

A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares

MENTAL ILLNESS IN THE VIEW OF PATIENTS AND THEIR FAMILIES

LA ENFERMEDAD MENTAL BAJO LA MIRADA DE PACIENTES Y FAMILIARES

Luciene Simões Spadini¹, Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza²

RESUMO

Objetivando estudar a compreensão sobre doença mental de pacientes e familiares, realizamos um estudo bibliográfico de publicações em periódicos nacionais, dissertações e teses, no período de 1993 a 2003. A identificação das fontes foi realizada por meio dos sistemas informatizados de busca Literatura Latino Americana de Ciências da Saúde (LILACS) e o Banco de Dados Bibliográficos da USP Catálogo *on-line* Global (DEDALUS). Foram selecionados 19 trabalhos e identificados quatro categorias: dificuldade de relacionamento familiar com o doente; preconceito e estigma; explicação orgânica/biológica para a doença; o medo e a dor da loucura. A maioria dos trabalhos nos mostra que, em relação à assistência, há necessidade de apoio e expansão da rede de saúde para atender essa demanda. Acredita-se que o número de publicações seja pequeno diante da importância do problema, mostrando a necessidade de novas pesquisas.

DESCRIPTORIOS

Saúde Mental.
Enfermagem psiquiátrica.
Percepção.

ABSTRACT

With the aim of studying the comprehension of mental illness of patients and their families, we conducted a bibliographical study of articles in Brazilian periodicals, theses and dissertations in the period between 1993 and 2003. The identification of the sources was done through the automated search systems Latin American Literature on Health Sciences (LILACS) and the University of São Paulo's Bibliographic Data Bank On-line Global Catalog (DEDALUS). Nineteen papers were selected and four categories identified: family difficulty in the relationship with the patient; prejudice and stigma; organic/biological explanation for the illness; and fear and pain of insanity. Most of the papers show that, regarding assistance, there is a need for support and expansion of the public health system in order to meet the demands. It is believed that the number of publications is small considering the importance of the problem, showing the need for new research.

KEY WORDS

Mental health.
Psychiatric Nursing.
Perception.

RESUMEN

Teniendo como objetivo estudiar la comprensión sobre la enfermedad mental de pacientes y familiares, realizamos un estudio bibliográfico de publicaciones en periódicos nacionales, tesis de maestría y de doctorado, en el período de 1993 al 2003. La identificación de las fuentes fue realizada por medio de los sistemas informatizados de búsqueda de Literatura Latino Americana de Ciencias de la Salud (LILACS) y el Banco de Datos Bibliográficos de la USP Catálogo *on-line* Global (DEDALUS). Fueron seleccionados 19 trabajos e identificados cuatro categorías: dificultad de relación familiar con el enfermo; prejuicio y estigma; explicación orgánica/biológica para la enfermedad; el miedo y el dolor de la locura. La mayoría de los trabajos nos muestra que, en relación a la asistencia, hay necesidad de apoyo y expansión de la red de salud para atender esa demanda. Se cree que el número de publicaciones es pequeño frente a la importancia del problema, mostrando la necesidad de nuevas investigaciones.

DESCRIPTORIOS

Salud Mental.
Enfermería psiquiátrica.
Percepción.

- 1 Enfermeira da Unidade de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/SP e aluna do curso de Especialização em Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental. luspadini@hotmail.com
2 Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da EERP-USP. consouza@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

A doença mental permanece até hoje obscura perante a medicina, ou seja, não há uma causa que realmente explique esta doença tão estigmatizante. No entanto, o adoecer psíquico é facilmente percebido, pois em geral, são apresentados pelos indivíduos que adoecem comportamentos fora daqueles normalmente aceitos pela sociedade. Assim, não sendo entendida pela comunidade como uma doença de causa já bem conhecida, tem sua definição pela determinação cultural e de valores, e não apenas por fatores biológicos. Existindo assim, o paradigma da exclusão social que se resume em isolamento dos doentes que não são aceitos dentro dos padrões habituais.

A estigmatização da loucura faz com que o doente perca a sua cidadania, sofra preconceitos e seja segregado da sociedade.

A história da doença mental, ou loucura, é relatada desde os primórdios da civilização, onde a pessoa considerada anormal era abandonada à sua própria sorte, para morrer de fome ou por ataque de animais⁽¹⁾.

