

**AS REPERCUSSÕES DO TRANSTORNO MENTAL NO ÂMBITO FAMILIAR:
UMA ANÁLISE DAS MUDANÇAS OCORRIDAS E AS ESTRATÉGIAS NO
CUIDADO AO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL**

**THE REPERCUSSIONS OF THE MENTAL DISORDER IN THE FAMILIAR
CONTEXT: AN ANALYSIS OF THE CHANGES OCCURRED AND THE CARE
STRATEGIES TO THE SUFFERER OF MENTAL DISORDER**

Lucíola Lourenço da Silva¹
Simone Caldas Tavares Mafra²
Karla Maria Damiano Teixeira³
Maria das Dores Saraiva De Loreto⁴

1. RESUMO

O presente artigo apresenta resultados de um estudo que objetivou identificar e analisar as mudanças enfrentadas pelas famílias de portadores de transtornos mentais (PTMs) após a reintegração destes ao ambiente familiar, bem como as estratégias familiares para reassumir os cuidados com os mesmos. A pesquisa, exploratório-descritiva, foi realizada com 11 familiares cuidadores dos PTMs, atendidos no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de Viçosa-MG. Várias mudanças aconteceram no âmbito familiar, destacando-se a piora no relacionamento familiar, a incorporação da necessidade de cuidar, a priorização das necessidades do PTM e a reorganização do ambiente físico da habitação. A reintegração do PTM à família altera o cotidiano familiar, principalmente a vida pessoal/profissional do cuidador, que desenvolve estratégias próprias para alcançar o equilíbrio do sistema familiar, pautando-se em sentimentos de obrigação pessoal, afetividade e reciprocidade.

¹ Bacharel e Mestre em Economia Doméstica pela Universidade Federal de Viçosa.
Endereço: Departamento de Economia Doméstica, Universidade Federal de Viçosa. Av. PH Rolfs s/n,
Campus Universitário, Viçosa/MG, CEP: 36.570-000, Brasil. Telefone: (31) 3899-2425. E-mail:
luciolals@yahoo.com.br

² Doutora em Engenharia de Produção, com Pós-Doutorado em Minority Aging pela University of Texas
Medical Branch – Estados Unidos. Professora Associada do Departamento de Economia Doméstica,
Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil. Tutora do Programa de Educação Tutorial em
Economia Doméstica, SESu/MEC. E-mail: sctmafra@ufv.br

³ PhD em Family and Child Ecology, Michigan State University, Estados Unidos. Professora Associada
do Departamento de Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil. E-
mail: kdamiano@ufv.br

⁴ Doutora em Economia Aplicada, com Pós-doutorado em Família e Meio Ambiente pela University of
Guelph - Canadá. Professora Associada do Departamento de Economia Doméstica da Universidade
Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil. Email: mdora@ufv.br

Palavras-chave: Transtorno mental. Mudanças familiares. Estratégias familiares.

2. ABSTRACT

This article presents the results of a study which aimed at identifying and analyzing the changes faced by the families of those who suffer of mental disorders (Brazilian acronym PTMs) after their reintegration into the familiar environment, as well the family strategies to reassume the care with them. The research, descriptive-exploratory, was done with 11 relatives who take care of the PTMs, attended by the Psychosocial Attention Center (Brazilian acronym CAPS) in Viçosa-MG. Many changes have occurred in the familiar context, with emphasis on the bad situation of the familiar relations, the incorporation of the need of taking care, the prioritizing of the needs of the PTM and the reorganization of the physical environment of the house. The reintegration of the PTM to the family alters the familiar daily life, mainly the personal/professional life of the care taker, who develops his own strategies to reach the equilibrium of the familiar system, regulated by feelings of personal obligation, affectivity and reciprocity.

Key words: Mental disorder. Familiar changes. Familiar strategies.

3. INTRODUÇÃO

A assistência ao doente mental, durante muito tempo, apresentou-se centrada nos hospitais psiquiátricos, cujo modelo de atenção restringia-se à internação e medicalização dos sintomas demonstrados pelo doente, excluindo-o dos vínculos e das interações (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004). O doente mental, aquele excluído do convívio dos “iguais”, foi então afastado dos donos da razão, daqueles que produziam e dos que não ameaçavam a sociedade. Tratar do doente mental foi, então, sinal de exclusão, de reclusão e asilamento.

É neste contexto que se inicia a busca por mudanças no modelo de atenção ao portador de transtorno mental⁵ (PTM), culminando no processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira.

No modelo vigente de atenção à saúde mental, a política de Reforma Psiquiátrica preconiza a diminuição da oferta de leitos hospitalares e a criação de serviços substitutivos de atenção à saúde mental, capazes de acolher e dar atenção às pessoas com transtornos mentais graves e persistentes. Busca, assim, a preservação e o fortalecimento dos laços sociais do usuário em seu território, além de realizar o acompanhamento clínico e a reinserção social dessas pessoas através do acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários (BRASIL, 2004a). Há um deslocamento da continuidade dos tratamentos para o interior das famílias, que passam a ser mobilizadas para incluir o PTM em sua rotina (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Essas mudanças ocorridas no campo da saúde mental possibilitaram à família o convívio maior com seu familiar adoecido, mas, ao mesmo tempo, a esta família foi imposta a responsabilidade pelos cuidados de seus membros doentes, sem muitas vezes, o conhecimento adequado sobre a doença e suas particularidades. Tal fato trouxe repercussões⁶ sobre os membros da família, que ficaram sobrecarregados com os cuidados, além de terem que reorganizar suas atividades diárias e buscarem administrar os recursos humanos e financeiros disponíveis para atingirem novamente o equilíbrio do sistema familiar.

Diante dessas questões, torna-se importante analisar as repercussões da Reforma Psiquiátrica nas famílias, identificando e analisando as mudanças pelas quais ela passa ao receber um familiar portador de transtorno mental em seu cotidiano. Além disso, é percebida como importante a necessidade de identificar e analisar as estratégias

⁵ O termo Portador de Transtorno Mental é adotado pelo Ministério da Saúde para designar a pessoa acometida por um transtorno mental (BRASIL, 2001).

