



A família no contexto da saúde mental e os desafios frente às reinternações psiquiátricas do familiar adoecido

The family in the context of mental health and the challenges faced with psychiatric readmissions of the sick family member

La familia en el contexto de la salud mental y los retos que plantean los reingresos psiquiátricos del familiar enfermo

 Jeovah José Mendonça Pereira¹,  Sueli Aparecida Frari Galera¹

Recebido: 25/10/2023 Aceito: 17/02/2024 Publicado: 30/03/2024

Objetivo: compreender como as famílias de portadores de transtornos mentais percebem as internações frequentes de seu familiar. **Método:** estudo qualitativo realizado em 2022, com dados referentes a 2019 e fundamentado no interacionismo simbólico. Entrevistou-se familiares de pessoas com mais de duas internações em um hospital psiquiátrico do interior paulista. As entrevistas foram submetidas a análise de conteúdo com auxílio do *software* Iramuteq. **Resultados:** participaram 18 familiares e 18 pacientes, e, da análise temática, resultaram seis classes de palavras que descrevem a convivência da família com o portador de transtorno mental e as frequentes internações em dois momentos distintos denominados: *cotidiano crítico (Não adesão do paciente ao tratamento medicamentoso e psicossocial; Entendimento da não adesão do paciente a medicação; A vulnerabilidade na prática do cuidado)* e *cotidiano estável (Família e o uso dos equipamentos sociais e de saúde; A família e a busca pelo recurso da internação; A família e a busca pelo recurso da internação)*. Esta convivência é marcada pela sobrecarga de cuidados, descrença na melhora do familiar doente e do atendimento que ele recebe do sistema de saúde. **Conclusão:** as famílias enfrentam diversas dificuldades no cuidado prestado ao familiar com transtorno mental, notadamente a adesão medicamentosa e a ambiguidade de sentimentos regulam as relações; Portanto, assumem todo cuidado se sentem fragilizadas pela falta de suporte da Rede de Atenção Psicossocial, dos demais serviços da rede intersetorial e dos profissionais de saúde.

Descritores: Hospitalização; Transtornos mentais; Saúde da família.

Objective: to understand how families of people with mental disorders perceive their family member's frequent hospitalizations. **Methods:** qualitative study carried out in 2022, with data referring to 2019 and based on symbolic interactionism. Family members of people with more than two hospitalizations in a psychiatric hospital in the interior of the state of São Paulo, Brazil, were interviewed. The interviews were subjected to content analysis using the Iramuteq software. **Results:** 18 family members and 18 patients participated, and, from the thematic analysis, six classes of words were created that describe the family's coexistence with the person with a mental disorder and the frequent hospitalizations in two different moments called: *critical daily life (Non-adherence of the patient to the medication and psychosocial treatment; Understanding of the patient's non-adherence to medication; Vulnerability in the practice of care)* and *stable daily life (Family and the use of social and health equipment; The family and the search for hospitalization; The family: mental illness and other comorbidities)*. This coexistence is marked by overload of care, disbelief in the improvement of the ill family member and the care they receive from the health system. **Conclusion:** families face several difficulties in the care provided to family members with mental disorders, notably medication adherence and ambiguity of feelings regulating relationships; Therefore, they assume all care if they feel weakened by the lack of support from the Psychosocial Care Network, other services in the intersectoral network and health professionals.

Descriptors: Hospitalization; Mental disorders; Family health.

Objetivo: comprender cómo las familias de personas con trastornos mentales perciben las hospitalizaciones frecuentes de su pariente. **Método:** estudio cualitativo realizado en 2022, con datos referentes a 2019 y basado en el interacionismo simbólico. Fueron entrevistados familiares de personas con más de dos internaciones en un hospital psiquiátrico del interior de São Paulo. Las entrevistas fueron sometidas a análisis de contenido utilizando el *software* Iramuteq. **Resultados:** participaron 18 familiares y 18 pacientes y el análisis temático resultó en seis clases de palabras que describen la convivencia de la familia con la persona con trastorno mental y las frecuentes hospitalizaciones en dos momentos distintos denominados: *cotidiano crítico (No adherencia del paciente a la medicación y al tratamiento psicossocial; Comprensión de la no adherencia del paciente a la medicación; Vulnerabilidad en la práctica del cuidado)* y *cotidiano estable (La familia y el uso de los dispositivos sociales y de salud; La familia y la búsqueda de recursos de hospitalización; La familia: enfermedad mental y otras comorbilidades)*. Esta convivencia está marcada por la sobrecarga de cuidados, la incredulidad en la mejoría del familiar enfermo y la atención que reciben del sistema sanitario. **Conclusión:** las familias se enfrentan a diversas dificultades en el cuidado de un familiar con trastorno mental, destacando la adherencia a la medicación y la ambigüedad de sentimientos que regulan las relaciones; por ello, asumen todos los cuidados si se sienten debilitadas por la falta de apoyo de la Red de Atención Psicossocial, de otros servicios de la red intersectorial y de los profesionales sanitarios.

Descriptor: Hospitalización; Trastornos mentales; Salud de la familia.

Autor Correspondente: Jeovah José Mendonça Pereira – jeovahmendonca2020@gmail.com

INTRODUÇÃO

No Brasil, a organização da assistência psiquiátrica pautou-se no modelo da Escola Francesa e, também aqui, a família esteve banida de participar do tratamento do doente mental. A família historicamente foi excluída do tratamento dispensado às pessoas com transtorno mental, pois os hospitais psiquiátricos eram construídos longe das metrópoles, o que dificultava o acesso dos familiares a essas instituições.

Também, a família com o portador de transtorno mental era considerada produtora da doença e o membro que adoecia, o bode expiatório, aquele que carregava todas as mazelas do núcleo familiar e deveria ser afastado daqueles considerados responsáveis pela sua doença. Desse modo, restava à família o papel de encaminhar seu familiar à instituição psiquiátrica, para que os técnicos do saber se incumbissem do tratamento e da cura¹.

Esse distanciamento familiar esteve presente na relação sujeito-loucura até aproximadamente a década de 1980¹, quando emergem novas possibilidades referentes ao papel e ao relacionamento da família com o portador de transtorno mental. Essas perspectivas ocorrem em face das novas políticas na área da saúde mental, consequência do movimento da reforma psiquiátrica que acontece no país e orienta a transição dos espaços de tratamento da instituição coercitiva e restritiva para serviços comunitários de atenção à saúde.