Hoje é sabido que a doença mental, explicada por causas biológicas, psicológicas e sociais, necessita de assistência adequada, com a finalidade de ressocialização do doente e de apoio adequado para este e para a família. A ressocialização ainda é difícil, pois a doença mental em alguns casos, ainda é vista como transgressões de normas sociais, considerada uma desordem, não é tolerada e, portanto, segregada.

Antigamente, muitas explicações sobrenaturais eram dadas para a doença mental, onde tratavam-se o doente com métodos mágicos - religiosos, eram exorcizados e queimados; na Renascença, predominavam três correntes: a orgânica, a psicológica e a mágica; no século XVII houve o reconhecimento da influência psicológica das emoções sobre o corpo; na era do Iluminismo a doença passou a ser explicada mais pela razão, e os aspectos sobrenaturais perderam a força na influência da explicação da doença; mas, apesar de tudo isso, os doentes ainda eram excluídos da sociedade e eram aplicados como forma de tratamento, purgativos e sangrias, eram tratados a chicote e morriam por falta de cuidados. No século XVIII, Pinel trouxe um entendimento novo sobre o adoecimento mental que passou a ser considerado como um distúrbio do sistema nervoso, e então, recebeu a denominação de doença que precisava ser estudada. Porém, manteve-se a estratégia de exclusão e isolamento do doente e acreditava-se que esse era um tratamento necessário ao doente mental, porque tinha-se a concepção de que a família e a sociedade eram estímulos negativos, associava-se a uma causa física, fatores psicológicos e sociais eram desconsiderados⁽²⁾.

Historicamente é no século XIX que a loucura recebeu seu status de doença mental. Até esse momento, os loucos eram confundidos com outras vítimas da segregação. Isto ocorria em hospitais gerais porque eram espaços indiscriminados, voltados para o abrigo dos diversos desvalidos⁽³⁾.

Já Freud, fez uma crítica ao asilo e colocou o homem no centro da atenção psiquiátrica fazendo a história dos sintomas e do homem, o que resultou na psicanálise. No século XX, foram significativas as contribuições trazidas pela neuropsiquiatria⁽³⁾.

Em relação à família do doente, nos primórdios da psiquiatria não o acompanhava, permanecia totalmente alheia e sem participar ou interessar-se pelo “tratamento” que era oferecido ao seu familiar.

Nessa relação a família agradecida, dependia da instituição que a aliviava dos problemas que o doente mental trazia-lhe, e a instituição, por outro lado, se auto-reproduzia graças a essa gratidão⁽⁴⁾.

O Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil inicia-se na década de 70, com denúncias de maus tratos e violências aos doentes, falta de recursos e más condições de trabalho

Assim, a família afastava-se dos cuidados ao doente, pois essa relação era subsidiada pelo paradigma da exclusão do doente, sendo considerada uma das causas para a doença de seu familiar. Contudo, se a família era afastada do doente devido ao entendimento de que dificultava o tratamento do mesmo, hoje ela é incluída, pelo entendimento de que o portador de doença mental necessita de um tratamento digno, e que a participação da família é fundamental para sua recuperação. Essa visão é compatível com o Movimento da Reforma Psiquiátrica, onde o enfoque à família passa a ser outro, e onde houve toda uma mudança de princípios, cabendo colocar sucintamente a evolução histórica desse processo, que elucida essas mudanças.

O Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil inicia-se na década de 70, com denúncias de maus tratos e violências aos doentes, falta de recursos e más condições de trabalho. Tem caráter autenticamente democrático e social, pois busca os direitos do doente enquanto ser humano, defende sua cidadania e novas formas de tratamento. Luta por mudanças de hábitos, por mudanças culturais, por tecnologias e por uma nova ética na assistência ao doente mental. O Movimento muda a concepção da doença mental, que junto com a institucionalização, contribuem para o estereótipo do doente mental; assim, a reforma coloca um novo olhar à psiquiatria, o de saúde mental. E, então, com essa nova concepção, houve a criação de novos modelos de atendimento, como serviços básicos, comunidades terapêuticas, entre outros⁽⁵⁾.

Um aspecto relevante desse processo, diz respeito à participação de usuários e familiares na organização e discus-

são política em instâncias oficiais, visando transformar o sistema de saúde mental e construir uma nova forma de lidar com a loucura e com o sofrimento psíquico. O doente mental, deixa de ser objeto de intervenção para tornar-se agente de mudanças de uma nova realidade, para edificar o sentido de cidadania, e o movimento então, passa a circular em todas as instâncias, inclusive as culturais⁽⁵⁾.