⁶ Os sintomas da doença, como por exemplo, alucinações, delírios, juntamente com outros comportamentos considerados diferentes do habitual, desorganizam o cotidiano familiar, uma vez que fazem com que o doente tenha a necessidade de um cuidado contínuo que, muitas vezes não pode ser oferecido pelos membros familiares, devido, tanto à falta de conhecimento especializado quanto à falta de tempo decorrente das obrigações domésticas e do mercado de trabalho. Investimentos diversos são despendidos na perspectiva de resolver os problemas, fazendo com que familiares passem a organizar suas vidas em torno da vivência da doença, pois se sentem restringidos e fechados em um universo reduzido, sem informação qualificada suficiente para lidar com a doença, direcionando grande parte do tempo aos cuidados ao portador de transtorno mental (MELMAN, 2006).

buscadas por elas para assumir novamente os cuidados ao portador de transtorno mental e, assim, atingirem o equilíbrio do sistema familiar.

Com isso, o objetivo deste estudo foi identificar e analisar as mudanças enfrentadas pela família após a reintegração do portador de transtorno mental ao ambiente familiar, bem como suas estratégias para reassumir os cuidados necessários ao mesmo.

4. REVISÃO DE LITERATURA

4.1. A Trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil

A Reforma Psiquiátrica no Brasil é um movimento histórico de caráter político, social e econômico. O ano de 1978 foi identificado como o início efetivo do movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos no Brasil através do surgimento do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), movimento plural formado por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas. É especialmente esse movimento que mobiliza a todos para o controle e denúncia da violência nos manicômios, da mercantilização da loucura, da hegemonia de uma rede privada de assistência e construir, de forma coletiva, uma crítica ao chamado saber psiquiátrico e ao modelo hospitalocêntrico na assistência às pessoas com transtornos mentais (BRASIL, 2005).

No Brasil, todo esse movimento se inspira na experiência italiana de desinstitucionalização em psiquiatria e a sua crítica radical ao manicômio, revelando a possibilidade de ruptura com os antigos paradigmas, a exemplo da Colônia Juliano Moreira, enorme asilo com mais de 2.000 internos, no início dos anos de 1980, no Rio de Janeiro. Passam a surgir as primeiras propostas e ações para a reorientação da assistência. Nesse mesmo período acontecem alguns eventos para reforçar as mudanças dos paradigmas da loucura. O II Congresso Nacional do MTSM (Bauru, SP), em 1987, adota o lema “Por uma sociedade sem manicômios” e, nesse mesmo ano, é realizada a I Conferência Nacional de Saúde Mental no Rio de Janeiro (BRASIL, 2005).

Com a Constituição de 1988 (CF/88) é criado o Sistema Único de Saúde (SUS), formado pela articulação entre as gestões federal, estadual e municipal sob o poder de controle social exercido através dos “Conselhos Comunitários de Saúde”. A CF/88 aborda a saúde do art. 196 ao art. 200 enfocando principalmente a saúde como direito de todos e dever do Estado. Dentro dessa proposta, o SUS contempla os princípios da universalidade, integralidade, igualdade e descentralização político-administrativa que passaram a ser adotados nas ações então realizadas (BRASIL, 2005).

No ano de 1989 são implantados no Município de Santos alguns Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) que funcionavam 24 horas. Além disso, são criadas cooperativas, associações e residências para os egressos do hospital. A experiência do Município de Santos passa a ser um marco no processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira. Trata-se da primeira manifestação de que a Reforma Psiquiátrica não era eloquente, mas sim possível e exequível (BRASIL, 2005).

Também no ano de 1989 é apresentado o Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado, no Congresso Nacional, que propõe a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção dos manicômios no país. É o início das lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos legislativo e normativo.

A partir do ano de 1992, os movimentos sociais, movidos pelo Projeto de Lei Paulo Delgado, conseguem aprovar em vários estados brasileiros as primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental. A década de 1990 também é marcada com fatos importantes para a conquista da Reforma Psiquiátrica através do compromisso firmado pelo Brasil na assinatura da Declaração de Caracas e pela realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, passando a vigorar no país as primeiras normas federais.

A Lei Paulo Delgado (Lei 20.216) é sancionada no país em 2001 e redireciona a assistência em saúde mental, privilegiando o oferecimento de tratamento em serviços de base comunitária. Essa lei dispõe, também, sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais, mas não institui mecanismos claros para a progressiva extinção dos manicômios (BRASIL, 2004b). Ainda assim, a promulgação da Lei 10.216 impõe novo impulso e novo ritmo para o processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil.

4.2. O Portador de Transtorno Mental e sua relação com a família

A família é considerada a unidade básica da organização social (SERAPIONE, 1999). Ela é a mediação entre cultura e natureza, entre as esferas pública e privada e pode ser compreendida como o intercâmbio simbólico entre gerações e gêneros (DONATI; DI NICOLA, 1996).

Waldow (2004) e Serapione (1999) afirmam que a família possui o importante papel de provimento de cuidados aos seus membros, sendo ela o cerne das funções de cuidar. Nessa mesma ótica, Motta (*apud* WALDOW, 2004) analisou que a doença causa impactos que provocam modificações no contexto familiar, em que os hábitos familiares se modificam, refletindo nas relações. Além disso, alteram-se os papéis familiares e, de maneira mais árdua, ocorrem essas alterações quando o paciente ocupava papel de liderança. Os sentimentos são muitas vezes contraditórios e afloram em dor, medo e ansiedade, fragilizando a família.

Para Laham (2003) e Celich e Batistella (2007), a responsabilidade do cuidado ao membro doente, geralmente, recai sobre um único membro, denominado cuidador principal, considerado o membro familiar (ou não) responsável pelo cuidado do dependente, no que concerne às suas atividades diárias. A atribuição do papel de cuidador a um membro familiar não é aleatória, obedecendo a normas sociais de parentesco, gênero e idade e à dinâmica familiar (NERI, 2006).

Além do aspecto importante do cuidado, Melman (2006) buscou refletir sobre a questão de que, ao se remeter ao universo dessas famílias, muitas vezes é observada uma realidade de preconceito, dor e exclusão, onde muitas vezes esses familiares são carentes de informações sobre a doença e de como lidar com ela em seu cotidiano, trazendo, por sua vez, conflitos na definição das prioridades dentro desse espaço.

