

# OS CAMINHOS PARA CUIDAR DA FAMÍLIA NO PARADIGMA DA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO: DA UTOPIA A REALIDADE <sup>1</sup>

Maria Angélica Pagliarini Waidman \*  
Ingrid Elsen \*\*

---

## RESUMO

O cuidado à família do portador de transtorno mental tem sido discutido nos últimos anos, o que se deve à mudança de paradigma na área de psiquiatria. Este estudo tem por objetivo apresentar algumas considerações sobre o cuidado à família do portador de transtorno e propor um direcionamento para o incremento de um cuidado real a essa família. Foi realizado um estudo bibliográfico que avaliou 41 estudos da área de enfermagem e medicina. Na análise, algumas interpretações levaram a afirmar que não existe um modelo para cuidar de família, porque cada família tem sua singularidade, mas existem algumas considerações que devem ser levadas em conta, dentre elas: valorizar a força da família; acolher a família quando ela busca ajuda; valorizar o lado sadio do portador de transtorno mental e reinseri-lo em sua rede social e compreender e valorizar a espiritualidade da família.

**Palavras-chave:** Família. Saúde mental. Desinstitucionalização.

---

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Vários autores que escrevem sobre desinstitucionalização e reinserção social relatam que esta última somente será possível se a família compreender a doença, participar e colaborar no tratamento e mantiver o portador de transtorno mental fora de instituições psiquiátricas convencionais. Para Amarante (2003), a desinstitucionalização não deve representar o desamparo dos doentes, ou simples envio para fora do hospital sem que anteriormente sejam implantados serviços comunitários que objetivem cuidar e apoiar também de suas famílias.

Waidman, Jouclas e Stefanelli (2002) constataram que a família quer manter o portador de transtorno mental no domicílio, porém nem sempre tem a infra-estrutura necessária para que isto aconteça, isto é, não tem conhecimento da doença, dos sintomas que indicam o agravamento do quadro, de formas adequadas de relacionamento e

condutas apropriadas a serem tomadas no domicílio. Além disso, usualmente não dispõe de um serviço de apoio, tanto de ordem emocional quanto financeira.

Para tornar adequada e saudável a convivência com o portador de transtorno mental na família é necessário um serviço especializado que a apoie, esclareça suas dúvidas e a oriente nas dificuldades. Esses resultados levam a concluir que se houver preparação da família e da comunidade para o acolhimento do portador de transtorno mental ao retornar da instituição psiquiátrica é possível que ele e sua família conduzam suas vidas com qualidade e sem o comprometimento da saúde mental de ambos.

A nova política de saúde mental preconiza a inclusão de familiares de portadores de transtornos mentais graves na assistência, oferecendo a elas subsídios e apoio para que possam exercer suas funções e responsabilidades junto ao seu familiar doente. No entanto, é preciso que o profissional veja os familiares

---

<sup>1</sup> Extraído da Tese de Doutorado “O cuidado às famílias de portadores de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização”, apresentada à Universidade Federal de Santa Catarina em dezembro de 2004.

\* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Membro do NEPAAF – Núcleo de Estudos, Pesquisa, Apoio e Assistência à Família.

\*\* Enfermeira. Doutora em Ciências da Enfermagem. Professora Titular aposentada da Universidade Federal de Santa Catarina. Professora do Mestrado em Saúde da Universidade do Vale do Itajaí - Univali.

como colaboradores da prática de cuidados à pessoa com transtorno mental (MELLO, 2005).

Por outro lado, Waidman (2004) defende que a família não pode ser vista pelo profissional apenas como colaboradora desse processo, mas sim como uma unidade que precisa ser cuidada. E esse processo de cuidar da família de portadores de transtorno mental não pode se restringir a algumas estratégias de atuação, mas deve ser amplo, contemplando atividades individuais, grupais, orientações, visitas domiciliares, acompanhamento em sala de espera, grupos em CAPS, hospitais-dia, ou seja, onde houver um familiar ou profissional precisa aproveitar a oportunidade para cuidar.

Apesar das mudanças ocorridas na política de saúde mental e no paradigma que a sustenta, percebe-se uma distância entre o que se escreve e se quer com esse cuidado e a realidade da assistência à família do portador de transtorno mental no Brasil. Em outras palavras, o cuidado à família descrito na literatura é dispar em relação àquele realizado nos serviços de saúde.

