

O significado da doença mental para a família

The meaning of mental disease for the family

Maria Luísa Nunes Seixas*

Clélia Albino Simpson de Miranda**

Francisco Arnaldo Nunes de Miranda***

* Enfermeira Mestre em Enfermagem da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba.

** Prof^a Dr^a do Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Ex-Docente da UNOPAR.

e-mail: <cleliasimpson@pop.com.br>

*** Prof. Dr. do Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Ex-Docente da UNOPAR.

e-mail: <farnaldo@gmail.com>

Resumo

O presente estudo, de natureza qualitativa, apreendeu o significado da doença mental para familiares portadores de sofrimento psíquico através de entrevista semi-estruturada, totalizando oito famílias, cujos parentes se encontravam em tratamento psiquiátrico no Ambulatório Gutemberg Botelho, João Pessoa-PB. A análise interpretativa revelou cinco grandes categorias: crenças, sentimentos, preconceitos, estigmas e paradoxos. Identificamos como significados mais evidentes: perda de juízo, cidadania negada, doida, diferença, sofrimento, desgosto, exclusão social, tristeza, dentre outros. Reconhecemos a dificuldade em trabalhar com família pelo seu aspecto complexo. Como caminhar? Propomos caminhos para os órgãos formadores e assistenciais, assim como para a família.

Palavras-chave: Enfermagem. Doença mental. Família. Reforma psiquiátrica.

Abstract

The present qualitative study aimed at investigating the meaning of mental disease for the families of psychic suffering bearers by means of semi-structured interviews. Eight families whose relatives were undertaking psychiatric treatment in the Gutemberg Botelho Ambulatory, João Pessoa-PB, were interviewed. The interpretative analysis revealed five great categories: beliefs, feelings, prejudices, stigmata and paradoxes. We identified the following as the most evident meanings: loss of sense, denied citizenship, craziness, differences, suffering, grief, social exclusion and sadness, among others. We acknowledge the difficulty in working with the families due to its complex aspects. How to proceed? We suggest ways for the formative and assistance institutions, as well as for the families.

Key words: Nursing. Mental disease. Family. Psychiatric reforms.

1 Introdução

O presente artigo tem origem na dissertação de mestrado denominada “Um caminho sem fim... mas com esperança – o significado da doença mental para a família”. Ao olhar para a realidade dos serviços de saúde mental e psiquiatria do país, através da literatura e da vivência profissional, observamos o caos, em sua maioria. Em seguida, questionamos: que estratégias de enfrentamento adotar, entre tantas, para garantir aos usuários da saúde mental o acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS) – de forma universal, integral e igualitária? Eis que surge um “*insight*”: a FAMÍLIA como coadjuvante do processo saúde-doença.

A história da doença mental está fundamentada no modelo tradicional hospitalocêntrico das instituições psiquiátricas e vem sendo marcada pela exclusão social. Isso traz dificuldades para o familiar lidar com o portador de sofrimento psíquico. Nesse processo de exclusão coletiva, estão contidas as imagens, atitudes, crenças, sentimentos, preconceitos, estigmas e paradoxos erigidos pelo imaginário do familiar que cuida do portador de sofrimento psíquico.

Waldow (1998, p. 84), ressaltando a vantagem do cuidado alternativo ou complementar, afirma que as

práticas alternativas ou complementares podem ser realizadas por leigos, com algumas exceções, evidentemente. Da mesma, o próprio paciente pode atuar, assim como sua família, favorecendo o autocuidado ou a autocura.

A partir dessa concepção, centralizamos esse estudo como forma alternativa de repensar a assistência à família do portador de sofrimento psíquico, considerando o **cuidar** como algo a ser compartilhado com familiares cujo objetivo é apreender o significado da doença mental para familiares de portadores de sofrimento psíquico.

2 Política de Saúde Mental: Breve Relato

Em breve relato, reconstruiremos os percalços da saúde mental onde enfatizaremos os momentos considerados mais significativos na Psiquiatria.

Na Antigüidade e na Idade Média, a doença mental era uma questão particular, determinada pelos costumes da época e explicavam-na de modo místico e imaginoso. Na Grécia e Roma antigas, os loucos de famílias abastadas eram cuidados em suas próprias casas, enquanto que os loucos pobres vagavam pelos campos ou mercados das cidades e viviam da caridade pública. Na Idade medieval, os loucos vagavam, recebiam

alimentos e eram considerados inocentes, entretanto, em época de “crise” social, eram considerados possuídos pelo demônio e, por isso, castigados. Dessa forma, a loucura era atribuída às forças sobrenaturais, com interpretação mágica (RESENDE, 1987, p. 20-1).