Uma questão importante, trazida por Féres-Carneiro (1992), é que a configuração da dinâmica familiar, muitas vezes, traduz a formação da saúde mental dos membros de uma família e o seu funcionamento pode ser facilitador ou dificultador dessa formação.

As intervenções ao paciente se tornam mais eficientes e os recursos maximizados com o envolvimento da família no tratamento dos portadores de transtornos mentais. Desta maneira, é necessário instrumentalizar profissionais para que estes possam reconhecer as necessidades das famílias e dar-lhes atenção especial na medida do possível (KANTORKI et al., 2001 e SCAZUFCA, 2004).

Quando se insere a família no trajeto da reabilitação psicossocial⁷, proposta pela Reforma Psiquiátrica, percebe-se a sua vulnerabilidade, que é evidenciada na dinâmica dos laços afetivos fragilizados e comprometidos pelo impacto do convívio, bem como a sobrecarga familiar, questões essas advindas do transtorno mental (SARACENO, 1999).

A sobrecarga familiar é encontrada nesses universos e pode ser definida como o estresse emocional e econômico aos quais as famílias se submetem quando um familiar sai de um hospital psiquiátrico e retorna ao lar, principalmente quando os laços familiares são rompidos pelo padrão de cronicidade associado à longa permanência em instituições psiquiátricas (GOLDMAN, 1982). Dessa forma, é importante repensar o cuidado em relação aos familiares sob a perspectiva de uma nova psiquiatria, que se afasta dos modelos tradicionais, para buscar estratégias de apreensão integral e holística dos fenômenos da saúde e da doença mental (MELMAN, 2006).

Navarini e Hirdes (2008) destacaram que o cuidado domiciliar aliviou a ansiedade da família, favorecendo o aprendizado de como cuidar do seu familiar doente através de uma vivência que permite o contato direto e adaptado às suas necessidades de aprendizagem. Entretanto, sabe-se que essa realidade não é vivida por todas as famílias, havendo aquelas nas quais o convívio com o PTM gera comprometimento na saúde da família, em sua vida social, em sua relação com os outros, no lazer, na disponibilidade financeira, na rotina doméstica e no desempenho profissional ou escolar. Isso pode trazer inúmeras outras dificuldades e gerar, muitas vezes, ansiedade e frustração, levando à internação do PTM.

5. METODOLOGIA

Este estudo quantitativo e qualitativo, de caráter exploratório descritivo, pautou-se em um estudo de caso.

O local de estudo foi o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) da cidade de Viçosa, MG, considerado um serviço público e gratuito oferecido pelo município, além de ser referência para os municípios circunvizinhos. A pesquisa foi realizada com as

⁷ Reabilitação psicossocial é um conjunto de estratégias que tem por objetivo aumentar as oportunidades de troca de recursos e de afetos e considera que é somente no interior dessas dinâmicas de trocas, que se cria um efeito habilitador (SARACENO, 1999).

famílias dos portadores de transtornos mentais atendidos no CAPS no trimestre de abril a junho de 2009. Nesse período, contabilizou-se 66 portadores de transtornos mentais.

A amostra foi intencional, determinada de forma não probabilística e de acordo com critérios preestabelecidos pela pesquisadora (RICHARDSON, 1999), quais sejam: o PTM deveria ter um antecedente de internação em hospital psiquiátrico, para que assim houvesse possibilidade de analisar a reestruturação da família devido ao retorno do membro adoecido ao contexto familiar; o PTM deveria residir com os familiares para que, assim, esse familiar tivesse conhecimento e condições de responder aos questionamentos de forma satisfatória no que se refere a viver o cotidiano da doença e o PTM deveria estar no CAPS há, no mínimo, um mês antes da coleta de dados, ou seja, já teria iniciado o tratamento, para que fosse possível compreender a reorganização da família durante esse processo. No trimestre supracitado, o número de PTMs que atendeu aos critérios pré-definidos para a amostra foi de 13 usuários. No entanto, como o objetivo foi de entrevistar a família por meio do membro cuidador do portador de transtorno mental, a amostra foi constituída por 11 famílias, uma vez que em duas famílias havia dois membros portadores de transtorno mental atendidos no CAPS. O cuidador foi escolhido como membro familiar para participar da pesquisa por ser considerado aquele que possui maiores condições de responder aos questionamentos de maneira satisfatória.

Para a coleta dos dados, utilizou-se o questionário e a entrevista baseada em um roteiro semi-estruturado. O questionário serviu para a coleta das informações referentes ao perfil socioeconômico e demográfico da família, do portador de transtorno mental e do cuidador. A entrevista foi aplicada ao familiar cuidador do PTM e as questões abordadas possibilitaram a coleta de informações relacionadas às mudanças enfrentadas pela família após a reintegração do PTM à residência, bem como suas estratégias para reassumir os cuidados para com ele. Os dados foram coletados na residência dos entrevistados.

A análise dos dados quantitativos foi feita por meio de estatística descritiva (média e frequência), enquanto os dados qualitativos foram analisados tendo como referência a abordagem qualitativa, constituindo-se tarefa do pesquisador a descrição e interpretação do desempenho das pessoas e a atribuição de sentidos às suas experiências.

De acordo com Minayo et al. (2005), os dados obtidos através dessa abordagem devem refletir as diversas dimensões da realidade estudada de acordo com os objetivos definidos na pesquisa.

Foram formuladas as categorias analíticas⁸ com base nos objetivos propostos e no referencial teórico apresentado e, posteriormente, foi realizada uma leitura das entrevistas transcritas de modo a buscar as informações referentes a cada categoria, bem como agrupá-las de acordo com as informações comuns e identificar as diferenciações entre cada uma delas, para se chegar a resultados quantitativos, conforme se espera na abordagem qualitativa (MINAYO et al., 2005).

As informações encontradas, relacionadas às categorias pré-definidas, foram agrupadas em variáveis para maior organização e facilidade de entendimento por parte do leitor, além de facilitar, *a posteriori*, a análise dos dados.