A assistência oferecida em saúde mental atualmente é decorrente de muitas transformações sociais e políticas, que resultaram na desinstitucionalização dos doentes mentais e na criação de uma rede de atenção psicossocial com base na comunidade²⁻⁴.

No entanto, a ausência de uma rede extra hospitalar que acolha a demanda e garanta uma atenção de qualidade e eficiente tem sido apontada como um fator para as internações frequentes de pessoas com diagnóstico de transtornos graves, em situação de vulnerabilidade social, o que expõe a dificuldade em se garantir a continuidade do cuidado do sujeito inserido no meio social e familiar⁵⁻⁶.

As hospitalizações frequentes podem ser perturbadoras para a pessoa adoecida e suas famílias, e representam uma pressão sobre os recursos limitados de cuidados de saúde⁷. A maioria dos estudos adotam abordagem quantitativa⁹ e poucos incluem a família como um fator a ser investigado. Trabalhos que incluem a família geralmente a descrevem como sobrecarregada, um sistema fechado, com disfunções em diversos aspectos da vida familiar e elevada emoção expressa⁹⁻¹⁰. Assim, esta pesquisa teve como objetivo compreender como as famílias de portadores de transtornos mentais percebem as internações frequentes de seu familiar.

MÉTODO

Estudo qualitativo fundamentado no referencial teórico do interacionismo simbólico, que valoriza o significado que o ser humano atribui às suas experiências nas interações com o mundo. Nesta interação, compreende-se que as ações tem como base o sentido que as coisas têm para a pessoa; assim, o sentido das coisas deriva da interação social da pessoa com os outros, e estes sentidos podem ser alterados pelo processo interpretativo que a pessoa adota ao lidar com as coisas ou situações em que ela se encontra¹¹.

Os participantes do estudo são familiares de pessoas com transtorno mental com histórico de duas ou mais internações no ano de 2019, selecionados por levantamento sobre as internações ocorridas em um hospital psiquiátrico no interior paulista e identificados os pacientes que atendiam ao critério de ter duas ou mais internações no ano. Após a identificação dos pacientes elegíveis e a exclusão de óbitos, fez-se contato telefônico com várias tentativas.

A coleta de dados foi realizada no período de maio a outubro de 2022. No início da entrevista, o participante foi convidado a responder um questionário para caracterização do participante (sexo, idade, escolaridade, relação de parentesco e se morava com o familiar), da família (estrutura interna, rendimentos) e informações sobre o familiar adoecido (idade, sexo, diagnóstico e escolaridade). Em seguida, o familiar participava de entrevista em profundidade, que consistiu em uma pergunta disparadora convidando-o a reflexão sobre as internações frequentes do familiar adoecido.

O instrumento de coleta de dados foi construído e validado após realização de teste piloto aplicado em três voluntários, composto por um questionário sociodemográfico e uma entrevista individual com os familiares utilizando a técnica de entrevista em profundidade, que incluiu uma pergunta disparadora: “O (nome do paciente) teve várias internações no ano de 2019. Como você percebe estas readmissões hospitalares frequentes?”

As entrevistas ocorreram em diferentes locais (casa, praça, lanchonete) de acordo com as possibilidades dos participantes. Um pesquisador conduziu todos os contatos e realizou as entrevistas, que foram gravadas e tiveram duração de 30 minutos a até uma hora.

Os dados obtidos com as entrevistas em profundidade foram organizados em um texto único após leitura, bem como colocado no *software Iramuteq*. Esta ferramenta realiza a extração da frequência de palavras calculando sua regularidade e classificando-as em contextos distintos ou classes distintas, que estão articuladas. Um pesquisador buscou todos os trechos das entrevistas incluídos em cada categoria e depois, junto com outro pesquisador, realizou-se a leitura cuidadosa de cada categoria, escreveu-se sobre cada uma delas, elegeu-se um termo

para nomeá-la e construiu-se uma compreensão do significado de conviver com um familiar com transtorno mental grave e internações frequentes.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, sob protocolo CAAE: 54180521.0.0000.5393 e aprovação sob parecer de nº 5.386.774. Também contou com a anuência e autorização do hospital enquanto instituição coparticipante. Todos os familiares participantes assinaram e receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Foram identificados 50 pacientes, dos quais quatro tiveram óbitos. Em 26 casos, não houve resposta. Em um caso o familiar não aceitou participar da pesquisa, alegando indisponibilidade de tempo. E outra situação, o familiar não aceitou por motivo de mudança de domicílio para outra cidade.