A partir da experiência, percebe-se que a família tem a sua própria maneira de cuidar, nem sempre a melhor, mas é a forma que ela desenvolveu para conseguir viver em harmonia dentro de sua casa. Isto porque cuidar do portador de transtorno mental não é uma tarefa fácil, principalmente daqueles que já estão em um estado avançado – o de cronicidade. Foram inúmeros os portadores de transtornos mentais e familiares com os quais se teve contato, nesses dezoito anos de atuação em saúde mental, que não se consegue enumerá-los. Foram tantas histórias, algumas tristes, outras alegres, muitos risos, mas também muito choro, momentos em que a vontade era de continuar, outros de abandonar tudo pela impotência com que se defrontava diante de determinadas situações. Reflete-se então: passavam-se alguns momentos ao lado do portador de transtorno mental ou de sua família, ouviam-se palavras de sofrimento e angústia por alguns minutos ou horas e o sentimento era de tamanha dificuldade.

Dentro dessa perspectiva, este estudo tem por objetivo apresentar algumas considerações sobre o cuidado à família do portador de

transtorno no paradigma da desinstitucionalização e propor um direcionamento para um cuidado real a essa família.

### O caminho metodológico

Trata-se de um estudo bibliográfico, que analisou 41 publicações (quatro teses, 12 dissertações e 25 artigos) divulgadas no período de 1981 a 2001. A análise de conteúdo de Bardin (1977) foi a técnica de análise dos dados utilizada.

A seleção do material se deu a partir de quatro critérios: 1- ter como autor enfermeiros ou médicos (em casos de teses e dissertações), ou ter sido publicado em periódicos de enfermagem ou medicina (em casos de artigos); 2- ser realizado com famílias de portadores de transtornos mentais, podendo ou não estar associado ao tema desinstitucionalização; 3- ter sido publicado entre os anos de 1981 a 2001; 4- constar nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde); BBNF (Bibliografia Brasileira de Enfermagem); banco de teses da Capes e Biblioteca Virtual em Saúde Pública BVS-SP.

A seleção do material foi feita a partir das palavras-chave **família e desinstitucionalização** associadas a outras, como: reforma do sistema de saúde ou reforma psiquiátrica; equipe de assistência ao paciente ou equipe interdisciplinar de saúde e saúde mental ou centros/serviços comunitários de saúde mental.

### Analizando e discutindo os resultados

Na análise, algumas interpretações levaram a afirmar que não existe um modelo para cuidar de família porque cada família tem sua singularidade, contudo existem algumas considerações que devem ser levadas em conta, a saber:

- valorizar a força da família, buscando recursos para esta viver melhor, ajudando-a a perceber que ela é o agente de transformação da realidade quando é engajada na luta pelos seus direitos;
- atender a família quando ela busca ajuda; sendo importante ter uma equipe

preparada para acolher e ajudá-la quando necessário — saber ouvi-la e deixá-la expressar seus sentimentos;

- valorizar o lado sadio do portador de transtorno mental e reinseri-lo em sua rede social para que esta possa ajudá-lo;
- compreender e valorizar a espiritualidade da família e sua força e mobilizar aquelas que ela ainda não se deu conta de que é capaz de ter.

A partir das considerações acima citadas, pensa-se que, como ser humano e profissional, é necessário estar com a família, ou seja, compreendê-la, apoiá-la e ajudá-la a minimizar seu estresse, oferecendo orientações, uma escuta ativa, e pensando junto com ela formas e atitudes para atenuar as dificuldades enfrentadas no dia-a-dia. Dentro dessa perspectiva, o profissional não deve impor formas de cuidado; precisa sim trabalhar em parceria com a família, compartilhar saberes e utilizar sua habilidade de comunicação terapêutica (WAIDMAN; STEFANELLI, 2005). É preciso estar atento à realidade em que a família está inserida e perceber sua fragilidade e estresse por meio de uma atitude profissional que não comprometa o cuidado oferecido.