As variáveis supracitadas foram: as mudanças nos relacionamentos familiares consequentes da presença do PTM; as mudanças nas atividades realizadas pela família, bem como sua organização após a entrada do PTM no âmbito familiar; a organização da família para os cuidados ao PTM; a busca por ajuda de amigos, vizinhos, parentes, bem como de instituições especializadas; a colaboração e envolvimento dos membros da família no cuidado com o membro doente, em termos de tempo e atividades desenvolvidas e a busca pela autonomia do PTM.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Federal de Viçosa (UFV), sob o nº 079/2009 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além disso, é importante ressaltar que os nomes reais das pessoas participantes deste estudo foram substituídos por nomes fictícios, de forma a resguardar suas identidades.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. As mudanças na vida familiar do cuidador

⁸ As categorias analíticas foram: mudanças na vida familiar e estratégias para reassumir os cuidados.

No que tange ao perfil familiar do PTM (Tabela 1), constatou-se que o tamanho médio das famílias foi de 4,5 membros. A renda média mensal foi de R\$1.099,32 (σ =R\$523,94) e a renda média *per capita*, de R\$ 283,90 (σ =R\$ 156,03).

Em relação aos portadores de transtorno mental, verificou-se que a idade variou entre 30 e 48 anos, sendo a maioria do sexo masculino (n=8), solteiro (n=12), possuindo escolaridade equivalente ao ensino fundamental incompleto (n=7).

Quanto aos cuidadores, constatou-se que a maioria era do sexo feminino (n=9), com idade variando de 28 a 70 anos, casada (n=8), com escolaridade predominante entre sem instrução (n=4) e ensino fundamental incompleto (n=4). Notou-se que 6 cuidadores não exerciam atividade remunerada e, assim, não possuíam renda. Dos cuidadores entrevistados, a maioria era a mãe do PTM (n=5), como constatado por Rosa (2003), que mostrou que a mãe atuava como a principal provedora de cuidados dentro da família e que, na sua ausência ou impossibilidade de desempenhar essa tarefa, ela delega a função à filha, irmã, sobrinha ou outra pessoa da família, também do sexo feminino, como também relatado nesta pesquisa.

Tabela 1 - Características das Famílias dos Portadores de Transtornos Mentais, Viçosa/MG.

<i>Famílias</i>	<i>Relação do entrevistado com o PTM</i>	<i>Renda Familiar Mensal (R\$)</i>	<i>Tempo de internação do PTM em Hospital Psiquiátrico</i>	<i>Tempo de tratamento no CAPS</i>
F1	Mãe	1.395,00	4 anos	10 anos
F2*	Irmão	2.325,00	8 meses 1 ano	10 anos 10 anos
F3*	Mãe	450,00	6 meses 10 meses	10 anos 3 anos
F4	Mãe	980,00	1 ano e 10 meses	5 anos
F5	Avó	1.380,00	1 mês	4 anos
F6	Pai	880,00	9 meses	8 meses
F7	Irmã	1.345,00	7 meses	3 anos
F8	Irmã	440,00	4 meses	10 anos
F9	Sobrinha	880,00	2 anos e meio	7 anos

F10	Mãe	880,00	1 mês	10 anos
F11	Irmão	1.137,50	4 meses	2 anos

Fonte: Dados da Pesquisa, 2009.

*As famílias 2 e 3 possuem dois membros familiares portadores de transtornos mentais.

No que se refere às principais mudanças que aconteceram na família após a reintegração do PTM, foi relatado uma piora no relacionamento familiar (n=9), além da incorporação da necessidade de cuidar (n=11), priorização das necessidades do PTM (n=9), bem como reorganização do ambiente físico da habitação (n=2).

Em relação à piora no relacionamento familiar, a reintegração do PTM ao núcleo familiar proporcionou problemas no relacionamento da família basicamente pelo comportamento agressivo deste com os demais membros, como demonstra a fala seguinte:

[...] mas depois que ela veio, oh, ela batia na irmã dela, batia na cunhada, oh, já bateu no cunhado da minha filha, bateu na minha neta, bateu ne mim, me deu um soco assim perto do olho [...] (F1 - mãe do PTM)

No entanto, oito entrevistados afirmaram que, com o tempo, houve declínio no comportamento agressivo do portador. A diminuição da agressividade pode estar relacionada à discussão de Melman (2006) sobre o fato de que o processo de desospitalização e reforma psiquiátrica pode favorecer a promoção da autonomia do PTM e melhora em seu estado de saúde, através das novas formas de tratamento propostas, além da maior valorização do doente mental enquanto cidadão e preocupação com sua inserção social e familiar. A proximidade do PTM com sua família e com a sociedade, bem como as novas formas de cuidar, com mais atenção, assistência e respeito, possibilita, assim, que o PTM progrida em seu tratamento. Para Goujor (2007), o cuidado oferecido aos PTMs nos novos serviços pautados na Reforma Psiquiátrica, como o CAPS, deve contemplar não apenas uma resposta pautada nos procedimentos medicamentosos para remissão de sintomas, mas também, pensar o indivíduo como sujeito de direito e com necessidades que incluem condições dignas de vida, como lazer, trabalho, moradia, entre outros.

Em relação à incorporação da necessidade do cuidado ao PTM como outra mudança mencionada ocorrida na família, verificou-se que em todas as famílias do

estudo o cuidado foi incorporado à rotina de atividades diárias. Percebeu-se que os ajustes e as negociações fizeram parte da discussão do cuidado ao PTM, principalmente considerando o aspecto concernente à preocupação com as suas atitudes e rotinas diárias e suas consequências para a vida familiar. Em todas as famílias entrevistadas, percebeu-se que as mudanças ocorridas se referiam à atenção e preocupação com o comportamento do seu familiar PTM, como por exemplo, em relação à qualidade de seu sono, bem-estar e comportamentos perante determinadas situações, de modo a perceber possíveis alterações no seu quadro de saúde. Além dessa mudança, em algumas famílias, ainda existem outras preocupações relacionadas ao estranhamento, medo, cuidado com os horários e uso da medicação e cuidados pessoais.

Ainda no que tange ao cuidado ao portador, considerou-se importante verificar a satisfação do cuidador com a execução dessa função, sendo que dos 11 cuidadores, 10 relataram se sentirem satisfeitos em cuidar de seu familiar portador de transtorno mental. Como justificativa para se sentirem satisfeitos com a execução da tarefa, destacaram o fato de o PTM ser membro de sua família e, assim sendo, sentimentos de amor, carinho e atenção prevaleceram. Embora os cuidadores não tenham relatado, em suas falas estava implícita a obrigação de cuidar devido ao grau de parentesco.