No início da Idade Moderna, com o declínio dos ofícios artesanais e o surgimento da manufatura, seguida da era fabril, ocorrem mudanças relacionadas à liberdade individual, incompatível com a subordinação ao trabalho e à reordenação do espaço urbano pelos fluxos migratórios campestres. Assim, os loucos, os vagabundos e os mendigos, que viviam em liberdade, foram elevados à categoria de problema, com exclusão social e enclausuramento, antes só conhecidos nos presídios e nas casas de correção (RESENDE, 1987, p. 23).

O processo de exclusão social, no modelo asilar, prossegue no século XVII adentrando nos asilos de leprosos, há quase um século em desuso, sendo ocupados pelos loucos e toda a sorte de excluídos. Esses asilos se difundiram a partir de França, em toda Europa (FOUCAULT, 1989, p. 45).

No final do século XVIII, ocorre o movimento pineliano, considerado revolucionário para os padrões da época, quando Phelip Pinel abre as portas dos hospícios de Bicêtre e Salpêtrière, denunciando as internações e as formas empregadas no tratamento caracterizado como violento e desumano. Dessa forma, pela primeira vez, os loucos passaram a receber cuidados psiquiátricos sistemáticos (RESENDE, 1987, p. 25).

A breve contextualização universal da história da psiquiatria também é refletida no Brasil, a partir do Império, com a inauguração do Hospício Pedro II, no Rio de Janeiro, a primeira instituição psiquiátrica brasileira, marco inicial de uma política oficial de tutela e segregação do doente mental (AMARANTE, 1994, p. 75).

A experiência brasileira sobre a loucura abrange três momentos imbricados pelos diferentes modelos de atenção. Estes, entendidos como discursos estratégicos, tais como: o organicista, o preventivista e o psicoterápico. O primeiro segregava no asilo o doente mental para legitimar a psiquiatria como ciência. O segundo, de natureza prevencionista, respaldado pelo Estado, busca a higienização dos espaços produtivos massificando os indivíduos os quais passam a ser discriminados por raça, cor, os deserdados, os improdutivos e aqueles inaptos à sociedade. O terceiro, na perspectiva psicoterápica, surge com a medicina mental privada para atender a família de classe média e seus mecanismos de assistência médica pautada nas categorias profissionais de maior força produtiva (COSTA, 1987, p. 48-52).

Nas décadas de 1960 e 1970, em vários países, o modelo asilar foi questionado, emergindo um movimento psiquiátrico de desinstitucionalização a partir das idéias, críticas e análises a respeito do estatuto médico da loucura e da psiquiatrização do sofrimento; portanto, seu conceito se diferencia do simples desmonte do Hospital Psiquiátrico. Assim, a desinstitucionalização se contrapõe ao modelo de desospitalização ocorrido nos Estados Unidos e na Europa.

O modelo proposto pela Itália a partir de estudos

sobre a psiquiatria incorpora as recomendações de Franco Basaglia, na década de 1970, as quais indicam a urgente transformação da assistência psiquiátrica a partir do fechamento gradual dos manicômios e sua substituição por serviços territoriais.

Este modelo italiano de desinstitucionalização teve repercussão internacional e, no Brasil, influenciou a partir da década de 1980 o movimento da Reforma Psiquiátrica, assim como o da Reforma Sanitária, consolidadas na 8ª Conferência de Saúde que lançou as bases para o Sistema Único de Saúde (SUS). Paralelamente, surgiram os movimentos de familiares através das Associações de Familiares como um espaço de comunicação e interação entre os familiares e os profissionais da saúde interessados pela saúde mental (AMARANTE, 1995, p. 128).

Para Rotelli (1990), o processo de desinstitucionalização não reside na remoção dos sintomas e do modelo hospitalocêntrico, asilar e custodial, mas na produção de possibilidades de vida, dentro de um modelo cultural que não seja mais a custódia ou a tutela, mas a construção de projetos que aumentem as possibilidades e as probabilidades de vida dos portadores de transtornos mentais. Assim, a desinstitucionalização diz respeito a: o envolvimento participativo de todos atores envolvidos, pacientes, familiares, profissionais de saúde e comunidade de pertença; a verticalização das relações de poder e saber institucional com a proposta participativa dos pacientes e familiares na tomada de decisão do tratamento; a criação de espaços alternativos e substitutivos de tratamento psiquiátrico incluindo a reorganização dos serviços e das práticas profissionais envolvidos através da participação e de formação e capacitação de recursos humanos.