Ter um doente crônico em casa não é fácil para a família, especialmente pelas suas recidivas em forma de crise. Por isso fica muito difícil observar mudanças rápidas no comportamento da mesma, principalmente pelas suas crenças, valores e atitudes referentes àquela situação de saúde e doença. Em relação ao transtorno mental, isto se torna ainda pior pela questão do misticismo que envolve a doença. Além do mais, quando as pessoas estão doentes há a necessidade de buscar a cura e de voltar a ser como era antes. Em determinados casos no transtorno mental, dependendo do quadro, do diagnóstico, do tempo da doença, é difícil a pessoa voltar a ser como era antes e a família tem dificuldades em aceitar essa realidade. Os relatos abaixo fazem referência aos sentimentos da família frente à realidade que vive e demonstram a ambigüidade de sentimentos — querer e não querer bem —, o medo, a (des)esperança...

[...] revela um conteúdo ambíguo, ao manifestar que a presença dela em casa é querida e afirma logo adiante que as vezes a gente agüenta ela em casa (Tese 2 - Enfermagem).

Ansiedade porque não conseguem compreender as condutas que estão sendo tomadas com seu familiar no hospital [...] Além do estresse contínuo que vivenciam, na maioria das vezes, com medo do que está por vir, são acometidas pela desesperança, na medida em que os anos passam e seu familiar não melhora. (Dissertação 1 -Enfermagem).

Os dados dos estudos apresentados acima fazem lembrar de algumas visitas domiciliares realizadas às famílias de portadores de transtornos mentais ao longo da carreira profissional, em que muitas vezes ouviu-se mães falarem de seus filhos. Na maioria das vezes com lágrimas nos olhos, expressavam como eles eram no passado e, mostrando sofrimento, declaravam a dor por eles não poderem voltar a serem os mesmos. Nessas situações, acredita-se que o profissional precisa encorajar a família a aceitar a realidade e a planejar sua vida a partir das possibilidades reais. Mas para isso necessita de preparo para ouvi-la e elaborar o plano de cuidado em parceria, para, assim, a intervenção ser adequada às necessidades e à realidade da família.

Por isso, pensar e cuidar a família no paradigma da desinstitucionalização carece levar em consideração o meio em que ela vive, seu conhecimento, sua cultura, crenças, valores, condições socioeconômicas bem como a rede social de que dispõe. Somente após considerar todos esses aspectos será possível planejar um cuidado digno e justo, que compartilhe benefícios e satisfaça as necessidades, refletindo na qualidade de vida da família.

Stamm e Mioto (2003) corroboram com esse pensamento ao relatarem que os profissionais têm pensado a família como uma unidade de cuidado primordial. Por isso ao cuidá-la é preciso se despir de valores, crenças e experiências familiares individuais para que não haja julgamento em relação à forma da

família viver e agir em sua maneira de cuidar. Isto porque ao cuidar/ pensar famílias deve-se preocupar com a sua especificidade e particularidade, pois cada família é singular em sua forma de ser e viver.

Destarte, trabalhar com família implica uma intervenção planejada. Anthony et al. (1994) propõem quatro tipos de intervenção: 1) intervenções educacionais destinadas fundamentalmente a prover informações; 2) intervenções no treinamento para o desenvolvimento de habilidades básicas; 3) intervenções de suporte destinadas a aumentar a capacidade emocional da família para enfrentar o estresse; 4) intervenções compreensivas que incorporam informações, treinamento de habilidades e suporte de intervenções particulares.

Já Wright e Leahey (2002), utilizando o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF), destacam que ele é uma estrutura organizadora para conceituar a interseção entre o domínio particular do funcionamento familiar e a intervenção específica proposta pela enfermeira. Os elementos do MCIF são intervenções, domínio do funcionamento familiar e ajuste ou eficácia. Isto enfoca a promoção ao mesmo tempo em que estimula a sustentação de um funcionamento familiar eficaz nos três domínios: cognitivo, afetivo e comportamental.

Não obstante, independentemente do referencial teórico que o profissional vá utilizar para intervir em famílias é necessário que esteja seguro e consciente de que o trabalho com famílias não pode ser estático, porque a família não é estática, ela movimenta-se de acordo com seu ciclo e ritmo de vida – com sua história. E esse cuidado precisa ser considerado pelo profissional. A Figura 1 representa as considerações apreendidas dos estudos que podem ser consideradas para a realização de uma intervenção planejada e que pode levar ao desenvolvimento de um cuidado real para a família.