No entanto, em algumas falas esse cuidar se relaciona a algo predestinado, colocado por Deus a eles, como apontou uma cuidadora: “Me sinto prazerosa de cuidar dele. E Deus tem me deixado eu pra cuidar dele, né” (F5 – Avó do PTM). Em outra fala, percebeu-se o cuidado como forma de garantia para o cuidador quando este, porventura, precisar de cuidados futuramente, como relatou outra cuidadora:

Ah, eu cuido com o maior prazer porque eu não sei o final da minha vida, se eu vou precisar de alguém né, entendeu? Porque a gente nesse mundo não pode falar que não precisa de ninguém né, igual a gente precisa mesmo. (F7 – Irmã do PTM).

Essa fala nos remete à questão das trocas sociais, em que, segundo Blau (1964), as interações de troca entre duas partes assumem dimensão econômica ou social. A troca social envolve oferta de "favores que criam futuras obrigações não especificadas, sendo a natureza da retribuição deixada a cargo daquele que deverá retribuir" (BLAU, 1964, p. 94). A troca social estaria assentada na confiança mútua, em obrigações não especificadas, gerando entre os envolvidos "sentimentos de obrigação pessoal, gratidão

e confiança" (BLAU, 1964, p. 94). Assim, a reciprocidade permeia tal relação, esperando-se que o cuidado ofertado seja retribuído a ela quando houver necessidade.

Entretanto, na família 3 foi observado que, mesmo a cuidadora dizendo se sentir satisfeita com o ato de cuidar, em outros momentos da entrevista ela apontou a sua insatisfação no desempenho dessa função:

Porque, como dizem, parece coisa que é um destino, que é uma falta de sorte, pra dar o remédio pra ele tem o tempo e a hora. Tem o ditado, quem é dono do boi, aguenta o chifre, né. Eu sou mãe e tudo, né, pra mim não é nada pesado demais, não (F3 – Mãe dos PTMs).

Quanto maior o grau de parentesco, mais os cuidadores se sentiam na obrigação de cuidar do PTM. Essa questão pode ser corroborada com o estudo de Rosa (2003), quando afirmou que a mãe é o membro do grupo familiar pressionado socialmente para assumir o provimento de cuidado, à medida que é internalizado como um encargo que lhe é devido. Assim, é caracterizado como um tipo de interação relativamente unilateral, sem grandes possibilidades de muitas escolhas por parte da mãe, não havendo, inclusive, questionamentos sobre a divisão sexual do trabalho ou sobre a alternância do cuidado. Ademais, a baixa renda familiar também pode impedir a contratação de profissionais que auxiliem tanto no cuidado quanto nos afazeres domésticos.

A família 2 foi a única que explicitou o ato de cuidar como uma função que trouxe desgaste físico ao cuidador, como mostra a fala: “Ah, eu sinto um desgaste. Me sinto muito cansado”. Talvez o fato de o cuidador relatar desgaste com o ato de cuidar se relacione à questão de não receber ajuda dos outros membros da família para o cuidado, tendo que desempenhar esse papel sozinho.

No que se refere à priorização das necessidades do portador de transtorno mental, foram evidenciadas as mudanças ocorridas na vida da família quanto à abdicação das atividades pessoais e, ou profissionais para assumir os cuidados com o PTM. Das onze famílias entrevistadas, nove disseram que para manter o cuidado, precisaram abandonar alguma atividade desempenhada para evitar os conflitos com o cuidado.

As mudanças na vida da família relacionadas à priorização das necessidades do PTM foram: a não execução das atividades domésticas; dificuldade de realizar viagens fora da cidade de moradia; abandono de atividades de cunho religioso (participação em

reuniões paroquiais); abandono de atividades remuneradas (higienização das roupas de estudantes como forma de incrementar a renda familiar); abandono dos estudos e redução na participação no mercado de trabalho na categoria emprego formal. Algumas falas exemplificam essas questões:

É, eu tenho parado com a procura de trabalho, né, porque eu tava querendo assim, um emprego igual eu fazia né, igual o condomínio que eu trabalhava né, que me dava tempo (...) Mas o meu tempo mais é gasto em função, não pra mim, mas pra minha família (F2 – Irmão dos PTMs).

Aí na época eu tava trabalhando e larguei o emprego pra eu cuidar dele (...) Foi a minha família que me ajudou, se eu precisasse de uma roupa, alimentação (F8 – Irmã do PTM).

Eu era atuante na paróquia e hoje em dia eu não posso fazer isso mais, o horário não bate, ela não pode ficar sozinha, reunião de igreja demora (F9 – Sobrinha do PTM)

É, lavagem de roupa de estudante, eu tive que largar tudo (F10 – Mãe do PTM).

A alteração na rotina pessoal e familiar é frequente em famílias que possuem membros portadores de transtorno mental. Como diz Melman (2006), um familiar precisa ficar cuidando da pessoa adoecida, impossibilitando-o de ter acesso a trabalho, seja no mercado formal ou informal, além de outros tipos de mudanças, tendo este que remanejar sua vida em função do familiar PTM. Essa questão afeta as famílias do ponto de vista emocional, visto que passa a fazer parte de sua rotina o estresse, a instabilidade, a insegurança e os conflitos frequentes nas relações.

As mudanças relacionadas aos aspectos físicos da habitação foram evidenciadas em duas famílias. Essas mudanças foram realizadas com o intuito de adequar a habitação às exigências físicas e mentais do familiar PTM, sendo relacionadas ao remanejamento e à retirada dos móveis na casa, como apresentado no depoimento a seguir:

Aí teve que mudar muito, porque se ele visse janela, ele tentava tirar, espelho do banheiro, teve que tirar tudo. A gente morava numa casa de aluguel que tinha grade, aí o dono da casa é gente boa demais e como a gente morava há muito tempo e pagava aluguel direitinho, ele deixou eu retirar a janela, pra não cortar sabe, aí tiramos o vidro da janela e o espelho (F8 - irmã do PTM).