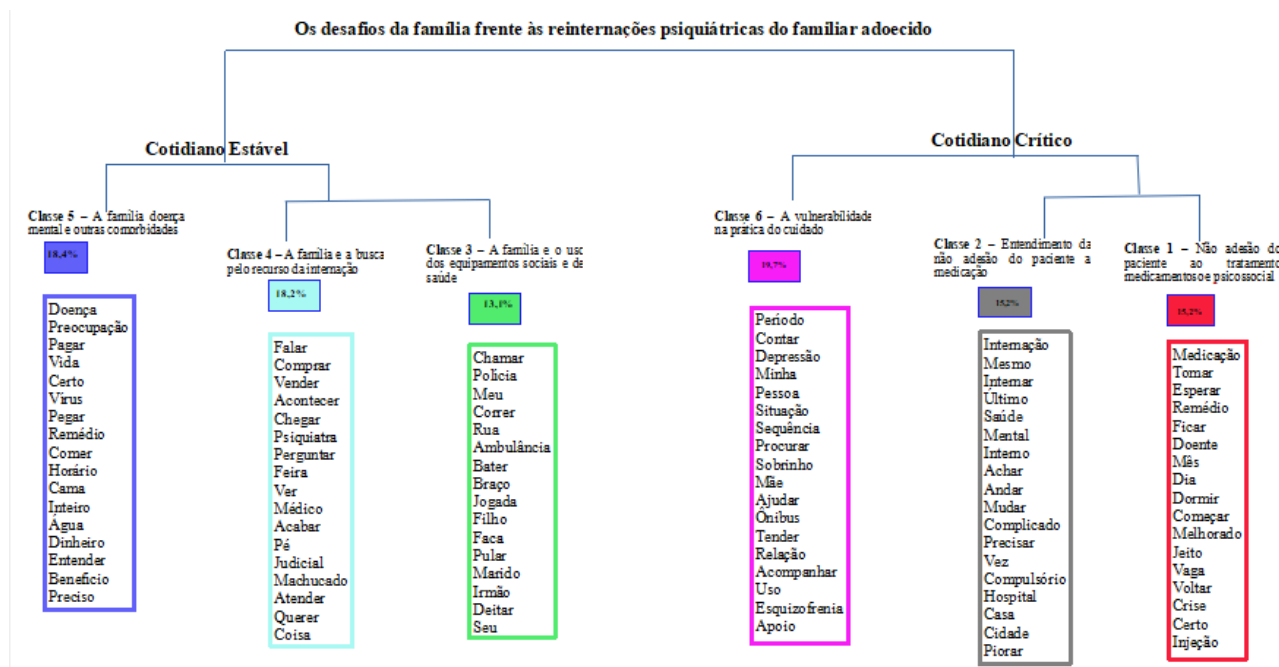
Participaram 18 familiares, de 18 pacientes com internações frequentes, sendo 16 do sexo feminino, com média de idade de 45 anos, com mínima de 30 anos e máxima de 82 anos. O grau de parentesco desses familiares com o adoecido era: oito mães, seis irmãs, dois filhos, um pai e uma tia. Dezesseis familiares residiam com os pacientes na mesma casa. Nove familiares referiram que apenas uma pessoa contribuía com a renda familiar, sendo esta acima de dois salários-mínimos, sete recebiam até dois salários-mínimos, oito informaram receber até um salário-mínimo. Sobre o tempo de cuidado, a média de anos dedicados aos pacientes foi de 13,6 anos e a média de tempo diário foi 11,2 horas ao dia.

Do total dos 18 adoecidos, 10 eram do sexo masculino, média de idade 38 anos, com mínima de 22 anos e máxima de 60 anos. Quanto à escolaridade, 07 possuíam ensino fundamental incompleto; 04 ensino fundamental completo; 06 ensino médio incompleto e 01 ensino médio completo. Os diagnósticos mais frequentes estavam nos grupos: F20-F29 (Esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes, com 44,4%); F10-F19 (Transtornos relacionados ao uso de substâncias, com 38,9%); F00-F09 (Transtornos mentais orgânicos, inclusive os sintomáticos, com 5,55%); F60-F69 (Transtornos da personalidade e do comportamento do adulto, com 5,55%) e F30-F39 (Transtornos do humor/afetivos, com 5,55%).

A organização do *corpus* das entrevistas resultou em seis classes de palavras. Estas classes foram articuladas em dois grandes blocos, um formado pelas categorias ou classes 1 e 2; ambas ligadas à classe 6, este bloco descreve a rotina da internação. O outro bloco é formado

pelas classes 3 e 4; ambas ligadas à classe 5, que traz a rotina do ficar em casa após a internação; como se pode observar na Figura 1.

Figura 1. Dendrograma acerca da dos desafios da família frente às reinternações psiquiátricas do familiar adoecido, Ribeirão Preto/SP 2022.



Primeiro bloco – Cotidiano crítico

O período do cotidiano crítico descreve o percurso da família em busca de internação, a pré-internação do familiar adoecido, trajetória SAMU, Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e Internação. Este período pode durar dias ou semanas, e o familiar cuidador ficar bastante cansado. Além disto, a permanência em UPAs nem sempre resulta em internação.

Classe 1: Não adesão do paciente ao tratamento medicamentoso e psicossocial

A não adesão ao tratamento medicamentoso e psicossocial proposto tem múltiplas causas, dentre as quais características do próprio paciente, muitas vezes recusando a medicação por não aceitar que está doente, implicando na interrupção do seu tratamento:

[...] mas o maior desafio nosso é manter ele nos retornos do CAPS e fazer tomar medicação certa; a gente não consegue e ele sempre fica agressivo. Se a gente tentar fazer ele tomar na marra ele não toma. (E-09)

Aliado a dificuldade do próprio paciente, outro fator que colabora para o comprometimento da adesão é a dificuldade de apoio às famílias que, muitas vezes, se veem sozinhas e desprovidas de apoio. A família sente-se impotente, pois não tem mecanismos próprios para fazer com que o paciente mantenha o tratamento:

[...] no caso, os remédios não queria tomar, não queria fazer acompanhamento no CAPS; queria ficar perambulando a noite inteira ao invés de dormir, então é uma situação bem difícil como filho único presenciar toda essa situação.

(E-02)

Classe 2: Entendimento da não adesão do paciente a medicação

Alguns pacientes, mesmo estando dispostos ao tratamento, devido à fragilidade familiar e vulnerabilidade social, permanecem expostos à possibilidade do consumo de substâncias psicoativas e álcool, o que colabora para não atingir resultados satisfatórios no tratamento. Pelos relatos das famílias, verificou-se que o uso e abuso de substância psicoativa, incluindo o álcool e outras drogas, é um dos fatores que contribui para interrupção e conseqüentemente não adesão ao tratamento:

Eu acredito que essas readmissões dela é por falta de tratamento e por conta de ela ser usuária de drogas, né. Então, assim, fica difícil, porque ao mesmo tempo que ela quer fazer o tratamento, ela para com ele e volta às drogas. (E-04)

Somado a isso, a desarticulação da rede de saúde mental e longos períodos para os agendamentos de retornos é outro fator que compromete a manutenção do tratamento, colaborando para recaídas e agravos do quadro de saúde, com descompensação do seu quadro clínico, envolvendo iminentes riscos de auto e heteroagressão.