Na perspectiva descrita acima, o Projeto de Lei 3.657/89, também conhecido como projeto do Deputado Paulo Delgado (PT-MG), propôs a extinção e a substituição progressiva dos manicômios por outros recursos assistenciais. Tal proposta desencadeia um amplo debate nacional, entre diversos segmentos sociais, de caráter inédito jamais observado antes na história da psiquiatria brasileira (BRASIL, 1989).

Na década de 1990, surge, em muitas cidades e Estados brasileiros, um processo de experiências inovadoras, com a criação de associações de usuários, de familiares, de movimentos de luta antimanicomial e de discussão de projetos de lei de reforma psiquiátrica. Conseqüentemente, foram criados vários serviços alternativos, dentre eles os Núcleos / Centros de Atenção Psicossocial (NAPS/CAPS), Hospital-dia, Hospital-noite, Pensões Protegidas, Residência Terapêutica.

Decorrida mais de uma década, a Lei da Reforma Psiquiátrica foi promulgada em 06 de abril de 2001 pelo presidente da República como a Lei Nº 10.216, a qual intenta garantir tratamento aos pacientes sem necessidade de internação através de: reorientação do modelo assistencial; recursos humanos e financiamento; controle social, acessibilidade, direitos e cidadania. Posteriormente, em dezembro do mesmo ano, realiza-se a III Conferência de Saúde Mental, em Brasília, com o apoio da Organização Mundial de Saúde, denominada “Cuidar sim, excluir não”.

Destarte, a Reforma Psiquiátrica, em curso, é um processo político-assistencial, em nível mundial e em diferentes formas, derivado da queda do paradigma asilar para a formação de serviços substitutivos organizados em nível de complexidade capaz de atender a demanda da população. Neste contexto, destaca-se a hierarquização da rede de atenção em saúde mental constituída pela Atenção Básica, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Simplificado, Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS)/CAPS de média complexidade, Serviços residenciais terapêuticos, Hospital dia, Leitos psiquiátricos em hospital geral, Serviço de urgência psiquiátrica em hospital geral e Hospital psiquiátrico (BRASIL, 2001).

3 Rumo à Assistência Familiar

Etimologicamente, família significa

peças aparentadas que vivem em geral na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos ou ainda, pessoas do mesmo sangue, descendência, linhagem, estirpe ou admitidas por adoção (PRADO, 1981, p. 7).

Consideramos, ainda, que a família é o núcleo de apoio entre os seus membros, mas também de conflitos e desajustes. No entanto, apesar dos conflitos, ela é “única em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem-estar físico dos indivíduos” (PRADO, 1981, p. 12).

A concepção sobre família como instituição social esteve presente ao longo da história da humanidade somente no século XX, foi reconhecida e estudada como um sistema, onde todos os membros da família tinham seu aspecto interativo e constitucional.

Nas décadas de 1950 e 1960, surgiram vários pesquisadores nos Estados Unidos da América: Lidz, Wynne, Bateson, Ackerman, Menuchin, dentre outros, com o foco de atenção voltado aos portadores de doença mental e sua interação com a família. Esses autores aplicaram enfoques no sentido de pesquisar se o paciente se tornou e se manteve doente, a partir do contexto familiar. Foram elaborados conceitos de duplo vínculo, pseudo-mutualismo, círculo de elástico, indiferenciação de papéis (BASSIT, 1992, p. 129).

Vale ressaltar que esses estudos sobre famílias surgiram, sobretudo, em consequência da conjuntura social da crise de pós-guerras mundiais, do desenvolvimento das ciências humanas, de avanços tecnológicos e de mudanças sócio-culturais da primeira metade do século.

Os recursos do contexto do paciente, ou seja, as características básicas do meio onde está inserido o paciente, influem sobre a evolução e as possibilidades de êxito da intervenção, através do nível de patologia dos familiares, da solidariedade e/ou hostilidade dos familiares e vizinhos, do “status” social da família e do nível de agregação e/ou desagregação social do meio onde vive o portador (SARACENO, 1993, p. 21).