A desinstitucionalização define-se por uma estratégia do novo paradigma que o movimento colocou em cena para modificar as relações de poder existentes na psiquiatria clássica. Porém, nas propostas há uma preocupação em reduzir o mínimo de pacientes internados e o tempo de internação dos mesmos; faz-se também referência à participação da família e da comunidade no tratamento em saúde mental⁽⁵⁾.

É reconhecido o valor da participação da família na assistência ao doente mental, para o alcance de melhor qualidade de vida do doente e da família. A enfermagem precisa então, conhecer e compreender todo este contexto, oferecer apoio e orientações necessárias; precisa ajudar o portador a ser participante ativo do processo terapêutico, deve voltar-se para o núcleo familiar e oferecer suporte necessário. Para isso, é preciso trabalhar junto ao doente e seus familiares na compreensão da doença, para que a partir disso, aconteça realmente a melhoria na qualidade de vida de todos.

OBJETIVO

Identificar e analisar artigos publicados em periódicos nacionais, dissertações e teses no período de 1993 a 2003, relativo ao conhecimento que os portadores de transtornos mentais e seus familiares têm sobre a doença mental.

MÉTODO

Este estudo teve por finalidade realizar uma revisão da literatura em periódicos nacionais no período de 1993 a 2003, relativos ao conhecimento que os portadores de transtornos mentais e seus familiares têm sobre a doença mental.

Para isso, utilizamos a pesquisa bibliográfica que consiste no exame do material escrito, guardado em livros, artigos e documentos, para levantamento e análise do que já se produziu sobre determinado assunto que escolhemos como tema de investigação⁽⁶⁻⁷⁾.

A identificação das fontes bibliográficas foi realizada através dos sistemas informatizados de busca Literatura Latino Americana de Ciências da Saúde (LILACS) e o Banco de Dados Bibliográficos da USP, Catálogo on-line Global (DEDALUS). Para isso, foram utilizadas as seguintes palavras-chaves: saúde mental e percepção da doença mental. Foram encontrados 210 artigos, dos quais foram lidos os seus resumos. Após leitura dos mesmos, foram selecionados aqueles que no seu conteúdo abordavam sobre o co-

nhecimento que os portadores de transtornos mentais e seus familiares têm sobre a doença mental. Então, do total de 210, após leitura e releitura, selecionamos 19, sendo sete artigos publicados em periódicos nacionais, seis dissertações de mestrado e seis teses de doutorado.

Os resumos foram fichados, identificando-se o título do trabalho, o autor, o ano de publicação, os objetivos de cada um dos estudos, os métodos utilizados e os resultados.

Após leitura exaustiva dos textos emergiram quatro temáticas centrais que chamamos de Categorias⁽⁸⁾. Os temas emergentes no estudo foram: *dificuldade de relacionamento familiar com o doente; preconceito e estigma; explicação orgânica/biológica para a doença; e o medo e a dor da loucura.*

RESULTADOS

No tema *dificuldade de relacionamento com o familiar doente*, que aparece em três trabalhos analisados, os autores referem que há grande dificuldade em se conviver com um portador de doença mental, devido muitas vezes, às atitudes agressivas, ausência de afeto, a imprevisibilidade e mesmo ao isolamento social. O que falta à família é mais um esclarecimento sobre a doença que seu ente querido desenvolveu e orientações para manejo com o mesmo. Porém, alguns pacientes conseguem mostrar que, a família que o acolhe, ajuda e cuida; a participação da família é um grande determinante para o sucesso do tratamento do doente⁽⁹⁾.

Em um estudo realizado sobre reinternação psiquiátrica, o autor ao analisar os depoimentos dos pacientes entrevistados, coloca que o desentendimento familiar, as agressões verbais e física, as brigas, são fatores que favorecem o desequilíbrio do doente. Refere que a relação familiar é o sustentáculo, a base para uma boa estrutura emocional para o paciente portador de doença mental, tanto para prevenção de uma crise, quanto para sua manutenção e recuperação⁽¹⁰⁾.

A família, muitas vezes, dedicada ao seu familiar doente, precisa se reorganizar e, assim, sobrecargas lhes são acarretadas devido às mudanças em suas rotinas, gastos financeiros além dos orçamentos previstos, e ocorre um grande desgaste físico e emocional no cuidado ao doente. Faz-se necessário um melhor atendimento, instituindo-se realmente novas modalidades de tratamento para o paciente e para a família do mesmo.