Amaral (2009) discute a questão da adaptação do ambiente através da mobilização da família para a procura de estratégias que viabilizem uma melhor

adaptação à realidade do portador, acreditando que o prestador de cuidados tem por missão ajudar essas pessoas necessitadas dos cuidados a criarem uma maneira de viver compatível à sua situação.

Assim, a presença de um membro familiar portador de transtorno mental produz alterações significativas no âmbito da família em termos das relações estabelecidas, da execução e conciliação de novos papéis, como de portador de transtorno mental e de cuidador e do estabelecimento de novas regras, gerando, muitas vezes, muito sofrimento aos seus membros. Foi observado que a mudança de um membro afetou todos os outros, levando as famílias a fazerem readaptações diante das limitações impostas pela doença, isto é, a adotarem estratégias para atingirem um novo equilíbrio do sistema familiar.

6.2. As estratégias familiares

Muitas famílias, quando se depararam com situações de mudanças no desenvolvimento de suas rotinas diárias, buscaram, de alguma forma, estratégias para conseguirem atingir um novo equilíbrio. A doença mental na família é considerada fator de mudança, causa de tensão, estresse e preocupações, fazendo com que a família busque novas formas ou estratégias para alcançar um novo equilíbrio.

As estratégias buscadas pelas famílias estudadas frente à doença mental foram: a religiosidade, as redes sociais, a organização familiar e a busca pela autonomia do familiar PTM.

A religiosidade se refere à busca pela religião para o enfrentamento da doença mental pela família. Quatro famílias alegaram buscar a Deus para assumir os cuidados ao portador: “[...] de Deus e Nossa Senhora eu recebo (ajuda) toda hora e todo dia pra cuidar dela” (F1 – Mãe do familiar PTM); “Ah, o caso meu é rezar, pegar com Deus, né. Não é mesmo? Porque não tem como se virar né” (F3 – Mãe dos familiares PTMs), mostrando seu apego a Deus para enfrentar a doença mental.

Essa questão é discutida por Pargament (1990), citado por Faria e Seidl (2005), quando afirma que muitas pessoas atribuem a Deus a resolução dos problemas de saúde aos quais são acometidas ou quando esses problemas referem-se a um membro da família.

No que se refere às redes sociais, estas são a busca por ajuda de parentes, amigos e instituições, de modo a auxiliar nos cuidados ao familiar PTM pela família. Essas ajudas aconteceram, principalmente, quando a família e o cuidador não conseguiam cumprir sozinhos o papel de cuidar. Das famílias entrevistadas, oito disseram ter pedido ajuda para vizinhos e parentes e seis, às instituições, principalmente o Sistema Único de Saúde (SUS), os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), o Governo e a igreja do bairro. Essas ajudas estavam relacionadas ao aconselhamento, transporte, compra de medicamentos e cuidados ao portador e à família, como ilustrado a seguir:

A única coisa que eu peço é esses vizinhos aqui para dar a ele uns conselhos, quando ele fica com umas conversas bobas né, aí eu peço os vizinhos aqui, da vendinha (F5 – Avó do PTM).

[...] eu cheguei a pedir aos outros, remédio pro meu irmão. O remédio dele era caro demais da conta, na época não existia médico pelo SUS, eu falo mesmo, o irmão de Rafael, Bruno, nossa, aquele menino, só Deus pra ajudar ele, cansou de me ajudar com remédio pro meu irmão (F8 – Irmã do PTM).

Entretanto, uma cuidadora relatou que em uma vez, ao buscar a ajuda com amigos e parentes, não obteve êxito. A negativa, na percepção da cuidadora, pode ter sido por medo, por desconhecimento, mas o que ficou mais forte para a família foi o fato de a pessoa não ter tido vontade de ajudar, conforme seu relato:

[...] só teve uma pessoa que não ajudou, tipo assim, não sei se é por medo ou não sei, que fechou a porta, mas o resto tudo abriu, uma porta só fechou mas o resto tudo abriu (F8 - irmã do PTM).

Essa questão pode estar relacionada ao fato de a pessoa, ao ser solicitada, ter tido receio de o cuidado ao familiar PTM passar a ser uma obrigação, ou, também, por preconceito, uma vez que o desconhecimento da doença e o estigma geram, conseqüentemente, um afastamento e, muitas vezes, ainda é percebido um isolamento da família diante deste fato (ROSA, 2003).

Foi relatado pelos entrevistados que os pedidos de ajuda para o cuidado ao familiar PTM eram solicitados apenas a parentes, conforme ilustram as seguintes falas:

[...] eu sempre busco ajuda na casa do meu irmão, para ficar com ela, ou na casa do meu filho, se for um caso de urgência. Porque tem que olhar tudo, o dia do médico, os horários de tomar remédio (F4 – Mãe do PTM).

[...] porque eu só penso uma coisa, oh, já que você pega uma pessoa pra cuidar, auxiliar, se você não der conta, não der responsabilidade, você pede alguém da família, surgiu um problema ali que você tem que resolver, sair pra resolver, você pede, liga pra alguém da família, bem próximo e pede [...].
(F9 - sobrinha do PTM)

A família de origem, em geral, sente-se obrigada a desempenhar o papel de cuidadora do seu familiar portador de transtorno mental. O fato de pedirem ajuda apenas a parentes próximos pode estar relacionado ao preconceito tido pelas pessoas, fazendo com que a família se isole e/ou ao fato de outras pessoas não saberem lidar com o PTM devido ao desconhecimento da situação ou das características do problema. Além disso, também pode estar relacionado à questão de a família considerar como algo destinado a ela. Esse fato traz para reflexão a possibilidade da existência do sentimento de culpa da família em relação à doença mental do familiar PTM, que é discutido por Melman (2006) como sentimento de fracasso nos cuidados e ensinamentos a ele.

Nos estudos de Pereira e Jr. (2003), o sentimento de culpa também foi observado pelas famílias de PTMs. Esse sentimento foi percebido como fator que as acompanha pela vida e traz inúmeros questionamentos acerca de erros cometidos na criação do(a) filho(a), promovendo conflitos internos na tentativa de entender o problema. Na visão desses autores, a experiência de doença trouxe o abatimento e o abalo moral do orgulho e da autoestima da família, como se a pessoa doente fosse o representante das falências do sistema familiar.