Se arranha, se machuca, então por isso a internação constante que a gente interna ela, é assim totalmente dependente de mim. (E-17)

Estes motivos favorecem em muitos casos, o aumento da demanda de solicitação de internação de forma compulsória por parte da família, a qual não se dá conta diante do problema vivenciado em sua rotina diária:

Ele internou lá sete vezes, mas em outras ele internou mais vezes, mas eu não lembro a quantidade. A última teve que ser internação compulsória porque não tava mais dando conta. (E-11)

Aliado a este contexto, a situação muitas vezes é agravada quando os cuidadores são idosos (pai, mãe, irmãos e outros), constituindo como um fator dificultador para adesão ao tratamento:

Na rua faz a pessoa ficar pior do que ele já tava, sem tratamento, sem nada, aí complicava, né. Complicava pra gente aqui, porque meu pai era idoso eu tinha que, às vezes ele tava violento e queria agredir meu pai, minha mãe também não dava muito conta. (E-18)

Classe 6: “A vulnerabilidade na prática do cuidado”

O cuidado com o paciente psiquiátrico na família torna-se uma tarefa árdua para o cuidador, e muitas vezes têm que compartilhar esta atividade com outras pessoas do grupo familiar, que também podem estar adoecidas. Além da sobrecarga proveniente da prática diária

do cuidado dispensado, a família fica exposta a privações, com prejuízo em suas relações sociais, bem-estar físico e mental:

Mas não é, eu acho que só a pessoa que vive e que viveu com o paciente que tem um problema como a esquizofrenia, a depressão, sabe como é difícil você lutar é como uma prisão. (E-01)

Outros agravantes no contexto familiar, como o uso de substâncias psicoativas, e muitas vezes a presença de outros doentes mentais entre os familiares é mais um fator importante que compromete e colabora para a fragilidade do cuidado com o paciente e consigo próprios:

E eu tô muito triste, porque ela não quer ajuda. O filho dela mais velho também tá desanimado, sabe, me dói muito. Eu tenho depressão, sabe, ela quando não usa droga e nem álcool é uma pessoa muito boa. (E-13)

Através dos relatos contidos nas classes 1, 2 e 6, é possível observar que as famílias apresentam dificuldades em prestar os cuidados ao paciente, decorrente da falta de adesão ao tratamento, o que pode alterar e desorganizar a dinâmica do núcleo familiar.

Ainda, o cuidado é realizado e centralizado em um único cuidador, às vezes idoso, o que torna uma atividade exaustiva, tanto física como emocional e economicamente. Tais demandas criam níveis significativos de sobrecarga emocional para os familiares, afetando a sua qualidade de vida, o que os tornam vulneráveis às doenças físicas e, principalmente, psíquicas.

Segundo bloco – Cotidiano estável

O cotidiano estável diz respeito ao tempo que o adoecido consegue manter-se aderido ao tratamento e ficar em casa. Este período parece ser curto, variando de dias a semanas. Após este período vem a não adesão ao tratamento e deixar de ficar em casa, ir para a rua.

Classe 3: Família e o uso dos equipamentos sociais e de saúde

O paciente com transtorno mental, na maioria das vezes, permanece susceptível a vários fatores de risco, estando associados à dificuldade de adesão ao tratamento, o que pode levar ao agravamento da sua condição de saúde e, ainda, à fragilidade social.

As famílias possuem dificuldade ainda em prestar os cuidados adequados ao paciente, ao ter que compartilhar os mesmos cuidados com outros membros do grupo familiar, que também estão adoecidos, e sem a colaboração de uma rede de suporte e proteção comunitária:

[...] ainda mais que não é só ela; tem minha outra irmã também, mas graças a Deus ela tem o marido dela que agora cuida dela, mas era eu e tem ainda o meu sobrinho que também tem problema de cabeça era eu que cuidava. (E-06)

Nas situações envolvendo crises dos pacientes com descompensação do seu quadro clínico, a família apresenta grande dificuldade no manejo e de permanecer com o mesmo na

Unidade de Pronto Atendimento, por necessidade de diminuir os riscos decorrentes da crise aguda, aguardando vaga para internação com baixo suporte da equipe local:

[...] e eu só consegui internar ele assim, eu tive que ficar o dia inteiro porque eles não se responsabilizam. Nesse tempo que eu fiquei na UPA que eu sai poucas vezes ele fugiu, ele saiu correndo praticamente sem roupa pela avenida, ele deitou no chão, foi amarrado. (E-01)

Observa-se, portanto, que quando se tem orientação adequada por parte da equipe e suporte familiar, há criação e fortalecimento de vínculos, com maior possibilidade de adesão ao tratamento.

Em alguns casos, a família ainda recorre ao suporte da polícia e do SAMU para garantia da sua proteção e a do paciente quando sente ameaçada diante de episódios envolvendo agressões nos episódios de crises.

Assim, em muitos casos, a internação é vista pela família como um recurso enquanto medida de proteção diante da exposição a riscos diversos, pela dificuldade de manejo com o paciente decorrente da sua falta de adesão ao tratamento.

Classe 4: A família e a busca pelo recurso da internação

A família apresenta dificuldade na orientação e manutenção dos cuidados diários ao paciente, pela dificuldade de adesão ao tratamento e falta de apoio tanto da própria família quanto das equipes de saúde. E, com o agravamento dos sintomas da doença, aumentam as dificuldades no manejo dentro do contexto familiar, o que leva a família recorrer à sua internação.

Na perspectiva das famílias quanto às internações do paciente, a grande maioria entende que, quanto maior for o tempo de permanência durante uma internação, melhor será a sua adesão ao tratamento no pós-alta. Com essa visão, algumas famílias recorrem ao poder judiciário para pleitear a solicitação de internação na modalidade de forma compulsória, muitas vezes acreditando que o tempo de permanência do paciente no hospital nessa modalidade de internação também será maior, quando comparada com a internação por via normal.

[...] porque assim, se ele tiver lá uma semana ou quinze dias e ele tiver bem ele já quer sair, agora pela justiça ele já fica um tempo a mais. (E-16)

Na visão da grande maioria das famílias, o hospital é o único ou o principal recurso para tratamento do paciente diante da dificuldade de manejo no contexto familiar, não considerando outros equipamentos de saúde mental para suporte e assistência ao paciente.

Classe 5: A família: doença mental e outras comorbidades

As condições decorrentes das consequências da doença mental com outros tipos de doenças são inúmeras, que afetam diversos âmbitos da vida do paciente e de todo o seu núcleo familiar.

Neste estudo, observou-se que, em algumas situações, o cuidado com o tratamento é dificultado pela associação de outras doenças/agravos como o uso de drogas psicoativas e o paciente convivendo com o vírus do HIV ou Síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS/SIDA).

Pelos relatos de alguns familiares de pacientes com transtorno mental, esses são mais expostos à violência, dessa forma, a violência aumenta a vulnerabilidade para infecção pelo HIV.

