

## CONVIVÊNCIA E ROTINA DA FAMÍLIA ATENDIDA EM CAPS

Ana Lúcia De Grandi\*  
Maria Angélica Pagliarini Waidman\*\*

### RESUMO

O presente estudo tem por objetivo descrever a convivência das famílias de pessoas com transtornos mentais, destacando as alterações decorrentes desta quando o paciente está em crise. Pesquisa exploratória descritiva de análise qualitativa realizada em fevereiro de 2009. A população foi composta de cinco famílias de pessoas com transtornos mentais que possuem seu familiar atendido pelo CAPS I em um município de pequeno porte do interior do Paraná. Utilizamos a entrevista aberta como forma de coleta de dados e a análise de conteúdo temática como técnica para analisar os dados. Encontramos duas categorias temáticas: mudando a rotina familiar: as dificuldades sendo reveladas em meio ao sofrimento e; a fé e a esperança como suporte para continuar vivendo. Verificamos que as famílias possuem dificuldades no convívio com a pessoa com transtorno mental, dentre elas a falta de habilidade no manejo das crises. O CAPS é um serviço que ajudou na melhora da pessoa com transtorno mental, pois antes de sua frequência no serviço apresentava comportamentos mais agressivos e os relacionamentos eram mais complicados. As famílias mantêm a fé e a esperança como aliadas nos momentos de dificuldades e também como forma de alívio da dor e do sofrimento.

**Palavras-chave:** Família. Serviços de Saúde Mental. Atividades cotidianas. Enfermagem Psiquiátrica.

### INTRODUÇÃO

Com o processo de desinstitucionalização, a sociedade precisa estar preparada para a recepção de pacientes provenientes de longas internações tendo uma rede de serviços extra-hospitalares e ações para interceder no surgimento ou desenvolvimento dos transtornos, pois a desinstitucionalização não pode representar o desamparo dos doentes, mas sim a criação de infra-estrutura na comunidade para tratar e cuidar dos mesmos e das suas famílias<sup>(1)</sup>.

Neste novo paradigma de atenção a pessoa com transtorno mental, o acompanhamento e envolvimento da família são fundamentais para que a desinstitucionalização tenha êxito, pois ao retornar da instituição psiquiátrica a pessoa com transtorno mental fica a maior parte do tempo junto à família. Apesar das mudanças ocorridas na política de saúde mental e no paradigma que a sustenta, percebe-se uma distância entre o que se escreve e se quer com esse cuidado e a realidade da assistência à saúde mental, especialmente, o cuidado à família dos doentes, no Brasil. Em

outras palavras, o cuidado descrito na literatura é díspar em relação aquele realizado nos serviços de saúde. Por isso cuidar da pessoa com transtorno mental implica cuidar também de sua família.

Neste sentido, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) – os quais surgiram como alternativa para atendimento da pessoa com transtorno mental no movimento da Reforma Psiquiátrica – tem sido espaço para acolher e cuidar também da família<sup>(2)</sup>.

A família tem fundamental importância para a formação do indivíduo constituindo-se o principal alicerce para o desenvolvimento humano. Entendemos que a convivência com a pessoa com transtorno mental no domicílio é difícil, pois envolve muitas questões, tais como, o preconceito não só com seu familiar, mas com toda a família, a exclusão do familiar com transtorno mental, o medo e a vergonha pelos sintomas da doença, além do fato de que, nem sempre os membros familiares conseguem lidar com toda a diversidade e complexidade que envolve o transtorno mental, como, por exemplo, as mudanças na rotina da casa que incluem

\* Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP). Membro do Grupo de Estudos Pesquisa e Assistência de Enfermagem em Saúde Mental e Famílias (GEPAESMF) Campus Luiz Meneghel, Bandeirantes-PR. analucia@uenp.edu.br

\*\* Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF). Coordenadora do (GEPAESMF). E-mail: mapwaidman@uem.br

alterações nos horários das refeições, na lavagem das roupas, nas compras, nas atividades de recreação e lazer entre outras<sup>(3;4)</sup>.

Durante muito tempo a família ficou à margem do tratamento, e assim desenvolveu sua própria maneira de cuidar, nem sempre a melhor, mas é a forma que ela conseguiu para viver em harmonia dentro de sua casa. Neste sentido, é consenso para a maioria dos autores que discorrem sobre a família no processo de desinstitucionalização que ela é fundamental na manutenção da pessoa com transtorno mental fora da instituição psiquiátrica, mas para isso é necessário que os profissionais dêem auxílio para ela suportar as dificuldades encontradas no dia-a-dia<sup>(5)</sup>.