Diante deste complexo cotidiano, as ações dirigidas à família de portadores de transtorno mental devem estruturar-se de modo a favorecer e fortalecer a relação familiar/profissional/serviço, entendendo que o familiar é fundamental no tratamento dispensado ao doente mental⁽¹¹⁾.

Em um trabalho que o autor relata sua experiência com grupo para informação e orientação à familiares, foram cons-

tatadas melhoras no relacionamento entre familiares e pacientes, melhor adesão ao tratamento e atitudes mais positivas perante a vida⁽¹²⁾.

O tema *preconceito e estigma* foi encontrado em quatro artigos. A cultura é constituída por costumes, moral, leis, artes, crenças, conhecimento e hábitos adquiridos pelo homem em uma sociedade, desse modo, a saúde e a doença são influenciadas por este contexto, além do reconhecimento à pessoa e das formas de tratamento⁽¹³⁾.

O loucura é um “mistério” desde os primórdios tempos, o louco já era estereotipado e taxado como demônio, visto como um incômodo para a sociedade vigente, pois era um indivíduo sujo, estranho, que agia diferente das pessoas normais, então, excluído. Desse modo, o padrão de comportamento estabelece aquele que é adequado ou não, e daí surgem todos os preconceitos e estigmas.

Ainda hoje o louco é visto com preconceitos, a concepção da loucura está, de certa forma, ligada à história do homem. Mas, parece que o contato dos profissionais de saúde com a doença, desmistifica o louco e a loucura⁽¹⁴⁾.

Assim, é importante ressaltar a necessidade de esclarecimento da população sobre a doença para que os preconceitos e estigmas diminuam.

A falta de preceitos éticos e a falta da conscientização da cidadania, faz com que haja concordância dos portadores de transtorno mental sobre o estigma da loucura. O próprio doente refere que a única solução para o “problema do doente mental é a internação em hospital psiquiátrico”, demonstrando a aceitação desses portadores da exclusão como forma de tratamento e, este paradigma, reflete o estigma da loucura, onde o louco é segregado da sociedade⁽³⁾.

Em relação ao tema *explicação orgânica/biológica para a doença*, foram identificados quatro trabalhos.

Para explicar a doença mental, alguns pacientes referem-se à mesma como proveniente de uma instabilidade emocional por aspectos ligados a uma visão biológica, colocam também que a doença é uma pré disposição hereditária. Os familiares também têm uma visão biológica, entendendo a doença como algo que atacou o organismo e perturbou as relações afetivas⁽¹⁴⁾.

Uma pesquisa realizada com familiares de pacientes com transtorno mental, mostrou que os mesmos entendem a doença mental como um defeito da pessoa⁽¹⁵⁾.

E, então, aspectos sociais e psíquicos não são considerados, isso porque há uma confusão que a sociedade faz, relacionando-a como uma outra doença de causa orgânica;

há uma definição também cultural e de valores, porque até hoje, sua causa real é obscura para a medicina. Estudos identificam que os familiares também fazem referências a fatores de hereditariedade, quando mencionam outros familiares com história de doença mental⁽¹⁵⁾.

Em um outro artigo encontramos que a definição da doença mental dá-se pela questão biológica, porém associada ao fator cultural; que não menos importante é a eventual influência da sociedade na formação do desequilíbrio mental, e que há, também, uma predisposição do indivíduo com uma “personalidade mais frágil”⁽¹⁶⁾.

O familiar buscando uma causalidade para a doença, acaba por querer explicá-la como uma doença orgânica; entendem-na como uma desestruturação da personalidade, um processo disfuncional. Para o familiar, a religião é a busca do alento e a esperança da cura⁽¹⁷⁾.

O pouco entendimento dos familiares sobre a doença mental, faz com que a sua busca seja por um exame que detecte onde está a doença, procurando então, um local no cérebro que possa explicar as alterações de comportamento apresentadas pelo paciente⁽¹⁷⁾.

Com relação ao tema *o medo e a dor da loucura*, destacamos três dos textos. Assumir a doença, a loucura, é assumir que não se tem controle da vida, do comportamento, é ser desacreditado perante os demais, é perder sua cidadania e perder seus direitos enquanto pessoa. Os pacientes visualizam o louco de forma marginalizada, como alguém que não age conforme os padrões da sociedade, como por exemplo, referem não ser “loucos”, nem sempre são estes os comportamentos vivenciados pelos doentes⁽¹⁸⁾.