Na perspectiva sistêmica, não se deve falar em medidas terapêuticas, sem levar em consideração o contexto familiar, psicológico e social do portador de sofrimento psíquico que, comumente, tem ruptura no relacionamento com a família, os vizinhos e a comunidade, enfim, com os laços de parentalidade e amizade.

Goffman (1992, p. 116) faz referência à trajetória percorrida por uma pessoa ao apresentar doença mental, destacando três modos decisivos sobre sua internação e o papel da família. Nesse processo, ele denomina como a carreira moral do paciente. Primeiro, a família pede ou ameaça romper os seus laços familiares; segundo, os portadores chegam obrigados, por policiais, e, por último, chegam enganados. Portanto, revela uma experiência de abandono, deslealdade e amargura.

De acordo com a nossa prática cotidiana, percebemos que, no início da doença, a família reluta em procurar assistência médica e só admite quando se torna insuportável a convivência familiar. As manifestações da doença mental causam transtornos aos familiares que os levam a internar o seu parente. Quando se encontra de alta, a família o rejeita e volta a apresentar medo, ansiedade e desconforto por ter que se relacionar com o elemento que desagrega a família (SADIGURSKY, 1997, p. 45).

No modelo biomédico, a família, para Rosa (2003), é visibilizada como um agente causal da alienação, quando é percebida sua necessidade de ser protegida do alienado e da sua alienação, tornando-se uma questão médica, nada restando à família senão aguardar os resultados da ação de seus agentes.

No modelo epidemiológico, a família consiste em um sub-sistema decisório nas ações e nos serviços de atenção básica através do Programa Saúde da Família, implantado pelo Ministério da Saúde em 1994, como forma de enfrentamento e fortalecimento das diretrizes básicas do Sistema Único de Saúde (SUS), respeitado o grau de complexidade do serviço de saúde e seu impacto nas condições e na qualidade de vida.

Para Angelo e Bousso (2001), o núcleo familiar, na perspectiva da saúde, é entendido como uma unidade de cuidado, assim como no processo de trabalho. Nesse contexto, a família vem sendo apontada como um caminho à reinserção social, com o propósito de facilitar a aproximação do portador de sofrimento psíquico com o seu ambiente social, ou seja, a família, os vizinhos e os amigos.

4 Metodologia

Estudo exploratório descritivo, em que optamos pela abordagem qualitativa, com embasamento metodológico de Triviños (1990), Minayo (1993), Polit e Hungler (1995) e Goldenberg (1998), dentre outros.

Ao optarmos por este tipo de estudo, entendemos ser uma condição *sine qua non* a interação entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados, uma vez que ambos estão influenciados por crenças, valores e preconceitos, dentre outros, e, nesse confronto, o ideal é que a realidade seja repassada sem distorções que acontecem em seu cotidiano, enquanto familiar de doente mental.

A pesquisa foi realizada no Ambulatório Gutemberg Botelho, serviço público que atende a clientela do Sistema Único de Saúde (SUS) – e abrange a população da grande João Pessoa, com extensão a outras cidades do Estado da Paraíba. Construído na década de 1970, reflexo da expansão da rede ambulatorial, vigente no país.

A clientela atendida neste serviço é constituída, em sua maioria, de egressos, ou seja, portadores de sofrimento psíquico que já estiveram internos em hospitais psiquiátricos e necessitam de tratamentos de manutenção. Esses portadores, em geral, são acompanhados por seus familiares.

A amostra deste estudo foi constituída por oito familiares de portadores de sofrimento psíquico em tratamento no Ambulatório Gutemberg Botelho, do Complexo Psiquiátrico Juliano Moreira, mediante assinatura do termo de consentimento livre esclarecido, segundo Res. Nº 196/1996/CNS.

Os familiares escolhidos para participar da pesquisa, dois do gênero masculino e seis do feminino, poderiam estar ou não acompanhando seus parentes doentes mentais, no período da coleta de dados, ou seja, de acordo com a demanda espontânea do referido serviço. Não levamos em consideração o diagnóstico, o internamento em hospital psiquiátrico ou qualquer forma de tratamento.

Os critérios estabelecidos para que os sujeitos participassem da pesquisa foram os seguintes: manter algum vínculo parental com o portador de sofrimento psíquico, preferencialmente o mais próximo, o cuidador; não dispor de educação formal sobre cuidar de portadores; apresentar possibilidades de comunicação efetiva; aceitar participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento. Adotamos nomes bíblicos e fictícios para os sujeitos participantes do estudo. Os dados foram gravados em fita cassete, respeitando-se a linguagem coloquial dos sujeitos, com transcrição na íntegra em seguida e posterior submissão ao entrevistado conforme o combinado no momento do aceite.