Em nossa experiência de professora e pesquisadora, ao desenvolver atividades em CAPS, observamos que apesar de as famílias participarem das atividades propostas pelas instituições, quando em contato com os acadêmicos na prática da disciplina e com os docentes, elas queixavam-se da convivência com seus familiares, relatavam dificuldades em relacionar-se, no manejo nas crises e que, às vezes, sentiam-se despreparadas e cansadas ao oferecer o cuidado ao seu familiar.

Tendo ciência que viver com uma pessoa com transtorno mental não é uma tarefa fácil, e que vários autores já discorreram sobre isto<sup>(2,3,5)</sup>, indagamos como vivem as famílias de pessoas com transtornos mentais atendidas no CAPS? Diante do exposto, temos por objetivo descrever a convivência das famílias de pessoas com transtornos mentais, destacando as alterações decorrentes desta quando o paciente está em crise.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de análise qualitativa. O estudo descritivo apresenta como propósito observar, descrever, explorar, classificar e interpretar aspectos de fatos ou fenômenos<sup>(6)</sup>. O estudo exploratório possui a finalidade de esclarecer e proporcionar uma visão geral em dimensões mais ampliadas acerca de um determinado fato, buscando saber

como o fenômeno se manifesta, o que interfere nele e/ou como as variáveis se inter-relacionam<sup>(6)</sup>.

A partir da pesquisa qualitativa tenta-se compreender um problema na 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 se deseja dados subjetivos<sup>(7)</sup>.

Fizeram parte da pesquisa cinco famílias cuidadoras de pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia atendidas em um Centro de Atenção Psicossocial – CAPS I – de uma cidade de pequeno porte do interior do Paraná. O critério de seleção das famílias se deu: ser família de pessoa com diagnóstico de esquizofrenia, morar com esse familiar ou ser responsável pelos seus cuidados, morar na região urbana do município, a pessoa cuidadora/informante ser maior de 18 anos e o familiar estar sendo atendido no CAPS I no período de coleta de dados, e critérios de exclusão: a pessoa cuidadora ter dificuldade de dicção, visto que a entrevista seria gravada, morar na região rural pela dificuldade de acesso, uma vez que a entrevista seria realizada no domicílio.

Para a realização da pesquisa foi solicitada autorização da instituição a qual formalizou o pedido assinando um ofício para coleta de dados. Após a autorização a instituição ofereceu uma lista com os dados dos usuários, em posse da mesma excluímos as famílias que não se enquadravam nos critérios da pesquisa e fizemos uma segunda lista com as demais totalizando cinco famílias. O contato com elas ocorreu no próprio CAPS, momento em que solicitamos a participação na pesquisa.

Após esse contato, foi agendado uma visita domiciliar para a realização da coleta de dados no mês de fevereiro de 2009. Deu-se por encerrada a coleta de dados quando os objetivos do estudo foram alcançados, ou seja, houve a saturação dos dados.

A escolha pela visita domiciliar (VD) se deu com o intuito de observar a dinâmica familiar e a

forma da família se relacionar em seu meio. Utilizou-se de entrevista com três questões orientadoras: Como é conviver com uma pessoa com transtorno mental? Como é a rotina da família? Como é a vida quando o familiar está em crise? A qual foi gravada e posteriormente transcrita para maior fidedignidade dos dados.

Para análise das comunicações utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática<sup>(8)</sup>. Os dados foram analisados dando origem a duas categorias temáticas: 01- Mudando a rotina familiar: as dificuldades sendo reveladas em meio ao sofrimento; 02- A fé e a esperança como suporte para continuar vivendo.

Em relação à questão ética, a pesquisa encontra-se de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que dita as normas e procedimentos de pesquisas envolvendo seres humanos e foi encaminhada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá – PR, sob o nº 715/2008 e todos os entrevistados assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias

Para resguardar o anonimato dos participantes as famílias foram identificadas por F1(família 1), F2 e etc., de acordo com a ordem de coleta dos dados. Para diferenciar quando se trata de membros familiares foram colocados TM para a pessoa com transtorno mental, M para mães, P para pais, I para irmãos e quando se tratar de cuidador acrescenta-se a letra c, por exemplo: F1Ic (irmão cuidador da família 1). A referência das pessoas da família é sempre em relação à pessoa com transtorno mental, por exemplo, irmão, mãe da pessoa com transtorno, e assim por diante.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Caracterização das Famílias

F1- composta por dois irmãos, a pessoa com transtorno mental (F1TM) com 41 anos e seu irmão que é seu cuidador (F1Ic) que tem 46 anos. Os pais são falecidos e os outros irmãos moram em outros municípios. F1TM já foi casada e tem uma filha que atualmente mora com o pai, F1Ic é solteiro e cuida da irmã desde

que seus pais faleceram. A casa é própria, a renda é baixa, F1Ic está desempregado e F1TM recebe apenas uma bolsa família.