Apesar de o resultado aqui apresentado ser apenas um pequeno recorte da proposta de

cuidado à família apresentada por Waidman (2004), é possível asseverar que os direcionamentos apresentados (Figura 1) podem ajudar o profissional a delinear caminhos para o desenvolvimento de um cuidado à família pautado na realidade em que ela vive. Esse modelo prevê, entre outras medidas, valorizar o lado sadio da família, reconhecê-la como uma unidade única e que precisa ser cuidada, respeitar suas crenças e valores, valorizar as forças e o potencial de saúde de seus familiares, proporcionar um ambiente para que a família expresse seus sentimentos e incentivar e valorizar a afetividade na família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados dos estudos levantados pela presente pesquisa mostraram algumas dificuldades que as famílias de portadores de transtorno mentais encontram na convivência com os mesmos. Ao mesmo tempo, são apontados possíveis direcionamentos para cuidar das mesmas.

Espera-se que a discussão aqui iniciada possa fazer com que os profissionais da área de saúde, especialmente os da saúde mental, tenham um novo olhar para a família do portador de transtorno mental assim como para as novas propostas de assistência em saúde mental - no paradigma da desinstitucionalização - deixando para trás a imagem de família que somente abandona, segrega e não tem relações afetivas com seu familiar.

Trabalhar com a família no paradigma da desinstitucionalização significa romper com preconceitos e concepções bem como formular pensamentos pautados na parceria e no cuidado à família.

Depreende-se que há necessidade de preparo do profissional para cuidar da família de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização, o que faz sugerir que esse preparo comece ainda na formação profissional, tanto de nível médio quanto de nível superior.