Os instrumentos utilizados para coleta de dados nesta pesquisa foram aplicados numa seqüência lógica em duas etapas metodológicas distintas. Inicialmente, realizamos uma entrevista semi-estruturada, caracterizando o sujeito do estudo; a seguir, apresentamos uma única questão norteadora: *O que significa ter uma pessoa com sofrimento psíquico para a família?* Posteriormente, solicitamos a elaboração de um desenho com o tema mediante as seguintes instruções: desenhe o que é para você um portador de sofrimento psíquico; na seqüência, pedimos que contasse uma história sobre sua elaboração gráfica.

Utilizamos a análise interpretativa. Segundo Triviños (1990, p. 173), ela se organiza em três aspectos fundamentais: nos resultados alcançados no estudo (respostas aos instrumentos, idéias dos documentos, etc.); na fundamentação teórica (manejo dos conceitos-chave das teorias e de outros pontos de vista); na experiência pessoal de investigador. Assim, ampliamos a possibilidade de apreensão de componentes básicos do psiquismo, que revelem o significado de ter um portador de sofrimento psíquico na família.

Conforme Minayo (1993, p. 10), “as metodologias de pesquisas são capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais”. Esta opção deve-se ao fato de poder inserir o presente estudo no campo relacionado ao homem e à sociedade.

Segundo Polit e Hungler (1995, p. 270), “a pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística (preocupada com os indivíduos e seu ambiente, em todas as suas complexidades) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle impostos ao pesquisador)”. De acordo com os autores, este tipo de pesquisa fundamenta-se nos conhecimentos sobre indivíduos, famílias ou grupos, a partir de descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores.

No entender de Goldenberg (1998, p. 63), é evidente o valor da pesquisa qualitativa para estudar questões como sentimentos, motivações, crenças e atitudes. Portanto, podemos compreender tais questões a partir do contexto familiar, na convivência com o doente mental.

5 Apresentando e Comentando os Resultados

Reconhecemos que, ao trabalharmos com famílias de portadores de sofrimento psíquico, defrontamo-nos com um campo de atuação inesgotável. Trata-se de apreender o significado da doença mental, a partir dos olhares das famílias, conforme expressos em seus depoimentos.

Após leitura e releitura, mapeamos os depoimentos da entrevista semi-estruturada e o material do desenho-história (com tema) com vistas à categorização em cinco grandes grupos: crenças, sentimentos, preconceitos, estigmas e paradoxos, apresentados no quadro sinóptico. Ressaltamos que o material apreendido pelo recurso gráfico do desenho-história com tema constitui objeto de um outro artigo.

5.1 Crenças

A natureza das crenças teve na Antropologia uma contribuição valiosa, através da Etnopsiquiatria, que procura examinar o papel da cultura na construção da etiologia, expressão, curso e tratamento da doença mental (ALVES; MINAYO, 1994, p. 92). Essas investigações tiveram diferentes significados, a partir da cultura onde está inserido cada indivíduo ou família.

A partir dos depoimentos apresentados, podemos evidenciar que as crenças dos familiares sobre a doença mental enfocam a hereditariedade, o alcoolismo, a violência familiar, os trabalhos estressantes, o uso de drogas ilícitas, as causas externas (mordida de cobra) e a agressividade como fatores desencadeantes dos distúrbios psiquiátricos.

As crenças são produtos de ações humanas concretas, e, assim sendo, justificam determinadas atitudes dos indivíduos contextualizados no cotidiano (ALVES; MINAYO, 1994, p. 93). Sabemos que as crenças sobre o comportamento humano foram determinadas ao longo dos séculos, em dado momento histórico, influenciando as políticas de saúde em vigor.

5.2 Sentimentos

Para Bock et al. (1994, p. 195), “os sentimentos diferem de emoções por serem mais duradouros, menos ‘explosivos’ e não serem acompanhados de reações orgânicas intensas”. Argumentam ainda que emoções e sentimentos compõem a vida afetiva do homem, aspecto

fundamental na vida psíquica. Eles estão presentes em todas as manifestações de nossa vida, portanto, no pensar, sentir, sonhar e imaginar.