F2- A família é composta por F2M, casada, vive com o esposo, três filhas e um neto. É mãe de F2TM<sup>1</sup> e de duas filhas, sendo que uma delas também tem transtorno mental. Trabalhava na lavoura de cana-de-açúcar e atualmente devido problemas de saúde (coluna e artrose) não consegue mais desempenhar suas atividades. Passa o dia cuidando das duas filhas F2TM<sup>1</sup> e F2TM<sup>2</sup> com problemas mentais e de um neto, filho da terceira filha para que a mesma possa trabalhar. A casa é financiada, muito pequena e apresenta precárias condições de higiene. A renda familiar é baixa (dois salários mínimos) e insuficiente para se manterem e ter uma qualidade de vida satisfatória.

F3- Composta por F3Mc separada, com 56 anos mãe do F3TM com 34 anos, freqüentador do CAPS. F3M teve uma filha que lhe deu duas netas gêmeas, as quais ela cuida pelo fato da sua filha ter “sumido de casa” segundo suas próprias palavras e “não ter dado mais notícias”. Além desses filhos F3M teve mais 03 filhos homens, um com 32 anos, outro com 29 anos e o terceiro com 27 anos. Hoje moram com ela F3TM que freqüenta o CAPS, as duas netas gêmeas e F3I que é solteiro. A casa é pequena, mas em boas condições de higiene, edificação e aeração. A renda da família varia de dois a três salários mínimos.

F4- F4Mc tem 67 e seu esposo F4Pc tem 74 anos, são pais do F4TM de 40 anos freqüentador do CAPS. F4TM começou a ter crises aos 15 anos e desde então seus pais são seus cuidadores. Os pais são aposentados e esta é a renda da família. Tiveram outros 05 filhos, sendo que um deles faleceu quando bebê e outros 03 residem em São Paulo. A casa é própria, grande e em boas condições de higiene, edificação e aeração.

F5- Esta família é composta por seis pessoas, F5Mc que tem 80 anos, viúva e aposentada, mora com dois filhos, F5TM de 31 anos aposentado e freqüenta o CAPS todos os dias. Também mora na residência F5I que é separada e possui três filhas: uma de 18 anos que está grávida, uma de seis anos e outra um ano. A casa é alugada, pequena e a renda da família varia

entre um a três salários, sendo dois da aposentadoria F5M e F5TM e mais o que F5Ic consegue complementar com seu salário de doméstica que é menor que um salário mínimo.

### **Cotidiano Familiar: As Dificuldades Sendo Reveladas em Meio ao Sofrimento**

A inserção da família no tratamento é um elemento indispensável para a reforma psiquiátrica, quando se pensa o redirecionamento da assistência em saúde mental com ações e procedimentos que visem a reintegração familiar, social e profissional, bem como uma melhoria na qualidade de vida da pessoa com transtorno mental e do familiar<sup>(2)</sup> por isso envolver a família no tratamento e cuidá-la é uma das funções da equipe de saúde dos serviços extramuros, principalmente do CAPS.

Ao entrevistar os familiares pudemos observar que eles expressam angústia, dificuldades e preconceito de ter um familiar com transtorno mental.

É difícil [...] você vê, ela tem esse problema, [...]. hoje não é tanto né!? [...] Mas antes [...] Ficava agressiva, quebrava tudo, tacava as coisas, entendeu. O que tivesse na mão ela tacava. (abaixa a cabeça, franzi a testa, fecha os olhos – notas de campo) (F1Ic)

Ai bem {referindo-se ao entrevistador}, é muito difícil, é difícil, eu ando até meio assim, {quer dizer que anda cansada de cuidar do filho} aliás, ele tem bastante idade também e outra coisa, que ele dá um pouco [pausa] não!, Da bastante trabalho! Mas a gente acostuma, mas, como não é só a gente que passa por esses problemas neh! Acaba acostumando!. Mas eu penso é quando eu faltar [...] {fala com fisionomia de descontentamento, sofrimento e demonstrando preocupação – notas de campo} (F4Mc).

Quando indagados como é a vida em família, todas referiram que é difícil, mas ao mesmo tempo, algumas contemporizam dizendo que atualmente, devido à frequência no CAPS, assim como a estabilização da doença ou até mesmo a “aceitação” colocada por eles como costume, a convivência tornou-se melhor. É possível inferir que isto provavelmente se deva a participação do familiar no CAPS. Mesmo referindo que seu familiar está melhor que no passado, a família

lembra com pesar os momentos de agressividade e medo, afinal o não saber como agir deixa os familiares confusos e sem ação no momento de uma agressão, levando-os às vezes a não entender o que está acontecendo. Estudo recente revelou que tanto a pessoa com transtorno quanto a família concordam que o tratamento no CAPS ajuda o usuário e colabora com a família, pois sua melhora reflete nas condições intrafamiliares<sup>(9)</sup>.