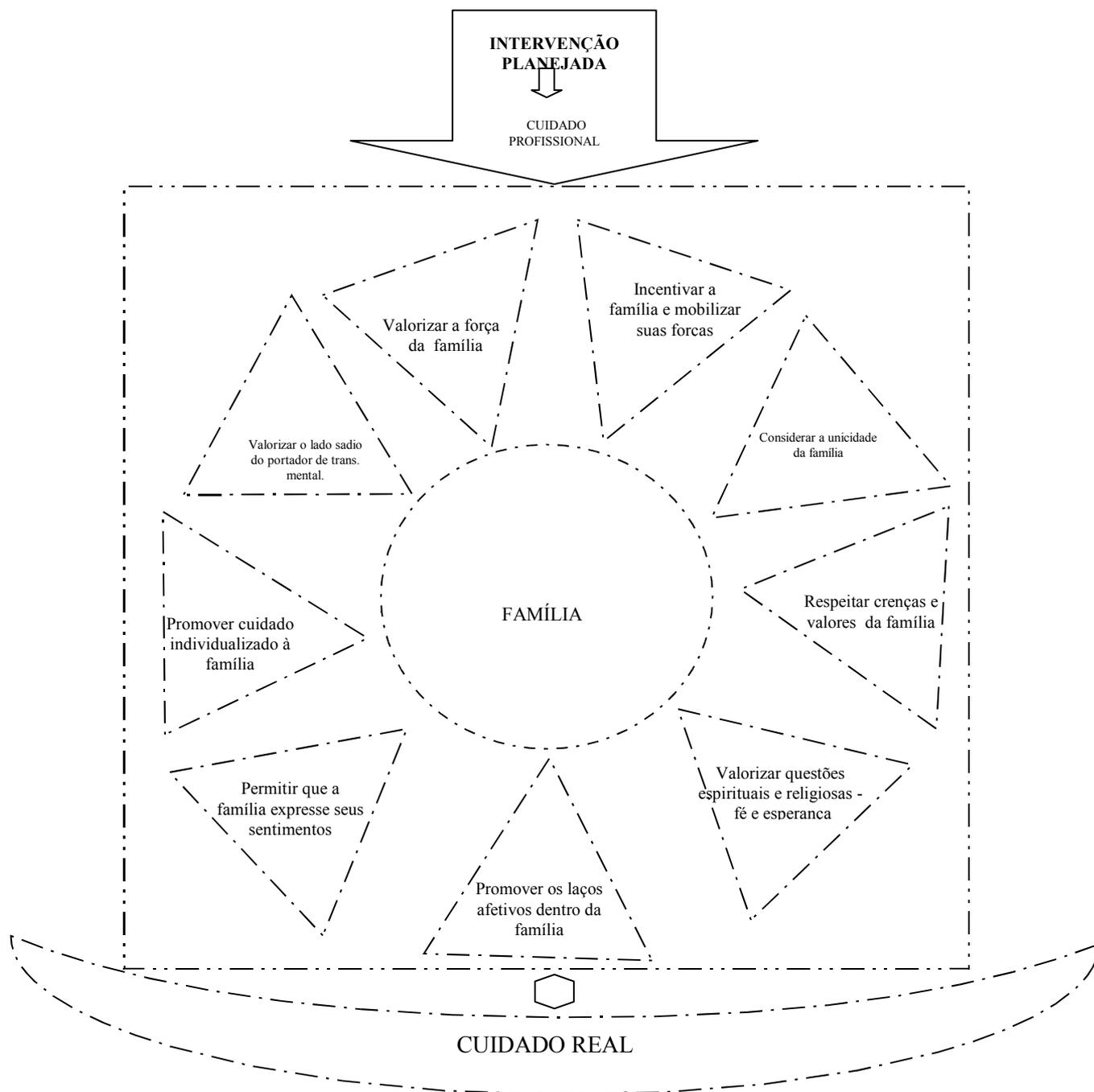


Figura 1. Representação gráfica – Família... cuida-la é preciso

## WAYS OF TAKING CARE OF THE FAMILY IN THE PARADIGM OF DESINSTITUTIONALIZATION: FROM UTOPIA TO REALITY

### ABSTRACT

Caring for the family of the bearer of a mental problem has been discussed in the last years, and this is due to the paradigm change in the psychiatry area. This study had the purpose to present some considerations on the care provided to the family of the mentally disturbed individual, and to propose a direction for the increment of a real care to such family. A bibliographical study, which evaluated 41 studies of the Nursing and Medicine, was accomplished. In the analysis, some interpretations led to affirm that there is no model for taking care of a family because each family has its singularities, but there are some considerations that should be taken into account, such as: to value the strength of the family; to welcome the family when she looks for help; to value the healthy side of the mentally disturbed person, and to reinsert him in his social environment. Also, understand and value the spirituality of the family.

**Key words:** Family. Mental health. Desinstitutionalization.

## LOS CAMINOS PARA CUIDAR LA FAMILIA EM EL PARADIGMA DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN: DE LA UTOPIA A LA REALIDAD

### RESUMEN

El cuidado de la familia del portador de trastorno mental ha sido discutido en los últimos años y ello se debe al cambio del paradigma en el área de la psiquiatría. El objetivo de este estudio es presentar algunas consideraciones sobre el cuidado que se le da a la familia del portador de trastorno y proponer una dirección para el incremento de un cuidado real a dicha familia. Se hizo un estudio bibliográfico, el cual evaluó 41 estudios del área de enfermería y medicina. En el análisis algunas interpretaciones me llevaron a afirmar que no hay un modelo para cuidar a la familia, porque cada una tiene sus peculiaridades, sin embargo hay algunas consideraciones que se deben tomar en cuenta. Entre ellas: valorar la fuerza de la familia; acoger a la familia cuando busca ayuda, valorar el lado sano del portador de enfermedad mental e reinsertarlo en su red social y comprender y valorar la espiritualidad de la familia.

**Palabras Clave:** Familia. Salud mental. Desinstitucionalización.

### REFERÊNCIAS

AMARANTE, P. O movimento de reforma psiquiátrica no Brasil. In: \_\_\_\_\_. **O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 13-20.

ANTHONY, W. A. et al. Characteristics of people with psychiatric disabilities that are predictive of entry into rehabilitation process and successful employment. **Psychosocial Rehabilitation Journal**, Boston, v. 17, n. 3, p. 3-13, 1994.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 1977.

MELLO, R. A construção do cuidado à família e a consolidação da reforma psiquiátrica. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.13, n.3, p. 390-96 2005.

STAMM, M.; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, jul./dez. 2003.

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

WAIDMAN, M. A. P., JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e reinserção social do doente mental: uma experiência compartilhada pela enfermeira. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v.1, n.1, p. 103-06. 2002.

WAIDMAN, M. A. P. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização.** 2004. 277 f. Tese (Doutorado)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2004.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família.** Tradução Silvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

**Endereço para correspondência:** Maria Angélica Pagliarini Waidman. Endereço: Rua São João, 628/302. Zona 7. CEP: 87030-200. Maringá – PR. E-mail: angelicawaidman@hotmail.com .