Os depoimentos dos familiares acima relacionados denotam os sentimentos de constrangimento, sofrimento, tristeza, desgosto, vergonha, medo, agressividade, perda de vínculo e falta de apoio afetivo dos familiares, inclusive há quem suscite a fuga do doente mental à religião e a importância da participação familiar junto ao doente mental.

5.3 Preconceitos

Ao estudar a origem dos preconceitos, Rose (1972) define-os como um conjunto de atitudes que provocam, favorecem ou justificam a discriminação, a partir da observação do comportamento humano, numa atitude próxima ao policiamento.

A partir desses depoimentos, podemos articular o que diz a teoria sobre preconceito e como ele se processa no cotidiano de quem convive e interage com o portador de sofrimento psíquico. Essa questão é muito profunda, chegando a perpassar outras questões também profundas, como a exclusão social, as minorias e a cidadania; os preconceitos são julgamentos derivados de opiniões, às vezes não exatas e sem nexos, sobre certas *características físicas, tradições culturais* ou *crenças de um povo* (ROSE, 1972).

5.4 Estigmas

Goffman (1982) afirma que o estigma é caracterizado

pela sociedade por atributos considerados incomuns e a-naturais, observados e evidenciados nas múltiplas interações psicossociais.

Para o grupo de sujeitos analisados, percebemos que o estigma, como marca social, permanece imbricado com outras discriminações que fatalmente levarão o portador a ser visto pela sociedade como um todo em termos de sujeitos desacreditáveis e desacreditados.

Evidentemente que essas marcas profundas, ao permanecerem como rótulos de “louco”, “doente mental” “doido”, dentre outras, no nosso país o próprio estado tem como instrumento de excluí-lo da força de trabalho, aposentadoria compulsória, passando-o de sua maneira para a categoria do “exército de reserva”.

5.5 Paradoxos

A reflexão sobre paradoxo, enquanto conceito geral, principalmente no meio esquizofrênico, ocorre onde se ouvem palavras confusas e com vários sentidos, numa linguagem ambivalente, mistificada, imprecisa, deixa aquele que recebe a mensagem sem saber o que foi comunicado, em um estado de perplexidade e aos poucos vai tornando-se doente, não apenas aquele que recebe a mensagem, mas todos os elementos do sistema (GOMES, 1987, p. 60).

Devemos considerar que a comunicação no grupo familiar é só aparentemente dirigida a um elemento; contudo, ela é dirigida a todos, assim a comunicação paradoxal afeta a todos os seus membros.

Quadro Sinóptico. Categorias temáticas sobre o significado do sofrimento psíquico para a família.

Categorias Sujeitos	Crenças	Sentimentos	Preconceitos	Estigmas	Paradoxos
Lucas	“... antes se Samuel (...) tinha problema de doença na família, já. Primeiro (...) irmão (Davi) (...) Mãe, foi muito aperreio (...) pai (...) negócio de beber...”	“... na família tem que ter o controle quem não tá doente...”	“... é muita coisa séria que eles fazem...”	“... a gente vê assim (...) até o olhar da pessoa a gente já sabe que ...”	“... a família era um pouco atordada (...) depois de ter Davi (doente) (...) era normal, normal...”
Madalena	“... uma cobra quando não mata, aleja (...) Isso foi o que fez ele adoecer...”	“... é uma tristeza a pessoa que num tem bom juízo...”	“... não sei o que passa pela cabeça desse povo assim...”	“... doente dessa doença eu não vou me confiar...”	“... compreensão, muito cuidado... Cuidado também que eu não vou me confiar...”
Sara	“... minha família é nervosa (...) O pai dela já tinha se suicidado e mais quatro na família dele...”	“... aqui todo mundo se sentia muito confuso...”	“... mesmo que volte a viver... mas não volta ser o mesmo...”	“... fica a marca no rosto...fica nos olhos a expressão da depressão...”	“... às vezes, eu tomo até o remédio dela pra dormir (...) não me faz bem, porque me dá uma agonia no meu juízo.”
João	“... a mãe dela tinha problema, é hereditário...”	“... se não tiver a participação dos familiares, não tem médico melhor do mundo, que num cura...”	“... normal é quem tá vendo tudinho aí e não pode fazer nada...”	“... o problema todinho maior (...) eles não são confiáveis...”	“... tem que ir atrás (...) Eu vou tá vigiando a pessoa direto? Num pode, deixa pra lá...”
Maria	“... eu achava que lá (fábrica) era um trabalho muito pesado...”	“... não tenho sussego, nem de dia, nem de noite...”	“... eu não gosto que ele assista os repórter, que só dá tristeza...”	“... é uma pessoaajeitada, uma pessoa assim quase sem amor...”	“... a gente deve compreender (...) ele compreender a gente (...) às vezes concorda, mas às vezes também, não...”
Isabel	“... acho que seja hereditário (...) causa de desgaste com o pai...”	“... todos (em casa), tem pobreza, que é um pessoal dispaciente...”	“... se a sociedade, o pessoal aceitasse ele vivia (...) bem melhor e era uma pessoa assim normal”	“... eu já ouvi muitas amigas minha dizer: lá vem o doido de Dona Isabel...”	“... Ah!, nesses dia Tobias morre de tanto se internar. E ainda tá vivo, graças a Deus, ainda...”
Rute	“... ele bebia, ele fumava (maconha) ... me agredia, ele dizia coisa comigo...”	“... a família fica (...) sem saber o que fazer mesmo pra sustentar três doente em casa...”	“... pra mim, a doença é isso: não tem volta...”	“... ele dizia que a medicação tava tirando o senso dele, tirando o raciocínio dele...”	“... o internamento é bom (...) e eu só interno o meu marido no último caso...”
Salomé	“... ele (marido) tomava muita cachaça (...) muita violência (...) Marcos e Mateus (filhos) ... violência, cachaça e a droga (...) Quelion (filho), foi maconha...”	“... eu tein disgosto de ver minha família bucado de home, tudo desse jeito, nessa agonia...”	“Quelion (...) é leso, só quer dormir, num tem força de trabalhar...”	“Acabou o home! (Quelion)” “Ficou doido, doido, doido... (Marcos)...”	“... minha vida é de tanto sofrimento! (...) sou feliz e agradeço muito a Deus toda hora o que eu tenho...”