Duas famílias declararam não pedir ajudas a terceiros para o cuidado com seu familiar PTM. Ao serem questionadas sobre tal opção, elas disseram que a família é grande e unida para o cuidado, não havendo necessidade do pedido de ajuda a não familiares. No entanto, uma destas famílias declarou que a não solicitação de ajuda também se dá pelo fato de terem medo do preconceito da sociedade com a doença mental e isso gerar uma consequência negativa para o portador, agravando a situação, principalmente considerando o convívio em sociedade.

A gente nunca pediu porque essas coisas são um pouco delicadas né, a pessoa pega e dá uma recaída, às vezes assusta sabe e, às vezes, gera bastante comentário também e começa a ter preconceito dela [...] Às vezes ela tá na comunidade, aí começou a gerar um preconceito contra ela, ao invés dela recuperar mais, ela pode ter uma recaída, a recaída dela pode ser mais grave.
(F11 - irmão do PTM)

A discussão sobre o fechamento da família em si mesma é trazida por Melman (2006) como um processo de culpabilização dos membros da família com a doença mental. Essas famílias são marcadas por um universo caracterizado pelo sofrimento, pela insegurança e pela culpa e que, muitas vezes, a atitude de “fechar em si” que a família adota tem estreita relação com estes processos de culpabilização.

No que se refere à organização familiar, como outra estratégia criada pela família em termos do cuidado ao membro PTM, constatou-se que, em todas as famílias entrevistadas, houve modificações na forma de funcionamento do sistema familiar, ou seja, nas tarefas realizadas e sua forma de execução, fazendo com que a família se reorganizasse para assumir os cuidados.

A reorganização aconteceu de diferentes formas nas famílias entrevistadas, ressaltando-se que, em quatro famílias, os entrevistados alegaram não existir organização entre todos os membros, mas, sim, organização pessoal do cuidador no que diz respeito às suas atividades, como ilustrado no depoimento a seguir:

Ah, a organização da família é mais, teve que ser mais a minha né, eu que tive que me organizar, né e correr atrás de médico, [...] eu cheguei até a pagar consulta numa época que ele teve muito ruim mesmo, porque no SUS às vezes demorava, né, [...] (F2 – Irmão dos PTMs).

Já para cinco famílias, existia a organização entre todos os membros, sendo esta, realizada de modo a nunca deixar o familiar PTM sozinho dentro de casa, ou seja, quando um membro familiar precisava realizar alguma atividade fora do domicílio ou se ausentar por alguns dias, outra pessoa da família assumia os cuidados, o que possibilitava um aumento do tempo do cuidador para a realização de outras atividades relacionadas à sua vida pessoal e familiar, que não fosse o cuidado.

A divisão nas obrigações relacionadas ao cuidar é muito importante, uma vez que a doença leva a um comprometimento da unidade familiar, como verificado em estudos da área, e que a coesão familiar depende da flexibilidade dos seus membros e da sua capacidade de adaptabilidade (GAIVA, 1999). Dessa forma, entende-se que a ajuda de todos para o cuidado torna o enfrentamento da doença menos desgastante para a família.

Com relação à busca pela autonomia do familiar PTM, esta se refere ao comportamento da família com o portador de modo a deixá-lo independente na

execução de atividades diárias para que houvesse melhorias em sua vida cotidiana. Das famílias entrevistadas, oito afirmaram buscar a autonomia do portador através da independência para o uso dos medicamentos, à sua capacidade em permanecer sozinho e ao estímulo da execução de atividades domésticas, conforme ilustrado a seguir:

Ultimamente, por exemplo, com ele, às vezes eu só tenho acompanhado mais nas consultas né, e tenho deixado mais por conta dele mesmo, né, deixar ele mais independente, né [...] (F2 – Irmão dos PTMs).

Ela varre casa, lava roupa, não é bem lavada não, mas, (risos), pra ela tá lavado. Mas tá bom, aí vai passando a ajudar e vai melhorando as coisas dela, desenvolver a mente [...] Porque a gente tem que deixar ela fazer, se não tá muito certo, a gente larga, deixa pra lá (risos). (F6 - pai do PTM)

Um cuidador declarou que, muitas vezes, deixava o familiar PTM executar a tarefa sozinho, mesmo que ele necessitasse de ajuda, tendo o intuito de estimular a prática da atividade:

[...] eu passava e fingia que não tava vendo sabe. Aí ele servia, nem que tivesse que entornar a comida tudo, eu deixava sabe, tipo assim, ele é capaz, então eu vou dar comidinha na mão? (F8 – Irmã do PTM).

Os cuidados diários são realizados em função do nível de autonomia e independência que o familiar PTM possui. Sasaki (1999) *apud* Rosa, (2003) refere-se à *autonomia* como as condições de domínio do meio social e físico em que o PTM vive, permitindo preservar sua privacidade e dignidade. Já a *independência* diz respeito à capacidade do familiar PTM de decidir sobre suas escolhas de forma independente de outras pessoas⁹. Foi observado que, logo após o retorno do membro PTM à família, ele necessitou de maiores cuidados, principalmente no que se refere à higiene pessoal e ao uso dos medicamentos, tendo sua autonomia e independência limitadas pelo seu quadro de saúde. No entanto, o convívio diário com sua família e a sociedade e as novas formas

⁹ É importante ressaltar que existem autores que conceituam autonomia e independência de uma maneira diferente da colocada nesta pesquisa. No entanto, optou-se pelas definições acima descritas por se entender que esses são autores que referendam o estudo no campo da saúde mental. Entretanto, na visão de Hogstel e Gaul (1991 *apud* DIOGO, 1997, p. 59), *para ser autônomo, o indivíduo deve ser capaz de pensar racionalmente e se autogerenciar; caso contrário, sua capacidade para a tomada de decisões estará comprometida e, portanto, deverá ser realizada por outra pessoa. A autonomia inclui ainda liberdade de escolha, de ação e autocontrole sobre a vida. Portanto podemos considerar que a autonomia está diretamente relacionada à capacidade do indivíduo em ser dependente ou independente na realização das atividades da vida diária.*

de tratamento da doença possibilitaram uma conquista de independência e autonomia ao portador de transtorno mental.

Baptista e Oliveira (2004), discutem a questão da busca pela autonomia, como também de outros aspectos, trazendo o conceito de suporte familiar sendo entendido como a capacidade da família em oferecer a seus membros: constância, cuidado, carinho, atenção, diálogo, informação, autonomia, empatia, afetividade, aceitação e liberdade. Assim, esse conceito refere-se às características psicológicas que a família oferece a seu membro, com o intuito de proporcionar uma vida saudável a ele, buscando, assim, a sua integridade física e moral. Dessa forma, as famílias que buscaram, de alguma maneira, a autonomia de seus membros portadores de transtornos mentais ofereceram aos mesmos o suporte necessário para que pudessem obter novamente uma vida digna e profícua.

7. CONCLUSÕES

A partir dos resultados, pôde-se perceber que o retorno dos portadores de transtornos mentais às suas famílias repercutiu de forma significativa nas famílias entrevistadas, que passaram a orientar suas vidas em torno da doença mental.

As mudanças pelas quais a família que assume o cuidado tem que passar interferem de forma direta em sua organização, nas novas e antigas relações entre os membros e na execução dos papéis. A presença do doente mental na família provoca estresse, medo, insônia, estranhamento, sobrecarga, mas, ao mesmo tempo, sentimentos de carinho, cuidado, atenção, de querer vê-lo bem e saudável. Esses sentimentos são motivadores, de certa forma, para que as famílias se apropriem da atividade do cuidado, enfrentando-o com mais desprendimento.

É fato que a Reforma Psiquiátrica trouxe inúmeros benefícios ao PTM no que diz respeito ao estímulo à sua autonomia, liberdade, convívio próximo à sua família e à sociedade e trouxe também acesso a diversas áreas, como saúde, lazer e trabalho. No entanto, ao mesmo tempo, a Reforma trouxe limitações, pois muitas famílias não estão preparadas emocional, física e economicamente para assumir esse cuidado, o que pode comprometer ainda mais a saúde do membro familiar PTM. O ato de cuidar faz com

que as famílias tenham que mudar o curso de suas vidas a fim de assumirem os cuidados ao PTM, principalmente quando a renda familiar não é suficiente para a contratação de cuidadores e/ou de profissionais para a realização das tarefas domésticas. Além disso, sem o conhecimento necessário e adequado sobre a doença, essas famílias ficam, em muitos momentos, perdidas e sobrecarregadas com os cuidados necessários ao cotidiano do PTM.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para uma reflexão sobre as formas de apoio e cuidado em relação aos familiares de portadores de transtornos mentais, considerando que, nos casos analisados, esses familiares tiveram que criar seus próprios meios para ficar à frente dos cuidados necessários ao PTM, isso graças às suas redes de apoio e ao conhecimento que tinham sobre a doença que vivenciam cotidianamente no âmbito da casa e da família. As famílias buscaram estratégias para reassumirem os cuidados aos seus familiares, como a religião, as redes sociais, a busca pela autonomia do portador e a própria organização familiar. Dessa forma, analisar os desafios pelos quais as famílias passam, bem como as formas buscadas por elas para reassumirem os cuidados, é fundamental para que sejam propostas melhorias no que diz respeito ao atendimento familiar, na perspectiva de se ter a família como parceira no cuidado dos portadores de transtorno mental.

8. REFERÊNCIAS

AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p. 573-80, 2009.

BAPTISTA, M. N. e OLIVEIRA, A. A. Sintomatologia de depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 14, n. 3, p. 58-67, 2004.

BLAU, P. M. **Exchange and power in social life**. Nova York: Wiley. 1964.

BRASIL. **Lei Federal 10.216 de 06 abr. 2001**: Dispõe sobre a proteção e os direitos dos portadores de transtorno mental. Brasília, 2001.

BRASIL – Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**.

Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, novembro de 2005.

BRASIL – Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a.

BRASIL – Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em saúde mental: 1990-2004**. 5. ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.

CELICH, K. L. S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 143-9, 2007.

COLVERO, L. de A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, v. 38, n. 2, 2004.

DIOGO, M. J. D. E. A dinâmica dependência-autonomia em idosos submetidos à amputação de membros inferiores. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 59-64, 1997.

DONATI P. e DI NICOLA P. **Lineamenti di sociologia della famiglia**. La Nuova Italia Scientifica, Roma. 1996.

FARIA, J. B. de; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e Enfrentamentos em Contextos de Saúde e Doença: Revisão de Literatura. **Revista Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, n. 3, p. 381-9, 2005.

FÉRES-CARNEIRO, T. Família e saúde mental. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 8, p. 485-93, 1992.

GAIVA, M. A. M. A família como foco do cuidado da enfermagem. **Coletânea de Enfermagem**. V. 1, n. 2, p. 9-20, 1999.

GOLDMAN H. H. Mental illness and family burden: a public health perspective. **Journ. Amer. Psych. Association**. V. 33, n.7, p. 557-560, 1982.

GOUJOR, A. P. Perspectivas de cuidado na desinstitucionalização e Simpósio sobre Saúde Mental em Jurujuaba: entrevista com Ana Paula Guljor. **LAPPIS – Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde**. [S.l. : s.n.t.], 2007.

KANTORKI L. P.; PINHO L. B.; MACHADO A. T. Do medo da loucura à falta de continuidade no tratamento em saúde mental. **Texto e Contexto Enfermagem**. V. 10, n. 1, p. 50-9, 2001.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar.** 2003. 161 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

MELMAN, Jonas. **Família e doença mental.** Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos:** abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A Família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-8, 2008.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família:** questões psicológicas e sociais. 2. ed. Campinas, SP: Alínea, 2006.

PEREIRA, M. A. O.; JR, A. P. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social:** métodos e técnicas. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família.** São Paulo: Cortez, 2003.

SARACENO, B. **Libertando identidades:** da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia - Te Corá, 1999.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev. Bras. Psiqu.** V. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SERAPIONE, M. Avaliação da qualidade em saúde: a contribuição da sociologia da saúde para a superação da polarização entre a visão dos usuários e a perspectiva dos profissionais de saúde. **Saúde em Debate**, n. 23, v. 53, p. 81-92, 1999.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde:** as relações entre o eu, o outro e os cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.