Na fala de F4Mc ela apresenta as dificuldades de cuidar do filho que já é adulto, em continuidade da fala refere toda a sua preocupação pelo fato de ela ser idosa e não ter outro cuidador. É possível inferir o sofrimento vivenciado por essa mãe que, de certa forma, antecipa sua preocupação após sua morte, associando esta ao abandono/descuidado do filho. Neste caso, é possível perceber a angústia vivenciada por antecipação de um acontecimento, além de todos aqueles problemas característicos da sintomatologia do transtorno mental.

A convivência com uma pessoa com transtorno mental, para as famílias pesquisadas, causa sobrecarga, e esta se realiza no ato de acompanhar seus entes em tratamentos e de cuidar deles no dia a dia. A sobrecarga familiar é compreendida em objetiva e subjetiva, a primeira se refere às conseqüências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário com o paciente e supervisões aos comportamentos problemáticos do paciente, sendo estes aspectos considerados como estímulos estressores para os familiares<sup>(10)</sup>.

A sobrecarga subjetiva se refere à percepção ou avaliação pessoal dos familiares sobre a situação, envolvendo sua reação emocional e seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga, atribuída por eles ao papel de cuidador. Refere-se ao grau em que os familiares percebem os comportamentos ou a dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão psicológica<sup>(10)</sup>.

Outra questão presente nos relacionamentos familiares se refere ao cansaço advindo do

desgaste resultante da cronicidade da doença, como o estudo foi realizado com famílias de pessoas com esquizofrenia, e alguns deles já adultos e com muito tempo de doença, havia preocupação associada com desesperança na fala e no semblante daqueles entrevistados.

[...] todas as pessoas que tem esses problemas gosta de fumar né! {referindo-se ao filho} então ele quer {faz gestos querendo dizer que é quase o tempo todo}, a gente segura o cigarro dele, então toda hora ele quer um cigarro, mãe me dá um cigarro!, Aí eu falo: não! Você acabou de fumar agora! Se ele não fuma aqui vai fumar lá na frente [...] é assim! Assim o tempo todo! [...] Acaba acostumando!. {faz fisionomia de descontentamento, cansaço... trejeitos faciais} (F4Mc).

Observamos dificuldades de controle e imposição de limites junto ao familiar por causa do transtorno, no entanto, revelam que com o passar do tempo acabam se acostumando com essa situação, mas isto, pela fisionomia da entrevistada causa sofrimento e desesperança. Devido a várias questões, relacionadas à doença, a rotina familiar é alterada, assim como os sentimentos e estrutura familiar.

Estudo realizado com famílias de pessoas com transtornos mentais revelou resultados semelhantes demonstrando que a doença causa conflitos, limita o convívio social e modifica a organização familiar, mas mesmo assim a família é um núcleo de troca de conhecimento e afetividade<sup>(3)</sup>.

Em situações de convivência continua com essa realidade a família caracteriza-se por sintomas típicos de ansiedade, apresentando ainda conflito interior e sentimentos como tristeza e angústia no cotidiano de cuidar do familiar que possui transtorno mental<sup>(11,12)</sup>.

Um dos momentos críticos que a família vivencia é o de crise, pois os familiares deste estudo revelam a angústia de não saber o que fazer para que a crise acabe, e a vida volte ao normal. Afinal o momento da crise muda toda uma rotina que é própria da casa.

Isso {referindo-se as crises} dá principalmente perto da virada do ano, que esta chegando o aniversário dele, ele começa a ficar pior, ele gosta de aniversário, ele gosta de ganhar presente [...]

Quando ele acorda agitado, ele já acorda falando, para ele naquele dia esta tudo errado!, Aí ele já começa a xingar, joga as coisas no chão, aí a mãe fala para ele ficar quieto, para ele parar de fazer assim, ele para um pouquinho e sai [...] dali meia hora ele esta de volta (F5Ic).

Uma vez eu mandei bater nele {a polícia} aqui mesmo, bate nessa praga, eu estou cansada, [...] já estava cansada, falei: que morra ele e não eu, não é verdade? eu não vou morrer! Eu tenho duas meninas para cuidar que morra ele para lá, aí já estava até cansada já, porque tem hora que você desiste da vida não é verdade? [...] bate! antes que eu morra! [...] morre de vez essa praga já não presta mesmo, eu falava desse jeito porque você cansa viu, é uma dor profunda [...] (F3Mc).