6 Perspectivas para um Novo Momento

Quando nos propomos a desenhar esta pesquisa, além de vários questionamentos, traçamos como objetivo maior apreender o significado da doença mental para familiares de portadores de sofrimento psíquico.

Consideramos oportuno nosso posicionamento como profissionais de saúde na busca de novos caminhos que apontem para uma mudança em prol de uma melhoria na qualidade da assistência familiar, na perspectiva domiciliar aos portadores de sofrimento psíquico como forma de orientar e esclarecer aspectos deste processo saúde-doença.

Para tanto, concordamos com Miranda (1999, p. 99), ao afirmar que, para ser um enfermeiro holístico, faz-se necessário:

[...] uma reflexão sobre o seu modo de vida pessoal e profissional, incluídos todos os juízos e valores atribuídos: pessoais, da ciência, da ideologia, da igreja e da cotidianidade, ou seja, do senso comum.

Nesta perspectiva, não é suficiente que o enfermeiro dê uma atenção meramente pontual, fragmentada, sem um plano terapêutico no modelo custodial ao paciente hospitalizado. Espera-se que o atendimento estenda-se às famílias, dentro de um caráter terapêutico, personalizado, preventivo e reabilitatório nos diversos serviços de atenção ao processo saúde-doença mental. Dessa forma, requer por parte do profissional da saúde e de enfermagem um maior conhecimento e compreensão do comportamento humano e suas manifestações psicopatológicas, além de maior capacidade e habilidade em relações humanas num contínuo processo de ensino-aprendizagem.

Dado o recorte desse estudo, apontamos sugestões para uma proposta de mudança em torno da assistência doente/família/domicílio, entendidas como caminhos de superação das dificuldades decorrentes das crenças, sentimentos, preconceitos, estigmas e paradoxos que permeiam o cotidiano dos envolvidos, incluindo o próprio enfermeiro, conforme abaixo relacionado:

- No órgão formador (Universidades): apontar junto aos profissionais da assistência, familiares e pacientes, de projetos de ensino, pesquisa e extensão, de forma articulada que visem a uma melhor assistência domiciliar, como espaço de intervenção para o século XXI, em busca do exercício da cidadania.
- No órgão assistencial (serviços de saúde mental e psiquiatria): propor, além da assistência humanizada, individualizada a partir de um plano terapêutico, a criação de um grupo interdisciplinar de sensibilização junto à família, ao doente e aos profissionais para melhorar a assistência domiciliar.
- À família: propor a criação de um grupo de auto-ajuda para aprender a lidar com as limitações do seu familiar e com assistência domiciliar.