Falar sobre o tema HIV/AIDS/SIDA ainda é um preconceito para a família. Percebe-se ainda em um dos casos, que o isolamento social vivido pela família diante do quadro de HIV do paciente gera um sentimento de não saber como e com quem conversar a respeito dessa doença.

Pra não falar assim certo, né, o vírus do HIV, então pra não ficar todo mundo sabendo, ficar todo mundo falando, eu fico com medo aí eu falo essa doença que ele pegou. (E-16)

Deste modo, percebe-se também que a falta de adesão ao tratamento por parte do paciente afeta a sua saúde, como a da sua família, o que compromete a dinâmica de todo o grupo familiar.

Poderia dar continuidade com o tratamento para ele poder ter uma vida, porque o que eu estou vivendo com meu filho até hoje não é vida, é uma sobrevivida, eu tô sobrevivendo. (E-01)

Os relatos contidos nas classes 3, 4 e 5 trazem um reflexo do cotidiano dos familiares marcados por muitas nuances e cercado por fragilidades, vulnerabilidades e dificuldades. Estas famílias são compostas em sua grande maioria por mulheres e idosos, que assumem diretamente a responsabilidade pelos cuidados diários ao paciente, e que em alguns casos também apresentam outras comorbidades.

Os cuidados oferecidos aos pacientes pelas famílias são realizados de forma solitária, com poucos recursos e com uma rede de apoio muito enfraquecida. Os relatos tratam da relação do cuidador e do adoecido. O hospital psiquiátrico é visto como a única possibilidade de recurso terapêutico para tratamento do paciente.

DISCUSSÃO

Nos fatores individuais da internação frequente, os fatores familiares se repetem nos dois blocos de categorias, chamados neste estudo de *cotidiano estável* e *cotidiano crítico*. Sobre o total de reinternação no período de 2019 a 2022, a média foi de 3,11 por paciente.

O *cotidiano estável* diz respeito ao tempo que o adoecido consegue manter-se aderido ao tratamento e fica em casa. Este período parece ser curto, variando de dias a semanas, que após vem a não adesão ao tratamento e deixa de ficar em casa, vai para a rua.

E um novo momento se instaura na família, o *cotidiano crítico*, que aponta a pré-internação do familiar adoecido, trajetória SAMU, UPA e Internação. Este período pode durar semanas ou dias e o familiar cuidador fica bastante cansado.

O familiar, ao exercer o seu papel como cuidador na prática diária junto ao paciente com transtorno mental, encontra diversos obstáculos, sendo a maioria dos casos provenientes, a partir da própria fragilidade da estrutura do seu núcleo familiar, com outras pessoas também adoecidas, além de uma precária rede de apoio ao seu entorno, o que envolve fatores emocionais, econômicos, físicos, psicológicos, bem como relacionais, manifestando-se em forma de estresse, ansiedade, humor deprimido, entre outros¹¹.

As atividades realizadas pelo cuidador são pesadas, e incluem desde a supervisão do tratamento, a administração e vigilância da medicação e acompanhamento às consultas nos serviços de saúde, até os referentes à manutenção e supervisão dos cuidados de vida diária, envolvendo rotinas básicas, como as tarefas ligadas às questões de higiene e alimentação. Esses cuidados são geralmente centralizados em um único cuidador, o que colabora para um aumento da sua sobrecarga. Tais demandas impactam na rotina do núcleo familiar, afetando diretamente o cuidador principal, com comprometimento da sua qualidade de vida, à medida que tem a sua saúde física e psíquica prejudicadas, além do próprio ônus econômico decorrente dessa prática do cuidado.

O tempo de cuidado médio e o carga diária (13,6 anos/11,2 horas, respectivamente) são fatores importantes e indicam a sobrecarga dessas famílias e uma certa descrença das mesmas, na possibilidade de melhora do doente, em algumas vezes o familiar adoecido também argumenta com sua mãe que não adianta mais fazer nenhum cuidado. É o sofrimento dentro de casa. Também, a sobrecarga do cuidador que em alguns trabalhava de modo remunerado, tem dificuldades de conciliar com os cuidados a serem prestados, em geral tendo que optar entre uma situação ou outra.

Um trabalho¹¹ pondera que cuidadores enfrentam muitas dificuldades nessa tarefa e acabam por deixar de lado suas próprias vidas e, assim, acabam adoecendo, e só então percebem que precisam cuidar de si mesmos.

A sobrecarga da família ao se deparar com a dificuldade de manejo é ampliada pela associação de outras doenças e agravos como o uso de drogas psicoativas e álcool, e outras comorbidades, como o do paciente convivendo com o vírus do HIV.

A presença de doentes mentais entre os familiares fragiliza o cuidado com o paciente e consigo próprios. O agravamento dos sintomas da doença do paciente em decorrência da sua baixa adesão ao tratamento aumenta as dificuldades do cuidador, com elevado nível de sobrecarga, além de contribuir para novas recaídas e aumento das internações^{10,11}.

Diante dos momentos de crises, a família enfrenta várias dificuldades para internação do enfermo, momentos vivenciados por estresses recorrentes por não contar com apoio da equipe ao aguardar vaga para internação no atendimento pré-hospitalar. A sobrecarga sofrida pelo cuidador mostra a necessidade do trabalho do familiar cuidador em conjunto com uma rede de serviços de saúde e psicossocial. Isto é, que os serviços de saúde e de atenção psicossocial incluam as famílias no planejamento da assistência¹¹.

No mesmo sentido, o sofrimento humano ocorre na medida em que o indivíduo perde sua liberdade ou parte dela, e que o profissional da saúde, ao acolher este sofrimento, pode favorecer sua ressignificação, o que contribui para que o cuidador vislumbre formas alternativas de lidar com as demandas diárias e se sinta validado como pessoa¹².

No ambiente familiar demonstrou-se que o paciente com doença mental e com dificuldade de adesão ao tratamento, favorece rupturas do núcleo familiar desencadeando situações de estresse entre os familiares cuidadores. No mesmo sentido, outra pesquisa⁹ apontou que, após o diagnóstico da doença, ocorre comprometimento da capacidade funcional e da independência do indivíduo enfermo e as relações familiares, em especial, às responsabilidades e papéis são visivelmente alteradas e, mesmo que o paciente e os familiares se adequem à nova realidade, ocorrem mudanças nas relações e na dinâmica familiar, pela qual a sobrecarga de trabalho, a difícil convivência com o enfermo e a redução do tempo para o autocuidado favorecem o adoecimento do cuidador, principalmente quando existe grande dependência do enfermo⁷.