A crise é o resultado de um processo que envolve a pessoa com transtorno mental, sua família, vizinhos e comunidade, é um momento que se caracteriza pela redução da tolerância ou solidariedade para tratar a pessoa com transtorno mental no domicílio<sup>(13)</sup>.

Como pode ser observada na fala da família três, há momentos de desespero associado com desesperança em que a mãe ao não saber como agir, desiste de ajudar o familiar. Ao relatar a história ela procura encontrar na entrevistadora a palavra de entendimento para sua atitude buscando em sua afirmativa: “que morra ele e não eu, não é verdade?” o entendimento para o seu sofrimento. É possível inferir a presença de sofrimento psíquico na mãe e na família, pois demonstra que apesar dos laços afetivos a dor que sente é ampla e profunda fazendo com que ela escolha entre a vida dela e das duas filhas em detrimento a do filho doente. Entretanto, na tentativa de aliviar o sofrimento que carregava, buscou por meio de suspiros e respostas afirmativas e interrogativas que a entrevistadora desse alento para a profunda dor de sua alma.

Nas suas dificuldades em meio a tanto sofrimento vão se sobressaindo a rotina difícil e cansativa de crises e não crises do familiar com transtorno mental, como a fala da família cinco e de outras que não foram destacadas no texto.

Outra dificuldade que a família encontra no seu cotidiano está relacionada com o serviço de saúde não especializado. Referem que há despreparo por parte da equipe de saúde para

atender a pessoa com transtorno mental e sua família.

Aí eu peguei ela e levei no pronto socorro [...] mas todas as vezes chega ali {no pronto socorro} e eles [...] eles dá o remédio tal, e manda embora pra casa (F1Ic).

Nem todas as pessoas entende ele, antes ele era xingado, chegava nos lugares [...], até mesmo no hospital, farmácia, tudo[...] chamavam de louco[...] (F5Ic).

Pelo fato de a desinstitucionalização ser uma política que ainda está se estruturando, muitos profissionais e serviços ainda não estão preparados para receberem as famílias e trabalharem de forma adequada com elas. Isto pode ser pela deficiência na formação dos profissionais<sup>(14)</sup>, ou mesmo pelo preconceito que perdura por muitos anos em relação a pessoa com transtorno mental, e que mesmo com a reforma psiquiátrica ainda não se rompeu.

No entanto em outras instituições, os profissionais ajudam a família proporcionando a participação de seu familiar nas atividades extra-hospitalares, como por exemplo, o CAPS, o qual estimula a família a levar seu ente para o serviço, proporcionando tratamento adequado. E isto foi reconhecido pelas famílias, ao afirmarem melhora após o ingresso no serviço.

[...] depois daí então ela começou a fazer tratamento {no CAPS}, aí ela melhorou bem, agora ela não está respondendo {agressiva verbalmente} mais, não está mais agressiva, né? (F1Ic).

[...] depois que ele está indo para o CAPS parece que ele melhorou mais, ele ajuda nós [...] ele diz que a família dele é o CAPS, lá ele ajuda as meninas, ele tem atividade o dia todo [...] (F5Ic).

[...] o CAPS foi um lugar que ajudou muito o tratamento dele [...] (F3Mc).

Lá no CAPS ele adora ficar lá [...] ele entrete, fica lá, lá eles tratam ele muito bem, [...] chega sábado e domingo, ele fica doido por que não tem pra onde ir (F5Ic).

Com a atual política pública de Saúde Mental do Brasil que preconiza a desinstitucionalização da pessoa com transtorno mental para ser recebida em seu meio familiar e social, o CAPS

tem um importante papel na acolhida desses indivíduos, e conseqüentemente de sua família. Nas falas acima percebemos que o serviço substitutivo à internação psiquiátrica, e promotor da reinserção social do indivíduo, tem sido um ponto de apoio para a família, pois é nele que vêm buscar o espaço que ajudará na transformação dos pré-conceitos do meio em que vivem.

Para eles o CAPS é o lugar onde encontra uma equipe multiprofissional capacitada para atendê-los, bem como seu familiar, uma vez que ainda possuem muitas dúvidas sobre o cuidar no domicílio. As interrogações perduram por algum tempo até que se tenha uma compreensão da realidade e um atendimento adequado, mas na participação das atividades são acolhidos pelos profissionais e sentem-se apoiados e incentivados para o tratamento.

Estudo reforça este achado quando cita que apesar das limitações existentes no serviço do CAPS, os usuários com sintomas crônicos tendem a minimizar suas intercorrências demonstrando a importância deste serviço no estabelecimento de vínculos com o usuário e sua família e na possibilidade de intervenção antes dos sinais de agravamentos do quadro, evitando assim a necessidade de internação hospitalar<sup>(15)</sup>.

### **Suporte para Continuar Vivendo: Fé, Esperança e Ajuda Profissional.**

A família ainda tem muitas dificuldades em aceitar e entender o transtorno mental, talvez pelo fato de não ser uma doença visível e não ter exames específicos para diagnóstico da mesma, ela procura sempre a causa física, buscando se conformar.

Aí foi para Cornélio fez a consulta psiquiatra com o Doutor X., aí fez o eletro, demorou para fazer o eletro [...] aí parece que deu probleminha na cabeça, eles fala que não tem cura, mas a gente tem esperança (F2Mc).

O médico disse que o X. tem uma doença na cabeça, [...] ele nasceu e já começou a tomar o gardenal, e ele não precisava dele {se referindo a tomada do remédio}, mas ele foi tomando, e o médico disse que o remédio pode ter piorado o problema dele, o remédio subia para o cérebro, [...] o X. é nervoso, quando ele fala, tem que escutar,

não pode contrariar, quando as pessoas chegam aí, se ele está nervoso, ele fica xingando, falando, só por Deus mesmo! [...] (F5Mc).

Essa dificuldade em aceitar a doença, leva a família a carregar por anos a culpa pela patologia do familiar e junto com ela a esperança da cura, sendo essa esperada de várias formas, com a continuidade do tratamento, através da fé religiosa, pela espiritualidade, dentre outras. Por isso a fé e a esperança são molas propulsoras para familiares de pessoas portadoras de doenças crônicas em geral, e neste caso específico, das pessoas com transtornos mentais.

A fala abaixo demonstra expectativa na cura a partir do tratamento desenvolvido pelo CAPS.

[...] mas que eu estou pedindo para ele a cura porque o CAPS para ele do jeito que ele esteve, que ele era para mim, foi um descanso (F3Mc).

A família acredita que se o familiar participar de forma efetiva do serviço de saúde mental, frequentando e realizando todas as orientações e tratamentos oferecidos pelos profissionais, seu familiar poderá ser curado da doença que os assusta e os sobrecarrega. Apesar de estudo recente demonstrar que, na população estudada, há boa qualidade dos serviços prestados no CAPS devido as relações serem menos hierarquizadas entre os técnicos, os usuários e os familiares o que demonstra mudança no modelo assistencial se comparado ao tradicional, ao mesmo tempo, revela a cronicidade existente neste tipo de serviço, alguns pacientes não se adaptam, não havendo a melhora esperada do quadro<sup>(16)</sup>, ou seja a tão esperada cura não vem, restando a família a fé e a esperança.

Para a medicina a cura significa a solução definitiva dos problemas de saúde. Assim, a incurabilidade dos transtornos mentais representa a falência da psiquiatria quanto ao restabelecimento da saúde mental de forma plena. Por outro lado, neste novo paradigma da saúde mental, a desinstitucionalização, o conceito de cura mudou, é preciso começar a conceber o transtorno mental com um novo olhar, cujo indivíduo acometido não perde os direitos de ir e vir, deve ter opinião e credibilidade, ser respeitado em seus desejos e ter direito ao trabalho, com esse pensamento é

possível direcionar o olhar para o sujeito que sofre e assim, direcionar uma terapêutica que tem por objetivo ampliar a capacidade de autonomia e proporcionar a cidadania.

[...] agora está assim {mostra a filha calma, ouvindo a conversa}, [...] não está ficando violenta mais, não está respondendo {no sentido de desobedecer e desrespeitar a mãe}. Que ela era muito respondona, falava palavrão para gente sabe. Tudo que se imagina ela falava. E inclusive ela estava tão ruim que precisava de polícia vim aqui para poder levar ela lá {no hospital} para dar um banho nela [...] quase duas semanas que não tomava banho. E para ela, para ela era normal isso aí. Ela não abria a porta, eu ia falar com ela, ela não abria, a vizinha vinha falar com ela, ela não abria a porta, nem para vizinha, que ela gostava tanto. Precisava chamar a polícia para vim aqui para poder dar um banho nela e levar ela tratar dela (F2Mc).

A família deve ser considerada como unidade cuidadora e de cuidado, um espaço social no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções dos mesmos. Logo, a família é provedora de apoio e suporte de cuidado, quando uma enfermidade acomete algum de seus integrantes<sup>(9)</sup>. Desta forma a fé como suporte para continuar vivendo - nos mostra que os familiares necessitam de apoio nas horas difíceis e encontraram este na religiosidade, a qual apareceu em todas as entrevistas.

[...] a gente fica apavorado porque a gente só quer melhoras né?! A gente que é mãe [...] E eu não só pedia a Deus, pedia para o anjo da guarda guardar e tirasse aqueles problemas, aqueles problemas dele! (F4Mc).

[...] porque só por Deus o médico falou, tem que tomar o remédio para controlar né, controla mesmo, ela ficava irritada assim, nossa agora melhorou [...] eu fico conversando com ela, fico pedindo a Deus também [...] uma oração é bom [...] acalma porque Deus é bom, faz a oração e fica melhor, graças a Deus [...] (F2Mc).

[...] sabe que remédio cura, mas Deus é o que está em primeiro lugar, e eu estou pedindo a Deus porque os remédios curam, os psicólogos, tudo

ajuda, mas primeiro o Deus tem que estar na frente [...] (F3Mc).

“A fé e a esperança são importantes para ajudar a família a aliviar a sua dor e sofrimento, além de ser uma perspectiva em relação à “cura”<sup>(5:98)</sup>. Neste sentido, é função do enfermeiro auxiliar a família e o próprio indivíduo oferecendo ou incentivando o cuidado espiritual. Nem sempre as famílias cuidadoras conseguem dialogar devido à falta de apoio de outros familiares e dos serviços, devido as mais variadas situações vivenciadas no seu cotidiano. Apegar-se a fé, religiões, e a mais variadas crenças, alivia o sofrimento e ajuda a suprir as dificuldades advindas da sobrecarga emocional.

O cuidado é uma produção cultural e demanda participação de cada membro da família, onde se agrupam crenças, valores, preconceitos e, é fundado nas percepções de saúde e doença da família; já o amor, a amizade, a religião e o entretenimento são tidos como recursos de alto valor terapêutico para a maioria das pessoas acometidas por transtornos mentais e, por vezes são os únicos que a família dispõe em situações difíceis no cotidiano de conviver com a doença crônica de seu familiar<sup>(17)</sup>. Vemos assim, que a crença está fortemente ligada à família não podendo ser desvinculada principalmente quando necessitamos de aceitação da pessoa com transtorno mental.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo proporcionou compreender a convivência das famílias de pessoas com transtornos mentais, e as alterações decorrentes

desta quando o paciente está em crise. Depreendemos do estudo que as famílias apresentam alteração na rotina e muito sofrimento decorrente da convivência, a agressividade e o medo foram sentimentos relatados pelas famílias, o não saber como agir deixa os familiares confusos levando inclusive a situações extremas de desejar a morte do filho, por não compreender a doença e o que está acontecendo.

Outro aspecto encontrado no estudo relaciona-se a aceitação da doença e para isso encontram conforto espiritual, ou seja, apegam-se a fé e a esperança. Mostram que o CAPS é um serviço que ajudou na melhora da pessoa com transtorno mental que antes de sua frequência no serviço apresentava comportamentos agressivos e os relacionamentos eram mais complicados.

Os resultados ajudam a compreender como a família vive, sua rotina e seus costumes nos auxiliando enquanto profissionais a perceber a necessidade de ouvir a família para poder fazer melhorias no serviço da qual elas fazem parte, para que assim as atividades sejam direcionadas buscando uma assistência integralizada e individualizada.

Enquanto enfermeiros é preciso divulgar o trabalho de assistência extra-hospitalar, diminuir o preconceito, realizar atividades educativas, atender famílias, ajudar para que o processo de reinserção social aconteça na prática e não somente na teoria. Enquanto docentes é necessário instrumentalizar os acadêmicos para que ao desenvolverem o seu trabalho tenham mais sucesso em suas atividades, acreditando realmente nas ações que realizam.

---

## LIVING AND ROUTINE OF THE FAMILY OF INDIVIDUALS ASSISTED IN PCC

### ABSTRACT

This study aims to describe the experience of families of individuals with mental disorders, highlighting the changes occurred when the patient is having a crisis. This exploratory, descriptive qualitative analysis was carried out in February 2009. A population was composed of five families of individuals with mental disorders assisted at Psychosocial Care Center I (PCC) in a small city of Parana. We use the unstructured interview which was recorded as a form of data collection and thematic content analysis as a technique to analyze the data. Given this two themes emerged: changing the family routine: the difficulties being revealed in the midst of suffering and, faith and hope and support to continue living. We observed that families have many difficulties in living with a relative with mental disorder. Among them there is the lack of proper management of the crisis. PCC is a center that helps individuals with mental disorder that before its assistance used to present aggressive behavior and difficulties in

relationship. The families keep their faith and hope as allies in their times of difficulties and as a means of relieving pain and suffering.

**Keywords:** Family. Mental Health Services. Daily activities. Psychiatric Nursing.

## CONVIVENCIA Y RUTINA DE LA FAMILIA ASISTIDA EN CAPS

### RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo describir la convivencia de las familias de personas con trastornos mentales, destacando las alteraciones decurrentes de ésta cuando el paciente está en crisis. Investigación exploratoria, descriptiva de análisis cualitativo realizada en febrero de 2009. La población fue compuesta por cinco familias de personas con trastornos mentales que tienen sus familiares asistidos por CAPS I, en un pueblo del interior de Paraná. Utilizamos la entrevista abierta como modo de recolección de datos y análisis de contenido temático como técnica para evaluarlos. Encontramos dos categorías temáticas: "Cambiando la rutina familiar: las dificultades siendo reveladas en medio del sufrimiento" y "La fe y esperanza como soporte para continuar viviendo. Se observó que las familias tienen muchas dificultades en la convivencia con la persona con trastorno mental, entre ellas, la falta de habilidad en el manejo de las crisis. CAPS es un servicio que ayudó en la mejoría de la persona con trastorno mental que antes de su frecuencia en el servicio demostraba comportamientos más agresivos y las relaciones eran más complicadas. Las familias mantienen la fe y la esperanza como aliadas en los momentos de dificultades y también como medio de aliviar el dolor y el sufrimiento.

**Palabras clave:** Familia. Servicios de Salud Mental. Las Actividades Diarias. Enfermería Psiquiátrica.

### REFERÊNCIAS

1. Amarante PDC. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. 1ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.
2. Bielemann V L M, Kantorski L P, Borges L R, Chiavagatti Fi G, Willrich J Q, Souza A S, Heck R M A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais Texto Contexto Enferm. 2009; 18(1):131-9.
3. Estevam MC, Marcon SS, Antonio MM, Munari DB, Waidman MAP. Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. Rev Esc Enferm USP. 2011; 45(3):679-86
4. Schrank G, Olschowsky A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. Rev Esc Enferm. 2008; 42(1):127-34.
5. Waidman MAP, Radovanovic CAT, Scardoelli MGC, Estevam MC, Pini JS, Brischiliari A. Estratégia de cuidado a famílias de portadores de transtornos mentais: experiências de um grupo de pesquisa. Cienc Cuidado Saúde. 2009; (8 supl):97-103.
6. Dyniewicz AM. Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes. São Caetano do Sul: Difusão; 2007.
7. Leopardi MT. Metodologia da pesquisa na saúde. Florianópolis: UFSC; 2002.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições Setenta; 2008.
9. Nagaoka AP, Furegato ARF, Santos JLF Usuários de um Centro de Atenção Psicossocial e sua vivência com a doença mental. Rev Esc Enferm USP. 2011; 45(4):912-7
10. Soares CB, Munari DB. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. Cienc Cuidado Saúde. 2007;6(4):357-62.
11. Silva MBC, Sadigurski, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. Rev Bras Enferm. 2008; 61(4):428-34.
12. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. Texto Contexto Enferm. 2008;17(4):680-8.
13. Kantorski LP, Coimbra VCC, Silva ENF, Guedes AC, Cortes J M, Santos F. Avaliação qualitativa de ambiência num Centro de Atenção Psicossocial Ciência & Saúde Coletiva. 2011;16(4):2059-66.
14. Leão A, Barros S. As representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão social. Saúde Soc. 2008; 17(1): 95-106.
15. Tomasi Elaine, Facchini Luiz Augusto, Piccini Roberto Xavier, Thumé Elaine, Silva Ricardo Azevedo da, Gonçalves Helen, Silva Suelle Manjourany. Efetividade dos Centros de Atenção Psicossocial no cuidado a portadores de sofrimento psíquico em cidade de porte médio do Sul do Brasil: uma análise estratifi cada. Cad Saúde Pública. 2010, 26(4):807-15.
16. Pande MNR, Amarante PDC. Desafios para os Centros de Atenção Psicossocial como serviços substitutivos: a nova cronicidade em questão. Ciência & Saúde Coletiva. 2011;16(4):2067-76.
17. Jorge MSB, Ramirez ARA, Lopes CHAF, Queiroz MVO, Bastos VB. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. Rev Esc Enferm USP. 2008; 42(1):135-42.

**Endereço para correspondência:** Ana Lúcia De Grandi. Rua Prefeito Moacir Castanho, nº 1418, Centro, CEP: 86360-000, Bandeirantes, Paraná.

**Data de recebimento:** 06/10/2011

**Data de aprovação:** 19/12/2011