Para Rosa (2003, p. 311), o hospital psiquiátrico permanece, porém, como organização reatualizada, pois, ao menos em tese, modernizou-se e incorporou alguns aspectos humanísticos em sua prática. Nessa

perspectiva, o próprio isolamento e enclausuramento assumem um novo significado no discurso institucional, pois se destinam aos momentos de agudização do quadro clínico, principalmente para os psicóticos.

Prosseguindo, Rosa afirma que os enfermos em situação de pobreza, aqueles sem família ou com vínculos familiares instáveis, tendem a constituir os usuários majoritários entre a população psiquiátrica em internação integral, composta por pessoas com quadros clínicos supostamente graves e com necessidade de abordagem de longa duração. Contudo, a percepção do hospital psiquiátrico ainda hoje é um ponto polêmico (ROSA, 2003, p. 311).

Segundo Rosa (2003), o hospital psiquiátrico, teoricamente, prevalece a leitura negativa que, para Goffman, é uma instituição total; para Foucault, uma instituição que tem por tarefa aniquilar o não-ser (da loucura); e para Basaglia, uma instituição de violência.

Evidentemente, o recorte dessa pesquisa pode suscitar dúvidas, pois focaliza o espaço do ambulatório para a continuidade do tratamento psiquiátrico, é o hospital que aparece como legitimador do tratamento para esse grupo de familiares diante das dificuldades e das oportunidades perdidas diante da vida de todos os envolvidos no núcleo familiar. Dessa forma, chamamos a atenção para que outros profissionais continuem os estudos sobre esse assunto. Os primeiros passos já foram dados. Como caminhar? Cabe a cada um traçar o seu caminho...

Referências

- ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. de S. (Org.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.
- AMARANTE, P. (Org.). *Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.
- AMARANTE, P. *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. Temas de Caráter Introdutório Manual de Enfermagem. Brasília, 2001. Disponível em: <<http://www.ids-saude.org.br/enfermagem>>. Acesso em: 16 ago. 2003.
- BASSIT, W. A família e a doença mental. In: D' INCAO, M. A. (Org.). *Doença mental e sociedade: uma discussão interdisciplinar*. Florianópolis: Graal, 1992.
- BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. *Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia*. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Orientações para organização da atenção aos portadores de transtornos mentais nos estados e municípios, de acordo com as diretrizes NOAS-SUS 01*. Brasília, DF, 2001.
- BRASIL. *Projeto de lei nº 3.657*, setembro de 1989. Dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais e

- regulamenta a internação psiquiátrica compulsória. Brasília (DF), Câmara dos deputados, 1989.
- BRASIL. *Lei n.º 10.216* de 6 de abril de 2001. Leis e Decretos. Diário Oficial da União, Brasília (DF) 9 de abril de 2001, n. 69-E, Seção 1.
- COSTA, J. F. Os interstícios da lei. In: MARSIGLIA, R. G. et al. *Saúde mental e cidadania*. 2. ed. São Paulo: Mandacaru, 1987.
- ESCOREL, S. *Reviravolta na Saúde – origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1998.
- FOUCAULT, M. *História da loucura*. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1989. (Filosofia, 51).
- GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 1992.
- GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais*. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.
- GOMES, J. C. V. *Manual de psicoterapia familiar*. Petrópolis: Vozes, 1987.
- MIRANDA, C. A. S. *Hanseníase: o impacto da representação social e a crise identitária*. João Pessoa: Universitária, 1999.
- POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- PRADO, D. *O que é família*. São Paulo: Brasiliense, 1991.
- REZENDE, H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, S. A., COSTA, N. R. (Org.). *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. Petrópolis: Vozes, 1987.
- ROSA, L. *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez; 2003.
- ROSE, M. A. Origem dos preconceitos. In: XAVIER, M. D. *A raça e ciência II*. São Paulo: Perspectiva, 1972.
- ROTELLI, F. et al. *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990.
- SADIGURSKY, D. *Desinstitucionalização do doente mental: expectativas da família*. Ribeirão Preto, 1997. (Tese de Doutorado, Programa interunidades da Escola de Enfermagem), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- SARACENO, B., ASIOLI, F., TOGNONI, G. *Manual de saúde mental: guia básico para atenção primária*. São Paulo: Hucitec, 1993.
- TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1990.
- WALDOW, V. R. *Cuidado humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra, 1998. p. 85.