Em decorrência disto, o cuidador apresenta impotência em cuidar do indivíduo com doença mental, gerando com frequência um ambiente tenso e conflituoso com riscos de auto e heteroagressão, principalmente nos momentos de crise do paciente. Em estudo com relação ao sentimento da família diante do transtorno mental, os participantes relataram que, diante do

diagnóstico, experimentaram sentimentos de impotência, fragilização e culpa, podendo negar a ocorrência do transtorno, sentindo-se frustradas com relação às suas expectativas relativas ao desenvolvimento do enfermo e que não sabiam como ajudar¹.

O mesmo sentimento se verifica com frequência diante de algumas situações envolvendo o paciente, relacionadas ao uso concomitante de medicamentos com substâncias psicoativas (SPA) que acontece ao conviver por vários dias na rua. O uso de SPA e álcool e, muitas vezes, a presença de outros doentes mentais entre os familiares é outro fator que colabora para o desarranjo entre os familiares. Também, em algumas circunstâncias, há dificuldade do cuidador em lidar com o cotidiano, incluindo a atenção aos filhos menores do paciente.

O preconceito e estigma em relação ao doente mental pela sociedade foi observada, impactando todo o núcleo familiar, o que é corroborado em investigação que aponta que é constante no cotidiano do cuidador e que a falta de compreensão da sociedade propicia uma maior exclusão social tanto do paciente quanto dos familiares, o que os leva a se isolarem, justificando esse isolamento como sendo uma forma de proteger seu familiar enfermo de zombarias e maus tratos⁷.

Em circunstâncias de crises do paciente, a situação familiar é agravada diante do rompimento do equilíbrio de todo o seu grupo, tendo às vezes que recorrer à intervenção da polícia. Os sintomas da doença mental durante os momentos de crise gera uma situação de desconforto e estresse para a família, na relação com as pessoas que vivem ao seu entorno, principalmente com os vizinhos próximos, com possibilidades de conflitos na convivência diária.

Casos semelhantes acontecem com alguns pacientes que, apesar de terem vínculos familiares, em situações de crise agravadas pelo uso de SPA, a família não consegue manter o controle da situação tendo que recorrer em alguns casos a suporte policial.

Há relatos da família quanto à dificuldade em manter a paciente em casa, que passa a permanecer grande parte do tempo pelas ruas. Assim, o familiar é colocado na situação de negligência e ameaçado de violência física pela comunidade local, que julga que o paciente encontra-se “jogado” na rua.

Por vezes, a opção pela internação é utilizada pela família como um recurso ou medida de proteção, diante da exposição de riscos diversos pela dificuldade de adesão ao tratamento do paciente, sendo que, em alguns casos, a família tem que recorrer à justiça para solicitação da internação na modalidade compulsória.

O estudo mostrou ainda que, em alguns casos, os equipamentos de saúde como o CAPS também são vistos por uma parcela de familiares cuidadores como sendo fortalecedores do

vínculo da família e o paciente. A família se percebe fortalecida quando tem um bom suporte da equipe de saúde.

No mesmo sentido, durante a permanência de pacientes e seus cuidadores em um hospital durante o dia, verificou-se diminuição do sentimento de desamparo por se verem protegidos pelas orientações da equipe de saúde¹³.

Em comparação à outra pesquisa¹⁴ realizada em duas unidades de internação psiquiátrica de um Hospital Geral, com participação de 210 pessoas, observou-se faixa etária variando de 18 a 80 anos, com a média de idade de 41,5 anos e grupo etário predominante entre 30 e 49 anos, sexo masculino, dados similares aos dados encontrados no estudo aqui apresentado. Já em relação aos diagnósticos médicos de readmissão, os resultados deste estudo apontam que houve um aumento de transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de álcool e drogas. Estudo anterior¹⁶ encontrou um índice de 12% desse diagnóstico enquanto nosso estudo apresentou índice de 38%.

Com relação aos diagnósticos prevalentes na alta, foram registrados 26% referente aos transtornos esquizofrênicos, 22% aos transtornos afetivos bipolares e 10% aos transtornos mentais e comportamentais, devido ao uso de álcool e drogas, o que foi correspondente nessas readmissões, que se assemelhou à outra investigação¹⁴ em uma unidade psiquiátrica de um Hospital Geral, com informações dos prontuários.

Outro trabalho realizado com cuidadores familiares mostrou que participantes com mais de 50 anos chegaram a 80%, sendo que 56% estavam entre a faixa etária >60 anos, variando entre 35 anos a maiores de 60 anos¹⁷.

Em relação aos rendimentos das famílias participantes deste estudo, destaca-se um perfil de baixa renda, semelhante a outro trabalho¹⁷ que girava em torno de três salários mínimos para 60% dos cuidadores participantes.

O predomínio de mulheres responsáveis pelos cuidados com o adoecido verificado neste estudo assemelham-se aos encontrados em outras pesquisas^{9,18,19} e revelam a tendência das mulheres assumirem este papel em diferentes contextos. Essas mulheres dedicam-se ao cuidado há 13 anos em média, e gastam 11 horas do seu dia nesse cuidado.

Compondo o perfil dos cuidadores, a sua grande maioria é composta por mulheres e indivíduos idosos, que assumiam diretamente a responsabilidade pelos cuidados diários ao paciente e, em alguns casos, com quadro de saúde também fragilizados. Os cuidados prestados são realizados muitas vezes de forma solitária, com poucos recursos e com uma rede de apoio enfraquecida.

A convivência da família com o parente com transtorno mental grave e com frequentes internações é marcada pela sobrecarga de cuidados e por uma certa descrença na possibilidade de melhora tanto do familiar doente como do atendimento que ele recebe do sistema de saúde. Há uma descrença nos psicofármacos e o serviço de base comunitária como o CAPS quase não é conhecido e, quando o é, geralmente é pouco utilizado.