O reconhecer e aceitar a doença fazem a diferença, pois o tratamento é entendido como necessário e essencial para a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares. Porém, o sucesso do tratamento está diretamente relacionado ao modo de como o paciente compreende sua doença e o que faz com tudo, a partir disso.

A família do paciente mental, define-o como aquele que tem um comportamento diferente, e isso indica padrões de comportamentos não aceitos por eles mesmos; ainda referem-se aos pacientes como aquele que faz “criancices” e a doença como meio de vida, tentando normalizar o estranho⁽⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, com a análise dos temas centrais dos trabalhos, observamos que o paciente e a família muitas vezes negam a doença, para não ser classificado dentro da

estereotipia que cerca a sociedade; outras, que assumem e encontram maneiras de lidar com a doença, de aceitá-la, tendo como consequência disso um melhor tratamento e trocas positivas de experiência. Em relação a dificuldade de relacionamento, nota-se que a desarmonia familiar e agressões contribuem para o agravamento da doença; que para o familiar que cuida do doente há muitas sobrecargas; que faltam orientações e apoio para os cuidadores; e que é fundamental a participação da família para o sucesso do tratamento do doente. Quanto a explicação orgânica, muitas pessoas acreditam em uma causa biológica para a doença, não a associam a fatores psicossociais; faz-se menção também a hereditariedade e a cultura. Sobre o tema preconceitos e estigma, verifica-se que é muito forte no meio social o rótulo dado ao louco, sendo ainda necessário, trabalhos de esclarecimentos e divulgação sobre a doença mental para a população.

A maioria dos trabalhos aponta que em relação à assistência, há necessidade de novas maneiras de apoio e expansão da rede de saúde para atender a essa demanda, que em muitos momentos é ineficiente e deficitária no atendimento de portadores de doença mental e seus familiares.

Verificou-se também, que a maioria dos trabalhos identifica que a figura feminina é quem assume o cuidado ao doente; pode-se pensar que a mulher têm em si já desenvolvido um instinto maternal e que, também ainda hoje em nossa cultura, o homem delega para as mulheres esse tipo de atividade, colocando seu foco em outros interesses.

Acredita-se que o número de publicações seja pequeno diante da importância do problema, mostrando a necessidade de novas pesquisas sobre essa temática.

REFERÊNCIAS

- (1) Rodrigues LR. "Só quem sabe da doença dele é Deus" - O significado da doença mental no contexto cultural. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2001.
- (2) Pereira MA, Labate RC, Farias FLR. Refletindo a evolução histórica da enfermagem psiquiátrica. *Acta Paul Enferm* 1998;11(3):52-9.
- (3) Osinaga VLM. Saúde e doença mental: conceitos e assistência segundo portadores, familiares e profissionais. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.
- (4) Colvero LA. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002.
- (5) Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 20ª ed. Rio de Janeiro: SDE/ENSP; 1995.
- (6) Ruiz JÁ. Metodologia científica: guia para eficiência nos estudos. São Paulo: Atlas; 1976.
- (7) Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 1989.
- (8) Gomes R. A análise de dados em pesquisa educativa. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 1994.
- (9) Oliveira LH, Miranda CML. A instituição psiquiátrica e o doente mental: a percepção de quem vivencia esse cotidiano. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2000;4(1):95-103.
- (10) Alonso SG. Falando sobre a reinternação psiquiátrica: a voz das pacientes. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2001.
- (11) Rocha EK, Felizardo SF, Colle TAD, Moreti DMSR. Em busca do equilíbrio da saúde mental. *Divulg Saúde Déb*. 2000;(19):30-2.
- (12) Colvero LA, Ide CAC, Ropim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(2):197-205.
- (13) Rodrigues CR. Reificação e saúde mental: representações de profissionais pacientes e seus cuidadores. [tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina da USP; 2001.
- (14) Kantorski LP, Pinho LB, Machado AT. Do medo da loucura à falta de continuidade ao tratamento em saúde mental. *Texto & Contexto Enferm*. 2001;1(1):50-9.
- (15) Pereira MO. Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface - Comunic Saúde Educ*. 2003;7(12):71-82.
- (16) Lepargneur HO. doente mental como ser social. *Mundo Saúde*. 2001; 25(3):251-6.
- (17) Moreno V. Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psiquiátrico. [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2000.
- (18) Telles EAB. O doente mental e a instituição psiquiátrica: a voz do silenciado. *Rev Bras Enferm*. 2002;55(1):13-8.