Essa família fez isso por maldade ou por amor? [...] Essas mães agem assim por falta de informação, por desespero, porque está vendo o filho com drogas ou doença mental, se acabando, colocando em risco a sua vida [...]. Uma pessoa que não tem informação e também não tem paz, amarra. Também tentei trancar meu filho dentro de casa [...] e isso foi um ato de amor, de desespero. [...], o familiar, por falta de conhecimento se desespera (F2).

Os participantes com transtorno mental relataram que houve melhoras depois da inserção da família no cuidado e sentem a necessidade deste apoio. No entanto, P1 referiu que muitas famílias ainda não se comprometem em obter conhecimento sobre o transtorno mental.

Agora a família está integrada no tratamento, principalmente, no caso do transtorno mental, o problema está dentro da família e eu acredito realmente que a família tem que apoiar seu familiar (P6).

Agora a gente está se reestruturando, está havendo uma melhora. Mas [...] a família ainda não se compromete para entender a doença mental [...]. Falta comprometimento e fica nesta coisa, jogar para cá, para lá, fica numa coisa que não se resolve (P1).

3.2 SOBRECARGA FAMILIAR NO CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL

Os participantes externaram que a família se cansa, que, muitas vezes, os membros não compreendem o que é transtorno mental, não tem paciência, e o cuidado fica sob a responsabilidade de somente um dos membros da família, acarretando sobrecarga.

A família, depois de muitos anos, de décadas convivendo com a pessoa com transtorno mental se cansa, se desestrutura, como cansa o aço, o ferro, o concreto. Assim como existe a canseira natural dos metais, a família se cansa só que muito mais rapidamente [...]. Minha família está há quase quarenta anos cuidando do meu irmão. Você se desestrutura por completo [...]. Chega uma época em que você diz: cansei! Isso não é falta de coração, humanismo, é cansaço físico [...]. Eu digo nos hospitais psiquiátricos, qualquer hora sou eu que venho ser internado [...] vocês vão me ver arrancando cabelos, cílios e tudo o mais [...] porque vai desgastando, o desgaste é muito grande [...]. Não existe folga para a família (F7).

Às vezes, a família não aceita a doença, acha que se tomar o remédio já vai ficar bom [...]. E os outros membros da família não compreendem que o familiar com transtorno mental não está aceitando bem a medicação, que também não está se sentindo muito bem. Logo, logo, ele vai ter que mudar o tratamento. Eles não têm paciência, ficam contrariando, cobrando que ele não faz as coisas em casa. [...] isto sobrecarrega muito (F3).

O não saber cuidar da pessoa com transtorno mental acarreta sofrimento para ambos, e diante do desespero a família pode adoecer, conforme relata F6.

Por não saber como cuidar do seu familiar adoecido, a família também adocece. Então sofrem ambos, a pessoa que está doente e a família que começa a ficar doente e a se desesperar (F6).

O familiar F2 externou que muitas vezes a família transita entre o papel de vítima e vilã devido às

consequências advindas da manifestação de sintomas do familiar e das atitudes que ela encontra para o enfrentamento da situação. Referiu sofrimento familiar ocasionado pelo medo, vergonha, angústia e fragilidades diante do transtorno mental e verbalizou o delírio familiar como um dos consequentes desta situação tanto por acreditar em soluções que não ocorrem quanto pela repetição de episódios com que se depara com seu ente. Tais condições levam a família a recorrer a vários recursos para atender o seu membro adoecido.

Corroborando F2, o participante F7 externou que sua família precisou vender propriedades para propiciar o tratamento de seu irmão pelo acometimento por transtorno mental.

Eu sou mãe de três rapazes, dois recuperados de alcoolismo, e o terceiro além da dependência de droga tem uma comorbidade, é esquizoa-fetivo [...]. A família a meu ver é julgada de duas maneiras pela sociedade, ou ela é vítima, ou é vilã. Eu acho que são as duas coisas. E ela é vítima do que aconteceu e tem que aceitar para o resto da vida esse encargo. Ela é vilã porque se cansa. Com esse meu filho dependente químico e equizoafetivo, minha vida está muito difícil, pensei que teria uma velhice mais tranquila, e não tenho [...]. Eu sou vilã sim, estou fazendo curatela para o meu filho. Também sou vítima, porque estou com 74 anos e não tenho mais condições de arcar com uma série de coisas, brigando com traficante na minha casa, que todo dia vai cobrar o meu filho [...]. Nós família sofremos de medo, fragilidade, vergonha, delírios, angústia [...]. A família também tem delírios, tem delírio de grandeza quando acredita demais na possibilidade de cura e acaba caindo [...]. O meu filho, por exemplo, resultante de todo o tempo que ele passou pior, inclusive com álcool só, não tinha nem crack nesse tempo, ele saía e me telefonava à noite seguidamente, quase que de 15 em 15 minutos. Até hoje tenho delírio auditivo no meio da noite, acordo escutando o telefone tocar (F2).

Não é vida, você subir e descer escada e dizer bom-dia, boa-tarde o dia todo [...]. A minha mãe procurou centro espírita, médico [...]. Ela fazia

absolutamente tudo que era possível e com muito amor, muito carinho, muito sacrifício financeiro também, meus pais tiveram que vender uma propriedade, outra propriedade porque o tratamento era tudo particular, porque não conseguia vaga, não tem vaga (F7).

4 DISCUSSÃO

Conforme refere o participante F6 na categoria “A família ante as mudanças na atenção em saúde mental”, por muitos anos a pessoa com diagnóstico de transtorno mental foi atendida em instituições que tinham como medida de tratamento principal o isolamento. O distanciamento da sociedade e da família como justificativa para tratar a pessoa com transtorno mental deixou cicatrizes profundas na história da saúde mental, que se refletem na relação familiar da atualidade. Tanto o participante P1 quanto o F6 mencionaram o abandono das pessoas com transtorno mental nos hospitais psiquiátricos, fato que acarretou na diminuição de vínculos familiares e, conseqüentemente, na dificuldade de conviverem novamente no mesmo ambiente (BORBA et al., 2015).

Os participantes enfatizaram também que o Movimento da Reforma Psiquiátrica, responsável por questionar e problematizar o modelo assistencial hospitalocêntrico como alienador, proporia uma assistência em saúde mental de base comunitária, com ações capazes de contemplar as potencialidades do indivíduo para além da sintomatologia da doença, de modo a possibilitar a reabilitação social e à reintegração sociocultural da pessoa com transtorno mental (GUIMARÃES et al., 2015), inseriu a família como coadjuvante no cuidado da pessoa com transtorno mental, sem antes orientá-la para exercer esse novo papel. Relataram que esta situação trouxe dificuldades para ambos, pois os pacientes crônicos apresentam dificuldade para se adaptar ao convívio familiar e os familiares para recebê-los no domicílio.

No modelo de atenção atual, a política assistencial vigente preconiza a diminuição da oferta de leitos em hospitais psiquiátricos e incentiva a criação de serviços substitutivos de base comunitária como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e leitos psiquiátricos em

hospital geral com o intuito de deslocar o segmento e evolução dos tratamentos para dentro das dinâmicas familiares mobilizadas pela inclusão das pessoas com transtorno mental (GUIMARAES et al., 2015).

No entanto, este estudo mostra que a família está pouco ou quase nada preparada para manter seu familiar doente desinstitucionalizado, e isto tem dificultado o convívio familiar, conforme afirma F7 na categoria “Sobrecarga familiar no cuidado à pessoa com transtorno mental”. Esta é uma das lacunas que necessitam ser discutidas pela sociedade, gestores, academia, profissionais e familiares com vistas a propor mudanças nas políticas públicas de atenção à saúde mental (HANSEN et al., 2014).

O envolvimento das famílias e da sociedade no tratamento das pessoas com transtorno mental possibilita a construção de um novo espaço social no qual as diferenças e a individualidade de cada sujeito possam ser compreendidas e respeitadas. No entanto, é preciso proporcionar as condições adequadas à família, a fim de que ela seja capaz de contribuir para a manutenção da pessoa com transtorno mental nos serviços extra-hospitalares. Para tanto, os profissionais que atuam nestes dispositivos precisam apresentar abertura para lidar com este conflito e fazer a negociação para que o modelo psicossocial se torne efetivamente uma realidade (KEBBE et al., 2014).

Estudo realizado com 11 familiares de pessoas com transtorno mental que frequentavam um dos grupos de autoajuda de uma entidade filantrópica de Maringá, Paraná coaduna com as ideias anteriores no que diz respeito à atenção familiar, ao referir que existe distância entre o que se escreve nas políticas de saúde mental brasileiras com o que acontece na realidade da assistência à família da pessoa com transtorno mental. O estudo demonstra a insatisfação dos familiares frente à precária atenção e orientação por parte dos profissionais da Atenção Básica, destacando que estes profissionais sequer informam serviços extra-hospitalares que possam suprir tais demandas (BRISCHILIARI et al., 2014).

Neste sentido, é importante destacar que, apesar dos esforços do Movimento da Reforma Psiquiátrica, o modelo psicossocial ainda encontra algumas dificuldades em sua implantação como serviços extra-hospitalares em

número insuficiente para atender às demandas, estando os profissionais despreparados para atuar neste novo modo de cuidar (ASSUNÇÃO et al., 2016).

Percebe-se assim, por meio dos relatos de F7 e F1, que a família está carente de cuidados e precisa receber orientações e suporte para que possa elaborar melhor seus sentimentos, reorganizar e reordenar seus papéis diante da realidade de conviver com a pessoa com transtorno mental (MELMAN, 2006; KEBBE et al., 2014).

A família é um ambiente de proteção, abrigo e perseverança à vida e à saúde de seus membros, assim como de orientação e acompanhamento nos momentos difíceis. No entanto, o adoecimento crônico de um familiar nem sempre é enfrentado no início de maneira assertiva pela família, o que gera intenso desgaste físico e emocional dos envolvidos (CAMPANA; SOARES, 2015).

A presença de transtorno mental grave acarreta dificuldades para a família, pois muitas não sabem como agir quando precisam lidar com manifestação de comportamentos ocasionados pela exacerbação dos sintomas do transtorno de seu familiar, que são diferentes daqueles sintomas com os quais elas convivem habitualmente. Ao se depararem com tal situação, as famílias ficam em dúvida se devem confrontar, brigar ou impor limites ao indivíduo (MELMAN, 2006).

Os resultados de um estudo realizado em uma Unidade Básica de Saúde de Londrina, Paraná se aplicam às mesmas situações apontadas pelos sujeitos desta pesquisa, em que pese o acometimento ser voltado ao transtorno mental. Os autores concluíram que a família ainda representa indispensável garantia de sobrevivência, desenvolvimento e proteção integral de seus membros, pois propicia apoio emocional e material a todos os seus componentes. Para tanto, os familiares precisam buscar entender o que se passa com o familiar adoecido, visto que, conforme referido por P1, diante do adoecimento a família compartilha e conhece seus medos, necessidades e possibilidades de enfrentamento deste novo modo de viver, sendo capaz de servir de fonte motivadora para que seu familiar desenvolva habilidades para viver novamente em sociedade (CAMPANA; SOARES, 2015).

Chama a atenção o relato de F7 ao reconhecer que, após muitos anos de cuidado e convivência com seu irmão com transtorno mental, ele se sente cansado.

Diante da complexidade de lidar com a realidade da doença e das consequências sociais devidas à construção histórica da relação da sociedade com este fenômeno, é natural que a família, no decorrer desta convivência, apresente sinais de desgaste e cansaço, pois, como tudo na natureza, ela sofre uma deterioração com o passar do tempo.

Ao correlacionar a vivência com a pessoa com transtorno com os elementos da natureza de maior dureza como o metal, F7 utiliza o ferro e o aço para exemplificar que mesmo estes metais, cuja dureza e aspecto se apresentam como fortes para o ser humano, sofrem desgaste em decorrência da ação do tempo e da manipulação pelo homem. Continua em sua analogia ao referir que a família também padece de cansaço e desgaste com a sobrecarga advinda da convivência e da responsabilidade de cuidar da pessoa que sofre mentalmente.

O conceito de sobrecarga familiar nos últimos anos foi desenvolvido para “definir os encargos econômicos, físicos e emocionais a que os familiares estão submetidos e o quanto a convivência com um paciente representa em peso material, subjetivo, organizativo e social” (MELMAN, 2006, p.79).

A pouca participação de todos os membros da família no tratamento da pessoa com transtorno mental gera aos familiares cuidadores com desgaste físico e emocional, pois não há com quem dividir responsabilidades, sendo corroborado pelo relato de F3 ao externar que os demais membros de sua família não colaboram no cuidado à pessoa com transtorno mental, referindo que isto a deixa excessivamente sobrecarregada (SANTOS et al., 2016).

Estudo desenvolvido com oito familiares de pessoas com transtorno mental que se encontravam em internamento parcial em um Hospital Dia do Estado de São Paulo mostrou que o papel de cuidador era assumido por apenas um familiar, no caso mãe, pai, irmã ou irmão, que se responsabilizava em cuidar da pessoa adoecida e acompanhá-la no tratamento. Os autores referiram que isto acarreta mudanças na convivência social destes cuidadores, além de gerar sobrecarga física e mental (KEBBE et al., 2014).

O adoecimento de um membro da família se reflete diretamente na convivência diária de seus integrantes, sobrecargas lhes são acarretadas pelas

mudanças em suas rotinas, gastos financeiros, além dos orçamentos previstos, ocorrendo ainda grande desgaste físico e emocional no cuidado ao doente (HANSEN et al., 2014; BORBA et al., 2015; NASCIMENTO et al., 2016).

Na área da saúde mental, existe consenso de que, dependendo do diagnóstico e do tempo de surgimento do transtorno, é difícil a pessoa voltar a ser como era antes, sendo muito difícil para família aceitar essa realidade. Nessas situações de incompreensão do diagnóstico, acredita-se que o profissional tenha necessidade de ouvir a família, compreender seus medos, fragilidade e sofrimento, para então ajudar na aceitação desta realidade e na elaboração de um plano de cuidado adequado às necessidades da família (BRISCHILIARI et al., 2014; SILVA et al., 2015).

Neste sentido, as famílias necessitam de atenção, apoio e cuidado para que de fato possam se responsabilizar conjuntamente com os serviços de saúde pelo cuidado à pessoa com transtorno mental. Destarte, a reinserção social do usuário de saúde mental na sociedade e a retomada de suas atividades diárias se tornam mais rápidas e fáceis quando a família passa a acreditar que é possível melhorar a condição de saúde de seu familiar que sofre com as limitações e o estigma da doença (SINIÁK; PINHO, 2015).

Diante deste quadro, cabe também ao enfermeiro ajudar os familiares na intervenção e na gestão da vida cotidiana dos pacientes a fim de aliviar o peso das obrigações e facilitar a convivência. Ao conhecer a realidade da família, entender como ela cuida dos seus familiares, é possível identificar suas dificuldades e potencialidades no cuidado. Assim, a atuação dos profissionais precisa estar voltada a facilitar o estabelecimento de cooperação e na redução dos fatores estressantes para melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos (ASSUNÇÃO et al., 2016; FERNANDES et al., 2016; SUGUYAMA et al., 2016).

A participação das pessoas com transtorno mental e familiares no Movimento da Reforma Psiquiátrica, seja como aliadas ou como adversárias, impulsionou a formação de associações, organizadas no objetivo de estabelecer diferentes estratégias de autonomia e enfrentamento do preconceito para o familiar e o usuário. Neste sentido, é importante destacar o papel das redes

de apoio e de solidariedade que ajudam no cuidado, nos momentos de crise, respeitando a subjetividade nos espaços de troca de experiências e de expressão do sofrimento, de discussões sobre o preconceito e o estigma enfrentados pelas famílias (JÚNIOR et al., 2014).

A intervenção junto aos familiares visa a instrumentalizá-los como cuidadores e como pessoas que também precisam de cuidados. Então, é importante acolher o sofrimento do cuidador por meio da oferta de espaços facilitadores de ações e de troca de experiências entre os familiares para que possam compartilhar dúvidas, angústias e alegrias em um movimento de proximidade com o tratamento e em direção à autonomia dos pacientes e à diminuição do sofrimento de todos os envolvidos (BRISCHILIARI et al., 2014; FARIAS et al., 2014).

5 CONCLUSÃO

A participação de familiares e de pessoas com transtornos mentais na condição de sujeitos ativos no cuidado está em consonância com as premissas do Movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira no que concerne à inclusão e reinserção, garantindo-lhes o direito de participar e opinar sobre o seu projeto terapêutico e de seu familiar. Demonstra ainda que é possível que esta clientela receba cuidado em âmbitos extra-hospitalares tanto em serviços da rede de atenção à saúde bem como da rede de apoio social, oferecendo-lhes várias possibilidades de tratamento e socialização junto à comunidade.

Os profissionais de enfermagem em conjunto com outros profissionais, usuários e familiares e a sociedade precisam desenvolver estratégias que venham contribuir na identificação e valorização da pessoa com transtorno mental em sua individualidade, responsabilizando-a por suas atitudes e instruindo-a de maneira correta para que assuma sua independência, além de exercer a função de informar à sociedade, favorecendo sua inclusão social.

Uma maneira de amenizar as dificuldades apresentadas pelos participantes desta pesquisa é a criação de mais serviços especializados na comunidade e até mesmo de associações de familiares. Locais que apoiem, esclareçam dúvidas, orientem e acolham as

famílias em suas necessidades, bem como a pessoa com transtorno mental, a fim de evitar o adoecimento da família e o agravamento do quadro.

Destaca-se assim o papel da extensão universitária neste cenário como espaço onde ocorre a construção diferenciada de cuidado à pessoa com transtorno mental e seus familiares, mostrando, ao mesmo tempo, como uma rede social de apoio possibilita a ajuda mútua por meio de atividades que visam à integração entre o saber científico e o saber popular, marcada pelo diálogo, pela ação de mão dupla de troca de saberes, colaborando na emancipação do sujeito.

REFERÊNCIAS

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.

ASSUNÇÃO, C. F. D. et al. A Enfermagem e o relacionamento com os cuidadores dos portadores de esquizofrenia. **Rev enferm cent-oeste min**, Divinópolis, v.1, n.6, p.2034-2051, jan./abr. 2016. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/709/1011>>. Acesso em: 03 maio 2017.

BORBA, L. O. et al. Tratamento no modelo hospitalocêntrico: percepções de familiares e portadores de transtorno mental. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.23, n.1, p.88-94, jan./fev. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4689>>. Acesso em: 03 maio 2017.

BRISCHILIARI, A. et al. Concepção de familiares de pessoas com transtorno mental sobre os grupos de autoajuda. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 29-35, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.41015>>. Acesso em: 03 maio 2017.

CAMPANA, M. C.; SOARES, M. H. Familiares de pessoas com esquizofrenia: sentimentos e atitudes frente ao comportamento agressivo. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 20, n. 2, p. 338-344, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i2.40374>>. Acesso em: 03 maio 2017.

FARIAS, C. A. et al. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no

sul do Brasil. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 12, p. 4819-4827, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63032604022>>. Acesso em: 03 maio 2017.

FERNANDES, M. A. et al. Transtorno afetivo bipolar, episódio atual maníaco com sintomas psicóticos e o cuidar de enfermagem. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 2, p. 669-674, 2016. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7544/pdf_9651>. Acesso em: 03 maio 2017.

GUIMARÃES, A. N. et al. Mudanças na atenção à saúde mental decorrentes de reforma psiquiátrica: percepções de profissionais de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 830-838, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/cienc cuidsaude.v14i1.22187>>. Acesso em: 03 maio 2017.

HANSEN, N. F. et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. **Rev eletrônica enf**, Goiania, v. 16, n. 1, p. 220-227, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i1.20965>>. Acesso em: 03 maio 2017.

JÚNIOR, J. M. P. et al. Reforma psiquiátrica e transtornos mentais na estratégia saúde da família: opinião de familiares e profissionais. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 271-277, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/cienc cuidsaude.v13i2.19402>>. Acesso em: 03 maio 2017.

KEBBE, L. M. et al. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. **Saúde debate**, Londrina, v. 38, n.102, p. 494-505, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.20140046>>. Acesso em: 03 maio 2017.

MELMAN, J. **Família e doença mental**. 2. ed. São Paulo: Escrituras; 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NASCIMENTO, K. C. et al. O desafio familiar no cuidado

às pessoas acometidas por transtorno mental. **Rev enferm. UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 3, p. 940-948, 2016. Disponível em: <[10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201601](https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201601)>. Acesso em: 02 mar. 2017.

SANTOS, Q. G. et al. Os serviços de saúde mental na reforma psiquiátrica brasileira sob a ótica familiar: uma revisão integrativa. **Rev pesqui cuid fundam**, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p. 3740-3757, 2016. Disponível em: <[10.9789/2175-5361.2016.v8i1.3740-3757](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i1.3740-3757)>. Acesso em: 25 mar. 2017.

SILVA, N. S. et al. Conhecimento dos coordenadores de centros de atenção psicossocial sobre política nacional de saúde mental. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 1106-1114, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/cienc cuidsaude.v14i2.21666>>. Acesso em: 16 abr. 2017.

SINIÁK, D. S.; PINHO, L. B. Caracterização do apoio de informação recebido por familiares de usuários de crack. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 14, n. 30, p. 1339-1345, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/cienc cuidsaude.v14i3.26019>>. Acesso em: 08 maio 2017.

SUGUYAMA, P. et al. Desvelando a vivência da equipe multiprofissional no cuidar do paciente esquizofrênico. **Revista Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 65-71, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/4574/2750>>. Acesso em: 18 maio 2017.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 15. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

Recebido em: 2017-07-08

Aceito em: 2017-09-04