Estes aspectos da convivência já foram descritos em pesquisas de abordagem quantitativas que descrevem famílias desorganizadas e disfuncionais, que só conhecem o hospital como alternativa para o seu familiar adoecido^{22,23}. Porém, este estudo evidenciou o drama e disfuncionalidade da família, não visibilizado pelo sistema de saúde, e não visto como grupo prioritário. A relação dessas pessoas com o sistema de saúde é sofrida, sobrecarregada e solitária²³.

A sobrecarga de cuidado familiar já é conhecida desde a década de 1950, porém até o momento pouco tem sido feito para aliviar este fenômeno, que está muito relacionado com as internações frequentes^{10,24} e com a elevada emoção expressa no ambiente familiar principalmente críticas e elevado envolvimento^{10,21}.

O familiar, ao exercer o seu papel como cuidador em sua prática diária junto à pessoa com transtorno mental, encontra diversos obstáculos, como: a presença de outras pessoas também adoecidas e uma precária rede de apoio ao seu entorno.

Em uma pesquisa realizada na Grécia comparando famílias de pessoas no primeiro episódio psicótico e de pessoas com condição de transtorno mental crônico, verificou-se pontuações mais baixas nos aspectos coesão familiar e flexibilidade para o grupo das famílias de pacientes crônicos. Por outro lado, cuidadores dos pacientes crônicos pontuaram significativamente mais nas críticas, relataram maior sobrecarga, problemas psicológicos e sofrimento em comparação ao grupo das famílias de pacientes com primeiro episódio psicótico²².

A dificuldade em aderir ao tratamento psicossocial e medicamentoso, em si pode gerar reinternação, segundo as famílias. A continuidade do cuidado é elemento essencial para garantir uma assistência de boa qualidade e manter a pessoa com doença mental na comunidade. Melhorar a continuidade do contato com os prestadores de cuidados pode ter um papel importante a desempenhar no processo global de melhoria do atendimento nesse grupo de pacientes merecendo maior atenção²³⁻²⁴.

CONCLUSÃO

A análise dos relatos apontou as dificuldades das famílias no cuidado prestado ao portador de transtorno mental, pela qual, a ambiguidade de sentimentos regulam as relações no contexto familiar. Os limites e os desafios do cuidado, o não saber agir por parte da família diante da intensidade dos sentimentos e dos comportamentos imprevisíveis dos pacientes, na verdade são agravados pela baixa adesão ao tratamento e, em alguns casos, acirrados pela associação com outros tipos de comorbidades, principalmente aos relacionados com o uso de substâncias psicoativas. Tal quadro contribui para o enfraquecimento de vínculos familiares e sociais. A família percebe muitas vezes o recurso da internação como a única alternativa por falta de suporte e apoio e por não saber conduzir a situação.

Foi possível observar que os papéis que o paciente desempenha na família e esta, em relação a ele, adquirem formas muito peculiares, que dependem de uma rede de suporte e apoio. Assim, é necessário que a abordagem do paciente com transtorno mental inclua intervenções com a família e com o meio social e considere a continuidade do cuidado.

O estudo evidenciou ainda que é preciso a participação da família no foco das discussões e práticas em seu território através da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), ampliando vínculos e práticas que possam produzir espaços de convivência, escuta, ajuda e de trocas entre as famílias e as equipes dos serviços de saúde mental.

Dentre as limitações da pesquisa, tem-se: dificuldade do familiar cuidador em conhecer ou rememorar a história do paciente em sua trajetória por serviços de saúde, já que muitos vivenciaram diversas internações ao longo da vida; e o tamanho da amostra. Apesar disto, esta pesquisa mostra de forma qualitativa os dilemas de uma família com indivíduo em sofrimento mental, o que pode sensibilizar os serviços de saúde a esta realidade.

O desenvolvimento de mais pesquisas abarcando essa temática se mostra necessário, tendo em vista a escassez de investigações envolvendo os desafios das famílias frente ao cenário de reinternações frequentes do familiar adoecido.

REFERÊNCIAS

1. Borba LO, Paes MR, Guimarães AN, Labroci LM, Matfum MA. A família e o portador de transtorno mental - dinâmica e sua relação familiar. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [citado em 15 jun 2021]; 45(2):442-9. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hnHfKyBVnXcz8s57dt3gFgQ/?format=pdf&lang=pt>
2. Batista GS, Barbosa LDCS, Silva MEDC. Repercussão familiar da desinstitucionalização do ente com transtorno mental. Research, Society and Development [Internet]. 2020 [citado em 20 jun 2021]; 9(11):e35991110006. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/10006/8863/136911>
3. Nascimento MS, Silva MBB. Desinstitucionalização em debate: uma etnografia em eventos de saúde mental. Saúde Debate [Internet]. 2020 [citado em 20 jun 2021]; 44(N Esp 3):33-44.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/ptmHvXnGh4JBgr5CYdDYgMt/?format=pdf&lang=pt>

4. Flores D. A importância dos profissionais de saúde na desinstitucionalização do estigma dos sujeitos com transtornos mentais. *Rev Port Enferm Saúde Mental* [Internet]. 2020 [citado em 20 jun 2021]; (23):41-6. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/rpesm/n23/n23a06.pdf>

5. Garud MM, Kulkarni SK. Assessment of causes of psychiatric readmissions in selected in-patient mental health setup. *Int J Med Res Prof* [Internet]. 2019 [citado em 20 jul 2022]; 5(6):157-62. Disponível em:

[https://www.ijmrp.com/Admin_Portal/Upload/Vol5Issue6/35%20IJMRP%205\(6\)%20157-62.pdf](https://www.ijmrp.com/Admin_Portal/Upload/Vol5Issue6/35%20IJMRP%205(6)%20157-62.pdf)

6. Rocha HA, Reis IA, Santos MAC, Melo APS, Cherchiglia ML. Psychiatric hospitalizations by the Unified Health System in Brazil between 2000 and 2014. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2021 [citado em 10 fev 2022]; 55:14. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/PCDwTFkgHpZMgGFN8JdhRRK/?format=pdf&lang=en>

7. Felisberto KK, Soratto MT. Sobrecarga da família do paciente em sofrimento mental. *Revista Inova Saúde* [Internet]. 2021 [citado em 20 jul 2021]; 15(1):30-43. Disponível em:

<https://periodicos.unesc.net/ojs/index.php/Inovasaude/article/view/3447/6606>

8. Ribeiro BMSS, Silva AC, Darli RCMB, Martins DC. Fatores associados aos transtornos mentais apresentados por usuários de um centro de atenção psicossocial. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2020 [citado em 20 jul 2021]; 19:(e50354). Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/50354/75137515084>

9. Garbelini A, Santos P, Côbo V, Scorsolini-Comin F. Associações entre funcionamento familiar, sobrecarga e saúde mental em cuidadores. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2022 [citado em 10 jul 2022]; 23(1):319-30. Disponível: <https://scielo.pt/pdf/psd/v23n1/1645-0086-psd-23-01-319.pdf>

10. Lemos MEP, Silva AX, Silva JCB, Leal JME, Silva CS, Andreto LM, et al. Sobrecarga familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review* [Internet]. 2022 [citado em 20 jul 2022]; 5(2):5599-615. Disponível em:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/45890/pdf>

11. Sousa AMBD, Sousa CF, Nogueira MJC, Oliveira MSB. Atenção familiar no cuidado em saúde mental: quem cuida do cuidador? *PsicoFAE* [Internet]. 2020 [citado em 20 jul 2022]; 11(1):59-70. Disponível em:

<https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/download/395/279>

12. Wink MA, Klafke TE. Doença mental no contexto familiar: a difícil tarefa de conviver com a diferença. *Pretextos* [Internet]. 2020 [citado em 10 abr 2022]; 5(10):24-43. Disponível em:

<https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/22384/17931>

13. Kebbe LM, Rose LBR, Fiorati RC, Carretta RYD. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde Debate* [Internet]. 2014 [citado em 22 jul 2022]; 38(102):494-505. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/df7MBfpXSMx3n54tm5BKPgw/?format=pdf&lang=pt>

14. Silva TL, Maftum MA, Kalinke LP, Mathias TAF, Ferreira ACZ, Capistrano FC. Perfil sociodemográfico, clínico e de internação de pacientes em tratamento na unidade psiquiátrica de um hospital geral. *Cogitare Enferm*. [Internet]. 2015 [citado em 10 fev 2022]; 20(1):112-20. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/36414/24855>

15. Zanardo GLP, Moro LM, Ferreira GS, Rocha KB. Internações e reinternações psiquiátricas em um hospital geral de Porto Alegre: características sociodemográficas, clínicas e do uso da Rede de Atenção Psicossocial. *Rev Bras Epidemiol*. [Internet]. 2017 [citado em 10 abr 2022]; 20(3):460-74. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/45mzV9JgWVZcgLDxSY3J4zS/?format=pdf&lang=pt>

16. Castro SA, Furegato ARF, Santos JLF. Características sociodemográficas e clínicas em reinternações psiquiátricas. *Rev Latinoam Enferm.* [Internet]. 2010 [citado em 15 jun 2021]; 18(4):800-8. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4222/5260>
17. Monte LS, Andrade GDC, Magalhães JLB, Silva TJP, Cárdenas AMC, Silva MP, et al. Caracterização e qualidade de vida de cuidadores familiares: proposta de tecnologia educacional. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2020 [citado em 20 jun 2021]; (53):e3551. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3551/2317>
18. Santos JPL, Araújo LCNC, Timbó SR, Costa RF, Lima AA, Campos EM, et al. Perfil dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais do Hospital Universitário Walter Cantídio. *Rev Med Univ Fed Ceará* [Internet]. 2018 [citado em 20 jun 2021]; 58(2):14-18. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/revistademedicinadaufc/article/view/31161/71716>
19. Andrade JJC, Silva ACO, Frazão IS, Perrelli JGA, Silva TTM, Cavalcanti AMTS. Funcionalidade familiar e sobrecarga de familiares cuidadores de usuários com transtornos mentais. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2021 [citado em 20 jun 2022]; 74(5):e20201061. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hK4cPr55fCT4Bf73yZ7bc9y/?format=pdf&lang=pt>
20. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method.* Oakland, CA: University of California Press; 1969.
21. Rocha THR, Paula JG, Castro FC. Laços e histórias: a reforma psiquiátrica e as relações afetivas entre familiares de sujeitos psicóticos. Vínculo: *Revista do NESME* [Internet]. 2021 [citado em 10 fev 2022]; 18(1):95-105. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v18n1/v18n1a13.pdf>
22. Nobre MAC. Sobrecarga do familiar de pessoas em sofrimento psíquico: revisão integrativa [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Arapiraca, AL: Universidade Federal de Alagoas; 2022 [citado em 20 ago 2022]. 46 p. Disponível em: <https://ud10.arapiraca.ufal.br/repositorio/publicacoes/4317>
23. Koutra K, Triliva S, Roumeliotaki T, Stefanakis Z, Basta M, Lionis C. Family functioning in families of first-episode psychosis patients as compared to chronic mentally ill patients and healthy controls. *Psychiatry Res.* [Internet]. 2014 [citado em 20 jul 2022]; 219(3):486-96. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178114005484/pdf?md5=23ba3f3ea823cf4d3c47be78a70387c3&pid=1-s2.0-S0165178114005484-main.pdf>
24. Moniz ASB, Silva MRS, Fortes DCS, Fagundes JS, Silva ASB. Necessidades das famílias caboverdianas que convivem com o transtorno mental. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2020 [citado em 20 jul 2022]; 24(2):e20190196. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ean/v24n2/2177-9465-ean-24-2-e20190196.pdf>

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses.

Financiamento: não houve.

CONTRIBUIÇÕES

Jeovah José Mendonça Pereira colaborou na concepção, coleta e análise dos dados, redação e revisão. **Sueli Aparecida Frari Galera** contribuiu na concepção, redação e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Pereira JJM, Galera SAF. A família no contexto da saúde mental e os desafios frente às reinternações psiquiátricas do familiar adoecido. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2023 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 11(4):e7067. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

PEREIRA, J. J. M.; GALERA, S. A. F. A família no contexto da saúde mental e os desafios frente às reinternações psiquiátricas do familiar adoecido. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 11, n. 4, e7067, 2023. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Pereira, J.J.M., & Galera, S.A.F. (2023). A família no contexto da saúde mental e os desafios frente às reinternações psiquiátricas do familiar adoecido. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 11(4). Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons